SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ TÜRKÇE GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMASI

ESRA AYSU ERBAY

Tez Danışmanı
Prof.Dr. Dilek YILDIZ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MART / 2020

HİZMETE ÖZEL

TEZ KABUL ONAYI

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane/Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanlığı'nda
Esra Aysu ERBAY tarafından hazırlanan
'Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması' başlıklı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından
OY BİRLİĞİ / ~~OY ÇOKLUĞU~~ ile YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Doç.Dr. Sibel KÜÇÜK
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~. .....

Danışman/Üye: Prof.Dr. Dilek YILDIZ
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~. .....

Üye: Doç.Dr. Berna EREN FİDANCI
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~. .....

Üye: Dr.Öğr.Üyesi Dilek KONUKBAY
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~. .....

Üye: Dr.Öğr.Üyesi Evrim KIZILER
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~ .....

Tez Savunma Sınavı Tarihi: 06/03/2020
Jüri üyeleri tarafından Yüksek Lisans tezi olarak uygun görülmüş olan bu tez Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane/Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile onaylanmıştır.

Ömer AZAL
Prof.Dr.
Sağ.Bil.Enst.Müdürü

HİZMETE ÖZEL

BEYAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

• Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,

• Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,

• Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,

• Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,

• Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını,

• Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

ESRA AYSU ERBAY

ÖZET

ERBAY Esra Aysu, Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2020.

Amaç: Bu çalışmada Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin Türkçe geçerlik ve güvenirliğini yapmak amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Çalışma, metodolojik araştırma tasarımında yürütülmüştür. Çalışmanın evren ve örneklemini, Isparta Şehir Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Servisi'nde doğum yapmış ve 24-72.saatte olan 220 anne oluşturmaktadır. Veri toplama aracı olarak, annelerin sosyodemografik özelliklerine ve yenidoğan taramalarına ilişkin bilgi durumlarına yönelik sorular içeren bir anket formu ile Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği uygulanmıştır. Çalışmada öncelikle ölçeğin orijinalinin kültürel uygunluk, dil ve kapsam geçerliliği çalışmaları yapılmıştır. Dil geçerliği için çeviri-geri çeviri yöntemi kullanılmış, kapsam geçerliği için ise uzman görüşüne dayalı kapsam geçerlik indeksi hesaplanmıştır. Pilot uygulama sonrası ölçeğe son şekli verilerek veriler toplanmıştır. Toplanan veriler ile kapsam ve yapı geçerliği, değişmezlik ve iç tutarlılık analizleri yapılmıştır.

Bulgular: Çalışmanın kapsam geçerliği sonucunda, ölçekte 22 maddeye yer verilmiştir. Çalışmanın kapsam geçerlik indeksi=1,00 olarak bulunmuştur. Açıklayıcı faktör analizi sonucunda 22 olan madde sayısı 13'e düşmüştür. Bu 13 maddenin kapsam geçerliliği sonucunda 3 faktörde toplandığı ve bütün faktör yüklerinin 0,500'ün üstünde olduğu görülmüştür ve toplam varyansın %54,008'ini açıklamaktadır. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum değerlerine bakıldığında; $\chi 2/df$ değeri 2,398, GFI değeri 0,905, TLI değeri 0,902, CFI değeri 0,922 RMSEA değeri 0,08, SRMR değeri 0,078 olarak bulunmuştur. Değişmezlik güvenirliğini sağlamak için yapılan test- tekrar test analizinde farklı zamanda uygulanan test sonuçları arasında anlamlı derecede ilişki bulunmuştur ($p<0.05$).

Ölçeğin alt boyutlarına ait cronbach α katsayıları 0,609-0,773 değerleri arasında değişmektedir.

Sonuç: Yenidoğan Tarama Programları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin 13 maddelik Türkçe formunun kültüre uygun, geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlenmiştir.

Anahtar kelimeler: Yenidoğan, tarama, anne bilgisi, ölçek, hemşirelik

ABSTRACT

ERBAY Esra Aysu, Validity and Reliability of Turkish Maternal Knowledge and Attitudes Scale About Newborn Screening, University of Health Sciences Gulhane Institute of Health, Child Health and Diseases Nursing Program, Master's Thesis, Ankara, 2020.

Aim: In this study, it was aimed to make the validity and reliability of the Mother Information and Attitudes Scale on Newborn Screenings in Turkish.

Material and Method: The study was carried out in methodological research design. The population and sample of the study consists of 220 mothers who gave birth (They are at approximately 24-72 hours after birth) at Isparta City Hospital Obstetrics and Gynecology Service. As a data collection tool, a questionnaire containing questions about the socio-demographic characteristics of mothers and the status of their knowledge about newborn screenings and the Mother Information and Attitudes Scale on Newborn Screenings were applied. In the study, first of all, the cultural suitability of the original of the scale was ensured, language and content validity studies were conducted. Translation-back translation method was used for language validity, and content validity is calculated for scope validity based on expert opinion. After the first application, the data were collected by giving the final shape to the scale. Scope and structure validity, invariance and internal consistency analyzes were conducted with the data collected.

Results: As a result of the content validity of the study, 22 items were included in the scale. The scope validity index of the study was calculated as = 1.00. As a result of exploratory factor analysis, the number of items decreased from 22 to 13. As a result of the scope validity of these 13 items, it was observed that they were collected in 3 factors and all factor loads were above 0.500 and it explains 54.008% of the total variance. Considering the compliance values obtained as a result of confirmatory factor analysis; $\chi 2$ / df value 2,398, GFI value 0,905, TLI value 0,902, CFI value 0,922, RMSEA value 0,08 and SRMR value was founded as 0,078. In the test-retest analysis performed to ensure invariance reliability, a significant relationship was

found between the test results applied at different times ($p < 0.05$). The cronbach α coefficients of the sub-dimensions of the scale vary between 0.609-0.777.

Conclusion: It was determined that the 13-item Turkish form of the Mother Information and Attitudes Scale on Newborn Screening Programs is a culture-appropriate, valid and reliable measurement tool.

Keywords: Newborn, screening, maternal knowledge, scale, nursing

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi ve tecrübelerinden yararlanmama imkân sağlayan, destek ve görüşlerini esirgemeyen değerli danışman hocam Çocuk sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Dilek Yıldız'a,

Bilgi ve deneyimlerini paylaşan değerli hocam Sayın Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI ve Dr.Öğrt.Üyesi Derya SULUHAN'a

Araştırmamın uygulama aşamasında yardım ve desteklerini esirgemeyen arkadaşlarıma,

Her zaman yanımda olan canım aileme ve desteğini her daim hissettiğim sevgili eşime gönülden teşekkür ederim.

ESRA AYSU ERBAY

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **iv**
ABSTRACT ..... **vi**
TEŞEKKÜR ..... **viii**
İÇİNDEKİLER ..... **ix**
TABLO LİSTESİ ..... **xiii**
ŞEKİL LİSTESİ ..... **xiv**
RESİM LİSTESİ ..... **xv**
SİMGELER VE KISALTMALAR ..... **xvi**
1. GİRİŞ **1**
1.1.PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ 1
1.2.ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 3
2. GENEL BİLGİLER **5**
2.1. YENİDOĞANLARDA DOĞUMSAL METABOLİZMA HASTALIKLARININ TARANMASI 5
2.2. YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARININ TARİHÇESİ 6
2.3. TÜRKİYE'DE YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARININ YAPILANMASI 8
2.4. TARAMA PROGRAMLARININ ÖZELLİKLERİ 9
2.5. YENİDOĞAN METABOLİK HASTALIK TARAMALARINDA DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN NOKTALAR 11
2.5.1. Topuk kanı örneği alma zamanı 11
2.5.2. Topuk kanı örneği alımında dikkat edilmesi gereken noktalar 13
2.5.3. Guthrie kartlarının gönderilmesi ve sonuçların izlenmesi 15
2.5.4. Sonuçların değerlendirilmesi ve karar akışı 16
2.6. GENİŞLETİLMİŞ YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI 16
2.7. TÜRKİYE'DE YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI KAPSAMINDA TARANAN METABOLİK HASTALIKLAR 17
2.7.1. Fenilketonüri 17
2.7.2.Konjenital hipotiroidi 18
2.7.3.Biyotinidaz eksikliği 18

2.7.4. Kistik fibrozis 19
2.8. METABOLİK OLMAYAN DİĞER TARAMA PROGRAMLARI 19
2.8.1. Yenidoğan İşitme Tarama Programı (YİTP) 20
2.8.2. Görme taraması 20
2.8.3. Gelişimsel kalça displazisi taraması 21
2.9. YENİDOĞAN METABOLİK TARAMA PROGRAMLARININ ETİK BOYUTU 21
2.9.1. Erişilebilirlik ve eşitlik 21
2.9.2. Bilgilendirilmiş onam 22
2.9.3. Taranan hastalıkların genişletilmesi ve artan tanı 23
2.9.4. Kan örneğinin saklanması ve depolanması 23
2.9.5. Psikososyal etkiler 24
2.9.6 Maliyet 24
2.10. YENİDOĞAN METABOLİK TARAMA PROGRAMLARINDA HEMŞİRENİN ROLÜ 25
2.11. ÖLÇEK ÇALIŞMALARINDA GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK 28
2.11.1. Psikolinguistik özelliklerin incelenmesi 28
2.11.2. Psikometrik özelliklerin incelenmesi 29
2.11.2.1. Güvenirlik sağlama yöntemleri 29
2.11.2.2. Geçerlik sağlama yöntemleri 31
3. GEREÇ VE YÖNTEM 35
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ 35
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ 35
3.3. ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ 35
3.4. VERİLERİN TOPLAMA ARAÇLARI 36
3.4.1.Anneleri tanıtıcı form 36
3.4.2.Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçeği 37
3.5. VERİ TOPLAMA ARACININ GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMALARI 37
3.5.1. Psikolinguistik özelliklerin incelenmesi/Dil uyarlaması ve Kültürel uyarlama 38
3.5.2.Psikometrik özelliklerin incelenmesi 39

3.6. VERİLERİN ANALİZİ 40
3.7. ARAŞTIRMANIN ETİĞİ 41
3.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI 41
4. BULGULAR 43
4.1. ANNELERİN TANITICI ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR 43
4.2. YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ANALİZLERİNE İLİŞKİN BULGULAR 48
4.2.1. Ölçeğin geçerlik analizi bulguları 48
4.2.1.1.Kapsam geçerliği analizi bulguları 48
4.2.1.2. Yapı geçerliği bulguları 50
4.2.1.2.1. Açıklayıcı faktör analizi bulguları 50
4.2.1.2.2. Doğrulayıcı faktör analizi bulguları 53
4.2.2. Ölçeğin güvenirlik analizi bulguları 56
4.2.2.1. İç tutarlık analizi bulguları 56
4.2.2.2. Zamana göre değişmezlik bulguları 57
4.3. ÖLÇEK VE ALT BOYUTLAR BAKIMINDAN DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ FARKLILIĞIN İNCELENMESİ 58
5. TARTIŞMA 61
5.1. YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİK BULGULARININ İNCELENMESİ 61
5.1.1. Dil geçerliğinin incelenmesi 61
5.1.2. Kapsam geçerliğinin incelenmesi 62
5.1.3. Yapı geçerliğinin incelenmesi 62
5.2. YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ'NİN GÜVENİRLİK BULGULARININ İNCELENMESİ 63
5.2.1. Değişmezlik analizine ilişkin bulguların incelenmesi 64
5.2.2. İç tutarlık analizine ilişkin bulguların incelenmesi 64

5.3. KATILIMCILARIN ÖLÇEK VE ALT BOYUT PUANLARININ BAZI ÖZELLİKLERE GÖRE İNCELENMESİ 65
5.4. YENİDOĞAN TARAMALARI İLE İLGİLİ ANNELERİN BAZI BİLGİ DURUMLARININ İNCELENMESİ 66
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 67
6.1. SONUÇLAR 67
6.2. ÖNERİLER 68
7. YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ YÖNERGESİ 69
KAYNAKLAR 71
EKLER 74
ÖZGEÇMİŞ VE İLETİŞİM BİLGİLERİ 90

TABLO LİSTESİ

Tablo 2.4.1. Wilson ve Jungner klasik tarama kriterleri 10
Tablo 2.4.2. Son 40 yılda öne sürülen tarama kriterleri 10
Tablo 3.5.1. Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği kullanılan geçerlik yöntemleri ve analizleri..... 39
Tablo 3.5.2. Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği kullanılan güvenirlik yöntemleri ve analizleri 40
Tablo 4.1.1. Annelerin demografik dağılımları 44
Tablo 4.1.2. Annelerin gebelikleri ile ilgili veriler ve yenidoğan tarama programları ile taranan hastalıkları bilme durumları..... 45
Tablo 4.1.3. Annelerin yenidoğan tarama programlarına ilişkin bilgi durumlarının dağılımı..... 46
Tablo 4.1.4. Annelerin Yenidoğan Tarama Programları Hakkında Bilgi Edinme kaynaklarının dağılımları 47
Tablo 4.1.5. Annelerin bilgi edinmek istedikleri zaman dağılımları 47
Tablo 4.2.1. Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçek maddelerine ilişkin KGİ puanları 49
Tablo 4.2.2. KMO ve Bartlett sonuçları 50
Tablo 4.2.3. Tek faktörlü yapının ölçek faktörleri..... 51
Tablo 4.2.4. İki faktörlü yapının ölçek faktörleri 52
Tablo 4.2.5. Üç faktörlü yapının ölçek faktörleri 53
Tablo 4.2.6. Araştırmada kullanılan uyum iyiliği indeksleri ve kabul edilebilir değer aralığı ve araştırmada elde edilen uyum değerleri 55
Tablo 4.2.7. Standart regresyon katsayıları 55
Tablo 4.2.8. Alt boyut ve ölçek güvenirlikleri..... 56
Tablo 4.2.9. Test-Tekrar test ilişkisinin incelenmesi..... 57
Tablo 4.2.10. Ölçek ve alt boyutlara dair tanımlayıcı istatistikler 58
Tablo 4.3.1. Ölçek ve alt boyutlar bakımından değişkenler arasındaki farklılığın incelenmesi 59

ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1. Dil eşdeğerliği aşamaları 39
Şekil 2. Tek alt boyutlu yapının 3.dereceden DFA modeli..... 51
Şekil 3. İki alt boyutlu yapının 3.dereceden DFA modeli 52
Şekil 4. Üç alt boyutlu yapının 3.dereceden DFA modeli 54

RESİM LİSTESİ

Resim 1. Topuk kanı alınırken kullanılacak bölge 14
Resim 2. Guthrie kartına alınan kan örneğinin doğru ve yanlış uygulanması..... 14

SİMGELER VE KISALTMALAR

ABD : Amerika Birleşik Devletleri
APA : Amerikan Pediatri Akademisi
DFA : Doğrulayıcı Faktör Analizi
DMD : Duchene Müsküler Distrofi
DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü
FKÜ : Fenilketonüri
GKD : Gelişimsel Kalça Displazisi
GMP : Glycomacropetide
GYTP : Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programı
İRT : İmmün Reaktif Tripsinojen
KF : Kistik Fibrozis
KFTR : Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör
KGİ : Kapsam Geçerlik İndeksi
KGO : Kapsam Geçerlik Oranı
KMO : Kasiyer Meyer Olkin
MS/MS : Tandem Mass Spectrometry
TSH : Trioid Stimüle Edici Hormon
US : United State
USG : Ultrasanografi
YİTP : Yenidoğan İşitme Tarama Programı
YYBÜ : Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi

1.GİRİŞ

1.1. PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ

Yenidoğanların büyük bir kısmı sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmekle birlikte bir kısım yenidoğanda, makroskobik belirti vermeyen konjenital hastalıklar görülebilmektedir. Yenidoğan bebeklerin yaşama daha sağlıklı başlayabilmeleri için, bazı konjenital metabolizma hastalıklarını tarama programları yürütülmektedir (1). Yenidoğan tarama programları; toplumda sık görülen, erken dönemde belirti vermeyen, tedavi edilebilir ve tedavi edilmediği takdirde kalıcı sekel bırakan hastalıkların erken tespit edilmesini ve böylece mortalite ve morbiditeyi önlemeyi sağlayan önemli bir halk sağlığı programıdır (2,3). Tarama programları ile erken tanı koyulan hastalıklara yönelik düzenlenen diyet, hormon ve diğer medikal tedaviler sayesinde çocuklar daha iyi bir yaşam kalitesi ile hayatlarına devam etmektedirler (3). Bu nedenle yenidoğan tarama programları tüm dünyada yenidoğan sağlığı için en etkin sağlık hizmetlerinden biri olarak kabul edilmektedir (4).

Yenidoğan tarama programlarına dahil edilen taramaların sayısı ve türü ülkelere göre ve bazı durumlarda, ABD'de olduğu gibi ülke içinde de farklılık göstermektedir (5). Tarama programları ülkelerin kendi koşullarına göre yapılmakta ve tarama programı kapsamı, testlerin eklenmesi veya silinmesi ile ilgili kararlar birçok karmaşık sosyal, etik ve politik meseleyi içermektedir (1,6).

Günümüzde Dünya'da yenidoğan tarama programına alınan başlıca hastalıklar arasında; hipotiroidi, fenilketonüri, biyotinidaz eksikliği, kistik fibrozis, galaktozemi, glikoz 6 fosfat dehidrogenaz enzim eksikliği, tirozinemi, Akçaağaç Şurubu Hastalığı, homosistinüri, yağ asidi oksidasyon bozuklukları, organik asidüriler, mukopolisakkaridoz, orak hücreli anemi, HbH, beta talasemi majör, musküler distrofiler, orta zincirli açil COA dehidrogenaz eksikliği, ağır kombine immün yetmezlikler bulunmaktadır. Türkiye'de hipotiroidi, fenilketonüri, biyotinidaz eksikliği, kistik fibrozis olmak üzere dört hastalık yenidoğan tarama programına alınmıştır (2). Bu hastalıkların taranması için doğan her bebekten sağlık çalışanı tarafından ağızdan beslenmeye başladıktan 48 saat sonra topuk kanı örneği

alınmaktadır. Uygulama, tarama testi için bebeğin ayak topuğundan alınan birkaç damla kanın, özel olarak hazırlanmış bir filtre kağıdı (Gutrie) üzerine damlatılması şeklinde yapılmaktadır (1,2).

Yenidoğan tarama testlerinin doğru şekilde yürütülmesinde ve tarama programlarının başarılı olabilmesi için hizmeti yürüten sağlık profesyonellerine önemli sorumluluklar düşmektedir (7). Hemşirelik yönetmeliğine göre yenidoğan hemşiresinin tarama programlarına ilişkin görev 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). Yenidoğan tarama testlerinin önemi ve yapılması konusunda aileyi bilgilendirir. Konu ile ilgili toplum eğitimlerine önem verir. Tanı amaçlı bebekten alınması gereken örnekleri alır, uygun şekilde ve en kısa sürede yerine ulaştırılmasını sağlar.' şeklinde belirtilmiştir (8). Hemşireler yenidoğan tarama programları hakkında meslek içi ve aile eğitimi, kan örneği alınması ve gönderilmesi, genetik danışma için rehber, konu ile ilgili kamu politikası oluşturma, konu ile ilgili hemşirelik müfredatları oluşturma, akademik araştırmalar yapma ve araştırmalara yön verme gibi noktalarda aktif rol almaktadırlar.

Yenidoğan tarama teknolojileri ve sistemleri gelişmeye devam ettikçe, hemşirelerin rolleri de genişleyecek ve akademik ve klinik alandaki hemşireler de yeni bilimsel bulguların pratiğe dönüştürülmesinde rol oynayabilecektir (9).

Yenidoğanların tarama testlerinin doğru ve güvenilir şekilde gerçekleştirilmesinde sağlık profesyonellerinin olduğu kadar annelerin de sorumlulukları bulunmaktadır (4). Amerikan Pediatri Akademisi'nin (APA) Yenidoğan Tarama Birimi, ebeveynlerin eğitiminin, yenidoğan tarama programların önemli bir bileşenini oluşturduğunu belirtmiştir (10). Annelerin taramanın amacı, süreci ve yararları konusunda bilgi sahibi olmaları psikososyal zararların azaltılmasını, daha çok ihtiyaçlara yönelik hareket etmesini ve farkındalığını artırmasını sağlar (11). Devam eden biyoteknolojik gelişmeler ve kamu politikası eğilimleri, yenidoğan tarama programları prosedürlerinin sayısının ve karmaşıklığının artmasının muhtemel olduğunu ve bu nedenle etkili ebeveyn

eğitimine ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymuştur (12). Çalışmalar göstermektedir ki; sağlık bakım profesyonelleri ile yenidoğan taramasına dahil edilecek ebeveynler arasındaki iletişimde en iyi uygulamaları anlamak için ek araştırmalara ihtiyaç bulunmaktadır (9).

Literatüre bakıldığında annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi ve tutumlarını objektif değerlendirebilen herhangi bir ölçek bulunamamıştır. Bu çalışma ile yenidoğan taramaları hakkında annelerin bilgi ve tutumlarını değerlendiren bir ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirliği yapılarak literatüre kazandırılması hedeflenmektedir. Söz konusu ölçek kullanılarak elde edilen veriler, sağlık personelinin ebeveynlerin yenidoğan taramaları hakkında ne kadar bilgiye sahip olduklarını belirlemesine yardım edebilecektir. Ebeveynlerin yenidoğan tarama programlarına karşı kavram yanılgısı ve olumsuz tutumlarının ortadan kaldırılmasına ilişkin eğitim programlarının planlanmasına katkıda bulunacaktır. Tarama programlarına ilişkin ebeveynlerin olumlu tutum geliştirmelerine yönelik stratejiler geliştirmesine ve taramaların reddinin önlenmesi konusunda ebeveyn farkındalığının artırılmasına yardımcı olabilecektir.

1.2. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

H_1: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği geçerli bir ölçektir.

H_{01}: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği geçerli bir ölçek değildir.

H_2: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği güvenilir bir ölçektir.

H_{02}: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği güvenilir bir ölçek değildir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. YENİDOĞANLARDA DOĞUMSAL METABOLİZMA HASTALIKLARININ TARANMASI

Yenidoğanların büyük bir kısmı sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmekle birlikte bir kısım yenidoğanda, makroskobik belirti vermeyen konjenital hastalıklar görülebilmektedir. Konjenital metabolizma hastalıkları; vücudun biyokimyasal işlevlerindeki bozukluklar nedeniyle meydana gelen, çoğu otozomal resesif geçişli, kalıtsal hastalıklardır (1,7). Bu hastalıkların çoğu, doğumdan sonra yaşamın ilk iki haftası içerisinde belirti vermeye başlar ve erken tanı koyulup, tedaviye başlanmadığı zaman metabolik asidoz, nöbet, koma, nörolojik bozukluk gibi kalıcı sekellere ve hatta ölüme neden olabilen hastalıklardır (3).

Yenidoğan bebeklerin yaşama daha sağlıklı başlayabilmeleri için, bazı konjenital metabolizma hastalıklarını tarama programları yürütülmektedir (1). Yenidoğan tarama programları; toplumda sık görülen, erken dönemde belirti vermeyen, tedavi edilebilir ve tedavi edilmediği takdirde kalıcı sekel bırakan hastalıkların erken tespit edilmesini ve böylece mortalite ve morbiditeyi önlemeyi sağlayan önemli bir halk sağlığı programıdır (2,3). Tarama çocuğun sağlığı ve gelişimi açısından zararları azaltmak ve önlemek için mümkün olan en kısa zamanda yapılmaktadır (5).

Tarama programları ile erken tanı koyulan hastalıklara yönelik düzenlenen diyet, hormon ve diğer medikal tedaviler sayesinde çocuklar daha iyi bir yaşam kalitesi ile hayatlarına devam ederler (3). Bu nedenle yenidoğan tarama programları tüm dünyada yenidoğan sağlığı için en etkin sağlık hizmetlerinden biri olarak kabul edilmektedir (4).

Yenidoğan taramalarının en önemli ve en eski bölümü metabolik hastalıklar için yapılan taramalardır (13). Taramalarda kullanılan testler tanı testleri değildir ve şüpheli sonuçlarda ek olarak doğrulama testleri gereklidir, etkilenmiş bebeğin daha ileri yöntemlerle incelenmesi için uyarıcı bilgiler vermektedir (12,13).

Yenidoğanda kan örnekleri ile yapılan tarama programları, Dünyadaki ülkelerde ulusal programlar olarak oluşturulmuştur. Yenidoğan tarama programlarına dahil edilen taramaların sayısı ve türü ülkelere göre ve bazı durumlarda, ABD'de olduğu gibi ülke içinde de farklılık göstermektedir (5). Tarama programları ülkelerin kendi koşullarına göre yapılmakta ve tarama programı kapsamı, testlerin eklenmesi veya silinmesi ile ilgili kararlar birçok karmaşık sosyal, etik ve politik meseleyi içermektedir (1,6).

Yenidoğan tarama sisteminin etkinliği için, kan örneğinin alınmasının yanında, sonuçların izlemi, tanının kesinleştirilmesi, uygun merkezlere gönderilerek tedavinin planlanması ve tüm tarama sisteminin aralıklı olarak değerlendirilerek programda yer alan ekibin eğitimi gibi bileşenlere ihtiyaç duymaktadır (3). Amerikan Kadın Sağlığı, Doğum ve Yenidoğan Hemşireleri Derneği (Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses) de, yenidoğan tarama programlarının şu kilit unsurları içermesini tavsiye etmektedir: tarama programları ekibinin eğitimi, ebeveyn eğitimi, testler zorunlu olsa bile ebeveyn bildirimi ve onam, bebeğin hastaneden taburcu edilmeden önce, zamanında tarama testlerinin başlanması, kaynaklar için uygun yönlendirmeler, veri toplama için doğru ve tutarlı sistemler, teşhis sonrası müdahalelere ve tedavilere erişimdir (14).

