

T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SAĞLIK YÖNETİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS BİTİRME TEZİ

FENİLKETONÜRİ TARAMA PROGRAMINI YÜRÜTEN
HEMŞİRE VE EBELERİN BİLGİ DÜZEYLERİNİN
BELİRLENMESİ VE PROGRAMIN ETKİNLİĞİ
HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

Ülkü ŞAHİNKANAT

Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Funda ŞENSOY

İSTANBUL, 2015

T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SAĞLIK YÖNETİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS BİTİRME TEZİ

FENİLKETONÜRİ TARAMA PROGRAMINI YÜRÜTEN
HEMŞİRE VE EBELERİN BİLGİ DÜZEYLERİNİN
BELİRLENMESİ VE PROGRAMIN ETKİNLİĞİ
HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

Ülkü ŞAHİNKANAT
122009239

Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Funda ŞENSOY

İSTANBUL, 2015

TEZ ONAYI

T.C
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

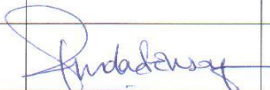

Y Ü K S E K L İ S A N S T E Z O N A Y I


ÖĞRENCİNİN

Adı ve Soyadı : Ülkü Şahinkanat Öğrenci No : 122009239
Anabilim/Bilim Dalı : Sağlık Yönetimi Tez Savunma Tarihi : 18.05.2015
Danışman : Yrd. Doç. Dr. Funda Şensoy Tez Savunma Saati :11.30

Tez Konusu : Fenilketonüri Tarama Programını Yürüten Hemşire ve Ebelerin Bilgi Düzeylerinin Belirlenmesi ve Programın Etkinliği Hakkındaki Görüşleri

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliği'nin 33.Maddesi uyarınca yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sonunda adayın tezinin KABUL 'ne OYBİRLİĞİ / OYÇOKLUCUyla karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	İMZA	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)
Yrd. Doç. Dr. Funda Şensoy		KABUL
Yrd. Doç. Dr. Onur Yarar		
Yrd. Doç. Dr. K. Derya Beydağ		KABUL

YEDEK JÜRİ ÜYESİ	İMZA	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)
Yrd. Doç. Dr. Yıldırım Gülhan		KABUL

ÖZET

Bu araştırmanın amacı, fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve tarama programının etkinliği hakkındaki görüşlerin saptanmasıdır. Araştırma kesitsel tipte bir araştırmadır. Araştırmanın evrenini; 2013 yılında Samsun il merkezinde bulunan ve fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebeler, örneklemini ise 235 ebe ve hemşire oluşturmuştur.

Araştırmada veri toplama aracı olarak, Tunç (2006) tarafından hazırlanmış olan, hemşire ve ebelerin sosyo-demografik özellikleri, fenilketonüri hastalığı ve neonatal tarama uygulaması hakkındaki bilgi düzeylerini saptamaya yönelik çeşitli sorulara yer verilmiş olan anket kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 17.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken istatistiksel metotlardan: sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, T-testi, ANOVA kullanılmıştır.

Sonuç olarak araştırmaya 151 hemşire, 84 ebe olmak üzere 235 kişi katılmıştır. Araştırmaya katılan 105 kişi fenilketonüri hastalığı ile ilgili bilgiyi kurum içi eğitim sayesinde aldıklarını belirtmiştir. Ebe ve hemşirelerin fenilketonürinili anne, anne sütü ve kan alımından sonra yapılacak işlemlerle ilgili sorulara yanlış cevap verdikleri gözlenmiştir. Araştırma kapsamındaki ebe ve hemşirelerin mezun oldukları kurum ve bilgi düzeyleri arasında farklılık oluşmamış yalnız fenilketonüri tarama programını kullanma süresi ile bilgi düzeyi arasında ilişki olduğu görülmüştür. Ebe ve hemşirelerin numune kağıdı kullanımı ile numune kağıtlarının vaktinde ulaşması konusunda bilgi eksikliği olduğu görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Ebe ve hemşireler, fenilketonüri, fenilketonüri tarama programı

ABSTRACT

DETERMINATION OF THE LEVEL OF KNOWLEDGE OF NURSES AND OBSTETRICIANS OPERATING PHENYLKETONURIA SCREENING PROGRAM AND THEIR OPINIONS ABOUT THE EFFICIENCY OF THE PROGRAM

The aim of this study is to determine the level of knowledge of nurses and obstetricians operating phenylketonuria screening program about phenylketonuria and the evaluation of their opinions about the efficiency of the screening program. The study is a sectional type study. The area of the study was the nurses and obstetricians operating the phenylketonuria screening program in Samsun city center; the samples were constituted of 235 nurses and obstetricians.