Tarama programlarının önemi zaman içerisinde daha iyi anlaşılmakta ve gelişen teknoloji, politika ve standartlarla başarısı da artmaktadır. Her yıl dünyada yaklaşık 1.3 milyon bebek dünyaya gelmektedir. Canlı doğan bebeklerin tarama oranı 1987'de% 4,7 iken, bu oran 2008 yılına kadar % 95'e ulaşmıştır (15).

2.2. YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARININ TARİHÇESİ

Yenidoğan taramaları ilk olarak fenilketonüri (FKÜ) taraması ile başlamıştır. Norveçli bir anne 1934 yılında ciddi mental retardasyonu ve garip idrar kokuları olan iki kızını Dr. Asbjorn Fooling'e getirmiş, Dr. Fooling bu kardeşlerin idrarında fenilpiruvik asitin çok yüksek olduğunu saptamış ve hastalık tanımlanmıştır. Dr. Hors Bickel tarafından 1954 yılında FKÜ'lü hastaların diyetle tedavisi gündeme gelmiş ve ilk formula mama üretilmiştir. Daha sonra Centerwall tarafından 1957 yılında idrarda ferrik klorür testi ile fenilketonüri için yenidoğan taraması

başlatılmıştır. Ancak bu testin güvenilir sonuç verebilmesi için bebeğin 6-8 haftalık olması gerekmekte olup, bu dönemde beyin hasarı başlamış olmakta ve tarama testi olarak uygulanamamaktaydı. Daha sonra, mental retarde bir oğlu ve FKÜ'lü bir yeğeni olan Guthrie tarafından 1961 yılında halen kullanımda olan bakteriyel inhibisyon yöntemi ve kanın toplandığı filtre kâğıdı geliştirilmiş, 1963 yılında da Massachusetts'de ilk tarama programı başlatılmıştır. Hastalığın öneminin anlaşılmasının ardından tarama testi tüm ülkelerde yaygın olarak uygulanmaya başlanmıştır (3,16).

Yenidoğan taramasında fenilketonüri için Guthrie testinin kullanılmasından birkaç yıl sonra, Guthrie, lösin, meyitonin, galaktozemi, galaktoz gibi diğer metabolitler için bakteriyel inhibisyon testleri geliştirerek daha fazla metabolik bozukluğun tespit edilmesini sağlamıştır (15). Seksenli yıllardan itibaren yeni tarama teknolojilerinin geliştirilmesi ve tedavi edici müdahaleler, yenidoğan taramalarının hızla genişlemesini sağlamış, bu duruma paralel olarak birçok ülke MS/MS teknolojisi ile genişletilmiş yenidoğan taraması uygulamalarına geçmiştir (13).

Almanya Aralık 2004'te programını genişletmiş, ancak MS / MS ile taramayı sekiz hastalıkla sınırlandırmaya karar vermiştir. Hollanda 2007'de 14 hastalık eklemiş ve Avusturya, MS / MS kullanarak 20 hastalığın taramasını dahil etmiştir. Genişletilmiş yenidoğan tarama programları Belçika, Danimarka, Polonya, Portekiz ve İspanya gibi hemen hemen tüm Batı Avrupa ülkelerinde ve pek çok Doğu Avrupa ülkesinde uygulanmaktadır. Avustralya ve Asya'da evrensel metabolik tarama, Japonya, Avustralya, Yeni Zelanda, Singapur ve Tayvan'da; Orta Doğu bölgesinde İsrail'de; Güney Amerika'da Şili ve Uruguay'da yapılmaktadır. Yenidoğan metabolik taraması özellikle Japonya, Avustralya ve Yeni Zelanda'da oldukça kapsamlıdır. Bununla birlikte, Birleşik Krallık ve diğer bazı ülkeler (örneğin İsviçre) programlarını genişletme konusunda temkinlidir (15,16). Amerika Birleşik Devletleri'nde ve Kanada'da yenidoğan tarama programları her eyalet ve bölgeye göre geliştirilmekte ve uygulanmaktadır. Bu nedenle, taramaya dahil edilen koşullarda farklılıklar ortaya çıkmaktadır (9).

Ülkemizde 1983 yılında, Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu tarafından desteklenen, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve

Beslenme-Metabolik Hastalıklar Birimi tarafından fenilketonüri hastalığının insidansına yönelik bilimsel bir proje başlatılmış, bu projenin sonuçları, fenilketonüri insidansının Türk yenidoğanlarda beklenenden daha yüksek olduğunu göstermesi nedeniyle tarama programları üniversitelerin desteğiyle 1987 yılında 22 ilde başlatılmıştır. 1987 ile 2006 yılları arasında; Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, İzmir ilini, Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi, Sivas-Malatya-Tokat-Erzincan illerini, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, İstanbul ve Yalova illerini ve bu iller dışında kalan toplam 74 il, Hacettepe Üniversitesi tarafından taranmıştır. Türkiye'de fenilketonüri tarama programı 1993 yılında başlamış, 1994 yılında tarama programı tüm ülkeyi kapsayan "Ulusal Fenilketonüri Tarama Programı" na dönüştürülmüş, 2006 yılında programa hipotiroidi eklenmiş ve programın adı "Ulusal Yenidoğan Tarama Programı" olarak değiştirilmiştir. 2008 yılında biyotinidaz eksikliği, 2015 yılında kistik fibrozis eklenerek şu anki tarama programı oluşmuştur (2,15).

2.3. TÜRKİYE'DE YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARININ YAPILANMASI

Eskiden yürütülen fenilketonüri tarama programına göre, doğum yapılan tüm sağlık kuruluşlarında tarama için alınan kan örnekleri, tarama merkezlerine gönderilmekte, sonuçlar aynı merkezden bakanlığa gönderilmekteydi (16). Tarama programı yürütülürken, kurumların farklı laboratuarları tarafından çalışılan örneklerde standardizasyon problemleri, kontrol, organizasyon ve idari problemler, sahadan numune taşımada aksaklıklar ve gecikmeler, örneklerin tarama konusunda uzmanlaşmayan laboratuarlarda çalışılması, verilerin korunması ve saklanması gibi birçok sorun ortaya çıkmıştır. Bu nedenle, Ankara ve İstanbul'da bulunan Refik Saydam Ulusal Halk Sağlığı Merkezi (şu anda Türkiye Halk Sağlığı Kurumu) laboratuvarları bu amaçla özelleştirilmiştir (15).

Günümüzde; 663 sayılı Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşlarının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ile Yenidoğan Tarama Programı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar Programlar ve Kanser Başkan yardımcılığı Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı tarafından koordine edilmektedir. Bu görev kapsamında her bebeğin taramaya dahil edilmesi, tarama

sonuçlarına göre bebeklerin ilgili kliniklere yönlendirilmeleri ve takibi, programın izleme ve değerlendirilmesi ile sürdürülebilirliğin sağlanması yer almaktadır (17).

Halk Sağlığı Müdürlükleri, İlçe Toplum Sağlığı Merkei ve Aile Hekimliği Merkezi; bebeklerin dogumlarından itibaren uygun şartlarda, özel filtre kağıtları ile topuk kanı örneklerini almak, web uygulamasına alinan kan örneklerinin girişini yapmak, mükerrer örneklerin ve tekrar örneklerin zamanında eksiksiz olarak alınmasını, kan örneklerinin yenidoğan tarama laboratuvarlarına en kısa zamanda ulaştırılmasını sağlamak, tarama sonuçları internet ortamında açıklanır açıklanmaz sonuçları hastalık yönünden şüpheli çıkan bebeklerin web sayfasındaki yönlendirmeler doğrultusunda ilgili kliniklere sevkini gerçekleştirmek, ilgili klinik tarafından verilen tanıları ve sonuçları web uygulamasındaki klinik tanı girişlerini kullanarak kaydetmek ve bu bebeklerin takip edilmesini sağlamakla yükümlüdür (17). İncelenen Guthrie test kağıtları sonuçları, Sağlık Müdürlüklerine elektronik ortamda bildirilmekte, şüpheli ya da hasta bebeklere, acil bir şekilde kurumlara geri dönülerek gerekli yönlendirme ve uygulamalar yapılmaktadır (16).

2.4. TARAMA PROGRAMLARININ ÖZELLİKLERİ

Tarama, hızla uygulanabilen testler ve muayenelerle henüz bilinmeyen hastalıkların, belirti vermeden ve geriye dönüşsüz zararlar oluşmadan tespit edilmesi sürecidir (13). Ancak bu sürecin başarılı bir şekilde yürütülmesi, yani bir yanda hastalığı saptanmış olanlara tedavi başlayıp, diğer yanda tedaviye gereksinimi olmayan gruba zarar gelmesinin önlenmesi gerekmektedir. Bu amaçla 1968 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün tarama programına dahil edilebilecek hastalıklar için Wilson ve Jungner kriterleri (Tablo 2.4.1) yayınlamıştır ve bu kriterler halen taramada altın standart olarak geçerliliğini korumaktadır. Ancak son 40 yılda yapılan araştırmalara dayanarak klasik kriterlerde çeşitli uyarlamalar yapılmıştır (Tablo 2.4.2) (3).

Tablo 2.4.1: Wilson ve Jungner klasik tarama kriterleri.

1. Tarama yapılacak hastalık o toplumda sık görülen önemli bir sağlık sorunu olmalıdır.
2. Tanı koyulduğunda kabul edilebilir bir tedavisi olmalıdır.
3. Hastalığın kesin tanısı için doğrulayıcı testler olmalıdır.
4. Hastalığın erken tanıya yetecek kadar semptomsuz bir latent dönemi olmalıdır.
5. Tarama yöntemlerinin maliyeti düşük, hızlı, güvenilir, uygulanması kolay, geçerliliği, duyarlılığı ve özgünlüğü yüksek olmalıdır.
6. Test toplum tarafından kabul edilebilir olmalıdır.
7. Hastalığın doğal seyri yeterince anlaşılmış olmalıdır.
8. Kimlerin tedavi edileceği konusunda uzlaşılmış bir politika olmalıdır ve erken dönemde başlanan tedavi mortalite ve morbiditeyi azaltmalıdır.
9. Taramanın maliyeti düşük, yararı yüksek olmalıdır.
10. Toplumda yeni olgu bulma işi sürekli olmalıdır.

Tablo 2.4.2: Son 40 yılda öne sürülen tarama kriterleri.

1. Tarama programı geçerliliği kabul edilmiş bir gereksinime yanıt vermelidir.
2. Taramanın hedefleri başlangıçta tanımlanmalıdır.
3. Tanımlanmış bir hedef kitle olmalıdır.
4. Tarama programının etkinliği konusunda bilimsel kanıt olmalıdır.
5. Tarama programı eğitim, test yapılması, klinik servisler ve program yönetimini kaynaştırmalıdır.
6. Taramanın potansiyel tehlikelerini azaltan mekanizmalarla beraber kalite güvencesi olmalıdır.
7. Program bilgilendirilmiş seçenek, gizlilik ve özerkliğe saygıyı garanti altına almalıdır.
8. Tüm hedef kitlenin taramadan eşit derecede yararlanabilmesi sağlanmalıdır.
9. Başlangıçtan itibaren programın değerlendirilmesi planlanmalıdır.
10. Taramanın toplam yararı zararından daha ağır basmalıdır.

Amerikan Pediatri Akademisi tarafından 2000 yılında yayınlanan bir raporda, bir hastalığın yenidoğan tarama programına eklenmesi için iyi bir aday olduğunu "tedavisi erken başlatıldığında etkili olan, alan uzmanları arasında kabul edilmiş ve tüm taranan yenidoğanların kullanımına uygunsa" şeklinde belirtmiştir (18) .

Ayrıca tüm yenidoğan tarama programları için aşağıdaki ilkeler geçerlidir;

- Yanlış pozitif sonuç ihtimaline karşı, pozitif tarama sonuçlarının teyit edilmesi için kesin tanı yöntemi olmalıdır.
- Pozitif test sonucu olduğu zaman ileri test ve uygulamalar zamanında yapılmalıdır.

- Pozitif test sonucu olan hastalar, kesin tanı ve tedavi için alanda uzman çocuk hekimlerine yönlendirilmelidir.
- Tarama programı güncel olarak değerlendirilmeli ve düzenlenmelidir (2).

2.5. YENİDOĞAN METABOLİK HASTALIK TARAMASINDA DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN NOKTALAR

Yenidoğan tarama programlarının başarılı bir şekilde yürütülmesi, kan örneğinin alınma zamanı, alınma şekli, saklanma koşulları, örneklerin uygun transportu, test sonuçlarının izlenmesi ve gerekli yönlendirilmeler gibi bir çok dikkatle devam ettirilmesi gereken süreci içermektedir.

2.5.1. Topuk Kan Örneği Alma Zamanı

Hastalıkları mümkün olduğunca erken dönemde saptamak ve tedaviye başlamak, taramaların amacıdır ancak, diğer yandan erken taramaların duyarlılık ve özgünlüğü düşüktür (3). Yenidoğan tarama testlerinin hepsinde kan örneği özel tarama kartlarına (Guthrie kartı) alınmaktadır (13). Tarama testi örnek alımı için uygunluk zamanı hastalıklara göre değişebilmektedir. Örneğin; fenilketonüri ve akçaağaç şurubu hastalığı yaşamın 8. Saatinden itibaren saptanabilirken konjenital hipotiroidi ve konjenital adrenal hiperplazi 24. saatten sonra alınması daha sağlıklı sonuçlar vermektedir (3). Bu nedenle kan örneği alınma zamanı konusunda aşağıdaki hususlara dikkat edilmelidir:

- Metabolik tarama testleri amacıyla kan örneği almak için en ideal yöntem topuk kanı örneği alınması ve en uygun zaman da bebek beslenmeye başladıktan sonraki 48-72. saattir. Ancak, normal doğumlar 24 saat, sezaryen doğumlar 48-72 saat içinde taburcu olduklarından daha fazla sayıda bebeğe ulaşmak ve bu bebekleri mümkün olan en kısa sürede tespit etmek amacıyla, “sağlık kurumundan ayrılmadan önceki son anda” kan örnekleri alınmalıdır. Böylece bebek bir süre protein ile beslenerek ve metobolize edemediği maddeler kanında birikmiş olacaktır. Kan örneği yeterli beslenme süresinden önce alınmışsa, yeni bir kan örneği için yaşamın ilk haftasında test tekrarlanmalıdır ve hiçbir zaman ilk kan örneğinin alınma zamanı yaşamın ilk haftasını geçmemelidir (13,15).

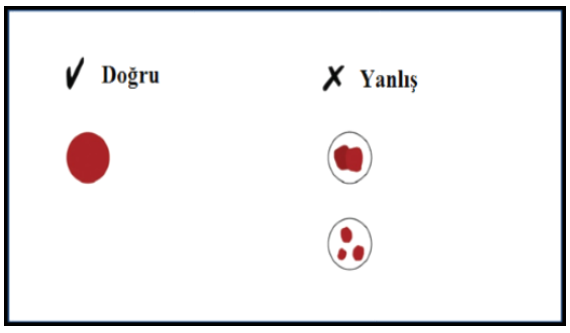
- Birinci basamak sağlık hizmeti kurumlarına getirilen her yenidoğanın daha önce hastanede topuk kanı alınıp alınmadığı, daha önce kan örneği alındıysa örneğin alındığı zaman, kan alınmadan önce bebeğin beslenip beslenmedeği ayrıntılı olarak sorgulanmalıdır. Bu kapsamda herhangi bir şüphe varsa kesinlikle yeni bir örnek alınmalıdır (13).
- Uygulanan standart kriterlerin yenidoğan ünitesinde yatan hasta veya prematüre bebeklerde kullanımı ciddi bir endişe yaratmaktadır. Taramanın duyarlılığını artırmak amacıyla pretermatürelerde limit değerler yükseltilebilir ve ardından ikinci aşama testler yapılabilir (3). Bu kapsamda prematüre ve yatan bebeklerde şu konulara dikkat edilmelidir;
  - Prematüre bebeklerin ilk kan örneği doğumdan sonra 48-72. saat içerisinde alınır. Eğer bebek hastanede 14 günden uzun süre kalmışsa taburcu olmadan önce, 1 aydan uzun süre kalmış ise 1. ayda yeni bir kan örneği alınmalıdır ve düzeltilmiş yaş terme ulaştığında test tekrarlanmalıdır (13).
  - Yatırılarak takip edilen bebeklerden kan örneği ilk 48 saat içinde alınması gerekir, bebek oral beslenmeye geçildikten 48 saat sonra kan örneği tekrarlanmalıdır (13) .
  - Transfüzyon yapılan, parenteral nutrisyon ile beslenen, diyaliz uygulanan, antibiyotik, kortikosteroid, heparin veya dopamin tedavisi alan bebeklerden kan örneği, işlem öncesi alınmalı ve bunun gibi özel durumlar tarama kartında belirtilmelidir (13) .
  - Bebek başka bir hastaneye nakledilecek ise, kan örneği alındığı hastane çıkış özetinde belirtilmeli ve nakledilen hastanede önce çıkış özeti kontrol edilmeli, herhangi bir bilgi yoksa mutlaka kan örneği alınmalı, bebek hastaneden taburcu edildiği zaman da çıkış bilgilerinde bu durum belirtilmelidir (13).
- Ülkemizde neonatal tarama programı politikası doğrultusunda aşağıdaki durumlarda mutlaka 2. Kan örneği alınmalıdır;
  - İlk 24 saatten önce topuk kanı alınan bebekler,
  - İntravenöz (iv) sıvı tedavisi verildiği durumlarda ağızdan beslenmeye başladıktan 24 saat sonra,
  - Prematüre bebekler için doğumu izleyen 10- 15. günlerde,
  - Antibiyotik tedavisi alan bebeklerde ilaç kesildikten en az 48 saat sonra,

- Kan değişimi yapılan bebeklerde beslenmeyi izleyerek 48-72 saat sonra,
- Transfüzyon yapılan bebeklerde son transfüzyondan 90 gün sonra (3).

2.5.2. Topuk Kanı Örneği Alımında Dikkat Edilmesi Gereken Noktalar

- Kan örneği almadan önce ebeveynler bilgilendirilmeli ve bilgilendirildiğini ve onayladığını gösteren belge imzalatılmalıdır (2).
- Ebeveynlerin ve bebeğin kimlik bilgileri, iletişim bilgileri, bebeğin doğum yeri, tarihi, saati, ağırlığı, gebelik haftası, kan örneği alım tarihi, saati, alındığı kurum ve alan personel ve varsa bebeğin özel bir durumu (beslenme şekili, kan değişimi vs) gibi bilgiler doldurulmalıdır (2).
- Örnek alımından önce, tarama kartları mutlaka kontrol edilmelidir. Tarama kartları güneş ışığından korunan temiz ve kuru bir yerde saklanmalıdır. Kart deforme olmuş olmamalı, güncel olmalı ve örnek almadan önce son kullanma tarihi mutlaka kontrol edilmelidir (13).
- Örnek alımından önce ve sonra kanın damlatıldığı bölgeye elle dokunulmamalıdır (13).
- Bebeğin rahat, topuğun sıcak olmasına dikkat edilmelidir. Bebeğin bacağının kalp seviyesinin altında tutulması venöz kan akışının hızlanmasını sağlar ve örnek alınmasını kolaylaştırır (2,13).
- Kan örneği alırken bebeğin ağrısını azaltmak için gevşek kundak, terapotik dokunma, işlem sırasında emzirme ve oral sukroz solüsyonu verilmesi gibi kanıta dayalı uygulamalardan yararlanılmalıdır (13).
- Özel durumlar (bebeğin iki ayağının alçıda olması gibi) dışında venöz kan kullanılmamalı, hematokrit tüpü, kapiller tüp veya iğne aracılığı ile kan örneği alınmamalıdır. Venöz kan kullanılmak zorunda kalındı ise örnek kağıdında bu durum belirtilmelidir (13).
- Kan örneği alma işlemi için;
  - Eller yıkanıp, eldiven giyilmeli, bebeğin topuğu 30 saniye süreyle alkol %70'lik izopropil alkollü preparat ile temizlenmeli, alkol harici başka bir antiseptik solüsyon kullanılmamalıdır. Fazla alkol steril gazlı bezle silinmeli, topuk tamamen kuru olmalıdır.

- Kan örneği alımı için, bebeğin ayağının plantar yüzünde topuğun arter ve sinirlerden uzak bölgesi olan lateral bölgeleri uygundur. Bunun için topuk bölgesi uzunlamasına hayali çizgilerle üç eşit bölgeye ayrılmalı ve kan alımı için ortadaki bölüm dışındaki yan bölümler kullanılmalıdır (Resim 1).
- Uygun bölgeye yerleştirilen steril lanset ile 2-2.4 mm, preterm bebekte 1.0 mm derinlikte olacak şekilde delinmelidir, delinmiş bölge yeniden delinmemelidir. İkinci kesi için farklı bir bölge tercih edilmelidir.
- Kanın ilk damlası steril gazlı bezle silinmeli, ikinci damla kan karta damlatılmalıdır.
- Kan örneği alınırken topuk asla karta temas ettirilmeden, kalın bir kan damlası oluşturarak, tarama kartındaki daireler tek bir dokunuşla tek yüzeyden tamamen doldurulmalı (Resim 2) ve kan kartın diğer tarafına geçmelidir.
- Kanın hemoliz olmasına ve doku sıvısıyla seyrelmesine neden olabileceği için topuk sağılmamalı ve aşırı sıkılmamalı, kanın doğal akışıyla daireleri doldurması sağlanmalıdır.
- Kan örneğinin alınmasının ardından bebeğin ayağı kısa bir süre kalp seviyesinden yukarıda tutulmalı ve insizyon yapılan bölgeye steril gazlı bezle hafif basınç uygulanmalıdır.



Resim 1: Topuk kanı alırken kullanılacak bölgeler **Resim 2: Guthrie kartına alınan kan örneğinin doğru ve yanlış uygulaması**

- Alınan kan örnekleri yatay pozisyonda, oda ısısında en az 3 saat kurutulmalı, kurutma için yapay ısıtma yöntemleri ve direk güneş ışığından kaçınılmalıdır. Tam olarak kurumadan zarfa konulmamalıdır.
- Kan örneği alınmış Guthrie kartlarının birbirleri ve herhangi bir ajanla temas etmemesine dikkat edilmelidir (2,13,17,19).

2.5.3. Guthrie Kartlarının Gönderilmesi ve Sonuçların İzlenmesi

- Kuruyan kartların kan alınan yüzeyleri temas etmeyecek şekilde zarfa koyulmalıdır.
- Tarama kartları türlerine göre ayrılarak, ayrı ayrı zarflarda ve zarfın üzerine numune türü yazılarak laboratuvara gönderilmelidir.
- Guthrie kartları tarama merkezlerine gönderilene kadar kilitli naylon torbalar içerisinde buzdolabı rafında (+2 ila +8 C) saklanmalıdır.
- Uygun şekilde saklanan kartlar, en kısa sürede İlçe Toplum Sağlığı Merkezine gönderilmelidir. İlçe Toplum Sağlığı Merkezi web uygulamasına (http://yenidogan.thsk.gov.tr) girişleri yapılarak Ankara ve İstanbul 1 nolu Halk Sağlığı Laboratuarına gönderilir. Burada çalışılan kan örneklerinin sonuçları sisteme yüklenir ve sorunlu olan sonuçlar, İl Halk Sağlığı Müdürlüğü tarafından İlçe Toplum Sağlığı Merkezine bildirilir.İlçe Toplum Sağlığı Merkezi, ilgili Aile Hekimliği Merkezine bildirir ve aileye haber verilirek yeniden örnek alınması sağlanır. Yeniden istenen örneklerin en geç 7 gün içinde tarama laboratuarına ulaştırılmasına çok dikkat edilmelidir. Kesin tanının üç ay içerisinde sisteme girişi yapılmalıdır (2,13,17).

İstanbul'da Guthrie tarama testi için örnek alma ve uygulamalarının değerlendirildiği bir çalışmada en çok yanlış yapılan uygulamalar sırasıyla; prematüre ve parenteral beslenen bebeklerde kanın doğru zamanda alınmaması (%78.0) (genellikle bebek taburcu olurken alınıyor. Bazen bebeğin taburculuğu 1-2 ay sürebiliyor), kan almadan önce ısıtma (%61.4), masaj (%70.7) gibi uygulamaların yapılmaması, kan alırken ayak topuğunun fazla sıkılması (%59.3), alınan kanın kartın arka yüzünden de emdirilmesi (%58.7), antibiyotik kullanan bebeklerde kanın doğru zamanda alınmaması (%55.3), transfüzyon, diyaliz gibi girişimleri olan

bebeklerde kanın doğru zamanda alınmaması (%53.3), kan örneğinin direkt kağıda değil de kapiller tüp aracılığı ile alınması (%50.3) şeklindedir (19).

2.5.4. Sonuçların Değerlendirilmesi ve Karar Akışı

Yenidoğan tarama testlerinde dört çeşit sonuç elde edilmektedir;

Gerçek pozitif; Tarama testi sonucu pozitif olan ve ek tanısal testlerle onaylanan pozitif (anormal) yenidoğan tarama sonuçlarına gerçek pozitif sonuçlar denir (12).

Gerçek negatif; Yenidoğan tarama sonuçları negatifse (normal) ve bebek gerçekten bir semptoma sahip değilse, yenidoğan tarama sonuçlarına gerçek negatif denir (12).

Yanlış pozitif; Yenidoğan tarama sonuçları pozitifse ve tanı testleri normalse, yenidoğan tarama sonucu yanlış pozitif olarak kabul edilir (16).

Yanlış negatif; Yenidoğan tarama sonuçları negatif olan bebeklerin daha sonra hastalık durumu olduğu tespit edildiği sonuç durumu yalancı negatif sonuçtur (12). Alınmamış veya kaybolmuş örnek, laboratuvar hatası, örnek alımına, kurutulmasına, saklama ve transportuna bağlı yapılan hatalar, bebeğin prematüre olması gibi etkenler yanlış pozitif ve yanlış negatif sonuçlara sebep olabilmektedir (12,16).

2.6. GENİŞLETİLMİŞ YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI

Yenidoğan taramaları, 1960'lı yıllarda önlenebilir mental retardasyonu azaltmak ya da engellemek amacıyla başlamış, 1990'lı yıllarda teknik ilerlemeler ile bilimin ve tıbbi bilgilerin artması, yenidoğan tarama programlarının genişletilmesine imkan sağlamıştır. Bu amaçla genişletilmiş yenidoğan tarama programı (GYTP) adı altında MS/MS yöntemi kullanılmaya başlanmıştır. Bir çarpışma odası ile birbirinden ayrılmış ardışık iki kütle spektrometrisinden oluşan MS/MS yöntemi ile 30 metabolik hastalığın daha taranması sağlanmış, 2006 yılında bu oran daha da artarak 50'den fazla hastalığın taranması mümkün hale gelmiştir. MS/MS yöntemi ile yanlış pozitif sonuç sayısı düşmüştür ve tek bir tetkikle birçok metabolik bozukluk tespit edebilebilir duruma gelinmiştir (16).

2.7. TÜRKİYE'DE YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI KAPSAMINDA TARANAN METABOLİK HASTALIKLAR

Tarama testleri ile 30'dan fazla hastalık taranabilmekle birlikte ülkelerin tarama programlarına dahil ettikleri hastalıklar birbirinden farklılık göstermektedir (4). Günümüzde Dünya'da yenidoğan tarama programına kapsamına alınan hastalıklar arasında; hipotiroidi, fenilketonüri, biyotinidaz eksikliği, kistik fibrozis, galaktozemi, glükoz 6 fosfat dehidrogenaz enzim eksikliği, tirozinemi, Akçaağaç Şurubu Hastalığı, homosistinüri, yağ asidi oksidasyon bozuklukları, organik asidüriler, mukopolisakkaridoz, orak hücreli anemi, HbH, beta talasemi majör, musküler distrofiler, orta zincirli açil COA dehidrogenaz eksikliği, ağır kombine immün yetmezlikleri bulunmaktadır (2). Duchenne müsküler distrofi, frajil X sendromu, Tip I diyabet tarama programlarına dahil edilmesi düşünülen hastalıklar arasındadır (3). Türkiye'de yenidoğan tarama programında ise; fenilketonüri, hipotiroidi, biyotinidaz eksikliği, kistik fibrozis olmak üzere dört hastalık taranmaktadır (2).

2.7.1. Fenilketonüri

Fenilketonüri; Türkiye'de yenidoğan döneminde taranan ilk hastalıktır (15). Klasik fenilketonüri (FKÜ), fenilalanin hidroksilaz olarak bilinen karaciğer enzimi eksikliğinden kaynaklanan, otozomal resesif bir hastalıktır. Bu enzim eksikliği ile fenilalaninin tirozine çevrilememesi sonucu biriken fenilalanin, toksik fenilpiruvata dönüşür ve hastalığa sebep olur. Erken dönemde tedavi edilmeyen hastalarda kusma, büyüme geriliği başlar, ardından ağır mental retardasyon, epilepsi, dismiyelinizasyon gelişir (2,3,15). Olguların %60'ında açık renk saç, göz ve deri rengi görülmektedir. Fenilketonürili çocukların vücut sıvıları ve idrarlarında küf kokusu meydana gelir (1). Dünya'da fenilketonüri sıklığı 1:10000 iken, akraba evliliğinin sık görüldüğü ülkemizde 1:4500 dolayındadır (2).

Topuk kanında fenilalanin düzeyi 2mg/dL üzerinde ise test pozitiftir, tekrar test fenilalanin düzeyi 4mg/dL ve üzerinde ise Pediatrik Beslenme ve Metabolizma Kiliniğine sevk edilir. Ağızdan beslenmeyen veya beslendikten sonra 48 saatten önce kan örneği alındığında yalancı negatiflik oranı yüksektir (2).

FKÜ tarama testi pozitif olan yenidoğanlarda emzirme hemen sonlandırılmalı ve sonrasında fenilalanin düzeyine göre emzirmenin devamı konusuna karar verilmelidir (2). Yakın zamana kadar fenilalanin düzeyi düşük diyet tek tedavi yöntemi iken büyük nötr aminoasit, glycomacropeptide (GMP) proteini ve enzim tedavisi gibi yeni tedavi yaklaşımları ortaya çıkmıştır (1).

2.7.2. Konjenital Hipotriodi

Konjenital hipotiroidi, bebeklerin normal büyümesi ve nörolojik gelişimi için çok önemli olan tiroid hormonun (tiroksin veya T4) doğumdan itibaren eksikliği olarak tanımlanmış bir hastalıktır. Tiroid hormonu eksikliği doğumda belirti vermemekle birlikte, tedavi edilmezse ciddi nörolojik bozukluk, kalıcı mental retardasyon ve gelişme geriliği ile sonuçlanmaktadır (1). Konjenital hipotiroidi dünyada 1:3500-4000 sıklıkta, ülkemizde 1:2700 sıklıkta görülmektedir (2).

Topuk kan örneğinde TSH'ın 5.5 mlU/mL üzerinde olması durumdan test tekrarlanır ve ikinci testin de pozitif çıkması durumuda hasta Pediatrik Endokrinoloji Kliniğine sevk edilir (2). İlk 24 saatte alınan kan örneklerinde yalancı pozitiflik oranı yüksek olduğu için 48 saatten sonra kan örneği alınmalıdır. Tiroid hormonu replesman tedavisi hemen başlanmalıdır (1).

2.7.3. Biyotinidaz Eksikliği

Biyotinidaz eksikliği, biyotinidaz enzim eksikliği sonucu organizmada biyotin döngüsünün bozulmasına neden olan otozomal resesif geçişli kalıtsal bir hastalıktır. B grubu vitaminlerinden biri olan biyotin; büyüme, gelişme ve enerji sağlanması için gerekli olan birçok yiyecekte bulunan, suda çözünen bir vitamindir. Biyotinidaz enzim eksikliği ile nörolojik, dermatolojik, immünolojik, görme ve işitme problemleri, metabolik asidoz gibi klinik bulgular ortaya çıkar ve geç kalınan olgularda koma ve ölümle sonuçlanabilir. Dünyada görülme sıklığı yaklaşık 1/60,000'dir. Ülkemizde ise 1:11000 olarak bulunmuştur (1,2,3).

Biyotinidaz enzim aktivitesinin 65 MRU altındaki değerlerde test tekrarlanır ve tekrarlanan testin pozitif çıkması durumdan hasta Pediatrik Beslenme ve

Metabolizma Kiliniğine sevk edilir. Tedavisinde hasta ağız yoluyla biyotin takviyesi alır (2).

2.7.4. Kistik Fibrozis

Kistik fibrozis (KF), ekzokrin salgı bezlerinde fonksiyon bozukluğu ile birçok sistemi etkileyen otozomal resesif geçişli bir hastalıktır. Kistik fibrozis hastalığında, 7. kromozomun bacağı üzerindeki hücre kanalında klor kanalı görevi yapan kistik fibrozis transmembran regülatör (KFTR) proteini kodlayan gen mutasyona uğramıştır. Bu bozukluk sonucu; akciğer, pankreas, karaciğer, barsaklar, ter ve tükrük bezleri gibi ekzokrin bezlerde koyu kıvamlı salgı sonucu gastrointestinal, solunum ve üreme siteminde fiziksel değişikliklere yol açar. En sık akciğerler ve sindirim sistemi etkilenmektedir. Klinik bulgular, mutasyon tipine, etkilenen sistemlere göre değişiklik göstermektedir. Hastalığın genel sıklığı beyaz ırkta 2.500 canlı doğumda bir olmakla birlikte 25 kişiden biri bu hastalığı taşımaktadır. Ülkemizde KF görülme sıklığı ise 3000 canlı doğumda bir olarak belirtilmektedir (1,2,20).

Kistik fibrozis taramasında, topuk kanı örneklerinde ölçülen immün reaktif tripsinojen (İRT) değeri pozitif çıkan bebeklerden topuk kanı ölçümü tekrarlanır. Tekrarlanan ölçüm de belirlenen düzeyin üzerinde çıktığı durumda, bebekler ter testi için ilgili merkezlere yönlendirilmelidir. Ter testi ile terde klor düzeyi ölçülür. Ter testinin şüpheli ve yüksek olması durumunda test en az iki defa farklı zamanlarda tekrarlanır veya DNA analizi ile kesin tanı koyulur (1,2). Hastalığın tedavisi erken yaşta gen terapisi (kusurlu geni tamir etme), eksik olan protein ürününün aktif formunu verme, etkilenen sisteme yönelik semptomatik tedaviler ve diyet tedavisidir (1).

2.8. METABOLİK OLMAYAN DİĞER TARAMA PROGRAMLARI

Ülkemizde topuk kanı ile yapılan metabolik taramalar haricinde metabolik olmayan bazı tarama programları da yürütülmektedir. Bunlar; Yenidoğan İşitme Taraması (YİTP), Görme Taraması, Gelişimsel Kalça Displazisi (GKD) Tarama Programıdır.

2.8. 1. Yenidoğan İşitme Tarama Programı (YİTP)

İşitme, çocuğun başta dil gelişimi, sosyal ve duygusal gelişimi, akademik başarısı üzerinde önemli şekilde etkilidir. Doğumsal işitme kayıpları 6 aydan önce tanılanan çocuklarda dil, toplumsal uyum ve davranış skorları geç tanı alan çocuklara göre %20-40 daha yüksek olduğu bulunmuştur (2,21).

Ülkemizde bu önemli halk sağlığı sorunu için 2008 yılında Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Daire Başkanlığı tarafından 'Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı'na geçilmiştir (2). Tarama programı kapsamında; bütün yenidoğanların (YYBÜ'de yatanlar veya sağlıklılar) ilk taraması, doğumun gerçekleştirildiği sağlık kuruluşunda taburcu edilmeden önce yapılmalıdır. Test için en ideal zaman bebek doğduktan 12 saat sonra, bebeğin beslenmesinden sonraki yarım saat ile 1 saatlik süredir. İlk taramadan kalan bebekler, taburcu olmadan önce bir kez daha taranmaktadır. Bebeğin tarama testlerine ilişkin tüm sonuçlar Sağlık Bakanlığı web uygulamaları bölümü içerisinde "Ulusal İşitme Tarama Programı" sayfasına kayıt edilir. Tarama programı kapsamında, bütün yenidoğanların yaşamının ilk ayı içerisinde tekrar testleri ile birlikte tüm işitme testlerinin tamamlanması gerekmektedir. (21, 22, 23).

2.8. 2. Görme Taraması

Bebekler, çocuklar ve ergenlerde yapılacak göz taramaları ile şaşılık, kırma kusurları, katarakt, ambliyopi gibi göz hastalıkları ve görme sorunlarının önemli bir bölümü erken dönemde tanınabilir ve gerekli tedbirler alınabilir (2, 24).

Ülkemizde Sağlık Bakanlığı'nın aile hekimleri için hazırladığı 'Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü'nde 0-3 aylık bebeklere aile hekimlerince göz ve görme taraması yapılmalıdır. Aile hekimlerine kayıtlı her bebeğe/çocuğa, tarama programı kapsamında, 0-3 aylık ve 36-42 aylık dönemlerde görme taraması yapılmalıdır. 32 hafta ve altındaki tüm prematüreler ve 1500 gram ve altında doğan tüm bebekler de 4. haftada Prematüre Retinopatisi açısından değerlendirilmelidir. Tüm riskli bebeklerde, göz hastalıkları uzmanlarına sevklerinin yapılması sağlanmalı ve takipleri yapılmalıdır (24,25).

2.8.3. Gelişimsel Kalça Displazisi (GKD) Tarama Programı

Gelişimsel kalça displazisi (GKD) terimi, doğumsal olabildiği gibi bebeklik ya da çocukluk döneminde de gelişebilen, femur başı kapsulünün oynak olmasını, bu kapsülün yerleştiği asetebulum çukurunun ve diğer yumuşak dokularla birlikte tüm kalça ekleminin anormal gelişimini ifade eden geniş bir tanımdır. Gelişimsel kalça displazisinin, erken dönemde tespit edilmesi konservatif tedavi şansı ve cerrahi girişim oranını azaltmak açısından önemlidir (26). Yenidoğan dönemi, gelişimsel kalça displazisi için en uygun tanı ve tedavi dönemidir (27).

Ülkemizde GKD'nin erken dönemde tanı ve tedavisi için Sağlık Bakanlığı tarafından Türk Ortopedi ve Travmatoloji Birliği Derneği Çocuk Ortopedisi Şubesi işbirliği ile GKD Erken Tanı ve Tedavi Programı 2010 yılında uygulanmaya başlanmıştır. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı program kapsamında, yenidoğan döneminde (3-4 hafta) tüm bebeklerin kalça çıkığı açısından muayenelerinin yapılması, pozitif muayene bulgusu ya da risk faktörlerinden herhangi birinin varlığı durumunda ileri tetkik ve muayene için ortopedi kliniğine sevk edilmesi, bu grubun hayatlarının ilk 3-6 haftasında GKD açısından kalça USG ile değerlendirilmesi gerektiğini belirtmiştir (28).

2.9. YENİDOĞAN METABOLİK TARAMA PROGRAMLARI İLE İLGİLİ ENDİŞELER VE ETİK BOYUTU

Yenidoğan tarama programlarının gelişen teknoloji ile kapsamının genişlemesi beraberinde bazı endişeler ve etik meseleleri getirmektedir. Bunlar eşit yararlanma, bilgilendirilmiş onam, taranan hastalıkların genişlemesi, kan örneklerinin saklanması, maliyet ve psikososyal etkiler gibi konuları kapsamaktadır.

2.9.1. Erişilebilirlik ve Eşitlik

Genişletilmiş yenidoğan tarama programlarının uluslararası nitelikte olmaması, bazı ülkelerde tarama maliyeti ile tedavi maliyetinin aynı olması, coğrafyadan coğrafyaya farklılıklar olması gibi etkenler tarama programlarında ve bakımda eşitsizliğe neden olabilmektedir. Herhangi bir hastalık yönünden risk altında olan bir çocuğun yaşadığı ülkede tarama yapılmıyorsa ya da aile tarama

maliyetini karşılayamıyorsa test yapılamayacaktır (16). En iyi kanıtlara dayanan ulusal asgari standartların oluşturulması, tüm yenidoğanların tarama ve tedaviye erken erişiminin sağlanmasında önemli ölçüde yardımcı olacaktır (14).

2.9.2. Bilgilendirilmiş Onam

Yenidoğan taramalarında önemli bir etik sorun da taramaların isteğe bağlı mı, yoksa zorunlu mu olacağı konusudur. Taramalar genelde zorunlu olmakla beraber dini, kültürel veya diğer nedenlerle Avrupa, Avustralya ve Yeni Zelanda gibi ülkelerde isteğe bağlı olabilmektedir (3,9). Günümüzde, taramalarda DNA merkezli testler kullanılmaya başlanması nedeniyle bilgilendirilmiş onam konusu daha fazla ön plana çıkmıştır ve yasal bir zorunluluk gibi görünmektedir (3,18).

Aynı zamanda alınan kan örnekleri tarama dışındaki araştırma gibi amaçlar için kullanılacaksa, ebeveynlerin bebeklerinin kan örneklerinin kullanımı konusunda bilgilendirilmeleri ve onam vermeleri önerilmektedir (12). Ebeveylerin kan örneklerinin test edilmesini veya depolanmasını reddetme seçeneğini uygun bir şekilde ele alan mekanizmalar bulunmalıdır (14). Ancak onamla reddetme seçeneğinin bulunmasının, taranmış bebeklerin oranlarını önemli ölçüde azaltabileceği ve bu bebekler için ciddi sağlık riskleri oluşturabileceği yönünde görüşler ve çalışmalar da bulunmaktadır (12).

Bilgilendirilmiş onamın alınabilmesi için; kişi, bilgilendirilmiş onay verebilecek hukuki kapasitede olmalıdır, orlama olmadan verilmiş bir karar olmalıdır ve kişi, hastalık, süreç, test, testin sınırlılıkları, sonucun anlamı, koruma veya tedavi yöntemleri konusunda anlayabileceği bir dilde bilgilendirilmelidir (16).

Bilgilendirilmiş onam, gerçekten anlaşılabilir bilgi sağlamak anlamına gelir. Ebeveynlerin bir tıbbi bilgi yüklemesine maruz kalmadığından veya tıbbi bilgileri anlayabildiklerinden emin olmak gerekmektedir. Tarama testleri için bilgilendirilmiş onamın yasalarca gerekli olup olmadığına bakılmaksızın, hemşirelerin, ebeveynlerin tarama testleri hakkında bilinçli kararlar almak için ihtiyaç duydukları bilgiyi sağlamak için etik bir yükümlülüğü vardır (12).

2.9.3. Taranan Hastalıkların Genişletilmesi ve Artan Tanı

Yenidoğan taramaları, erken müdahale ile önemli ölçüde seyri değişebilcek hastalıkların eklenmesiyle genişlemeye devam edecektir. Bu genişleme, daha fazla sayıda konjenital metabolizma hastalıkları için yeni tedavilerin geliştirilmesi ve test metodolojilerindeki gelişmeler ile sağlanabilecektir (44). Bununla birlikte, taranan hastalık sayısının, testlerin ve tarama teknolojilerinin hızla artması bazı endişeleri de beraberinde getirmektedir. Bunlar; hastalara iyi kalitede sağlık hizmeti ve tedavi giderleri ayarlanmadan geniş taramanın başlatılması, özellikle yalancı pozitif sonuçlu hastaların gereksiz, maliyeti yüksek ve bazen zararlı bir sürü testin içine sürüklenmesi, kesin tansı ve tedavisi olmayan, ancak taramada biyokimyasal sorun saptanan durumlardır ki, böyle durumlarda çocuk, aile ve toplum sağlığı sistemi önemli bir yük altına girmektedir (3). Fenilketonüri gibi hastalıklar için yenidoğan taramalarının tıbbi faydası açıktır ancak Duchene Müsküler Distrofi (DMD) gibi hastalıklarda tıbbi faydası tartışmalıdır (16). Bazen taranan hastalığın kesin tanısal yöntemi olmamakta, bu da aileyi hastalığın gelişip gelişmeyeceği konusunda endişeye sokmaktadır (3). Karşıt olarak; tarama testleri morbidite veya mortalitede doğrudan bir azalmaya yol açmasa da, ailenin bilinçli üreme seçimleri yapmasına izin verir ve ailenin çocuğun beklenen sağlık durumuna hazırlanmasına yardımcı olur ve erken teşhisin yeni tedaviler gelişmesine olanak verir yönünde görüşler de mevcuttur (9).

Yenidoğan taramalarının genişletilmesi konusunda maliyet, yarar ve bilimsel veriler göz önüne alınarak karar verilmelidir ve en önemlisi yararların zararlardan fazla olmasıdır (3). Tarama hakkında kararlar alırken, taramanın ortaya çıkardığı psikolojik fayda ve zararlar da göz önünde bulundurulmalıdır (16).

2.9.4. Kan Örneklerinin Saklanması ve Depolanması

Alınan kan örnekleri tarama dışında kalite iyileştirme, klinik testler, analitik yöntem geliştirme, biyomedikal veya epidemiyolojik çalışmalar ve adli amaçlar için kullanılabilmektedir. Örnekleri saklamak ve depolamak için ebeveynlerin izninin alınması gerekip gerekmediği, örneklerin ne kadar süre tutulması gerektiği ve hangi amaçla kullanılabilecekleri konusunda tartışmalar bulunmaktadır. Ebeveynler, kan

örneklerinin depolanması ve kullanımı için onay alınması gerektiği eğilimindedirler ancak araştırmacılar, ebeveyn onayının feragat edilmesinin, yeni tarama tekniklerini değerlendiren araştırmalar için uygun olabileceğini savunmaktadırlar (12).

2.9.5. Psikososyal Etkiler

Tarama testlerinin, maliyeti, testin sonucu ve tekrar-tanı testleri, test sonuçlarının anlamları, tarama yoluyla tanı koyulan çocukların uzun dönem süreci gibi bilinmeyenler ve belirsizlikler ailelerde stres kaynağı olabilmektedir (16). Tarama testlerinde genetik testlerin kullanılması ile birlikte, ailede genetik bilginin farklı amaçlarla kullanılabileceğine dair endişe de ortaya çıkmaktadır (3).

Bebeklerinin doğrulayıcı tanı test sonuçlarını bekleyen 30 ebeveyn ile yapılmış nitel bir çalışmada; ebeveynlerin anormal test sonuçlarının bildirilmesi ile şok yaşadıkları, bilgi ihtiyacı duydukları, doğrulayıcı sonuçları beklemenin oldukça stresli olduğu, bu süreçte bebeklerindeki bazı fizyolojik değişimlerin hastalıkla ilişkili olup olmadığı konusunda stres yaşadıkları ve akıllarının hep bu konuda olduğu bulunmuştur (29).

2.9.6. Maliyet

Tarama programının maliyeti sadece testin uygulanmasını değil, örneklerin toplanması ve pozitif sonuçların takibi gibi diğer aşamaları da içermektedir. Yenidoğan taramasının, mortalite ve morbiditeyi azaltması nedeniyle, maliyet açısından etkin olduğu düşünülmektedir. Taranan hastalıkların sayısına göre testin maliyetinin değişmemesi bir avantaj olarak kabul edilmektedir (16). Bugüne kadar, tüm raporlar, genişletilmiş yenidoğan taramasının ek maliyetinin, komplikasyonların önlenmesinden kaynaklanan maliyet tasarrufuyla dengelendiği sonucuna varmıştır (12). Buna karşılık tarama teknolojilerinin artması ile tanı ve tedavisi olmayan hastalıkların tespiti, gen teknolojilerinin kullanılmasıyla birlikte genetik danışmanlık ihtiyacı, özellikle yanlış pozitif sonuçların yarattığı endişe ile orantısız sağlık hizmeti kullanımı mali yükü artırmaktadır (3). Ancak toplum sağlığı mali tasarrufu değil, mortaliteyi, sakatlıkları önleme ve yaşam kalitesini iyileştirme amaçlıdır (16).

2.10. YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARINDA HEMŞİRENİN ROLÜ

Yenidoğan tarama testlerinin doğru şekilde yürütülmesinde ve tarama programlarının başarılı olabilmesi için hizmeti yürüten sağlık profesyonellerine önemli sorumluluklar düşmektedir (7) .

Hemşirelik yönetmeliğine göre yenidoğan hemşiresinin tarama programlarına ilişkin görev 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). Yenidoğan tarama testlerinin önemi ve yapılması konusunda aileyi bilgilendirir. Konu ile ilgili toplum eğitimlerine önem verir. Tanı amaçlı bebekten alınması gereken örnekleri alır, uygun şekilde ve en kısa sürede yerine ulaştırılmasını sağlar.' şeklinde belirtilmiştir (8).

Yenidoğan tarama programları hakkında hemşirelerin sorumlulukları ve rollerini aşağıdaki anahatlar ile özetleyebiliriz.

Yenidoğan tarama programı hakkında eğitim; hemşirelerin yenidoğan tarama programı süreci, önemi, nasıl yapıldığı, sonuçlara nasıl ulaşılabileceği, taranan hastalıklar, birinci basamak sağlık hizmetlerinin rolü, yönlendirilecek kaynaklar, bu prosedürleri yöneten yasalar gibi yenidoğan tarama programları hakkında detaylı ve ebeveynlere açıklayacak kadar bilgi sahibi olmaları gerekmektedir. Bu kapsamda, lisans müfredatları, perinatal sağlık hizmetlerine yönelik temel eğitimler konu hakkında dersler içermeli, sahadaki hemşirelere sürekli eğitimler ile güncellemeler sağlanmalıdır. Ayrıca hemşireler, mesleki bilimsel dergiler ve yenidoğan tarama programı hakkında uluslararası ve ulusal web sitelerinden ve kongrelerden gelişmeleri takip edebilirler (12).

Kan örneği alınması ve gönderilmesinde; hemşirelere önemli sorumluluklar düşmektedir. Bu süreçte ebeveynlerin tarama testleri hakkında bilgilendirilmesi, bilgilerin kan örneği kartına doğru ve uygun şekilde kaydedilmesi, kan örneğinin doğru zamanda ve doğru teknikle alınması, kan örneğinin alındığı kartların uygun

şekilde saklanması ve gönderilmesi, sonuçların takip edilmesi hemşirelerin başlıca sorumlulukları arasındadır. Hemşirelerin yenidoğandan kan örneği alınması ve gönderilmesinde sorumluluklarını bilmesi ve doğru bir şekilde uygulaması hatalı sonuçları önlemek, sürecin sağlıklı ilerlemesi için oldukça önemlidir (13).