In the study, a survey containing many questions such as the socio-demographic properties of nurses and obstetricians, their level of knowledge about phenylketonuria disease and neonatal screening application prepared by Tunç (2006) has been used as a data collection tool. The data obtained from the study have been analyzed using the SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 17.0 software. Number, percent, average, standard deviation, T-test and ANOVA have been used as statistics method for the evaluation of data.

As a result, 151 nurses and 84 obstetricians, i.e. a total of 235 persons have been included in the study. 105 individuals included in the study declared having been informed about phenylketonuria disease during in-company training course. It has been observed that obstetricians and nurses gave wrong answers to the questions about the procedure to perform after breast milk and blood taking from mother subject to phenylketonuria. There was no difference between the graduation institution and the level of knowledge of nurses and obstetricians; a relation has been established between the level of knowledge and the time of use of phenylketonuria screening program. It has been observed that there was a lack of information of nurses and obstetricians between the utilization of sample paper and the timely delivery of sample papers.

Keywords: Nurses and obstetricians, phenylketonuria, phenylketonuria screening program

ÖNSÖZ

Bu çalışmada, Samsun il merkezinde fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve programının etkinliği hakkındaki görüşlerin saptanması amaçlandı.

Çalışma, hastalığın önceden tanı ve tedavi yöntemi ile mümkün olabileceğinin hemşire ve ebelerce bilinmesi, fenilketonüri tarama programının sağlıklı, güvenli ve etkili bir şekilde devam etmesi için önem arz etmektedir.

Çalışmamı yaparken bana destek olan, bilgi ve tecrübeleri ile araştırmama ışık tutan danışmanım Yrd. Doç. Dr. Funda ŞENSOY' a, Samsun Halk Sağlığı Müdürü Mustafa KASAPOĞLU'na, bana güvenen, inanan değerli müdürüm Yusuf GÜNER'e, Titiz çalışmalarından dolayı şube müdürüm Dr. Semra AVCI'ya, bana destek olan, her zaman yanımda olan meslektaşlarım Ayşe KUMAŞ ve Selma ÇUBUKÇU'ya, değerli tüm mesai arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Varlıkları benim için en büyük ilham ve mutluluk kaynağı olan, her zaman ve her konuda bana büyük fedakârlıklarda bulunan babam Yücel ALKAN ve annem Şazimet ALKAN' a, beni destekleyen ve yüreklendiren kardeşim Dr.Ayşe ALKAN'a, değerli eşim Mustafa ŞAHİNKANAT, oğlum Aytuğ ŞAHİNKANAT ve kızım Güneş ŞAHİNKANAT'a sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Ülkü ŞAHİNKANAT

İstanbul, 2015

BEYAN

Bu alıřmanın, kendi tez alıřmam olduđunu, tezde kullanılan bilgileri etik kurallar iinde elde ettiđimi, daha nce retilmiř olan ve yararlandıđım btn bilgi, fikir ve yorumları akademik kurallar iinde kullandıđım ve kaynak gsterdiđimi beyan ederim.

lk řAHINKANAT

İÇİNDEKİLER

SAYFA NO

ÖZET	ii
ABSTRACT.....	iii
ÖNSÖZ	iv
BEYAN	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar LİSTESİ	ix
ŞEKİLLER LİSTESİ	x
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xi
1. GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Amacı	2
1.2. Araştırmanın Önemi.....	2
1.3. Varsayımlar	2
1.4. Sınırlılıklar.....	3
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Fenilketonürinin Tanımı	4
2.2. Fenilketonürinin Tarihçesi.....	5
2.3. Fenilketonürinin Görülme Sıklığı	5
2.4. Fenilketonürinin Genetiği	6
2.5. Fenilketonürinin Tipleri.....	7
2.6. Fenilketonürinin Klinik Bulguları	8
2.7. Fenilketonürinin Tanısı.....	9
2.8. Fenilketonüri Tarama Programı.....	10
2.8.1. Türkiye’de Fenilketonüri Taraması	11
2.9. Yenidoğan Tarama Programında Numune Alınması	12