Aile Eğitimi; hemşireler ve ebeler, yenidoğan tarama sürecinde ebeveynleri tarama konusunda bilgilendirmek için anahtar roldedirler. Doğum sonrası dönemde anneler fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarına boğulmuş durumdadırlar ve hastanede kalış süreleri kısıtlıdır (30). Bu nedenle uygun şekilde zamanlanmış yüksek kaliteli eğitim, ebeveynlerin, çocuklarının sağlığı ile ilgili konularda bilinçli bir şekilde karar verebilme yeterliliğine kavuşturulması, yenidoğan tarama testleri ve tarama programları ile ilgili görüşlerinin belirlenmesi, yürütülen tarama programlarına aktif katılmalarının sağlanması açısından önemlidir (7,9). Yenidoğan tarama testi için alınan topuk kanı işlemi, ağrılı bir işlem olduğu için annelerde büyük anksiyeteye sebep olabilmektedir. Bu anksiyetenin en büyük sebebi, bilinmeyen korkusudur. Hemşireler annelere gerekli bilgilendirmeyi yaptıkları ve onları destekledikleri zaman bu anksiyeteyi kontrol altına almakla birlikte annelik rolüne uyumlarını da kolaylaştırmaktadır (1). Anneler, taramanın amacı, süreci ve yararları hakkında farkında ve bilgi sahibi olurlarsa, pozitif (anormal) sonuçlar veya yenilenmesi gereken testler konusunda daha uyumlu olabileceklerdir. Yenidoğan taraması hakkında hemşireler ve ebeveynler arasında etkili iletişim ve bilgilendirme ayrıca psikososyal zararları azaltmada yardımcı olabilecektir (9,11). Uzun süreli ve artmış bir endişe düzeyi, ebeveynlerin karar vermelerini olumsuz yönde etkileyerek daha yüksek sağlık kaynağı kullanımına yol açabilmektedir (5). Ebeveyn eğitimi tesadüfi, gelişigüzel bir şekilde değil; ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı, psikolojik durumu ve ayrıca tarama programları ve genetik hakkında önceki bilgileri dikkate alınarak planlanması ve uygun eğitim teknikleri, iletişim kuralları ve yazılı dökümanlar kullanılarak yapılmalıdır. Eğitimin içeriğinde taramanın amacı, taranan hastalıklar, testlerin önemi, kişisel bilgilerin alınması, kan örneği alınması, taramadan sonra kan örneğine ne yapıldığı, sonuçların ne zaman ve nasıl bildirileceği, örnek alınması sırasında annelerin bebeklerini nasıl hazırlamaları gerektiği gibi konularda bilgiler yer almalıdır. Verilecek bilginin ayrıntısı ebeveynin anksiyetesini arttırmayacak, ancak onların güvenini kazanacak şekilde dengelenmelidir. Yapılan çalışmalarda,

annelerin hamilelik döneminde bilgilendirilmesinin doğumdan sonra bilgilendirilmesinden daha etkili olduğunu görülmüştür ve ailelerin daha çok testlerin ne zaman yapılacağı, sonuçlarını nasıl öğreneceği ve bu sonuçların nasıl yorumlanacağı hakkında bilgi almak istedikleri belirlenmiştir (12,13,31).

Genetik danışma için rehber; ebeveynler ile sık iletişimde olan hemşireler, yenidoğan tarama testlerinin pozitif olması durumunda ailelere gerekli uzmanlık hizmetine yönlendirmek, ebeveynlerin genetik anlayışını değerlendirmek ve yanlış anlaşılan konuları belirlemek için önemli konumdadırlar. Hemşireler, genetik danışmanın ne zaman etkili olabileceğini belirlemek için ebeveynler, birinci basamak sağlık hizmeti veren kurumlar ve genetik uzmanlarıyla işbirliği yapabilmektedirler. Ayrıca birinci basamak sağlık kurumlarındaki hemşireler, genetik bilgi ihtiyacını değerlendirmek ve genetik hizmetleri koordine etmek için ebeveynlerle birlikte çalışabilmektedirler (12).

Hemşirelik eğitimi; hemşirelik müfredatlarında genetik, tarama teknolojileri ve tarama prensipleri, yenidoğan tarama testleri ve diğer genetik sonuçlar ile ilgili ebeveynlerle ve diğer sağlık profesyonelleri ile nasıl iletişim kurulacağı gibi konulara yer verilmelidir. Eğitim, öğrencilerin değerlendirme, tanı, tedavi, danışmanlık, bakım koordinasyonu ve psikososyal destek konularında uzmanlık geliştirmelerini sağlayacak kapsamda olmalıdır. Eğitim ayrıca öğrencilerin, profesyonel sağlık bakımı uygulamasıyla ilgili felsefi çerçeveleri anlayıp, kişilerarası iletişim becerileri kazandıracak şekilde planlanmalıdır (12). Ayrıca kan örneği alan ve tarama merkezine gönderen sağlık profesyonellerinin de bu konuda sistemli ve sürekli eğitilmeleri gerekmektedir (19).

Kamu politikası oluşturma; hemşireler, ailelere yönelik hizmetler ve bakım kalitesini arttırmak, etik konularda devlet ve ulusal düzeylerde yenidoğan tarama programları için politika ve prosedürlerde düzenleme çalışmalarında profesyonel örgütlerle ortak çalışmalarda aktif rol oynayabilir (12).

Hemşirelik araştırmaları; ebeveynleri tarama programları ve genetik konusunda eğitmek için en etkili yöntemleri belirlemek, genetik danışmanlık için en uygun zaman ve yaklaşımı belirlemek, tarama programlarında yeni gen

teknolojilerinin kullanılmasına ve kan örneklerinin saklanması ve araştırmalarda kullanılmasına yönelik tutumları belirlemek, tarama sonuçları pozitif olan hastalar için hasta / aile merkezli, kültürel açıdan uyumlu müdahaleler geliştirmek, uzun vadeli psikososyal etkileri incelemek ve bir çok klinik uygulama ve etik konular hemşirelik araştırmalarının kapsamında bulunmaktadır (12). Ebeveynlerin isteklerine duyarlı doğum öncesi uygulanabilen eğitim geliştirilmesi için daha fazla hemşirelik araştırması gerektirmektedir (30).

Yenidoğan tarama teknolojileri ve sistemleri gelişmeye devam ettikçe, hemşirelerin rolleri de genişleyecektir ve akademik ve klinik alandaki hemşireler de yeni bilimsel bulguların pratiğe dönüştürülmesinde rol oynayacaklardır (9).

2.11. ÖLÇEK ÇALIŞMALARINDA GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK

Hemşirelik araştırmalarında, bakım verilen birey, aile ve toplumun sağlıkla ilgili tutum ve davranışlarını değerlendiren farklı ölçekler kullanılmaktadır. Kullanılan bu ölçeklerin çoğu farklı kültürlerde geliştirilmiştir ve kullanılacak olan kültüre göre uyarlanmaktadır. Uyarlama basamakları, ölçekteki maddelerin eşdeğer anlamlarının denetlenmesinden başlar, ölçeğin iç yapısı ve psikometrik özelliklerini denetleyerek devam eden bir dizi anlamsal, kültürel ve istatistiksel çalışmaları kapsar.

Ölçek uyarlama çalışmaları üç ana başlık altında toplanabilir;

1- Psikolinguistik özellerin incelenmesi
2- Psikometrik özelliklerin incelenmesi (Geçerlik ve güvenirlik)
3- Kültürlerarası özelliklerin karşılatırılması (32).

2.11. 1. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi

Bir ölçek başka bir dile çevirildiğinde o ölçeğin doğası bir miktar değişir. Farkların olmaması için ölçek maddeleri titizlikle incelenmeli, gereken dönüştürmeler yapılmalı ve çevrilen dili kullanan kişilerin normlarına göre standardize edilmelidir. Çevirmenlerin her iki dili iyi derecede bilmeleri ve her iki kültürü de yakından tanımaları gerekmektedir. Ölçek hedeflenen dile çevrilirken ‘grup çevirisi’ ve ‘geri çeviri’ yöntemi kullanılmaktadır. Sınırlılıklarının daha az

olması nedeniyle geri çeviri yöntemi daha sık kullanılmaktadır. Geri çeviri yöntemi en az iki çevirmen ile orijinal dilin hedeflenen dile çevrilmesi ve ardından hedef dilden tekrar orijinal dile çevrilmesi şeklindedir. Çeviri ardından gerekli uyarlamalar yapılır ve kültüre uygun hale getirilir. Daha sonra pilot bir uygulama yapılarak, gerekli düzenlemeler yapılır (32).

2.11.2. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi

Ölçek uyarlama çalışmalarında iki temel psikometrik özellik olan geçerlik ve güvenirliğe ilişkin analizler yapılamalıdır. Ölçme hatalarını en aza indirebilmek için testin güvenirliğinin yüksek olmalı ve aynı zamanda ölçülmek istenen tutumu ya da davranışı doğru ölçtüğünden emin olmak için test geçerliğinin saptanmış olması gereklidir (32).

2.11.2.1. Güvenirlik sağlama yöntemleri :

Güvenirlik bir ölçme aracının duyarlı, tutarlı ve kararlı ölçüm sonuçları verebilmesidir (32). Yani bir ölçüm sürecinde, ölçüm işleminin tekrarlanabilirliği ve tekrarlandığında tutarlılık testin güvenirliğidir. Güvenirlik bir test için oldukça önemlidir ve testin geçerliğini etkilemektedir. Yani geçerli bir test mutlaka güvenilir olması gerekmektedir. Bir testin güvenirliğinin artırılması için farklı yorumlanacak ifadelerden kaçınılmalı, kısa ve öz ifadeler olmalıdır (33). Ölçek güvenirliği belirlemek için en sık iki yöntem kullanılır; değişmezlik ve iç tutarlılık.

Değişmezlik :

Değişmezlik, ölçüm aracının her uygulamada eşdeğer sonuçlar verebilmesi ve farklı zamanlarda uygulandığında tutarlılık gösterebilmesidir. Değişmezlik;

-Test-tekrar test ve
-Paralel form güvenirliği ile sağlanır.

Test-tekrar test yöntemi, ölçme aracının, aynı gruba, aynı şartlar altında ve belirli zamanlarda iki kez uygulanmasıdır. Aralıklı ve aralıksız olmak üzere ikiye ayrılır. Aralıksız yöntemde iki test arası zaman aralığı olmamakla birlikte, aralıklı yöntemde zaman aralığı ne hatırlayacak kadar kısa ne de unutacak kadar uzun

olmalıdır. Bu konudaki genel kanı, ikinci testin 15 gün sonra uygulanması yönündedir. İki uygulamanın sonucu korelasyon analizi ile değerlendirilir ve elde edilen katsayıya 'kararlılık katsayısı' denir. Bu katsayının pozitif ve +1'e yaklaşması istenir. Bir ölçeğin değişmezlik özelliğinin olduğunu söyleyebilmek için korelasyon katsayısının en az 0.70 olması gerekir (32,33 34).

Paralel form güvenirliği; güvenirliği test edilecek ölçeğin eşdeğer nitelikte geliştirilmiş bir ölçek ile tek veya farklı oturumlarda uygulanmasıdır. Kullanılacak paralel testin eşdeğer olup olmadığı konu içeriklerine, madde sayılarına, maddelerin güçlük derecelerine, ortalama ve standart sapmalarının eşit olma durumuna bakılarak karar verilir. Uygulanan iki ölçek arasındaki korelasyona bakılırak eşdeğerlik katsayısı elde edilir (32, 33).

İç tutarlılık:

İç tutarlılık bir ölçeğin tüm alt boyutlarının aynı özelliği ölçtüğünü göstermesidir. Aynı özelliği ölçen maddelerin ayıklanması amacıyla yapılır. İç tutarlılık için dört yöntem kullanılır;

-Yarıya Bölme Yöntemi
-Cronbach's Alfa Güvenirlik Katsayısı
-Kuder Richardson 20-21 Güvenirlik Katsayısı
-Madde İstatistikleri

Yarıya bölme yönteminde, uygulanan ölçek, puanlamadan önce yarıya ayrılır ve bu iki yarı arasındaki korelasyon hesaplanır. Birbiriyle tutarlıysa ölçme aracının bütününün birbiri ile yakından ilişkili sorulardan oluştuğu sonucuna varılmaktadır (34,35).

Cronbach's alfa güvenirlik katsayısı, ölçek içinde bulunan maddelerin iç tutarlılığının, her maddenin kendi içinde aynı tutumu ölçmesinin göstergesidir. Ölçeğin alfa katsayısı ne kadar yüksekse, ölçekte bulunan maddeler o kadar birbiri ile tutarlı olduğu varsayılır. Likert tipi ölçeklerin iç tutarlılığı için alfa katsayısı kullanılır. Alfa katsayısı mümkün olduğunca 1'e yakın olmalıdır (35).

Kuder Richardson 20-21 Güvenirlik Katsayısı da Cronbach alfa katsayısı ile benzer şekildedir ancak madde puanları süreksiz ise KR-20 kullanılır. KR-21 ise her sorunun güçlük derecesinin eşit olduğunun varsayıldığı durumlarda kullanılır (35).

Madde istatistikleri yöntemi ise; her bir ölçek maddesinin varyansı, toplam test puanının varyansıyla karşılaştırılır ve aradaki ilişkiye bakılır. Eğer bir maddenin toplam puanla olan korelasyonu düşükse o madde farklı bir özelliği ölçüyor diye düşünülür (34,35).

2.11.2.2.Geçerlik sağlama yöntemleri :

Bir ölçme aracının geçerliği, o ölçme aracının ölçtüğü değişkeni ne derecede doğru/isabetli ölçtüğüdür (35). Bir test ölçmek istediği özelliği doğru ve başka özelliklerle karıştırmadan ölçüyor ise o test geçerli bir test olduğu söylenir (33). Geçerlik, güvenirliğe göre daha karmaşık bir kavramdır. Bir ölçek güvenilir ise, geçerli olabilir ya da olamaz ancak güvenilir olmayan bir ölçek kesinlikle geçerli değildir. Ölçek çalışmalarında kullanılan geçerlik çeşitleri;

-İçerik/kapsam geçerliği
- Ölçüt geçerliği
-Yapı geçerliği'dir (35).

Kapsam geçerliği:

Kapsam geçerliği, ölçeğin ölçüm amacıyla ilgisiz olan faktörlerden ayıklanması ve tüm alt boyutlarıyla ölçülmek istenen alanı ölçmesidir. Kapsam geçerliği, alanında uzman kişilerin ölçek maddelerini incelemesi ve önerilere göre düzenlenmesi şeklinde yapılmaktadır (35). Kapsam geçerliği için uzman görüşü oldukça etkili bir yaklaşımdır. İstenirse uzman görüleri istatistiksel olarak yorumlanabilen bir forma getirilebilir. Bunun için 5 ile 40 arasında alanında uzman kişinin soru maddelerini değerlendirmesi gerekir. Daha sonra maddelere ilişkin kapsam geçerlik oranlarının (KGO), ölçeğe ilişkin kapsam geçerlik indeksinin (KGİ) bulunması ve sonuç ölçek formunun oluşturulması gerekir. Uzmanlar her bir soru maddesine 'madde gereklidir', 'madde yararlı ancak yeterli değildir','madde gerekli değildir' şeklinde değerlendirme yaptıktan sonra KGO ve KGİ hesaplamaları yapılabilir. KGO=[Gerekli diyen uzman sayısı/(Toplam uzman sayısı/2)]-1

kullanılarak yapılan hesaplamada negatif veya 0 çıkan maddeler madde havuzundan elenir (33).

Ölçüt geçerliği :

Objektif ve pratik bir yol olan ölçüt geçerliği, ölçek puanlarının dış ölçütlerle olan ilişkisine dayanır. Bir ölçeğin başka bir ölçek ile elde edilen sonuçları verme yeteneğine bakılır (35). Bu kapsamda standart kabul edilen ölçüt ile test sonuçları arasında korelasyon katsayısına bakmak gerekmektedir. Korelason katsayısının 0,80'den büyük olması istenmektedir (33).

Yapı geçerliği :

Ölçüm aracının, ölçmek istediği kavramı ölçme yeteneği yapı geçerliğidir. Yani ölçüm aracının amacına ne kadar ulaştığı, ölçülmesi istenen kavramı, davranışı ne derece doğru ölçebildiğidir (34,35).

Yapı geçerliği için en sık kullanılan yaklaşım; faktör analizi ve bilinen grup karşılaştırmasıdır. Bunların dışında diğer yöntemler; hipotez sınaması, çok değişkenli- çok yöntemli matrikstir (35).

Faktör analizi, ölçekteki maddelerin hangi alt boyutlar altında toplanacağını veya toplanamayacağını değerlendirmek üzere yapılır (35). Faktör analizi, her biri kendi içinde yüksek ilişkili değişkenlerden oluşan boyutları bulmaya çalışırken, boyutlar arasında korelasyon olmadığı bir yapının oluşmasını hedefler. Bu nedenle faktör analizi, bir ya da birden fazla boyutu olduğu düşünülen bir yapının istatistiksel olarak da bir yada birden fazla boyutu olup olmadığını belirlemede çok önemlidir. Ölçek uyarlama çalışmalarında, orijinal ölçekte var olan boyutların uyarlanan dil\toplum\grup için de oluşup oluşmadığını belirler (33). Doğrulayıcı ve açıklayıcı olabilir. Ölçek uyarlamalarında daha çok doğrulayıcı faktör analizi kullanılır. Yani, uyarlanan ölçeğin faktör yapısı orijinal ölçeğin faktör yapısı ile karşılaştırılır ve fazla bir değişim olmaması beklenir (35).

Bilinen grup karşılaştırmasında; ölçülmesi istenilen özellik açısından birbirine benzemediği düşünülen iki ayrı gruba geliştirilen araç uygulanır ve sonuçları karşılaştırılır (34).

Hipotez sınaması yönteminde, eldeki testten çıkacak sonuçlara yönelik hipotez geliştirilir ve bu hipotezler korelasyon analizi ile değerlendirilir. Çok değişkenli-çok yöntemli matris yaklaşımında ise, bir testin ölçümlerinin aynı ya da farklı yapılardaki diğer testlerle nasıl ilişkili olduğu değerlendirilerek, ölçeğin ölçtüğü değişkenler yanında ölçmediği değişkenler de değerlendirilir (34, 35).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Araştırma, 'Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği (Maternal Knowledge and Attitudes Scale About Newborn Screening)'nin Türkçe geçerlik ve güvenirliğini değerlendirmek amacıyla metodolojik olarak yapılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YERİ, ZAMANI VE ÖZELLİKLERİ

Araştırma Ocak- Temmuz 2019 tarihleri arasında Isparta Şehir Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Servisi'nde doğum yapmış annelerle yürütülmüştür. Isparta Şehir Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Servisi 40 yataklı bir servis olmakla birlikte 20 yatağı doğum sonrası anneleri takip etmek için ayrılmıştır. Gündüz mesaisinde ortalama 4 hemşire ve 1 bebek hemşiresi, gece nöbetinde ise 2 hemşire çalışmaktadır. Normal doğum yapan anneler 24 saat, sezaryen ile doğum yapan anneler 48 saat takip edilmekte ve aksi bir durum olmadığı takdirde bu sürelerin sonunda taburcu edilmektedirler. Bebekler, yoğun bakım ihtiyacı olmadığı müddetçe annelerinin yanında kalmaktadır. Bebeklerin ilk topuk kanları anneler ve bebekleri taburcu olmadan önce mesai saatleri içerisinde bebek hemşiresi, mesai dışı saatlerde de nöbetçi hemşire tarafından alınmaktadır. Alınan örnekler kilitli buzdolabı rafında saklanmaktadır ve bir sonraki gün Isparta İl Sağlık Müdürlüğü'ne gönderilmektedir. Örnekler buradan girişleri yapılarak Ankara Halk Sağlığı Laboratuarına gönderilmektedir.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini, Isparta Şehir Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Servisi'nde doğum yapmış ve bebekleri 24-72. saat arasında olan anneler oluşturmuştur.

Ölçek çalışmalarında güvenilirlik ve faktör analizlerinden sağlam ve kesin sonuçlar elde etmek için örneklem hacminin ölçekteki madde sayısının en az 5-10 katı olması önerilmektedir (35). Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının örneklem

büyüklüğüne yönelik olarak verilen bu öneri göz önünde bulundurularak çalışmanın örneklem sayısı 220 (22 ölçek maddesi x 10= 220) olarak belirlenmiştir. Bu kapsamda 231 anneye ulaşılmış ancak 11 kişinin çalışmaya katılmayı kabul etmemesi sonucu, kriterleri sağlayan 220 anneden veriler toplanmıştır. Araştırmaya sezaryen veya normal doğum yapmış anneler alınmış, doğum şekli kriter kabul edilmemiştir.

Araştırmaya Alınma Kriterleri

- 18 yaşından büyük olmak
- Türkçe okuyabilmek ve yazabilmek
- Bebekleri 24 ve 72. saat içinde olanlar
- Bebekleri yoğun bakıma alınmamış olmak
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak.

3.4. VERİLERİN TOPLANMASI VE VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırma verilerini toplamak amacı ile aşağıdaki veri toplama araçları kullanılmıştır.

4.1. Anneleri tanıtıcı form (EK 1)

4.2. Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği (EK 2)

Veri toplama formları, annelere araştırmanın amacı ve önemine yönelik kısa bir açıklama yapıldıktan sonra annelerden gönüllü olanlara araştırmacı tarafından yüz yüze uygulanmıştır. Veri toplama formalarının uygulanma süresi yaklaşık 15 dakika sürmüştür.

3.4.1. Anneleri Tanıtıcı Form

Annelerin sosyo-demografik özelliklerini belirlemeye yönelik araştırmacı tarafından hazırlanan yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir-gider durumu, gebelik bilgileri ve annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi edinme durumlarıyla ilgili literatüre dayanarak (4,7,16,30,31) hazırlanan 18 adet soru içeren bir formdur.

3.4.2. Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği

Annelerin, yenidoğan taramaları hakkında bilgi ve tutumlarının belirlenmesi amacıyla 2013 yılında Texas Health Resources, US (United State) de hemşire araştırmacı olan Patricia Newcomb, PhD, RN CPNP tarafından geliştirilen ölçeğin özgün formu İngilizce ve İspanyolca'dır.

Ölçek 30 maddeden oluşmaktadır. Ölçek maddelerini; annelerin 0- 4arasında yanıtlaması istenmiştir. 0 = kesinlikle katılıyorum, 1 = katılıyorum, 2 = emin değilim, 3 = katılmıyorum ve 4 = kesinlikle katılmıyorum olmak üzere 5'li likert şeklinde cevaplanmaktadır. Aynı zamanda konu hakkında hiç bilgisi olmayan anneler için "bu ifadeyi ben anlamıyorum" seçeneği de bulunmaktadır.

Ölçek annelerin yenidoğan taraması hakkında bilgi ve tutumlarını değerlendirdiği 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Bunlar ;

- Yenidoğan taramaları hakkında genel bilgi,
- Yenidoğan testlerine ilişkin kavramlar hakkında bilgi
- Yenidoğan taramalarına karşı tutumları .

Ölçeğin orijinalinde genel iç tutarlılık için Cronbach's Alfa değeri 0.79 olarak bulunmuştur. Alt ölçeklerin iç tutarlılık güvenilirliğinde Cronbach's Alfa değeri ise 0.83 ile 0.88 arasında değişmektedir.

Ölçeğin orijinal formunda yapılan kültürel uyarlama çalışması sonrası 30 maddeden 22 maddeye düşürülmüş ve veri toplama bu 22 maddelik form ile yapılmıştır.

3.5. VERİ TOPLAMA ARACININ GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMALARI

Bu çalışmada kullanılacak ölçek farklı dil ve kültürde geliştirildiğinden Türk dili ve kültürüne uyarlama çalışmaları için Psikolinguistik Özellikler/Dil Uyarlaması ile Kültürel Uyarlama ve Psikometrik Özellikler/Geçerlik-Güvenirlik incelemeleri yapılmıştır. Bu amaçla öncelikle hemşire araştırmacı olan Patricia Newcomb ile

mail yoluyla yazışma yapılmış, gerekli izin alınmış ve ölçeğin orijinal formatına ulaşılmıştır (EK 3).

3.5.1. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi/Dil Uyarlaması ve Kültürel Uyarlama

Ölçeğin dil geçerliliğini sağlamak için araştırmanın ilk aşamasında Türkçeye uyarlama çalışmaları için ölçeğin dil geçerliğine yönelik çalışmalar yapılmıştır. Bu kapsamda, ölçeğin İngilizce formu, alanında uzman ve iyi derecede ingilizce bilen bir akademisyen ve bir dilbilimci tarafından İngilizceden Türkçeye çevrilmiştir. Daha sonra bu çeviriler bir araya getirilerek karşılaştırılıp ve farklılık gösteren anlatımlar, çeviri yapan kişiler ile görüşülerek ortak bir cümle haline getirilmiştir. Bu aşamada maddelerin kültürel uygunluğu da değerlendirilmiştir. Daha sonra ölçeğin elde edilen Türkçe formu öncekinden farklı alanında uzman ve iyi derece ingilizce bilen bir akademisyen ve bir dilbilimci tarafından yeniden İngilizceye çevrilmiştir. Ölçeğin özgün formu ile yeniden İngilizceye çevrilmiş hali her maddenin Türkçeye uygunluğu açısından incelenmiştir. Türkçe çevirinin son hali Türk dili alanında uzman bir akademisyen tarafından da incelenerek gerekli düzeltmeler yapılmıştır.

Ölçekteki 8 adet madde (18, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 30 numaralı maddeler), kültürel uygunluğu olmadığı için Türkçe formuna dahil edilmemiştir. Çıkarılan 8 maddeler;

18. Madde; ‘Teksas eyaleti, onlara izin verdiğimize dair bir form imzalarsam bebeğimin kan örneklerini 25 yıla kadar saklayabilir.’

22. Madde; ‘Teksas eyaletinin, bebeğimin kan lekelerini araştırma amacıyla kimlerin kullanması gerektiği ile ilgili doğru kararları alacağına inanıyorum.’

24. Madde; ‘Bebeğimin ismi ya da özel bilgileri alınan kan örneğine ilişkilendirilmediği takdirde, eyaletin bebeğimin kan örneklerini araştırmacılarla paylaşmasında bir sakınca olmayacaktır.’

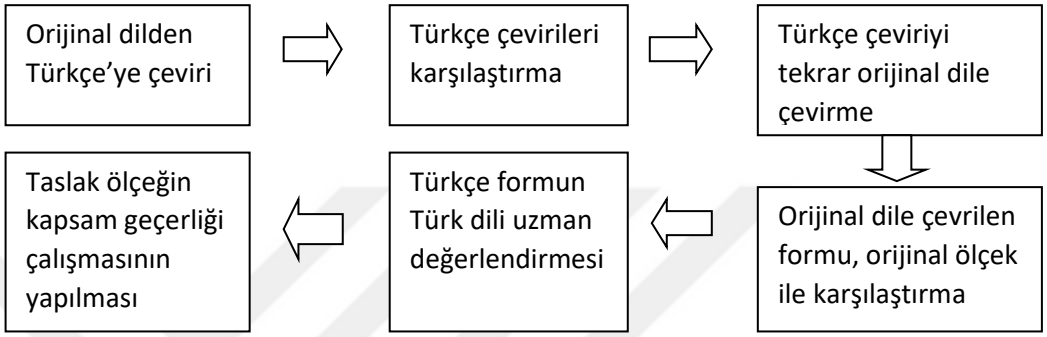
26. Madde; ‘Öncelikle bir etik kurul araştırmayı gözden geçirirse, devletin bebeğimin kan örneklerini herhangi bir araştırma için paylaşmasına izin verebilirim.’

27. Madde; ‘Bebeğimin kan örnekleri üzerinde, gelecekte bir araştırma yapılırsa, bu durum hakkında bilgi sahibi olmak isterim.’

28. Madde; ‘Eyalet, bebeğimin ismi ve özel bilgileri verilmediği sürece , bebeğimin kan örneklerini ülkedeki bütün araştırmacılarla paylaşabilir.’

29. Madde; ‘Eyaletin, bebeğimin kan örneklerini özel şirketlere satmasında bir sakınca yoktur.’

30. Madde; ‘Eyalete bebeğimin örneklerini saklaması ve araştırmacılarla paylaşması için izin veriyorum.’



Şekil 1 : Dil eşderliği aşamaları

3.5.2. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi

Bu çalışma için kullanılan geçerlik ve güvenirlik yöntemleri Tablo 3.5.1 ve Tablo 3.5.2’de özetlenmiştir.

Tablo 3.5.1 : Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Kullanılan Geçerlik Yöntemleri ve Analizleri

Geçerlik yöntemi	**Geçerlik yöntemi için kullanılan analizler**
Yüzey Geçerliği **Dil geçerliği** **Kapsam / İçerik geçerliği**	Çeviri – geri çeviri yöntemi Uzman görüşü- Kapsam geçerlik indeksi (KGİ) hesaplanması Pilot uygulama
Yapı geçerliği İç yapı geçerliği	Açıklayıcı faktör analizi Doğrulayıcı faktör analizi

Kapsam geçerliği için ölçeğin Türkçeye çevrilmiş hali, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalından 8 uzmana gönderilmiştir. Ancak 5

uzman geri dönüş sağlamıştır. Uzmanlardan her bir maddeyi değerlendirirken 1-4 arasında puanlayarak değerlendirmeleri istenmiştir (1= Uygun değil, 2=Maddenin uygun şekilde değiştirilmesi gerekiyor, 3= Uygun, ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4=Çok uygun). Görüşüne başvurulan uzmanlardan elde edilen puanlar ile Kapsam Geçerlik İndeksi hesaplanmıştır. KGİ hesaplanırken [Maddeye gerekli-uygun diyen uzman sayısı/(Toplam uzman sayısı/2)]-1 formülasyonundan yararlanılmıştır (33). Kapsam geçerlik çalışmasından sonra 20 anneye pilot uygulama yapılmış ve anlamı kolaylaştıracak imla düzenlemeleri yapılmıştır. Pilot uygulama yapılan 20 anneden elde edilen veriler çalışmaya dahil edilmemiştir.

Tablo 3.5.2 : Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Kullanılan Güvenirlik Yöntemleri ve Analizleri

Güvenirlik yöntemi	**Güvenirlik yöntemi için kullanılan analizler**
Zamana göre değişmezlik Test- tekrar test yöntemi	Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı hesaplanması
İç tutarlılık Cronbach alpha güvenirlik katsayısı	Cronbach alpha güvenirlik katsayısı hesaplaması

Test-tekrar test yöntemi için veri toplama formu ve ölçek uygulanan annelerden rastgele belirlenen 40 (%20) annenin iletişim bilgileri alınarak 15 gün sonra annelere tekrar ulaşılmış ve ölçek yeniden uygulanarak iki test arasındaki korelasyon hesaplaması yapılmıştır. Kriter geçerliği, çalışmaya uygun altın standart bir ölçek bulunamadığı için bu çalışmada kullanılamamıştır.

3.6. VERİLERİN ANALİZİ

Veriler IBM SPSS Statistics 23 ve IBM SPSS AMOS 23 programları ile analiz edilmiştir. Çalışma verileri değerlendirilirken kategorik değişkenler için frekans dağılımı, sayısal değişkenler için tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, maksimum, minimum) verilmiştir. İki grup arasında fark olup olmadığına bağımsız örneklem t testi ile ikiden fazla grup arasında fark olup olmadığına tek yönlü varyans analizi (One Way ANOVA) ile bakılmıştır. “Tek yönlü varyans

analizi" (ANOVA) sonucunda öncelikle varyans homojenliği Levene testi ile, ardından farklılığın hangi grup ya da gruplardan kaynaklandığı "çoklu karşılaştırma testi" (Bonferroni ya da Tamhane's T2) ile kontrol edilmiştir. Varyans homojenliğini sağlayan değişkenlerde gruplar arasındaki fark incelemesi için Bonferroni, varyans homojenliğini sağlamayan değişkenlerde gruplar arasında fark incelemesi için Tamhane's T2 testine bakılmıştır. Geçerlik sınaması; dil geçerliği, kapsam geçerlik indeksi, yapı geçerliği için açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi kullanılarak yapılmıştır. Güvenirlik sınaması ise; iç tutarlık için Cronbach Alpha katsayısı, madde toplam puan korelasyonu ve zamana göre değişmezlik için ise test tekrar test yönteminde Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı hesaplanması kullanılarak yapılmıştır.

3.7. ARAŞTIRMANIN ETİĞİ

Çalışma için Texas Health Resources, US (United State) de hemşire araştırmacı olan Patricia Newcomb ile e mail yoluyla yazışma yapılmış, gerekli izin alınmıştır (EK 4). Araştırmanın etik kurul izni, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (26.02.2019-19/78) alınmıştır (EK 5). Etik kurul izninden sonra Isparta İl Sağlık Müdürlüğü'nden ve Isparta Şehir Hastanesi'nden gerekli resmi izinler alınmıştır (EK 6).

Araştırmaya katılacak bireylere araştırmanın amacı ve yapmaları gerekenler anlatılmış ve bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Toplanan veriler yalnızca araştırma amaçları için kullanılmış olup kimlikler gizli tutulmuştur.

3.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın sınırlılıkları;

- Araştırmanın tek merkezde yapılmış olması,
- Kriter geçerliliği analizleri yapılabilmesi için çalışmaya uygun başka bir ölçüt bulunamamasıdır.

4. BULGULAR

Bu bölümde Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutum Ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenirliğinin sağlanması amacıyla yapılan araştırmanın bulguları yer almaktadır.

4.1. ANNELERİN TANITICI ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu bölümde annelerin sosyo demografik verileri ve yenidoğan taramalarına ilişkin bilgi durumlarına, bilgi almak istedikleri zamana ve bilgi edinme kaynaklarına

Tablo 4.1.1: Demografik dağılımlar (n=220)

		n	%
Anne yaşı (yıl)	18-24	64	29,1
	25-30	75	34,1
	31-35	53	24,1
	36 ve üzeri	28	12,7
Anne eğitim durumu	İlkokul	29	13,1
	Ortaokul	64	29,0
	Lise	74	33,7
	Yüksekokul	21	9,5
	Üniversite	29	13,1
	Yüksek lisans ve üzeri	3	1,3
Anne iş durumu	Çalışıyor	39	17,7
	Çalışmıyor	181	82,3
Aylık gelir	Geliri giderinden az	94	42,7
	Geliri giderine eşit	108	49,1
	Geliri giderinden fazla	18	8,2
Sağlık güvencesi	Var	191	86,8
	Yok	29	13,2
Doğum masrafları	Özel sigorta	2	,9
	Genel sağlık sigortası	188	85,8
	Kendisi	4	1,8
	Bilmiyorum	26	11,8
Anne-Baba arasında akrabalık ilişkisi	Evet	20	9,1
	Hayır	200	90,9
Akrabalık derecesi	1	5	25,0
	2	4	20,0
	3	6	30,0
	4	1	5,0
	Diğer/ Belirtmeyen	4	20,0
Ailede kalıtsal hastalık durumu	Var	26	11,8
	Yok	190	86,4
	Bilmiyorum	4	1,8

Tablo 4.1.1'e göre; örneklemdeki anneler %34,1'nin 25-30 yaş aralığında, %33,7'si lise mezunu, %82,3'ünün çalışmadığı saptanmıştır. Annelerin %49,1'inin aylık gelir durumunun, gelir-gidere eşit olduğu ve %86,8'inin sağlık sigortası olduğu belirlenmiştir. Anne-baba arasında akrabalık durumu %90,9 ile akrabalık ilişkisi olmadığı saptanmıştır. Anne- baba arasında akrabalık ilişkisi olan ebeveynlerin ise %30,0'unun 3. dereceden akrabalık derecesi olduğu bulunmuştur. Annelerin %86,4'ünün ailesinde kalıtsal hastalık olmadığı belirlenmiştir.

Tablo 4.1.2. Annelerin gebelikleri ile ilgili veriler ve yenidoğan tarama programları ile taranan hastalıkları bilme durumları (n=220)

		n	%
Gebelik sayısı (ort±s.s.)		2,35±1,398	
Düşük sayısı (ort±s.s.)		0,28±0,723	
Küretaj sayısı (ort±s.s.)		0,17±0,444	
Çocuk sayısı	1	83	37,9
	2	81	37,0
	3	41	18,7
	4 ve üzeri	14	6,4
Gebelikte düzenli kontrole gitme	Evet	207	94,9
	Hayır	13	5,1
Gebelik takibine başlama zamanı	Yaptırmadım	11	4,6
	İlk 3 ayda	208	94,9
	3-6 ay arasında	1	0,5
Yenidoğan tarama programları ile taranan hastalıkları bilme durumları*	Kalça çıkıklığı	174	79,1
	İşitme problemleri	169	76,8
	Göz problemleri	145	65,9
	Kistik fibrozis	40	18,2
	Diyabet	40	18,2
	Kalp rahatsızlığı	33	15,0
	Down sendromu	33	15,0
	Otizm	24	10,9
	Fenilketonüri	19	8,6
	Hipotroidi	16	7,3
	Biyotinidaz eksikliği	11	5,0
	Astım	9	4,1
	Bilmiyorum	14	6,4

*Katılımcılar birden fazla seçenek işaretlemişlerdir.

Tablo 4.1.2'de annelerin gebelikleri ile ilgili veriler ve yenidoğan tarama programları ile taranan hastalıkları bilme durumları ile ilgili bulgular verilmiştir. Annelerin gebelik sayısı 2,35±1,39, düşük sayısı 0,28±0,72, kürtaj sayısı 0,17±0,44 olarak tespit edilmiştir. Annelerin %37,4'ü bir çocuğa sahiptir. Annelerin %94,9'u gebelikte düzenli kontrole gitmiş, %94,9'u ilk 3 ayda gebelik takibine başlamıştır. Annelerin yenidoğan tarama programları ile taranan hastalıklardan %79,1 ile en çok kalça çıkıklığı taramasını bildikleri belirlenmiştir.

Tablo 4.1.3. Annelerin yenidoğan tarama programlarına ilişkin bilgi durumlarının dağılımı (n=220)

	Doğru		Yanlış		Bilmiyorum	
	n	%	n	%	n	%
Yenidoğan tarama programları sadece topuk kanı ile yapılmaktadır.	52	23,6	61	27,8	107	48,6
Yenidoğan genetik taraması için bir kere topuk kanı alınması yeterlidir.	67	30,6	108	49,3	44	20,1
Bebeğimden yenidoğan tarama testi için topuk kanı alınması için, en az 2 gün (48 saat) beslenmiş olmalıdır.	63	28,8	57	26,0	99	45,2
Yenidoğanlara işitme taraması yapılmaktadır.	202	91,8	4	1,8	14	6,4
Yenidoğanlara görme taraması yapılmaktadır.	143	65,3	22	10,0	54	24,7
Yenidoğanlar kalça çıkıklığı açısından taranmaktadır.	170	77,6	16	7,3	33	15,1
Yenidoğan taramaları için yapılan testler ücretlidir.	9	4,1	173	78,6	38	17,3

Tablo 4.1.3'de annelerin yenidoğan tarama programlarına ilişkin bilgi durumlarının dağılımı verilmiştir. Annelerin %48,6'sı, 'Yenidoğan tarama programları sadece topuk kanı ile yapılmaktadır' ifadesine 'bilmiyorum' seçeneğini işaretlemiştir. Annelerin %49,3'ünün 'Yenidoğan genetik taraması için bir kere topuk kanı alınması yeterlidir' ifadesine 'yanlış' dediği tespit edilmiştir. Annelerin %45,2'sinin 'Bebeğimden yenidoğan tarama testi için topuk kanı alınması için, en az 2 gün (48 saat) beslenmiş olması gerekmektedir' ifadesine 'bilmiyorum' dediği

bulunmuştur. ‘Yenidoğanlara işitme taraması yapılmaktadır’, ‘Yenidoğanlara görme taraması yapılmaktadır’, ‘Yenidoğanlar kalça çıkıklığı açısından taranmaktadır’ ifadelerine anneler sırasıyla %91,8, %65,3, %77,6 ile ‘doğru’ dediği belirlenmiştir. ‘Yenidoğan taramaları için yapılan testler ücretlidir’ ifadesine annelerin %78,6’sının ‘yanlış’ dediği tespit edilmiştir.

Tablo 4.1.4. Annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi edinme kaynaklarının dağılımları (n=220)

	n	%
Hemşire	46	20,9
Ebe	33	15,0
Kadın doğum doktoru	31	14,1
İnternet	27	12,3
Bebeğimin doktoru	11	5,0
Arkadaş ya da aile üyeleri	11	5,0
Gebe sınıfları	8	3,6
Kitap, Broşür	4	1,8
Diğer	85	38,6

*Birden fazla cevap verilmiştir.

Tablo 4.1.4'de annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi edinme kaynaklarının dağılımı verilmiştir. Tarama programları ile ilgili bilgiyi en çok kimden aldınız sorusuna annelerin %38,6’sı diğer seçeneğini işaretlediği belirlenmiştir. Diğer seçeneğinde annelerin %84.7’si herhangi bir bilgi almadığını, %2.4’ünün sağlık ocağından bilgi aldığını, %2.4’ünün önceki doğumlardan bilgisi olduğunu, %1.2’sinin biyoloji dersinden bilgi edindiğini belirtmişlerdir.

Tablo 4.1.5. Annelerin bilgi edinmek istedikleri zaman dağılımları

	n	%
Bebek doğmadan 2-3 ay önce	64	29,1
Bebek doğmadan 2-3 hafta önce	80	36,4
Bebeğe tarama yapıldığında	66	30,0
Annelerin yenidoğan taramaları hakkında eğitimine ihtiyaçları yoktur	10	4,5

Tablo 4.1.5'de annelerin yenidoğan taramaları hakkında ne zaman bilgi edinmek istediklerine dair dağılımlar verilmiştir. Annelerin %36,4 'ü bebek doğmadan 2-3 hafta önce bilgi edinmek istediğini belirtmişlerdir.

4.2. YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMLARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ANALİZLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu bölümde yapılan analizler ölçeğin geçerlik ve güvenirlik analizi bulguları olarak iki başlık altında toplanmıştır.

4.2.1. Ölçeğin Geçerlik Analizi Bulguları

Bu bölümde geçerlik analizlerinden kapsam geçerliği ve yapı geçerliği analizi bulguları verilmiştir.

4.2.1.1.Kapsam geçerliği analizi bulguları:

Kapsam geçerliği için ölçek, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalından 8 uzmana gönderilmiş, 5 uzman geri dönüş sağlamıştır. Uzmanlardan her bir maddeyi değerlendirirken 1-4 arasında puanlayarak değerlendirmeleri istenmiştir. Puanların anlamları; 1= Uygun değil, 2=Maddenin uygun şekilde değiştirilmesi gerekiyor, 3= Uygun, ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4=Çok uygun şeklindedir. Görüşüne başvurulan uzmanlardan elde edilen puanlar ile Kapsam Geçerlik İndeksi hesaplanmıştır. KGİ hesaplanırken [Gerekli diyen uzman sayısı/(Toplam uzman sayısı/2)]-1 formülasyonundan yararlanılmıştır (33) .

Uzmanların ölçek maddelerine verdikleri puanlar ve kapsam geçerlik indeksi puanları Tablo 4.2.1'de verilmiştir.

Tablo 4.2.1. Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçek maddelerine ilişkin KGİ puanları

Maddeler	Uzmanların verdiği puanlama 4	3	2	1	KGİ
1 Yenidoğan taramasıyla ilgili bilmem gereken her şeyi anladım.	5	-	-	-	1,00
2 Bebeğime bir sonraki yapılacak yenidoğan tarama testi zamanını biliyorum.	5	-	-	-	1,00
3 Yenidoğan tarama testinin, bebeğim ve benim için hiçbir riski yoktur.	5	-	-	-	1,00
4 Yenidoğan tarama testlerinin sonuçlarını kendim alacağım.	5	-	-	-	1,00
5 Yenidoğan tarama testlerinin sonuçlarını bebeğimin doktoru alacak.	5	-	-	-	1,00
6 Bebeğimin tarama için alınan kan örneklerinde herhangi bir anormal sonuç bulunursa sonuçları alacağım.	5	-	-	-	1,00
7 Yenidoğan tarama testi, bebeğimin hissettiği rahatsızlığa (ağlama gibi) rağmen yapılmalıdır.	5	-	-	-	1,00
8 Bir sonraki yenidoğan tarama testi için bebeğimi nereye götüreceğimi biliyorum.	5	-	-	-	1,00
9 Yenidoğan taraması bir çeşit genetik testtir.	5	-	-	-	1,00
10 Genetik testlerin bebeğim ya da benim için hiçbir riski yoktur.	5	-	-	-	1,00
11 Yenidoğan tarama testi, ciddi bazı kalıtsal hastalıkları olan bebekleri ortaya çıkarabilir /tanımlayabilir.	5	-	-	-	1,00
12 Bütün bebeklere doğduklarında genetik test yapılmalıdır.	5	-	-	-	1,00
13 Bebeğimin yenidoğan tarama testi normal değil ise, bebeğimin babasının DNA'sında bir sorun olabilir.	5	-	-	-	1,00
14 Bebeğimin yenidoğan tarama testi normal değil ise, benim DNA'mda bir sorun olabilir.	5	-	-	-	1,00
15 Yenidoğan tarama testi diyabet, astım ve kalp hastalığı gibi ailelerde yaygın görülen hastalıkları test eder.	5	-	-	-	1,00
16 Ciddi hastalıklara sahip olan bebekler doğduklarında sağlıklı görünebilirler.	5	-	-	-	1,00
17 Yenidoğan tarama testinin sonuçlarının normal olmaması, bebeğimin genetik bir hastalığı olduğu anlamına gelir.	5	-	-	-	1,00
18 Yenidoğan taraması testi için alınan kan örneklerinin neler olduğunu biliyorum.	5	-	-	-	1,00
19 Yenidoğan taramasındaki testlerden bazıları genetik testtir.	5	-	-	-	1,00
20 Yenidoğan taraması hakkında daha fazla bilgiye sahip olmayı isterim	5	-	-	-	1,00
21 Bebeğimin adını ve diğer bilgilerini gizli tutacakları konusunda laboratuvarda çalışan sağlık personeline güveniyorum	5	-	-	-	1,00
22 Sağlık Bakanlığının yenidoğan taramasında alınan kan örneklerini, Ulusal sağlık istatistiklerini oluşturması için kullanması iyi bir yoldur.	5	-	-	-	1,00
Kapsam Geçerlik İndeksi					**1,00**

4.2.1.2. Yapı geçerliği analizi bulguları:

Ölçeğin yapı geçerliği için açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizleri yapılmıştır ve bu bölümde bu analizlere ilişkin bulgular verilmiştir.

4.2.1.2.1. Açıklayıcı faktör analizi bulguları:

Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeğinin yapı geçerliği için veriler İBM SPSS Statistic 23 programına aktarılmıştır. Bu veri setine öncelikle açıklayıcı faktör analizi uygulanmış ve faktör çıkarma yöntemi olarak "Temel Bileşenler Yöntemi" tercih edilmiştir. Faktör sayısına ilişkin bir sınırlandırma getirilmemiştir. Faktör yükü ise 0,500 üzerindeki ifadelerin yer alması sağlanmıştır.

Tablo 4.2.2. KMO ve Bartlett Sonuçları

Kasiyer Meyer Olkin (KMO)		0,683
Bartlett Sphericity Testi	X^2	1157,864
	Sd	78
	P	**0,000*** ** ***

:p<0,05 **:p<0,01 ***:p<0,001

Tabloya 4.2.2'ye göre, Kasiyer Meyer Olkin (KMO) değerinin 0,683 olduğu bulunmuştur. Böylece örneklem büyüklüğünün faktör analizi için yeterli ve faktör analizi sonuçlarının yararlı ve kullanılabilir olacağı görülmektedir. Bartlett Sphericity testi sonucunda değişkenler arasında anlamlı düzeyde yüksek ilişkiler bulunduğu ve verilerin faktör analizi uygulamak için uygun olduğu sonucuna ulaşılmıştır (X^2: 1157,864, sd:78, p<0,001).

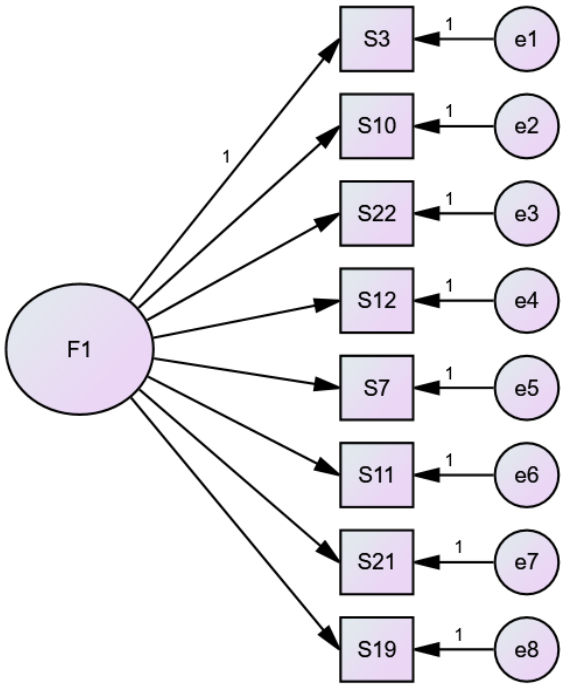
Uygulanan faktör analizi sonucunda, tek faktör, iki faktör ve üç faktörlü yapı seçenekleri elde edilmiştir. Tek faktörlü yapı için; uygulanan faktör analizi sonucunda 22 olan madde sayısı faktör yüklerinin düşük çıkması nedeniyle 8'e düşmüştür. Bu 8 maddenin kapsam geçerliliği sonucunda tek faktörde toplandığı ve bütün faktör yüklerinin 0,500'ün üstünde olduğu görülmüştür. Bu tek faktöre ait açıklama oranları, maddelerin dağılımı, faktör yükleri ve doğrulayıcı faktör analizi (DFA) modeli Tablo 4.2.3 ve Şekil 2'de verilmiştir.

Tablo 4.2.3. Tek faktörlü yapının ölçek faktörleri

Alt Boyut	Maddeler	Madde Yükü	Varyans Açıklama Oranı	Öz değer
F1	S3	0,763	38,926	3,114
	S10	0,740		
	S22	0,611		
	S12	0,559		
	S7	0,546		
	S11	0,538		
	S21	0,538		
	S19	0,525		

F1 alt boyutu toplam varyansın %38,926'sını açıklanmaktadır.