2.9.1. Kan Alma Zamanı	12
2.9.2. Kan Alma Bölgesi.....	12
2.9.3. Kan Alma İşleminde Önce.....	13
2.9.4. Numune Kâğıdı Kullanım Kılavuzu	13
2.9.5. Kan Alma İşlemi	21
2.9.6. Kan Alındıktan Sonra	23
2.9.7. Kan Örneklerinin Toplanması	23
2.9.8. Kan Örneklerinin Toplanması	25
2.10. Fenilketonürde Tedavi	25
2.11. Fenilketonürde Hemşire ve Ebelerin Görev ve Sorumlulukları	28
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	31
3.1. Araştırmanın Modeli	31
3.2. Evren ve Örneklem.....	31
3.3. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	32
3.4. Veri Toplama Araçları ve Uygulanması.....	32
3.5. Verilerin Analizi.....	32
4. BULGULAR.....	34
4.1. Amaca İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	34
4.1.1. Hemşire ve Ebelerin Demografik Özelliklerinin Dağılımı.....	34
4.1.2. Hemşire ve Ebelerin Fenilketonüri ile İlgili Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı.....	35
4.1.3. Hemşire ve Ebelerin “Fenilketonüri” Hastalığı ile Sorulara Verdiği Cevapların Dağılımı.....	36
4.1.4. Hemşire ve Ebelerin “Fenilketonüri” Hastalığı ile Sorulara Verdiği Doğru/Yanlış Cevapların Dağılımı.....	41
4.1.5. Araştırmaya Katılan Hemşire ve Ebelerin Neonatal Tarama Programı Verimi İle İlgili İfadelere Verdiği Cevapların Dağılımı	45
4.1.6. Araştırmaya Katılan Hemşire ve Ebelerin Neonatal Tarama Programı Verimi İle İlgili İfadelere Verdiği Cevapların Ortalamaları	50

4.1.7. Arařtırmaya Katılan Hemřire ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Demografik Özelliklere Göre Ortalamaları	52
5. TARTIřMA.....	59
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	62
6.1. Sonuçlar	62
6.2. Öneriler	63
6.2.1. Uygulamaya Yönelik Uygulamalar	63
6.2.2. Gelecekteki Arařtırmalara Yönelik Öneriler.....	63
KAYNAKÇA.....	64
EKLER	68

TABLolar LİSTESİ

SAYFA NO

Tablo 1. Türkiye’de Ve Bazı Ülkelerde Fenilketonüri Görülme Sıklığı.....	6
Tablo 2. Hemşire Ve Ebelerin Demografik Özelliklerinin Dağılımı.	34
Tablo 3. Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri İle İlgili Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı.....	35
Tablo 4. Hemşire Ve Ebelerin “Fenilketonüri” Hastalığı İle Sorulara Verdiği Cevapların Dağılımı.....	36
Tablo 5. Hemşire Ve Ebelerin “Fenilketonüri” Hastalığı İle Sorulara Verdiği Doğru/Yanlış Cevapların Dağılımı.....	41
Tablo 6.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Neonatal Tarama Programı Verimi İle İlgili İfadelere Verdiği Cevapların Dağılımı.	45
Tablo 7.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Neonatal Tarama Programı Verimi İle İlgili İfadelere Verdiği Cevapların Ortalamaları.	50
Tablo8.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Cinsiyete Göre Ortalamaları	52
Tablo 9.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Meslek Statüsüne Göre Ortalamaları	53
Tablo 10.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Eğitim Durumu Göre Ortalamaları.	53
Tablo 11. Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Meslekte Çalışma Süresine Göre Ortalamaları	54
Tablo 12. Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin İşinin Yoğunluk Derecesine Göre Ortalamaları	54
Tablo 13.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Fenilketonüri Tarama Programını Kullanma Süresine Göre Ortalamaları	55
Tablo 14.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Fenilketonüri Hastalığıyla İlgili Bilgilerin Kaynağına Göre Ortalamaları.....	57
Tablo 15.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Fenilketonürlü Bir Bebeğe/Çocuğa Bakım Uygulama Durumuna Göre Ortalamaları.....	58
Tablo 16.Araştırmaya Katılan Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Fenilketonürlü Bir Bebeğe/Çocuğa Sahip Bir Aileye Danışmanlık Yapma Durumuna Göre Ortalamaları	58

ŞEKİLLER LİSTESİ

SAYFA NO

Şekil 1. Fenilalaninin Trozine Dönüştüğü Metabolik Yol.....	4
Şekil 2. Fenilketonürinin Kalıtımı.....	7
Şekil 3. Topuk Kanı Alım Tekniği.....	13
Şekil 4. Numune Kâğıdı Bilgilendirme Sayfaları.....	14
Şekil 5. Numune Kâğıdı Üçüncü Sayfası	15
Şekil 6. Numune Kâğıdı Beşinci Sayfası	18
Şekil 7. Numune Kâğıdı Altıncı Sayfası.....	20
Şekil 8. Topuk Kanı Alma Tekniği.....	21
Şekil 9. Topuğun Isıtılması.....	22
Şekil 10. Uygun Kan Örneği Çapı	22
Şekil 11. Uygunsuz Kan Örneği.....	24

KISALTMALAR LİSTESİ

BH4	: Tetrahidrobiopterin
BIA	: Bacterial Inhibition Assay
cDNA	: Komplementer DNA
DA	: Dopamin
DMH	: Doğuştan Metabolizma Hastalıkları
FA	: Fenilalaninin
FAH	: Fenilalanin Hidroksilaz
FAL	: Fenilalanin Aminolizaz
HFA	: Hiperfenilalaninemiler
LNAA	: Large Neutral Aminoacid
MSUD	: Maple Syrup Urine Disease
NTP	: Neonatal Tarama Programı
PEG	: Polietilen Glikol
PKU	: Fenilketonüri
RFLP	: Restriction Fragment Length Polymorphism
T.C.	: Türkiye Cumhuriyeti
TSM	: Toplum Sağlığı Merkezi
PAH	: Hepatik Fenilalanin Hidroksilaz

1. GİRİŞ

Türkiye’de aile içi evliliklere sık rastlanması nedeniyle kalıtım yoluyla geçen hastalıkların önemi günden güne artmaktadır. Kalıtsal metabolik hastalıkların hemen hemen hepsinde geç kalınması halinde hasta ya yenidoğan döneminde kaybedilmekte ya da değişik derecelerde zekâ ve gelişme geriliği ile karşılaşmaktadır. Bu nedenle kalıtsal metabolik hastalıkların erken tanı ve tedavisi önemlidir (1).

Araştırmalara göre, Türkiye’de kalıtım ile geçen metabolik hastalıklar düzeyi oldukça yüksektir (2). Literatür incelendiğinde fenilketonüri (PKU) tanımı şu şekilde ifade edilmektedir. Kalıtsal metabolik hastalıklar grubuna giren fenilketonüri, hepatik fenilalalin hidrosilaz (PAH) enziminin eksikliğinin sebep olduğu otozomal resesif bir hastalıktır. Fenilalalin hidrosilaz enziminin eksikliği sonucunda tirozine dönüşemeyen fenilalalin aminoasidi ve onun transaminasyonu sonucu oluşan metabolitleri (enilpirüvik, fenil laktik asit, fenil asetik asit) hastanın kan, idrar ve diğer vücut sıvılarında birikerek mental- motor geriliğine sebep olmaktadır (3). Yukarıda da belirtildiği üzere Türkiye’de kalıtlım ile geçen metabolik hastalıkların yüksek olması sebebiyle Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Metabolizma- Beslenme Ünitesi ve TÜBİTAK’ın (Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu) ortaklaşa yaptığı çalışma ile 1983 yılında fenilketonüri insidansını saptamak için pilot çalışma yürütülmüştür. Çalışmalar sonucunda Fenilketonüri insidansının yüksek olduğu saptanmış ve 1986 yılında Sağlık Bakanlığı’nın organizasyonu ile önce 36 il merkezinde daha sonra 81 ilimizi içine alacak şekilde tarama programı uygulanmaya başlanmıştır. Sağlık Bakanlığı’nın son değerlendirmelerine göre ülkemizde doğan bebeklerin %60’ı tarama kapsamına alınmış bulunmaktadır (4).

Toplumun sağlıklı olması ancak, kişilerin, ailelerin, toplumu meydana getiren unsurların hepsine bütün olarak sağlık hizmeti götürülmesi sayesinde gerçekleşebilir. Sağlık sektörüne dair algı genel anlamda toplumsal sağlığın iyi olması için korumaya yönelik erken teşhis ve tedavinin önemli olduğu yönündedir. Ülkemizde bu hastalığın taraması doktor, ebeler ve hemşireler tarafından yapılmaktadır. Bu aşamada bu çalışanların taramada hata yapmamaları oldukça önemlidir (5). Bu çalışanların bu hastaların teşhisi ve tedavilerinde üstlendikleri rol oldukça önemlidir ve bunu diğer

disiplinler ile birlikte çalışarak, aileyi merkeze alan bir çalışma ile yerine getirirler. Koruma, yardımcı olma, danışmanlık ve bakım sunma amaçlı görevleri olan ebe ve hemşireler bu görevleri ile hastalığın engellenmesi, teşhisin zamanında koyulup tedaviye başlanması, ailenin sağlığına yönelik tehditlerin ortadan kaldırılması ve sağlık hizmeti sunma konusunda görevlidirler (6).

Bu nedenle, Fenilketonüri Tarama Programını aktif olarak kullanan hemşire ve ebelerin fenilketonüri hastalığı ve tarama programı konusunda ne bildiklerini ve kişisel özellikleri ile bilgi düzeyleri arasında bir ilişki bulunmakta mıdır sorusuna yanıt aramak için bu araştırma yapılmıştır.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı, 2013 yılı Samsun ilinde bulunan ve fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve tarama programının yönetilmesi ile ilgili sorunların saptanmasıdır. Bu amaç doğrultusunda bilgi düzeylerinin, sosyo-demografik durum değişkenlerine göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemeyi hedeflenmektedir.