Şekil 2. Tek Alt Boyutlu 3. Dereceden DFA Modeli



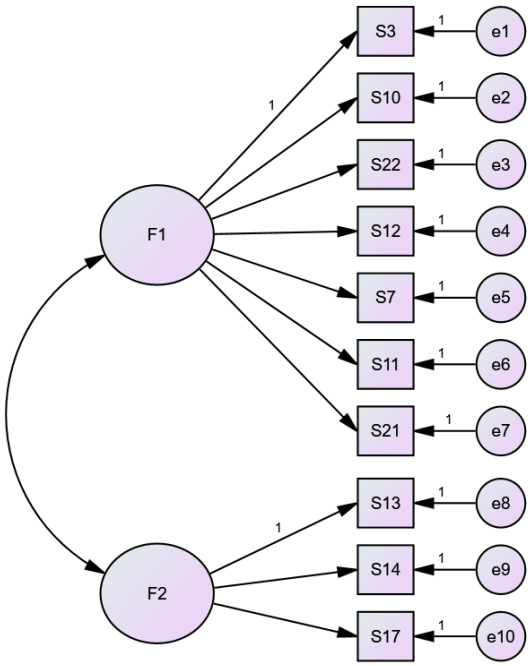
Diğer bir seçenek olan iki faktörlü yapı için, 22 olan madde sayısı faktör yüklerinin düşük çıkması nedeniyle 10'a düşmüştür. Bu 10 maddenin kapsam geçerliliği sonucunda 2 faktörde toplandığı ve bütün faktör yüklerinin 0,500'ün üstünde olduğu görülmüştür. Bu 2 faktöre ait açıklama oranları, maddelerin dağılımı, faktör yükleri ve DFA modeli Tablo 4.2.4 ve Şekil 3'de verilmiştir.

Tablo 4.2.4. İki faktörlü yapının ölçek faktörleri

Alt Boyutlar	Maddeler	Madde Yükü	Varyans Açıklama Oranı	Öz değer
F1	S3	0,788	29,423	2,942
	S10	0,760		
	S22	0,645		
	S12	0,600		
	S7	0,568		
	S21	0,557		
	S11	0,529		
F2	S14	0,962	22,016	2,202
	S13	0,959		
	S17	0,493		

F1 alt boyutu toplam varyansın %29,423'ünü, F2 alt boyutu %22,016'sını açıklamakta iken toplam varyansın %51,439'unu açıklanmaktadır.

Şekil 3. İki Alt Boyutlu 3. Dereceden DFA Modeli



Üç faktörlü yapı için; uygulanan faktör analizi sonucunda 22 olan madde sayısı faktör yüklerinin düşük çıkması nedeniyle 13'e düşmüştür. Bu 13 maddenin kapsam geçerliliği sonucunda 3 faktörde toplandığı ve bütün faktör yüklerinin

0,500'ün üstünde olduğu görülmüştür. Tek faktörlü ve iki faktörlü yapı ölçmek istediğimiz boyutları tam olarak karşılayamadığı ve toplam varyansı açıklama oranı düşük olduğu için üç faktörlü yapı tercih edilmiştir. Tek faktörlü, iki faktörlü ve üç faktörlü yapılardan ölçeğin geçerlik ve güvenirlik analizlerine üç faktörlü yapı ile devam edilmiştir. Bu 3 faktöre ait açıklama oranları, maddelerin dağılımı ve faktör yükleri Tablo 4.2.5 ve Şekil 4'de verilmiştir.

Tablo 4.2.5. Üç faktörlü yapının ölçek faktörleri

Alt Boyutlar	Maddeler	Madde Yükü	Varyans Açıklama Oranı	Öz değer
F1 Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu	S22	0,719	21,346	2,775
	S3	0,706		
	S10	0,694		
	S12	0,629		
	S21	0,622		
	S7	0,557		
F2 Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar	S13	0,956	16,990	2,209
	S14	0,953		
	S17	0,516		
F3 Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu	S18	0,788	15,671	2,037
	S1	0,652		
	S6	0,597		
	S11	0,560		

'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu' alt boyutu toplam varyansın %21,346'sını, 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar' alt boyutu %16,990'ını, 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu' alt boyutu %15,671'ini açıklamakta iken toplam varyansın %54,008'i açıklanmaktadır.

4.2.1.2.2. Doğrulayıcı faktör analizi bulguları:

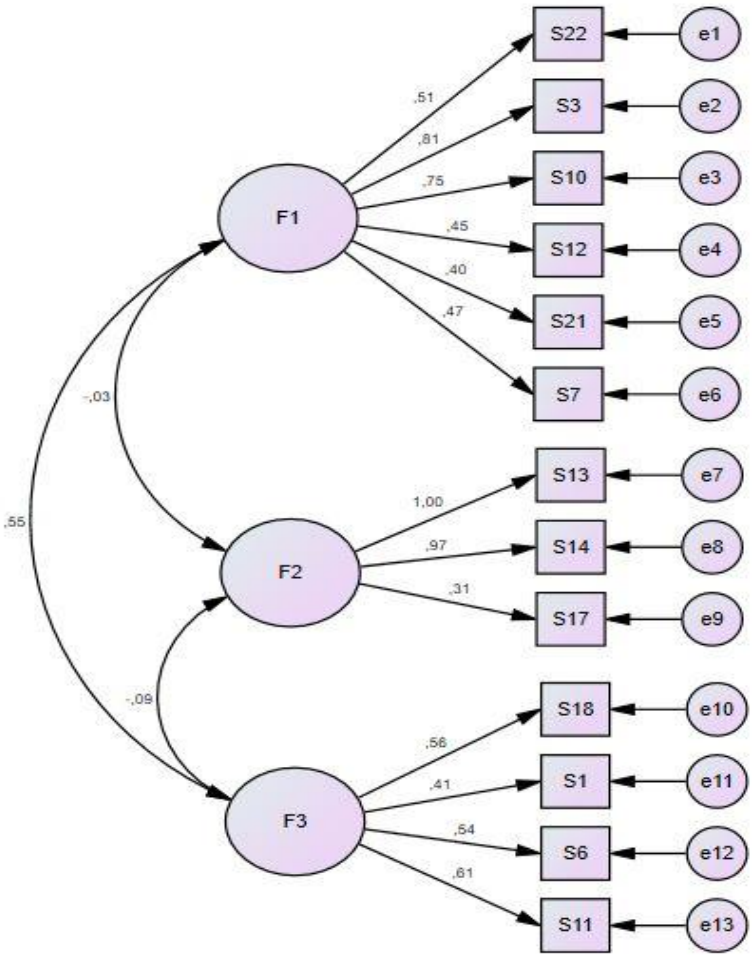
220 denek sayısına sahip veri setine doğrulayıcı faktör analizi IBM SPSS AMOS 23 programı ile uygulanmıştır.

İlk aşamada, tek faktör-boyutun gizil değişken (F1:, F2:, F3:) bu faktörleri oluşturan ifadelerin de gösterge değişken olarak yer aldığı 1. dereceden DFA modeli

Şekil 5'te oluşturulmuştur. Gizil değişken metrik olmadıkları için parametre değerlerini tahmin edebilmek için gizil değişkenlerden, gözlenen (gösterge) değişkenlere doğru çizilen yollardan birine 1 değeri atanması (faktör yükünün 1'e eşitlenmesi) veya gizil değişkenin varyansına bir değer atanması (genelde 1) sağlanmalıdır (36).

İkinci aşamada, model tahminlenirken yapısal eşitlik modellerinde sıklıkla kullanılan ve verilerin normal dağılmadığı durumlarda bile güvenilir sonuçlar veren *maximum likelihood* yöntemi kullanılmış, gözlemlenen değişkenlerin hatalarının, gizil değişkenlerin varyansları ve gizil değişkenlerden gözlenen değişkenlere doğru çizilen yollara ilişkin regresyon katsayılarını kapsayan parametrelerin tahmin edilebilmesi amaçlanmıştır.

Şekil 4. Üç Alt Boyutlu 3. Dereceden DFA Modeli



Son aşamada ise 3 boyutlu 1. dereceden oluşturulan DFA modeli için uyum indeksleri incelenmiştir. Elde edilen bulgular incelendiğinde, yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutum ölçeği 13 ifadeden oluşan 3 faktörlü yapısının genel olarak iyi uyum sağladığı görülmektedir.

Tablo 4.2.6. Araştırmada kullanılan uyum iyiliği indeksleri kabul edilebilir değer aralığı ve araştırmada elde edilen değerler

İndeksler	İyi Uyum	Kabul Edilebilir Uyum	Elde Edilen Değer
$\chi 2/df$	$0 \leq \chi 2/df \leq 3$	$3 \leq \chi 2/df \leq 5$	**2,398**
GFI	$0,95 \leq GFI \leq 1$	$0,90 \leq GFI \leq 0,95$	**0,905**
TLI	$0,95 \leq TLI \leq 1$	$0,90 \leq TLI \leq 0,95$	**0,902**
CFI	$0,95 \leq CFI \leq 1$	$0,90 \leq CFI \leq 0,95$	**0,922**
RMSEA	$0 \leq RMSEA \leq 0,05$	$0,05 \leq RMSEA \leq 0,08$	**0,080**
SRMR	$0 \leq SRMR \leq 0,08$	$0,05 \leq SRMR \leq 0,10$	**0,078**

Tablo 4.2.6'da elde edilen uyum değerlerine bakıldığında, $\chi 2/df$, GFI, TLI, CFI, RMSEA ve SRMR değerlerinin iyi olduğu (37, 38, 39) görülmektedir. Genel olarak uyum indekslerine bakıldığında yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutum ölçeğinin kabul edilebilir olduğu söylenebilir.

Tablo 4.2.7. Standart Regresyon Katsayıları

			Standart Regresyon Katsayıları
S22	←	F1	**0,511*** **
S3	←	F1	**0,806*** **
S10	←	F1	**0,751*** **
S12	←	F1	**0,451*** **
S21	←	F1	**0,405*** **
S7	←	F1	**0,467*** **
S13	←	F2	**0,998*** **
S14	←	F2	**0,974*** **
S17	←	F2	**0,309*** **
S18	←	F3	**0,559*** **
S1	←	F3	**0,405*** **
S6	←	F3	**0,541*** **
S11	←	F3	**0,615*** **

**:p<0,05 **:p<0,01 ***:p<0,001*

4.2.2. Ölçeğin Güvenirlik Analizi Bulguları

Bu bölümde Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeğinin güvenirlik analizi bulguları verilmiştir.

4.2.2.1. İç tutarlılık analizi bulguları:

Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeğinin iç tutarlık analizi için Cronbach Alfa güvenirlik katsayısı hesaplanmıştır.

Tablo 4.2.8. Alt Boyut ve Ölçek Güvenirlikleri

	Madde-toplam korelasyon	Madde çıkarıldığında Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha	
S22	0,407	0,668	0,742	0,693
S3	0,47	0,657		
S10	0,449	0,662		
S12	0,338	0,674		
S21	0,305	0,678		
S7	0,342	0,671		
S13	0,218	0,689	0,773	
S14	0,172	0,696		
S17	0,33	0,673		
S18	0,335	0,674	0,609	
S1	0,256	0,688		
S6	0,27	0,685		
S11	0,417	0,662		

Her bir alt boyut ve ölçek için hesaplama yapılmış, Cronbach’s alfa değeri hesaplanmıştır. Cronbach’s Alfa katsayısının değerlendirilmesinde uyulan değerlendirme kriterleri incelendiğinde;

$0.00 \leq \alpha \leq 0.40$ ise ölçek güvenilir değildir.

$0.40 \leq \alpha \leq 0.60$ ise ölçek düşük güvenirliktedir.

$0.60 \leq \alpha \leq 0.80$ ise oldukça güvenilirdir.

$0.80 \leq \alpha \leq 1.00$ ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir (43).

Madde-toplam puan korelasyon katsayısı 0.30'un altında ise bu maddelerde ciddi bir sorun olduğu düşünülür ve bu maddeler ölçekten çıkartılabilir. Madde toplam puan korelasyon katsayısının 0.30 ve üzeri olması güvenilirlik için iyi olarak yorumlanır. Ancak bu değerin altında bulunan maddeleri elemek için tek başına kullanılmamakta maddenin cronbach alfa katsayısı üzerine etkisi değerlendirilerek karar verilmektedir (40,41). Bu çalışmada 0.30'un altında madde bulunmuş fakat herhangi bir maddenin silindiğinde cronbach alfa değerini önemli derecede değiştirmediği için ölçekten maddenin çıkartılmamasına karar verilmiştir.

4.2.2.2. Zamana göre değişmezlik analizi bulguları:

Güvenirlik sağlama yöntemlerinden değişmezlik için kullanılan yöntemlerden test-tekrar test güvenirliği yöntemi kullanılmıştır. Bunun için birinci veri toplama formu uygulanan annelerden rastgele belirlenen 40 (%20) annenin iletişim bilgileri alınarak 15 gün sonra annelere tekrar ulaşılmış ve ölçek yeniden uygulanarak iki test arasındaki korelasyon hesaplaması yapılmıştır (35).

Tablo 4.2.9. Test-Tekrar Test İlişkisinin İncelenmesi

		Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutum ölçeği (tekrar)
Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutum ölçeği	r	0,512
	p	**0,001****

**:p<0,05 **:p<0,01 ***:p<0,001*

Uygulanan pearson korelasyon testi sonucunda, farklı zamandaki yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutum ölçekleri arasında pozitif yönde anlamlı derecede bir ilişki bulunmaktadır (p<0,05).

Yenidoğan Tarama Programları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği ve alt boyutlarından alınan en düşük, en yüksek ve ortalama puanlar Tablo 4.2.10'da sunulmuştur. Tabloya göre anneler, *'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu'* alt boyutundan 12,41 ± 2,56, *'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar'* alt boyutundan 7,96 ± 1,96, *'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin*

annelerin bilgi durumu' alt boyutundan 10,95 ± 2,48 ve toplam ölçekten 31,32 ± 4,63 puan almışlardır.

Tablo 4.2.10. Ölçek ve alt boyutlara dair tanımlayıcı istatistikler

	Min.	Maks.	Ortalama±	Std. Sapma
Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu	4,0	17,0	10,95 ±	2,484
Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu	6,0	22,0	12,41 ±	2,562
Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar	3,0	15,0	7,96 ±	1,967
Ölçek	13,0	44,0	31,32 ±	4,631

4.3. ÖLÇEK VE ALT BOYUTLAR BAKIMINDAN DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ FARKLILIĞIN İNCELENMESİ

Bu bölümde araştırmada elde edilen ölçek ve ölçek alt boyut bulgularının, bazı sosyodemografik verilerle incelenmesine yer verilmiştir.

Tablo 4.3.1. Ölçek ve alt boyutlar bakımından değişkenler arasındaki farklılığın incelenmesi

	Ölçek	Yenidoğan tarama testlerineilişkin annelerin tutumu	Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar	Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu
	Ort.±S.S.	**Ort.±S.S.**	**Ort.±S.S.**	**Ort.±S.S.**
Anne yaşı				
18-24	30,77±5,866	12,23±3,022	7,67±2,247	10,86±2,69
25-30	31,07±3,596	11,92±1,873	8,16±2,034	10,99±2,281
31-35	32,26±4,571	13,11±2,778	7,92±1,579	11,23±2,547
36 ve üzeri	31,46±3,911	12,79±2,363	8,18±1,765	10,5±2,457
F/p	1,126/,339	2,603/,053	,835/,476	,555/,645
Anne eğitim durumu				
İlkokul	**32,76±4,453**	13±2,07	8,03±1,7	11,72±2,711
Ortaokul	31,97±4,182	12,78±2,634	7,67±1,634	**11,52±2,062**
Lise	30,74±4,845	12,14±2,394	7,85±2,039	10,75±2,499
Yüksekokul	**29,19±4,956**	11,29±2,004	8,14±2,151	**9,76±2,914**
Üniversite	31,31±4,533	12,47±3,292	8,63±2,446	10,22±2,282
F/p	**2,471/,046**	1,969/,100	1,374/,244	**3,725/,006**
Anne iş durumu				
Çalışıyor	30,92±4,068	11,95±2,655	8,69±2,202	10,28±2,575
Çalışmıyor	31,4±4,749	12,51±2,538	7,81±1,883	11,09±2,448
t/p	-,587/,558	-1,239/,217	**2,583/,010**	-1,849/,066
Aylık gelir				
Geliri giderinden az	31,47±4,733	12,36±2,663	7,8±1,87	11,31±2,423
Geliri giderine eşit	30,96±4,606	12,27±2,29	7,97±1,931	10,72±2,579
Geliri giderinden fazla	32,67±4,159	13,5±3,365	8,78±2,533	10,39±2,033
F/p	1,132/,324	1,824/,164	1,891/,153	1,908/,151
Sağlık güncesi				
Var	31,21±4,741	12,32±2,599	8,03±2,038	10,87±2,581
Yok	32±3,827	13±2,252	7,55±1,378	11,45±1,66
t/p	-,850/,396	-1,336/,183	1,211/,227	-1,607/,114
Anne-Baba arasında akrabalık ilişkisi				
Evet	32,45±3,41	12,65±2,059	8,65±1,531	11,15±2,207
Hayır	31,21±4,727	12,39±2,61	7,9±1,996	10,93±2,514
t/p	1,147/,253	,440/,660	1,643/,102	,385/,700
Ailede kalıtsal hastalık durumu				
Var	31,27±4,813	12,81±2,871	7,88±1,883	10,58±2,533
Yok	31,27±4,617	12,33±2,513	7,96±2,001	10,98±2,49
t/p	,001/,999	,900/,369	-,189/,850	-,771/,442

**:p<0,05 **:p<0,01 ***:p<0,001 F=One-way ANOVA, t=Bağımsız örneklem t testi*

Uygulanan One-way ANOVA testi sonucunda, anne yaşı, aylık gelirler arasında ölçek ve alt boyut ortalamaları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$).

Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, sağlık güvencesi durumu, anne-baba akrabalık ilişki durumu ve ailede kalıtsal hastalık durumları arasında ölçek ve alt boyut ortalamaları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$).

Uygulanan One-way ANOVA testi sonucunda, anne eğitim durumu arasında ölçek ve F3 ‘Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu’ alt boyut ortalamaları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Buna göre, ilkokul mezunu olanların ölçek ortalaması yüksekokul mezunu olanlara göre ve ortaokul mezunu olanların F3 ‘Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu’ alt boyut ortalaması yüksekokul mezunu olanlara göre anlamlı derecede daha düşüktür.

Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda, anne çalışma durumları F2 ‘Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar’ alt boyut ortalaması bakımından anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Buna göre, çalışanların F2’Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar’ alt boyut ortalaması çalışmayanlara göre anlamlı derecede daha yüksektir.

5. TARTIŞMA

Bu bölümde Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin geçerlik ve güvenirliği ile ilgili bulgular tartışılmıştır.

5.1. YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİK BULGULARININ İNCELENMESİ

Bir ölçme aracının geçerliği, o ölçme aracının ölçtüğü değişkeni ne derecede doğru/isabetli ölçtüğüdür (35). Bu bölümde Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin dil ve kapsam geçerliği bulguları tartışılmıştır.

5.1.1. Dil Geçerliğinin İncelenmesi

Belli bir kültürde ve dilde geliştirilen ölçek o kültüre özgü kavramları ve örneklem özelliklerini taşır. Ölçek başka bir dile çevrildiğinde o ölçeğin doğası ile uyarlanan formu arasında farkların olmaması için ölçek maddeleri titizlikle incelenmeli, gereken dönüştürmeler yapılmalı ve çevrilen dili kullanan kişilerin normlarına göre standardize edilmelidir (32).

Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin dil geçerliği için çeviri-geri çeviri yöntemi kullanılmıştır. Çeviri aşamasında orijinal ölçeğe mümkün olduğunca bağlı kalınmış, anlam bütünlüğünü bozmadan Türkçe dil ve yazım kurallarına da uygun olacak şekilde ölçeğin dil geçerlik çalışması yapılmıştır. Bu aşamada maddelerin kültürel uygunluğu da değerlendirilerek uygun olmayan 8 adet madde (18, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 30) çıkarılmıştır. Orijinal ölçekte de dil uygunluğu anne ve çocuk sağlığı hemşireliğinde ve yenidoğan taramaları konusunda tecrübe sahibi olan uzman hemşireler tarafından yapılmıştır (30). Dil ve kültürel uygunluk çalışması sonrası Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin dil geçerliği açısından uygun bir araç olduğunu söylemek mümkündür.

5.1.2. Kapsam Geçerliğinin İncelenmesi

Kapsam geçerliği, ölçeğin ölçüm amacıyla ilgisiz olan faktörlerden ayıklanması ve tüm alt boyutlarıyla ölçülmek istenen alanı ölçmesidir. Kapsam geçerliği, alanında uzman kişilerin ölçek maddelerini incelemesi ve önerilere göre düzenlenmesi şeklinde yapılır (35).

Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin kapsam geçerliği için uzman görüşüne başvurulmuştur. Uzmanlardan alınan görüşler sonucunda her madde için KGİ değeri hesaplanmıştır. Ölçek maddelerine ilişkin KGİ değerleri her madde için 1,00 olarak bulunmuştur (Tablo 4.2.1). Orjinal ölçekte de kapsam geçerliği anne ve çocuk sağlığı alanında uzman ve yenidoğan taramaları konusunda tecrübe sahibi olan uzman hemşireler tarafından yapılmıştır (30). Daha sonra 20 katılımcıya pilot uygulama yapılmış ve anlaşılması güç bulunan ifadeler için düzenlemeler yapılmıştır. Bu çalışmalar sonucunda ölçeğin kapsam geçerliğini sağladığı söylenebilir.

5.1.3. Yapı Geçerliğinin İncelenmesi

Yapı geçerliği, ölçüm aracının amacına ne kadar ulaştığı, ölçülmesi istenen kavramı, davranışı ne derece doğru ölçebildiğidir (34,35). Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin yapı geçerliği için açımlayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Faktör analizi öncesinde örneklem yeterliği ve verinin faktör analizine uygunluğu değerlendirmek amacıyla KMO ve Bartlett's testleri uygulanmıştır. KMO değerinin 0,683 olduğu bulunmuştur. Böylece verilere uygulanacak faktör analizi sonuçlarının yararlı ve kullanılabilir olacağı görülmektedir. Bartlett Sphericity testi sonucu X^2: 1157,864, sd:78, $p<0,001$ olarak bulunmuştur ve verilerin faktör analizi uygulamak için uygun olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Tablo 4.2.2).

Açıklayıcı faktör analizi sonucunda 22 olan madde sayısı faktör yüklerinin düşük çıkması nedeniyle 13'e düşmüştür. Bu 13 maddenin kapsam geçerliliği sonucunda ölçeğin orijinal formunda olduğu gibi 3 faktörde toplandığı ve bütün faktör yüklerinin 0,500'ün üstünde olduğu görülmüştür. F1 'Yenidoğan tarama

testlerine ilişkin annelerin tutumu' alt boyutu toplam varyansın %21,346'sını, F2 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar' alt boyutu %16,990'ını, F3 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu' alt boyutu %15,671'ini açıklamakta iken toplam varyansın %54,008'i açıklanmaktadır (Tablo 4.2.5). Tek faktörlü bir ölçekte açıklanan varyansın %30 olması yeterli iken, çok faktörlü ölçeklerde %40-60 arasında olması yeterlidir (42). Ölçeğin açıklayıcı faktör analizi bulgularını yeterli olduğu bulunmuştur.

Açıklayıcı faktör analizi sonrasında doğrulayıcı faktör analizi uygulanmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum değerlerine bakıldığında; $\chi 2/df$ değeri 2,398, GFI değeri 0,905, TLI değeri 0,902, CFI değeri 0,922 RMSEA değeri 0,08, SRMR değeri 0,078 olarak bulunmuştur (Tablo 4.2.6). Literatürde $\chi 2/df$ değeri iyi uyum aralığı 3'ün altı, GFI, TLI ve CFI değerlerinin kabul edilebilir uyum aralığı 0,90 ile 0,95, RMSEA değerinin kabul edilebilir uyum aralığı 0,05 ile 0,08, SRMR değerinin kabul edilebilir uyum aralığının ise 0,05 ile 0,10 arasında olması gerektiği bildirilmiştir (37,38,39). Elde edilen uyum değerlerine bakıldığında, $\chi 2/df$, GFI, TLI, CFI, RMSEA ve SRMR değerlerinin iyi olduğu bulunmuştur.

Açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi bulguları neticesinde Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin kabul edilebilir olduğu ve yapı geçerliğini sağladığı görülmektedir.

5.2. YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ'NİN GÜVENİRLİK BULGULARININ İNCELENMESİ

Güvenirlik bir ölçme aracının duyarlı, tutarlı ve kararlı ölçüm sonuçları verebilmesidir (32). Güvenirlik bir test için oldukça önemlidir ve testin geçerliğini etkiler (33). Bu bölümde Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin güvenirlik analizleri için yapılan test-tekrar test ve iç tutarlık bulguları tartışılmıştır.

5.2.1. Değişmezlik Analizine İlişkin Bulguların İncelenmesi

Ölçeğin zamana göre değişmezlik özelliğinin test edilmesi için güvenirlik sağlama yöntemlerinden test-tekrar test güvenirliği yöntemi kullanılmıştır. 40 kişilik örneklem grubuna 15 gün ara ile tekrar uygulanan testlerle pearson korelasyon testi hesaplanmış, r=0,512 olarak bulunmuştur. Bu bulgular sonucunda farklı zamanda uygulanan test sonuçları arasında anlamlı derecede bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$) (Tablo 4.2.9). Analizler sonucunda ölçeğin test-tekrar test güvenirliğinin yeterli olduğu bulunmuştur.

5.2.2. İç Tutarlık Analizine İlişkin Bulguların İncelenmesi

Tüm alt boyutların aynı özelliği ölçüp ölçmediğinin test edilmesi, iç tutarlık güvenirliği analizi için Cronbach alfa güvenirlik katsayısı hesaplanmıştır.