1.2. Araştırmanın Önemi

Kalıtsal bir hastalık olan fenilketonürinin, tarama programında önemli bir yeri olan ebe ve hemşirelerin bu program hakkındaki bilgi düzeyleri bu hastalığın erken teşhisi konusunda önemlidir. Bu araştırmada ebe ve hemşirelerin bilgi düzeylerinin belirlenmesi ile verilen tıbbi ve sağlık hizmetlerinin kalitesinin artacağı düşünülmektedir. Ayrıca fenilketonüri hastalığı ve tarama programına ilişkin daha fazla araştırmanın yapılması literatüre katkı sağlayacaktır.

1.3. Varsayımlar

- ✓ Anketleri cevaplayan hemşire ve ebelerin soruları doğru cevapladıkları varsayılmıştır.
- ✓ Veri toplamada kullandığımız anket çalışması amacımıza uygun ve yeterlidir.
- ✓ Araştırmada kullanılan istatistiksel çözümlenme yöntemleri, verilere ve araştırmanın amaçlarına uygundur.

1.4. Sınırlılıklar

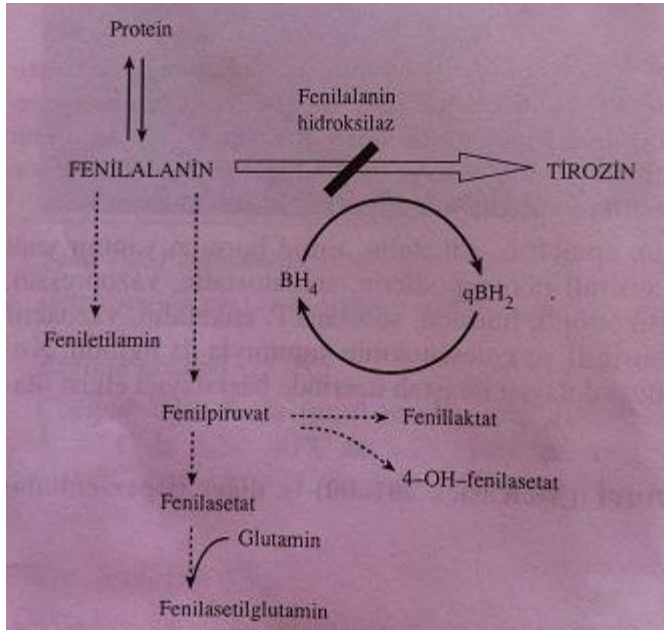
- ✓ Bu araştırma, 2013 yılında Samsun il merkezinde faal görev yapan ve fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebeler ile sınırlıdır.
- ✓ Araştırma bulgularının sonuçları örneklemele sınırlıdır.
- ✓ Verileri değerlendirme ölçeği, araştırmacının belirleyeceği ölçek ile sınırlıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Fenilketonürinin Tanımı

Proteinden zengin besinlerde mevcut olan fenilalaninin (FA) tirozine çevrilemediği hastalığa fenilketonüri denmektedir. Fenilalanin hidroksilaz (FAH) enziminde eksiklik bu hastalığa yol açmaktadır. Fenilalanin ile bunun metabolizması ile oluşan ürünlerin beyindeki diğer aminoasitlerin taşınmalarının bozulması dolayısıyla dismiyelinizasyona yol açtığı sanılmaktadır. Fenilketonüri'nin tedavi edilmemesi durumunda serotonin, dopamin ve noradrenalin üretilmesinde de aksaklıklar olduğu bilinmektedir (7). Hiperfenilalaninemiler fenilalaninin tirozine dönüşümünü sağlayan fenilalanin hidroksilaz enzimi (PAH, EC 1.14.16.1) veya bu enzimin kofaktörü olan tetrahidrobiopterinin eksikliği sonucu ortaya çıkan heterojen bir grup hastalıktır (4).

Şekil 1. Fenilalaninin tirozine dönüştüğü metabolik yol



Şekil 1, 4.Kaynaktan alınmıştır.

2.2. Fenilketonürinin Tarihçesi

Asbjörn Fölling zekâ geriliğine yol açan FA metabolizması hastalığı olarak ilk defa 1934 yılında PKU'den bahsetmiştir (8) Norveçli doktorun ortaya çıkarttığı PKU'ye "Fölling Disease" ismi verilmiştir (6). Karaciğerdeki bir enzimin kalıtsal bozukluğunun FA aminoasidinin tirozine dönüştürülememesine yol açtığını ABD'de Dr. George Jervis ortaya koymuştur (9). Lionel Penrose tarafından PKU olarak adlandırılan hastalığın zekâ geriliğine neden olduğu belirtilmiştir. Diyet tedavisi ile bu sorunun önüne geçilebileceği 1951 yılında Woolf ve Vulliamy tarafından ortaya atılmıştır (7).