Cronbach alfa katsayısı 0 ile 1 arasındadır ve 0.80 üzeri yüksek derece güvenilir, 0,60 üzeri güvenilir olarak kabul edilir (43). Her bir alt boyut için ve ölçek için cronbach alfa katsayısı hesaplanmış, *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 (Tablo 4.2.8). Bu değerlere bakıldığında ölçeğin alt boyutlarının güvenilir olduğu görülmektedir. Orijinal ölçekte, ölçek Cronbach's Alfa değeri 0.79 olarak bulunmuştur (30). Bu çalışma ile benzer sonuçlar olduğu görülmektedir.

İç tutarlılıkta her maddenin güvenirliği için kullanılan madde toplam puan korelasyon katsayısı 0.30'un altında ise bu maddelerde ciddi bir sorun olduğu düşünülür ve bu maddeler ölçekten çıkartılabilir. Madde toplam puan korelasyon katsayısının 0.30 ve üzeri olması güvenilirlik için iyi olarak yorumlanır. Ancak bu değerin altında bulunan maddeleri elemek için tek başına kullanılmamakta maddenin cronbach alfa katsayısı üzerine etkisi değerlendirilerek karar verilmektedir (40,41). Bu çalışmada madde toplam puan korelasyon katsayıları 0,172 ile 0,44 arasında değişmektedir. Çalışmada 0.30'un altında madde bulunmuş fakat herhangi bir

maddenin silindiğinde cronbach alfa değerini önemli derecede değiştirmediği için ölçekten maddenin çıkartılmamasına karar verilmiştir. Bu verilere göre ölçek maddelerinin güvenirliğinin yeterli olduğu bulunmuştur.

5.3. KATILIMCILARIN ÖLÇEK VE ALT BOYUT PUANLARININ BAZI ÖZELLİKLERE GÖRE İNCELENMESİ

Yenidoğan tarama testlerine ilişkin anne bilgi ve tutumunu inceleyen çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmada anne yaşı, aylık gelirler arasında ölçek ve alt boyut ortalamaları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$). Büyük (2014)'ün çalışmasında da annelerin sosyodemografik özelliklerinin de bu işlem hakkında bilgi sahibi olma durumlarını etkilemediği görülmüştür (31).

Bu çalışmada sağlık güvencesi durumu, anne-baba akrabalık ilişki durumu ve ailede kalıtsal hastalık durumları arasında ölçek ve alt boyut ortalamaları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Büyük (2014)'ün çalışmasında da annenin ailesinde kalıtsal hastalık olma durumu ile topuk kanı alma işlemi hakkında bilgi sahibi olma durumu arasında istatiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (31).

Bu çalışmada anne eğitim durumları arasında ölçek ve 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu' alt boyut ortalamaları bakımından anlamlı bir farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Buna göre, ilkokul mezunu olanların ölçek ortalaması yüksekokul mezunu olanlara göre ve ortaokul mezunu olanların 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu' alt boyut ortalaması yüksekokul mezunu olanlara göre anlamlı derecede daha düşük bulunmuştur. Büyük (2014)'ün çalışmasında ise annelerin eğitim seviyeleri ile bebeklerinden topuk kanının neden alındığını bilme durumları arasında istatiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (31). Arslan (2010)'in çalışmasında annelerin genişletilmiş yenidoğan tarama programlarını bilme durumlarının eğitim seviyesi arttıkça arttığı bulunmuştur (16).

5.4. YENİDOĞAN TARAMALARI İLE İLGİLİ ANNELERİN BAZI BİLGİ DURUMLARININ İNCELENMESİ

Bu çalışmada yenidoğan taramaları hakkında en çok bilgiyi kimden aldınız sorusuna %84.7 ile bilgi almadığı bulunmuştur. Newcomb (2013)'un çalışmasında benzer şekilde en çok bilgi almadım şeklinde yanıt verildiği bulunmuştur (30). Evcili (2017) (%84), Arslan (2010) (%81.8) ve Tweeq (2016) (%46.1) yaptığı çalışmalarda ise en çok bilgiyi sağlık personelinden aldıkları bulunmuştur (7,11,16). Newcomb (2019)'un yaptığı çalışmada ise %53 ile en çok postpartum hemşirelerden bilgi aldıkları bulunmuştur (45).

Bu çalışmada annelerin yendioğan taramaları hakkında en çok (%36.4) bebek doğmadan 2-3 hafta önce bilgi edinmek istedikleri bulunmuştur. Arslan (2010)'ın yaptığı çalışmada %46.2 ile gebelik öncesi almak istediği bulunmuştur (16). Newcomb (2019)'un yaptığı çalışmada ise doğumdan 2 ila 3 ay önce, doğumdan 2 ila 3 hafta önce ve Topuk kanı alınırken almak isteyenler olarak 3'e bölündükleri bulunmuştur (45).

Bu çalışmada 'Bebeğimden yenidoğan tarama testi için topuk kanı alınması için, en az 2 gün (48 saat) beslenmiş olması gerekmektedir' ifadesine annelerin %45.2 ile en çok 'bilmiyorum' dedikleri bulunmuştur. Evcili (2017)'nin yaptığı çalışmada ise topuk kanı alınma zamanı ile ilgili soruya annelerin %53.4 ile doğru bildikleri bulunmuştur (7).

Bu çalışmada 'Yenidoğanlara işitme taraması yapılmaktadır' ifadesine %91,8 ile en çok annelerin 'doğru' dedikleri tespit edilmiştir. Evcili (2017)'nin yaptığı çalışmada benzer şekilde annelerin %75,4 ile doğru bildikleri bulunmuştur (7).

Bu çalışmada yenidoğan taramaları kapsamında olan taramalardan annelerin en çok %79.1 ile kalça çıkıklığını bildikleri, metabolik taramalardan %18,2 ile kistik fibrozisi bildikleri bulunmuştur. Arslan (2010)'ın yaptığı çalışmada ise ailelerin %42.0'sinin çocuğuna fenilketonüri için test yapıldığını bildikleri bulunmuştur (11).

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. SONUÇLAR

Yenidoğan Tarama Programları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'ni Türkçeye uyarlamak ve ölçeğin geçerlik ve güvenirlik analizlerini incelemek amacıyla yapılan bu araştırmada, dil eşdeğerliği, kapsam geçerliği, yapı geçerliği ve iç tutarlık analizleri yapılmış ve ölçeğin Türkçe formunun yeterli geçerlik ve güvenirliğe sahi olduğu bulunmuştur.

- Ölçeğin dil geçerliği için çeviri- geri çeviri yöntemi kullanılmış ve yapılan çeviriler sonucunda dil geçerliği ve 8 adet madde (18, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 30) çıkarılarak kültürel uygunluğu sağlanmıştır.

- Kapsam geçerliği için uzman görüşüne başvurulmuş olup uzman görüşleri sonrasında tüm maddelerin Kapsam Geçerlik İndekslerine bakılmış, KGİ değerleri 1,00 olarak bulunmuş ve kapsam geçerliğinin olduğu bulunmuştur.

- KMO (0,683) ve Bartlett testi (X^2: 1157,864, sd:78, $p<0,001$) sonuçlarına göre verilerin faktör analizi uygulamak için uygun olduğu saptanmıştır.

- Açıklayıcı faktör analizinde, 3 alt boyutlu yapıya uygun olduğu ve açıklanan toplam varyansın % 54,008 olduğu bulunmuştur.

- Doğrulayıcı faktör analizinde, $\chi 2$/sd, GFI, TLI, CFI, RMSEA ve SRMR uyum indekslerinin kabul edilebilir değerlerde olduğu bulunmuştur.

- Ölçeğin Cronbach alfa güvenirlik katsayılarının, ölçeğin tamamı için 0,693, *Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu* alt boyutu için 0,742, *Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar* alt boyutu için 0,773, *Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu* alt boyutu için 0.609 olarak bulunmuş ve yeterli düzeyde olduğu tespit edilmiştir.

- Madde toplam puan korelasyonlarına bakıldığında, 0.30'un altında madde bulunmuş fakat herhangi bir maddenin silindiğinde cronbach alfa değerini önemli derecede değiştirmediği için ölçekten maddenin çıkartılmamasına karar verilmiştir.

- Değişmezlik güvenirliği için test-tekrar yöntemi kullanılmıştır. Uygulanan iki test arasındaki korelasyon, Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon ($p<0,05$, $r=0,512$) katsayıları hesaplanarak karşılaştırılarak test-tekrar test güvenilirliğinin olduğu belirlenmiştir.

- Sonuç olarak Yenidoğan Tarama Programları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'nin 13 maddelik Türkçe formunun kültüre uygun, geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlenmiş ve H_1 ve H_2 hipotezleri kabul edilmiştir.

6.2. ÖNERİLER

- Ölçek annelerin yenidoğan metabolik tarama programları hakkında bilgi ve tutumunu değerlendirmek için kullanılabilecektir.

- Ölçek ile yapılan çalışmalar, konu ile ilgili eğitimlere yön verebilecektir.

- Ölçeğin geçerlik ve güvenirliğini daha geniş ve farklı örneklemlerde test eden çalışmalar yapılması önerilir.

- Ölçek sadece metabolik taramalara ilişkin soru maddelerinden oluşmaktadır, metabolik olmayan diğer tarama testlerini de içeren bilgi ve tutum ölçekleri üzerine çalışılması önerilir.

7. YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA ANNE BİLGİ VE TUTUMLARI ÖLÇEĞİ YÖNERGESİ

Patricia Newcomb tarafından 30 madde olarak geliştirilen ölçek Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması sonucunda 13 madde ile Türk toplumuna uygun, geçerli ve güvenilir olduğu bulunmuştur. Ölçek annelerin yenidoğan taramaları ile ilgili bilgi ve tutumlarını ölçmek için kullanılabilir. Ölçeğin alt boyutları;

1. Alt boyut; 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu'dur. Bu alt boyutu ölçen maddeler 2, 4, 5, 7, 12, 13. maddelerdir.

2. Alt boyut; 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar'dır. Bu alt boyutu ölçen maddeler 8, 9, 10. maddelerdir.

3. Alt boyut; 'Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu'dur. Bu alt boyutu ölçen maddeler 1, 3, 6, 11.maddelerdir.

Ölçeğin maddeleri 0 = kesinlikle katılıyorum, 1 = katılıyorum, 2 = emin değilim, 3 = katılmıyorum ve 4 = kesinlikle katılmıyorum derecelendirmesi ile 5'li likert tipindedir. Ölçekten alınan puan yükseldikçe annelerin bilgi ve tutumlarının azaldığı şeklinde yorumlanır. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan '0', en düşük puan ise '52'tir. Ölçekte çapraz soru bulunmamaktadır. Ölçek sadece metabolik taramaları kapsamakta, sadece metabolik taramalara ilişkin anne bilgi ve tutumlarını değerlendirmek için kullanılabilmektedir.

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 anormal 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 laboratuvarda çalışan sağlık personeline güveniyorum.					
13 Sağlık Bakanlığının yenidoğan taramasında alınan kan örneklerini, Ulusal sağlık istatistiklerini oluşturması için kullanması iyi bir yoldur.					

KAYNAKLAR

1. Içke S., Ekti Genç R. Topuk Kanı Örneği ile Yapılan Ulusal Yenidoğan Tarama Testleri ve Önemi. Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology. 2016; 4(4) :115-119.
2. Gökçay G. İlk Beş Yaşta Çocuk Sağlığı İzlemi-Nobel Kitabevleri 2017.
3. Tiker Bakar F. Genişletilmiş Yenidoğan Taraması Turkiye Klinikleri J Pediatr. 2012;21(4):212-23.
4. Evcili F., Cesur B., Yurtsal B., Kaya N. Annelerin Yenidoğan Tarama Testlerine İlişkin Görüşlerinin ve Tarama Programlarına Katılma Durumlarının Belirlenmesi. Mersin Universitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2017;(10)1:25-35.
5. Stuart J. Eliciting Preferences for Information Provision in Newborn Bloodspot Screening Programs. Value in Health. 2017;(20) 651 – 661.
6. The National Newborn Screening and Genetics Resource Center. National Newborn Screening 2006 Incidence Report. 2009.
7. Evcili F., Demirel G., Yurtsal B., Altun Yılmaz E. Yenidoğan Tarama Testleri Eğitiminin Annelerin Bilgi Düzeyine Etkisi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2017;6(1):80–86.
8. Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik. Türk Hemşireler Derneği. 19 Nisan 2011.
9. Deluca J, Zanni K.L, Bonhomme N, Kemper A.R. Implications of Newborn Screening for Nurses Journal of Nursing Scholarship. 2013; 45:1, 25–33.
10. Arnold Connie L,Davis T.C. Assessment of Newborn Screening Parent Education Materials. Pediatrics. 2006;117 :320-325.
11. Twfeeq W.F, Abed L.M. Knowledge and Attitudes of Mothers Toward Newborn Screening Test in Baghdad City. Global Journal of Bio-Science and Biotechnology. 2016;5(2):171-174.
12. Tluczek A., De Luca J.M. Newborn Screening Policy and Practice Issues for Nurses. Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing. 2013; 42, 718-729.
13. Erdim L., İnal S. Yenidoğan Tarama Testlerinde Örnek Alınması ve Gönderilmesinde Hemşirelerin Sorumlulukları. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi. 2018;5(1):102-106.
14. Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses (AWHONN). Journal of Obstetric,Gynecologic&Neonatal Nursing. 2010; 40: 136–137.
15. Tezel B et al. The Development and Organization of Newborn Screening Programs in Turkey. Journal of Clinical Laboratory Analysis. 2014;28: 63–69.
16. Arslan A. 0-1 Yaş Arası Çocuğu Olan Ebeveynlerin Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programına İlişkin Düşünceleri [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı; 2010.
17. T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı, Ulusal Yenidoğan Tarama Programı Yazılımı Kullanım Kılavuzu. Ankara, 2014. Erişim Adresi: https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/11158,2598362986pdf.pdf?0. (Erişim Tarihi: 15.05.2019).
18. Dhondt J.L. Expanded newborn screening: social and ethical issues. J Inherit Metab Dis. 2010; 33 (Suppl 2):211–217.
19. Yıldız S., Balcı S., Görak G. Guthrie Tarama Testi İçin Örnek Alma Uygulamalarının ve Test Sonuçlarının Değerlendirilmesi. Atatürk Üniv. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2006;9:17-28.
20. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği Cilt 2 Sistem Ofset Basımevi. 2015.
21. Özdemir Ö.M.A., Tümkaya F. Yenidoğanda İşitme Tarama Programı ve Yönetimi. Turkiye Klinikleri J Pediatr. 2017;26(1):13-21.

22. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı, Ulusal Yenidoğan İşitme Taraması Rehberi. 2014. Erişim Adresi: https://docplayer.biz.tr/3091336-Ulusal-yenidogan-isitme-taramasi-uygulama-rehberi.html (Erişim Tarihi: 21.06.2019).

23. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı, Yenidoğan İşitme Tarama Programı Genelgesi 2014. Erişim Adresi: https://hsgm.saglik.gov.tr/dosya/mevzuat/genelge/G_201427_1.pdf (Erişim Tarihi: 21.06.2019).

24. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı, Ulusal Görme Taraması Rehberi 2018. Erişim Adresi: .https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/50704,ugtp-rehberi-17-08-2018pdf.pdf?0 (Erişim Tarihi: 20.06.2019).

25. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı, Görme Taraması Programı Genelgesi 2015. Erişim Adresi: https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/43899,ulusal-gorme-taramasi-programi-ustyazi-ve-ekipdf.pdf?0 (Erişim Tarihi: 20.06.2019)

26. Akın B., Genç R.E., Gelişimsel Kalça Displazisi ve Erken Tanıda Ebenin Rolü. Balikesir Saglik Bilimleri Dergisi. 2016;5(3):166-170.

27. Köse N., Ömeroğlu H., Dağlar B. Gelişimsel Kalça Displazisi Ulusal Erken Tanı ve Tedavi Programı 2013. Erişim Adresi: http://www.istanbulsaglik.gov.tr/w/sb/cekus/docs/18-Gelisimsel_Kalca_Displazisi.pdf. (Erişim Tarihi: 20.06.2019).

28. T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı Gelişimsel Kalça Displazisi Tarama Programı 2015. Erişim Adresi: https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/cocukergen-tp-liste/1437-geli%C5%9Fimsel-kal%C3%A7a-displazisi-gkd-tarama-program%C4%B1.html. (Erişim Tarihi: 20.06.2019).

29. DeLuca J.M., Kearney M.H., Norton S.A Arnold G.L Parents' Experiences of Expanded Newborn Screening Evaluations, PEDIATRICS. 2011;128:1, 53-61.

30. Newcomb P., True B. Et.al., Maternal Attitudes and Knowledge About Newborn Screening. MCN. 2013;38(5):289-294.

31. Tural Büyük E. Annelerin Bebeklerine Yapılan Topuk Kanı Alma İşlemi Hakkındaki Bilgileri. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2014;3(3):883-891.

32. Gözüm S., Aksayan S. Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması İçin Rehber I: Ölçek Uyarlama Aşamaları ve Dil Uyarlaması. Hemşirelikte Araştırma Dergisi. 2002;4(1):9-14.

33. Alpar R. Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik-Güvenirlik. Detay Yayıncılık 2010 Ankara.

34. Akın Ö., Gebelik Stresini Değerlendirme Ölçeği'nin Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması [Yüksek Lisans Tezi]. Ordu: Ordu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilimdalı Yüksek Lisans Tezi; 2018.

35. Gözüm S., Aksayan S. Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması İçin Rehber II: Psikometrik Özellikler ve Kültürlerarası Karşılaştırma. Hemşirelikte Araştırma Dergisi. 2003;1:3-14.

36. Hair et.al. Multivariate Data Analysis (6th Edition). Pearson, Prentice Hall, New Jersey 2005:791.

37. Meydan, C. H., Şeşen H. Yapısal eşitlik modellemesi AMOS uygulamaları. Detay Yayıncılık, Ankara; 2010.

38. Hu L. T., Bentler, P. M. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structural analysis: Conventional criteria versus new alternatives. Structural Equation Modeling, DOI: 10.1080/10705519909540118 ; 1999.

39. Tabachnick B. G., Fidel, L. S. Using Multivariate Statistics. (Fourth Edition). MA: Allyn & Bacon, Inc.; 2001.

40. Şencan H. Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlilik. 1.Baskı. Ankara: Seçkin Yayınevi. 2005; 249-260.

41. Alpar R. Uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlik. 2. Baskı. Anakara: Detay Yayıncılık, 2012; 494-498.

42. Büyüköztürk Ş. Faktör Analizi: Temel Kavramlar ve Ölçek Geliştirmede Kullanımı. Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi Derg [Internet]. 2002 [kaynak 24 Temmuz 2018];Güz 2002(32):470–83. Erişim Adresi: http://dergipark.gov.tr/download/article-file/108451.

43. Tavşancıl, E. Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri Analizi. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2006.

44. El-Hattab A W., Almannai M. Sutton V R. Newborn Screening History, Current Status, and Future Directions. Pediatr Clin N Am 2018;65, 389–405.

45. Newcomb P., True B., Wells J.N., Walsh J., Pehl S. Newborn Screening Bloodspot Repositories During Postpartum Hospitalization. MCN. 2019;44(6): 332-337.

EKLER

EK 1 : Anneleri Tanıtıcı Form

EK 2 : Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği

EK 3 : Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Orijinal Formu

EK 4 : Ölçeğin Kullanım İzni

EK 5 : Sağlık Bilimleri Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurul İzni

EK 6 : Isparta İl Sağlık Müdürlüğü ve Isparta Şehir Hastanesi Çalışma İzni

EK 7 : Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması Yapılmış Son Hali

EK 1: Anneleri Tanıtıcı Form

Sevgili katılımcı; bu anket formu, annelerin yenidoğan tarama programları (bebekten alınan topuk kanı ile yapılan taramalar) ile ilgili bilgi ve tutumlarını tespit etmek amacıyla düzenlenmiştir. Araştırmanın sonucunun, konu ile ilgili eğitimlere ve yeni düzenlemelere yön vermesi düşünülmektedir. Anket formu uygulanırken herhangi bir girişimde bulunulmayacaktır. Paylaştığınız bilgiler gizli tutulacaktır. Katılımınız ve ayırdığınız zaman için teşekkür ederim.

☐ Katılmayı kabul ediyorum.

☐ Katılmayı kabul etmiyorum. İMZA

SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Annenin Yaşı;	☐ 18-24 ☐ 25-30 ☐ 31-35 ☐ 36 yaş ve üzeri
Annenin Eğitim Durumu;	☐ İlkokul mezunu ☐ Ortaokul mezunu ☐ Lise mezunu ☐ Yüksekokul mezunu ☐ Üniversite mezunu ☐ Yüksek lisans ve üzeri
Anne;	☐ Çalışıyor ☐ Çalışmıyor
Aylık Gelir Durumu:	☐ Gelirim giderimden az ☐ Gelirim giderime eşit ☐ Gelirim giderimden fazla
Ailenizin Sağlıkla İlgili Sosyal Güvencesi Var mı?	☐ Var ☐ Yok
Doğum Masraflarını;	☐ Özel sigorta karşılayacak. ☐ Genel sağlık sigortası karşılayacak. ☐ Kendim karşılayacağım. ☐ Nasıl ödeyeceğimi bilmiyorum.
Anne-Baba Arasında Akrabalık ilişkisi Var mı? (Cevabınız 'Evet' ise kaçıncı dereceden akraba olduğunu belirtiniz)	☐ Evet …. ☐ Hayır
Ailenizde Kalıtsal Bir Hastalık Var mı? (Cevabınız 'Var' ise lütfen belirtiniz)	☐ Var….. ☐ Yok ☐ Bilmiyorum
Gebelik Sayısı:	
Düşük Sayısı:	
Kürtaj Sayısı:	
Şu an Sahip Olduğunuz Çocuk Sayısı;	☐ 1(Sadece bu bebek)

	☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ve üzeri
Gebeliğinizde Düzenli Doktor/Ebe Kontrolüne Gittiniz mi?	☐ Evet ☐ Hayır
Gebelik Takibine Başlama Zamanı;	☐ Gebelik takibi yaptırmadım. ☐ Gebeliğimin ilk 3 ayında başladım ☐ Gebeliğimin 3.- 6.ay arasında başladım. ☐ Gebeliğimin 6. – 8. Ay arasında başladım. ☐ Gebeliğimin 8. Ayından sonra başladım.
Yenidoğan Tarama Programları İle Belirlenebildiğini Düşündüğünüz Hastalıkları İşaretleyiniz. (Birden Fazla İşaretleyebilirsiniz)	☐ İşitme problemleri ☐ Kistik Fibrozis ☐ Diyabet (Şeker Hastalığı) ☐ Kalp Hastalığı ☐ Biyotinidaz eksikliği ☐ Down sendromu ☐ Kalça çıkıklığı ☐ Fenilketonüri ☐ Hipotiroidi ☐ Göz problemleri ☐ Otizm ☐ Astım ☐ Bilmiyorum

Aşağıdaki ifadelerden size uygun olan seçeneği işaretleyiniz.

	Doğru	**Yanlış**	**Bilmiyorum**
Yenidoğan tarama programları sadece topuk kanı ile yapılmaktadır.			
Yenidoğanın genetik taraması için bir kere topuk kanı alınması yeterlidir.			
Bebeğimden yenidoğan tarama testi için topuk kanı alınması için, en az 2 gün(48 saat) beslenmiş olması gerekmektedir.			
Yenidoğanlara işitme taraması yapılmaktadır.			
Bebeklere görme taraması yapılmaktadır.			
Yenidoğanlar kalça çıkıklığı açısından taranmaktadır.			
Yenidoğan taramaları için yapılan testler ücretlidir.			

Yenidoğan taramaları hakkındaki bilgiyi en çok kimden aldınız?

- ☐ Kadın doğum doktoru
- ☐ Bebeğimin doktoru
- ☐ Ebe
- ☐ Hemşire
- ☐ İnternet
- ☐ Kitap, broşür
- ☐ Gebe sınıfların
- ☐ Arkadaş ve ya aile üyelerin
- ☐ Diğer

Yenidoğan taramaları hakkında bilgi edinmek için en iyi zaman size göre hangisidir?

- ☐ Bebek doğmadan 2-3 ay önce
- ☐ Bebek doğmadan 2-3 hafta önce
- ☐ Bebeğe tarama yapıldığında
- ☐ Annelerin yenidoğan taramaları hakkında eğitimine ihtiyaçları yoktur.

EK 2: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği

Lütfen aşağıda yer alan yenidoğanın metabolik taramaları ile ilgili (topuk kanı ile yapılan taramalar) 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 Bebeğime bir sonraki yapılacak yenidoğan tarama testi zamanını biliyorum.					
3 Yenidoğan tarama testinin, bebeğim ve benim için hiçbir riski yoktur.					
4 Yenidoğan tarama testlerinin sonuçlarını kendim alacağım.					
5 Yenidoğan tarama testlerinin sonuçlarını bebeğimin doktoru alacak.					
6 Bebeğimin tarama için alınan kan örneklerinde herhangi bir anormal sonuç bulunursa sonuçları alacağım.					
7 Yenidoğan tarama testi, bebeğimin hissettiği rahatsızlığa (ağlama gibi) rağmen yapılmalıdır.					
8 Bir sonraki yenidoğan tarama testi için bebeğimi nereye götüreceğimi biliyorum.					
9 Yenidoğan taraması bir çeşit genetik testtir.					
10 Genetik testlerin bebeğim ya da benim için hiçbir riski yoktur.					
11 Yenidoğan tarama testi, ciddi bazı kalıtsal hastalıkları olan bebekleri ortaya çıkarabilir /tanımlayabilir.					
12 Bütün bebeklere doğduklarında genetik test yapılmalıdır.					
13 Bebeğimin yenidoğan tarama testi normal değil ise, bebeğimin babasının DNA'sında bir sorun olabilir.					
14 Bebeğimin yenidoğan tarama testi normal değil ise, benim DNA'mda bir sorun olabilir.					
15 Yenidoğan tarama testi diyabet, astım ve kalp hastalığı gibi ailelerde yaygın görülen hastalıkları test eder.					
16 Ciddi hastalıklara sahip olan bebekler doğduklarında sağlıklı görünebilirler.					
17 Yenidoğan tarama testinin sonuçlarının normal olmaması, bebeğimin genetik bir hastalığı olduğu anlamına gelir.					