FA bulunmayan ilk özel besini Prof. Dr. Hors Bickel ve arkadaşları imal etmiştir (10). Bundan sonraki 2 senede 2 yaşındaki bir çocuğa FA sınırlı olan kazein hidrosilat verilmesi sayesinde klinik ve biyokimyasal olarak başarı elde edilmiştir. Ancak gelişme geriliği engellenememiştir. Bu hastalık daha belirti vermeden tanı koyabilmek amacıyla başarılı araştırmalar yapılmasına ihtiyaç olmuştur (7). 1957'de Dr. Willard Centerwal PKU hastalığın tüm halkta taranmasını sağlayacak testi yapmaya başlamıştır. İdrar örneklerine demir-3-klorür damlatılması ile idrar yeşil renge dönmektedir. Bunu sağlayan FA metaboliti olan fenilpiruvik asittir ancak, bu madde yenidoğan birkaç haftalık olduğu zaman bu tepkimeyi verebilecek düzeye gelebilmektedir. Bu durum gerektiği kadar erken teşhis koyulmasını önlediği için testin tarama amaçlı kullanılmasını engellemiştir. PKU hastalarıyla ilgilenen ve onların plazma FA düzeyini belirlemek isteyen Dr. Robert Warner daima 15-20 cc örnek almıştır. 1959'da neoplaziler konusunda araştırmalar yapan Dr. Robert Guthrie'den plazmada FA seviyesini kolayca ölçebilecek basit bir test geliştirmesini Dr. Warner talep etmiştir (9). Dr. Guthrie bundan on yıl sonra bugün de en sık başvuru olan bakteriyel inhibisyon analizi yöntemini bularak "Guthrie testi" ismini vermiştir. Bunu takip eden yıllarda, çoğu gelişmiş ülkelerde bu tarama testi FA kısıtlı diyet tedavisiyle beraber uygulanmıştır (9).

2.3. Fenilketonürinin Görülme Sıklığı

Türkiye'de her 4500 canlı doğumdan birinde PKU hastası bir bebek dünyaya gelmekteyken bu oran dünyada 10000- 15000 canlı doğumda bir düzeyindedir (9). Türkiye'de bir senede ortalama 250-300 arasında PKU hastası dünyaya gelmektedir. Türkiye'deki 20-25 bireyden bir tanesi PKU hastalığını taşıdığı ve aile içi evliliklerde

sıkça gerçekleştiği için bu hastalığa sıkça rastlanmaktadır. Taşıyıcılık yüzdesi ülkemizde 4 dünyada ise 2'dir (10). Ülkemizde akraba evliliklerinin yüksek oranda olması nedeniyle PKU sık görülmektedir (4). Fenilketonüri hastalığının yaygınlığının ülkeye göre değiştiğini yenidoğanlara yapılan tarama testleri ortaya koymaktadır (10). Bu hastalığın yaygınlığı aşağıda yer alan Tablo 2.1' de gösterilmektedir (9).

Tablo 1. Türkiye'de ve bazı ülkelerde fenilketonüri görülme sıklığı

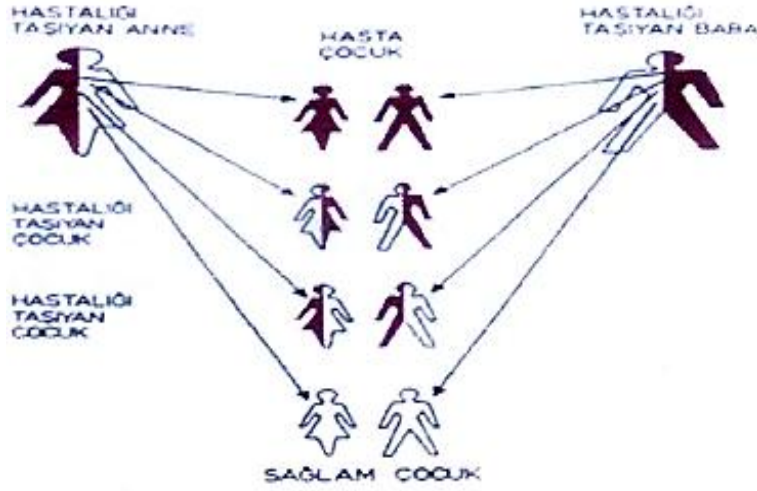
Ülke	Sıklık
Türkiye	1:4.500
USA	1:13.000
UK	1:10.000
Almanya	1:9.000
İrlanda	1:6110
İtalya	1:7000
Fransa	1:18.000
Çin	1:20.000
Japonya	1:60.000
Finlandiya	<1:71.000

Tablo 1,4. Kaynaktan alınmıştır.

2.4. Fenilketonürinin Genetiği

Otozomal çekinik genler ile aktarılan PKU hastası bir bebeğin ebeveynlerinde fenilalanin hidroksilaz enzimini üreten genlerden bir tanesi normal, bir tanesi ise mutasyonlu durumdadır. Bu mutasyonlu alleller bebekte bir araya gelince bebek fenilketonüri hastası olarak dünyaya gelir. Yalnızca bir ebeveyninden mutasyonlu allel gelen bebek de aynen ebeveynleri gibi taşıyıcıdır ve bunlar herhangi bir semptom vermezler. Ebeveynlerin taşıyıcı olduğu durumlarda bebeğin fenilketonüri doğma ihtimali $\frac{1}{4}$ kadar yüksektir ki bu durum aşağıdaki şekilde belirtilmiştir. Taşıyıcı ebeveynlerden taşıyıcı olmayan bir bebeğin dünyaya gelme ihtimali ise yine $\frac{1}{4}$ 'tür (1).

Şekil 2. Fenilketonürinin kalıtımı



Şekil 2, 1.Kaynaktan alınmıştır.

Türkiye’de aile içi evlilikler sık yapıldığı için mutasyonlu allellerin sıklığı yüksektir ve bu hastalık 1/3500-1/4500 değerlere varmaktadır. Bir aile içindeki hasta bebek sayısı bazen birden fazla olabilmektedir. Ailesinde genetik hastalıklara sıkça rastlanan kişiler kesinlikle genetik danışmanlık almalıdır. Bu kişiler aile içi evliliğin yaratabileceği olumsuzluklar hakkında eğitilmelidir (11).

2.5. Fenilketonürinin Tipleri

Fenilketonüriler metabolik tiplere göre beşe ayrılabilir (1):

- Klasik PKU: fenilalanin hidroksilaz enziminin hiç bulunmaması ya da çok denecek kadar az olması nedeniyle oluşan ve önemli mental geriliğe sebep olan hastalıktır. Diyetsiz plazma fenilalanin seviyesi 20 mg/dl’nin üzerindedir.
- Orta Derecede PKU: klasik ile hafif form arasında bulunan bu tipte serbest diyetle kandaki fenilalanin seviyesi 10-20 mg/dl arasındadır.
- Hafif PKU: serbest diyetle kandaki fenilalanin seviyesi 6-10 mg/dl arasında yer almaktadır.
- Hafif Hiperfenilalaninemi: Serbest diyetle plazma fenilalanin seviyesi 6 mg/dl’nin altında seyredir.
- Tetrahydrobiopterin (BH4) Metabolizmasında Bozukluk Nedeniyle Oluşan Hiperfenilalaninemi: Tetrahydrobiopterin yükleme testi ile tanı koyulmaktadır.

2.6. Fenilketonürinin Klinik Bulguları

Fenilketonüri hastalarındaki semptomlar çoğu zaman altı aylıkken belli olmaya başlamaktadır. Bu hastalardaki mental gerilik en çok dikkat çeken bulgudur. Doğumu takiben bir kaç ay sonra bebeklerin üçte birinde infantil spazm, mikrosefali, ekstremitelerde tonus artışı, fenil asetik asitin atımına bağlı küflü koku, tirozinaz enziminin bloke edilmesi nedeniyle melanin üretilmesi azaldığı için ten renginde ve saçlarda açıklık görülmektedir. PKU'lilerin % 20-40'ında egzama, yaşça büyük olanlarda ise hiperaktiflik, davranışlarda bozukluk, saldırgan tavırlar, otizm görülmekte iken; dörtte birinde titreme, tik, epileptik nöbetler, yürüyüşte duruşta bozukluk görülmektedir (12).

Beyne ait diğer bölgelerde bulunan oto-reseptörler sentezleri düzenleme özelliği taşımadıkları için dopaminerjik sinir hücreleri tirozin seviyesindeki değişikliklere hassas hücrelerdir. Asetilkolin (Ach) uyum kabiliyetini, norepinefrin dikkatin devamlı olmasını sağlarken; dopamin de çevre ile bağlantılıdır. Fenilketonürililerin norepinefrin, dopamin, serotonin gibi monoamin transmitterlerin ve bunların metabolizması sonucu oluşan ürünlerin beyin omurilik sıvısında seviyelerinde düşüş görüldüğü belirtilmiştir. Kan fenilalanin miktarıyla idrardan dopamin ve serotonin çıkışının birbirleriyle ters orantılı olduğunu belirten Krause ve arkadaşları; kandaki fenilalanin seviyesiyle çevrenin denetlenmesi arasında ise olumlu bir korelasyon olduğunu ortaya koymuşlardır. Dopamin bir takım düşünsel süreçler üzerinde de rol oynamaktadır (12).