18 Yenidoğan taraması testi için alınan kan örneklerinin neler olduğunu biliyorum.					
19 Yenidoğan taramasındaki testlerden bazıları genetik testtir.					
20 Yenidoğan taraması hakkında daha fazla bilgiye sahip olmayı isterim.					
21 Bebeğimin adını ve diğer bilgilerini gizli tutacakları konusunda laboratuvarda çalışan sağlık personeline güveniyorum.					
22 Sağlık Bakanlığının yenidoğan taramasında alınan kan örneklerini, Ulusal sağlık istatistiklerini oluşturması için kullanması iyi bir yoldur.					

EK 3: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Orijinal Formu

Por favor, marque la casilla para indicar cuán de acuerdo o desacuerdo está usted con la afirmación.

Please put a check in the box that shows how much you agree or disagree with the statement.

	Totalmente de acuerdo Strongly agree	De acuerdo **Agree**	No estoy segura **Not sure**	En desacuerdo **Disagree**	Totalmente en desacuerdo**Strongly disagree**	No comprendo la afirmación **I do not understand the statement**
1. Comprendo todo lo que necesito saber sobre el examen neonatal. **I understand everything I need to know about newborn screening**	O	O	O	O	O	O
2. Sé cuándo mi bebé debe realizarse otro examen neonatal. **I know when my baby should have another newborn screening**.	O	O	O	O	O	O
3. No existen riesgos para mi bebé ni para mí por realizar un examen neonatal. **There are no risks to my baby or me from newborn screening.**	O	O	O	O	O	O
4. Obtendré los resultados de los exámenes neonatales por mí misma. **I will get the results of the newborn screening tests myself.**	O	O	O	O	O	O
5. Mi pediatra obtendrá los resultados de los exámenes neonatales. **My baby's doctor will get the results of the newborn screening tests.**	O	O	O	O	O	O
6. Realizar el examen neonatal vale la pena a pesar de la molestia que le genera al bebé. **Doing the newborn screening is worth the discomfort the baby feels**.	O	O	O	O	O	O
7. Sé dónde llevar a mi bebé para realizarle el segundo examen neonatal. **I know where to take my baby for the second newborn screening test.**	O	O	O	O	O	O
8. El examen neonatal es una especie de examen genético **Newborn screening is a kind of genetic testing**	O	O	O	O	O	O

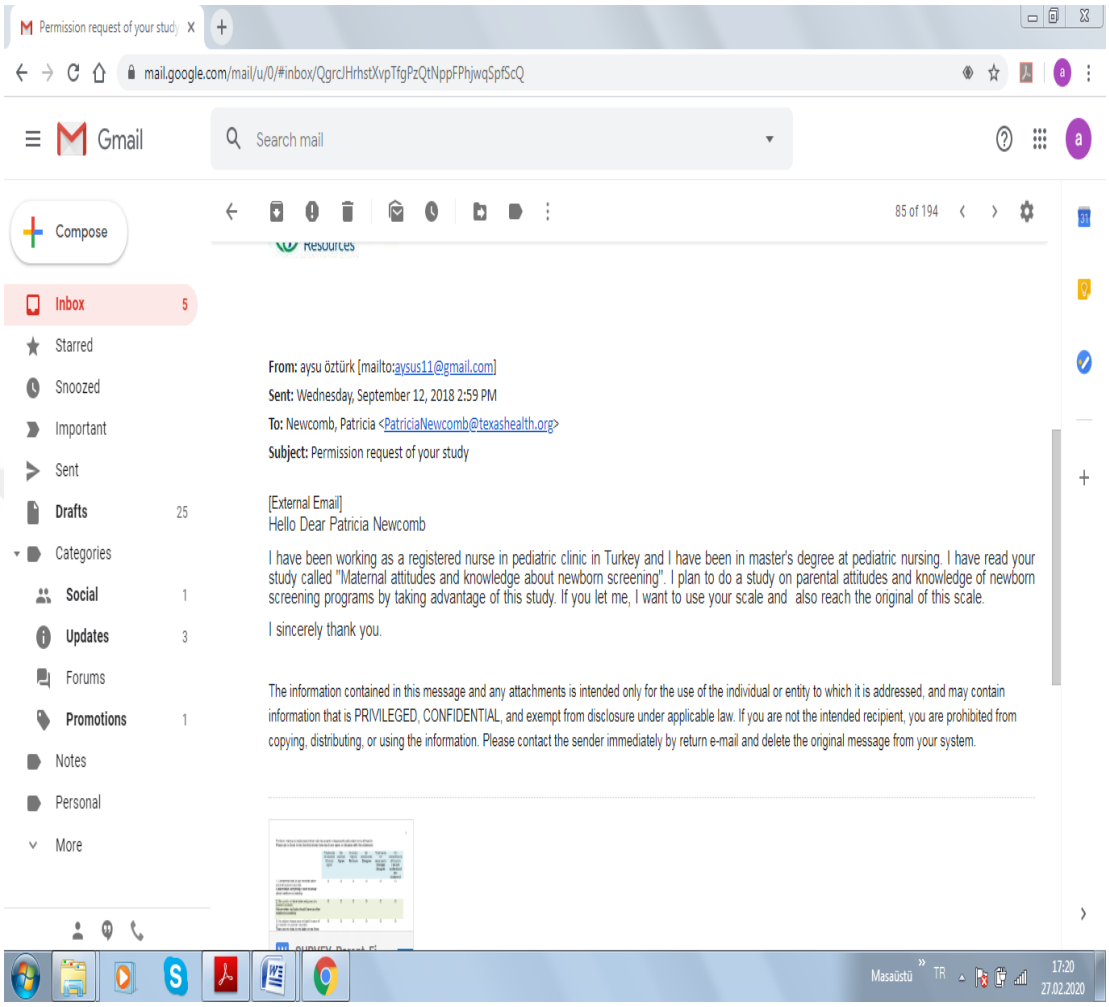
	Totalmente de acuerdo Strongly agree	De acuerdo **Agree**	No estoy segura **Not sure**	En desacuerdo **Disagree**	Totalmente en desacuerdo**Strongly disagree**	No comprendo la afirmación **I do not understand the statement**
9. No existen riesgos para mi bebé ni para mí por realizar un examen genético. **There are no risks to my baby or me from genetic testing.**	O	O	O	O	O	O
10. El examen neonatal puede identificar si un bebé tiene ciertas enfermedades hereditarias graves. **Newborn screening can identify babies with certain serious inherited diseases.**	O	O	O	O	O	O
11. Deberían realizarles exámenes genéticos a todos los bebés al nacer. **All babies should have genetic testing when they are born**	O	O	O	O	O	O
12. Si el examen neonatal de mi bebé es anormal, es posible que el padre de mi hijo tenga algún problema en su ADN. **If my baby's newborn test is abnormal my baby's father might have something wrong with his DNA.**	O	O	O	O	O	O
13. Si el examen neonatal de mi bebé es anormal, es posible que yo tenga algún problema en mi ADN. **If my baby's newborn test is abnormal I might have something wrong with my DNA.**	O	O	O	O	O	O
14. El examen neonatal evaluará la presencia de enfermedades ordinarias que se transmiten de padres a hijos, como la diabetes, el asma y las enfermedades coronarias. **Newborn screening will test for common diseases that run in families like diabetes, asthma, and heart disease.**	O	O	O	O	O	O
15. Los bebés con enfermedades graves pueden parecer saludables al nacer. **Babies with serious illnesses may look healthy when they are born**.	O	O	O	O	O	O
16. Si los resultados del examen neonatal no son normales, implica que mi bebé tiene una enfermedad genética. **If the results of the newborn screening are not normal, it means my baby has a genetic disease.**	O	O	O	O	O	O

	Totalmente de acuerdo Strongly agree	De acuerdo **Agree**	No estoy segura **Not sure**	En desacuerdo **Disagree**	Totalmente en desacuerdo**Strongly disagree**	No comprendo la afirmación **I do not understand the statement**
17. Entiendo qué son las manchas de sangre para el examen neonatal. **I know what newborn screening bloodspots are.**	O	O	O	O	O	O
18. El estado de Texas conservará manchas de sangre de mi bebé por un periodo máximo de 25 años, si firmo un formulario para otorgar mi consentimiento. **The state of Texas will keep my baby's bloodspots for up to 25 years if I sign a form giving them permission.**	O	O	O	O	O	O
19. Algunos de los análisis del examen neonatal son análisis genéticos. **Some of the tests in the newborn screening are genetic tests.**	O	O	O	O	O	O
20. Me gustaría obtener más información sobre el examen neonatal. **I wish I had more information about newborn screening.**	O	O	O	O	O	O
21. Confío en que el personal del Texas Lab mantendrá el nombre de mi bebé y otro tipo de información bajo confidencialidad. **I trust the people in the Texas Lab to keep my baby's name and other information private.**	O	O	O	O	O	O
22. Confío en que el estado de Texas tomará decisiones correctas en cuanto a decidir quién debe utilizar las manchas de sangre de mi bebé para fines de investigación. **I trust the state of Texas to make good decisions about who should get to use my baby's bloodspots for research.**	O	O	O	O	O	O
23. Realizar investigaciones sobre problemas de sanidad pública es una buena manera de utilizar las manchas de sangre de bebés de exámenes neonatales. **Doing research on public health problems is a good way to use infant bloodspots from newborn screening.**	O	O	O	O	O	O

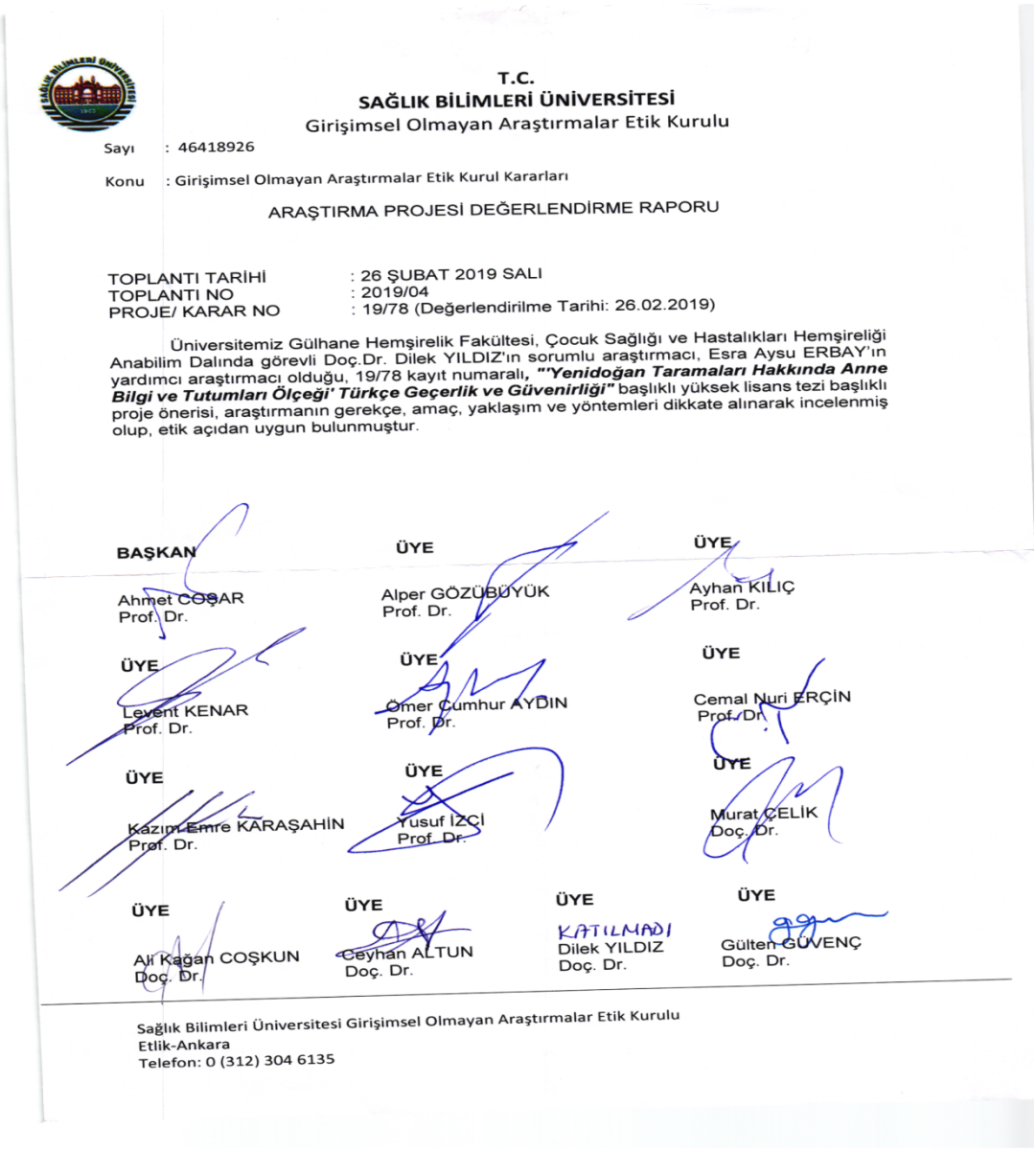
	Totalmente de acuerdo Strongly agree	De acuerdo **Agree**	No estoy segura **Not sure**	En desacuerdo **Disagree**	Totalmente en desacuerdo**Strongly disagree**	No comprendo la afirmación **I do not understand the statement**
24. Sería bueno que el estado compartiera las manchas de sangre de mi bebé con los investigadores, si el nombre de mi bebé y otro tipo de información privada no está relacionada con la muestra de sangre. **It would be OK for the state to share my baby's bloodspots with researchers if my baby's name or other private information is not connected to the blood sample.**	O	O	O	O	O	O
25. Si las manchas de sangre de mi bebé son utilizadas con fines de investigación, me informarán ante cualquier resultado anormal. **If my baby's bloodspots are used in research, I will get the results if anything abnormal is found.**	O	O	O	O	O	O
26. Está bien permitir que el estado comparta las manchas de sangre de mi bebé para cualquier tipo de investigación siempre que un comité ético analice primero la investigación. **It is OK to let the state share my baby's bloodspots for any kind of research if an ethics committee reviews the research first.**	O	O	O	O	O	O
27. Si se realizan futuras investigaciones en las manchas de sangre de mi bebé, deseo que me lo informen. **If future research is done on my baby's bloodspots I want to know about it.**	O	O	O	O	O	O
28. Está bien que el estado comparta las manchas de sangre de mi bebé para realizar cualquier tipo de investigación si el nombre y la información privada de mi bebé es eliminada. **It is OK for the state to share my baby's bloodspots with researchers all over the country if the baby's name and private information is removed.**	O	O	O	O	O	O
29. Está bien que el estado venda las manchas de sangre de mi bebé a empresas privadas. **It would be OK for the state to sell my baby's bloodspots to private companies.**	O	O	O	O	O	O

30. LE OTORGUÉ AL ESTADO MI CONSENTIMIENTO PARA ALMACENAR LAS MANCHAS DE SANGRE DE MI BEBÉ Y COMPARTIRLAS CON LOS INVESTIGADORES. **I GAVE THE STATE PERMİSSİON TO STORE MY BABY'S BLOODSPOTS AND SHARE THEM WİTH RESEARCHERS.**	SÍ **YES** O	NO RECUERDO **I DON'T REMEMBER** O	NO O

EK 4: Ölçeğin Kullanım İzni



EK 5: Sağlık Bilimleri Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurul İzni



T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 46418926

Konu : Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurul Kararları

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

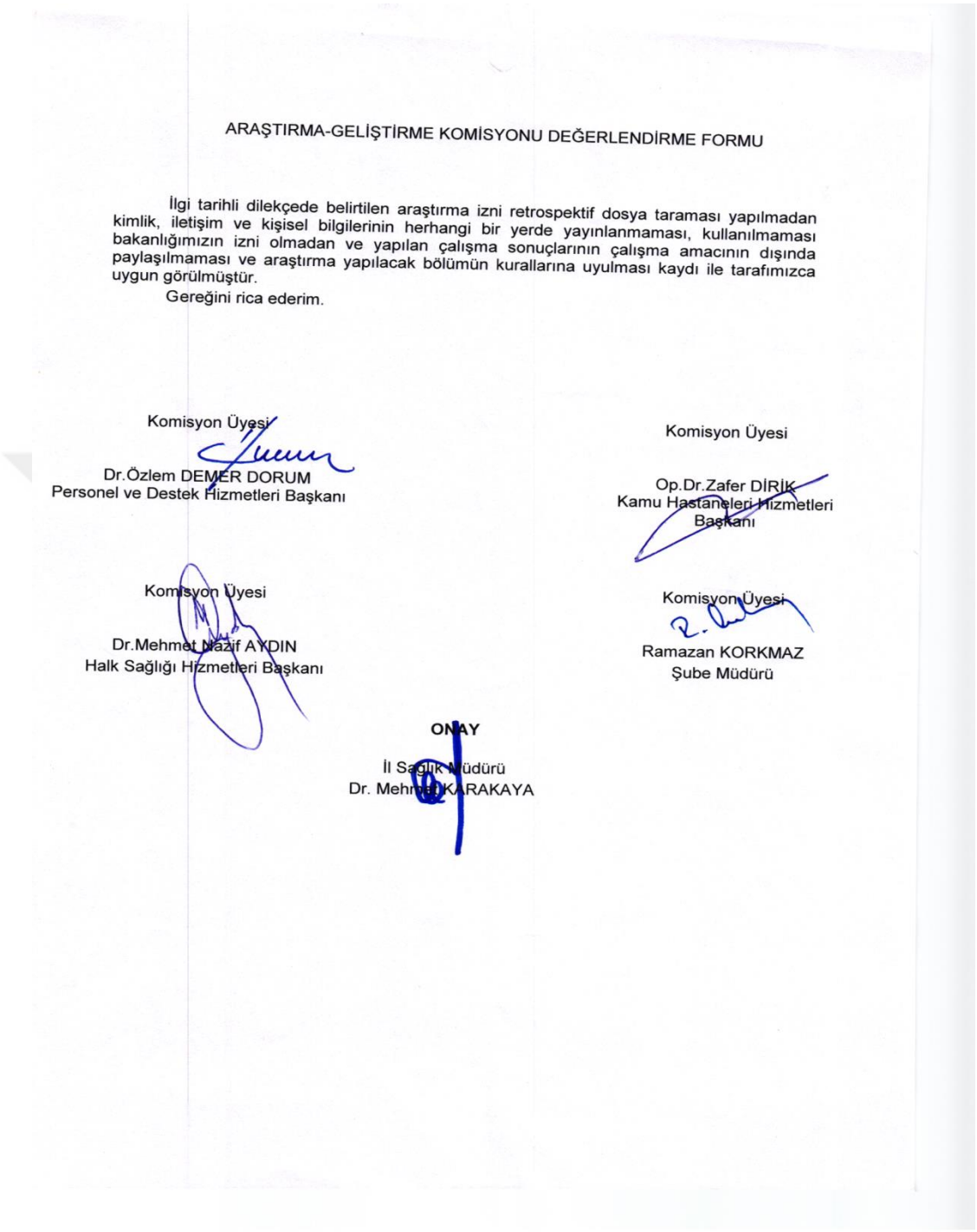
TOPLANTI TARİHİ : 26 ŞUBAT 2019 SALI
TOPLANTI NO : 2019/04
PROJE/ KARAR NO : 19/78 (Değerlendirilme Tarihi: 26.02.2019)

Üniversitemiz Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında görevli Doç.Dr. Dilek YILDIZ'ın sorumlu araştırmacı, Esra Aysu ERBAY'ın yardımcı araştırmacı olduğu, 19/78 kayıt numaralı, ***"'Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği' Türkçe Geçerlik ve Güvenirliği"*** başlıklı yüksek lisans tezi başlıklı proje önerisi, araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

BAŞKAN Ahmet COŞAR Prof. Dr.	**ÜYE** Alper GÖZÜBÜYÜK Prof. Dr.	**ÜYE** Ayhan KILIÇ Prof. Dr.
ÜYE Levent KENAR Prof. Dr.	**ÜYE** Ömer Cumhur AYDIN Prof. Dr.	**ÜYE** Cemal Nuri ERÇİN Prof. Dr.
ÜYE Kazım Emre KARAŞAHİN Prof. Dr.	**ÜYE** Yusuf İZCİ Prof. Dr.	**ÜYE** Murat ÇELİK Doç. Dr.
ÜYE Ali Kağan COŞKUN Doç. Dr.	**ÜYE** Ceyhan ALTUN Doç. Dr.	**ÜYE** KATILMADI Dilek YILDIZ Doç. Dr.
		ÜYE Gülten GÜVENÇ Doç. Dr.

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu
Etlik-Ankara
Telefon: 0 (312) 304 6135

K 6: Isparta İl Sağlık Müdürlüğü ve Isparta Şehir Hastanesi Çalışma İzni



ARAŞTIRMA-GELİŞTİRME KOMİSYONU DEĞERLENDİRME FORMU

İlgi tarihli dilekçede belirtilen araştırma izni retrospektif dosya taraması yapılmadan kimlik, iletişim ve kişisel bilgilerinin herhangi bir yerde yayınlanmaması, kullanılmaması bakanlığımızın izni olmadan ve yapılan çalışma sonuçlarının çalışma amacının dışında paylaşılmaması ve araştırma yapılacak bölümün kurallarına uyulması kaydı ile tarafımızca uygun görülmüştür.

Gereğini rica ederim.

Komisyon Üyesi
Dr.Özlem DEMER DORUM
Personel ve Destek Hizmetleri Başkanı

Komisyon Üyesi
Op.Dr.Zafer DİRİK
Kamu Hastaneleri Hizmetleri Başkanı

Komisyon Üyesi
Dr.Mehmet Nazif AYDIN
Halk Sağlığı Hizmetleri Başkanı

Komisyon Üyesi
Ramazan KORKMAZ
Şube Müdürü

ONAY
İl Sağlık Müdürü
Dr. Mehmet KARAKAYA

ISPARTA ŞEHİR HASTANESİ ARAŞTIRMA ÖN İZİN BELGESİ

Araştırmamı Kurumunuzda yapabilmem için gerekli ön iznin verilmesi hususunda, gereğini arz ederim.

Ad Soyad : Esra Aydın Fidan
Tarih : 10.04.19
Cep Tel. : 0533 224 55 85
İmza :

Araştırmanın;

Adı:	Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Türkçe Geçerlik ve Güvenirliği
Amacı:	Yenidoğan tarama programları hakkında annelerin bilgi durumlarının ve tutumlarının tespit edilmesi ve bu amaçla geliştirilmiş ölçeğin toplum temelli uygulamasının yapılması amacıyla tez çalışması olarak planlanmıştır.
Yöntemi:	Metodolojik bir çalışma olarak planlanmıştır.
Uygulanacağı Yerler:	Kadın Doğum ve Hastalıkları Kliniği
Varsa Destekleyen (Hibe destek, fon vb) Kurum/kuruluş Adı:	YOK
Başlama Tarihi ve Süresi:	Nisan 2019 - Eylül 2019
Tez Çalışması ise Danışman Öğretim Üyesi Ad Soyadı:	Doç.Dr.Dilek YILDIZ

Sağlık Bakım Hizmetleri Müdürü**
İmza
10../04/2019

Hastane Yöneticisi/Başhekim
İmza
10../04/2019

**Sadece hemşirelik araştırmalarında Sağlık Bakım Hizmetleri Müdürüne onaylatılması gereklidir.

EK 7: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması Yapılmış Son Hali

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 anormal 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 laboratuvarda çalışan sağlık personeline güveniyorum.					
13 Sağlık Bakanlığının yenidoğan taramasında alınan kan örneklerini, Ulusal sağlık istatistiklerini oluşturması için kullanması iyi bir yoldur.					

ÖZGEÇMİŞ VE İLETİŞİM BİLGİLERİ

I- Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı : Esra Aysu ERBAY
Doğum yeri ve tarihi : Ankara - 1990
Uyruğu : T.C.
Medeni durumu : Evli
E-mail : aysus11@gmail.com
Yabancı dili : İngilizce

II- Eğitimi

Lisans **:** Gülhane Askeri Tıp Akademisi Hemşirelik Yüksekokulu

III- Ünvanları

IV- Mesleki Deneyimi

Görev	Yer	Yıl
Hemşire	Gülhane Askeri Tıp Akademisi Koroner Yoğun Bakım Ünitesi	2011-2012
Hemşire	Van Asker Hastanesi Ameliyathane	2012-2014
Hemşire	Gülhane Askeri Tıp Akademisi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	2014- 2017
Hemşire	Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	2017-2018
Hemşire	Isparta Şehit Yunus Emre Devlet Hastanesi Ameliyathane	2018-

V- Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Çocuk Hemşireleri Derneği