PKU hastalarında beynin substantia alba yani beyaz cevherine ilişkin göstergelere rastlanır. Buradaki mühim gösterge hatalı miyelin kılıf oluşumudur ve tedavi uygulanmayan hastalarda görülür (13). PKU hastaları fazla şekerli gıdalar tükettikleri için sıkça diş çürümesi ile karşılaşmaktadırlar. Araştırmalara göre; PKU'lilerin dörtte biri bu sorunla yaşamakta, doktora gitmekten kaçınmaktadır. Doğuştan kalp rahatsızlıklarına rastlanma oranı yine bu hastalığa sahip bebeklerde daha yüksektir (13).

2.7. Fenilketonürinin Tanısı

PKU insidansının fazla olduğu ülkemizde bu hastalığa erken tanı koymak ile tedavi mümkün olduğu için bugün taranması gereken hastalıkların en önemlisi durumundadır (14). Bu hastalıkta geri dönüşsüz zararların önüne geçebilmek erken tanı sayesinde mümkün olabilmektedir (15).

Herhangi bir klinik belirti bulunmayan kişilerde erken tanı koymak için yapılan fenilalaninin, laboratuvar incelemeleri, radyolojik görüntülemelerde yararlanılarak yapılan testlerin tamamına “tarama” denmektedir. Tarama amaçlı testler ile teşhis koymak amaçlı kullanılan testlerin farkını bilmek oldukça önemlidir. Tarama testleri tek başına o kişinin hasta olduğunu belirtmek için yeterli değildir, bu testler yalnızca hasta olabilir diyen testlerdir. Tarama testinin pozitif çıkmasını takiben uygulanan testler ise hastalığın olup olmadığını söyleyen tanı testleridir. Tarama testlerinden elde edilen neticelere dayanarak ailelere genetik danışmanlık önermeden önce ileri tanı testlerinin sonuç vermesini beklemek gerekmektedir (14).

1969 yılında ilk Dr. Guthrie tarafından PKU’ye hassas ve kolaylıkla yapılabilen, maliyeti yüksek olmayan tarama testi bulunmuştur. Bakteriyel inhibisyon analizi yöntemi ile yapılan bu testte filtre kâğıdına damlatılan kurumuş kanda fenilalaninin düzeyi ölçülür (10). Basillus Subtilis bulunan besi ortamına koyulan kan örnekleri ile tarama testi yapılır. Bu bakteri, fenilalanininsiz besi yerinde varlığını sürdüremediği için bundan yararlanılmaktadır. Fenilalanine eşdeğeri olan beta-2-tiyenilalaninin ortama koyulması sayesinde basilin fenilalanin tüketmesi önlenmiş olur. Eğer fenilalanin miktarı yüksek ise fazla olan fenilalanin bakteri tarafından tüketilir ve numunenin etrafında kandaki fenilalanin seviyesi ile orantılı olacak biçimde çoğalma alanı belirir (14, 16, 17).

‘Tandem Mass Spektrometrisi’ ismi verilen yöntem, son zamanlarda kitlelerin taranması için çoğu Avrupa ülkesinde ve ABD’de sıkça kullanılmaktadır. Guthrie kâğıdına damlatılan numune yalnızca PKU açısından taranmakla kalmaz, aminoasidopatiler, galaktozemi, konjenital hipotiroidizm gibi yenidoğan döneminde teşhis edilmesiyle çocukların hayatı da mental fonksiyonlarının da kurtarabilmek mümkün olan hastalıklar da taranmış olur. Pahalı olan bu test çabuk sonuç vermesine rağmen pahalılığı dolayısıyla yaygın olarak kullanılamamaktadır(14,18). Guthrie

testinden daha duyarlı olan Tandem Mass Spektrometrisi testinin rutinde kullanılması Türkiye’de gerçekleşmemiştir (8).

Otuz seneden uzun süredir PKU taraması amacıyla kullanılan ana test Dr. Guthrie’nin geliştirdiği testtir. Bu testin sensitivite ve spesifitesi ile ilgili başarılı biçimde planlanmış çalışmalar bulunmamasına rağmen otuz yıldır kullanımda olan bu teste dair deneyimler bu testin hatalı negatif çıkma olasılığının çok düşük olduğuna işaret etmektedir. Sensitivitesi %90’ın üzerinde olan bu testin üç ile on dört günlük bebeklere yapıldığında sensitivite %99,7’ye çıkmaktadır (18).

Guthrie’nin geliştirdiği bu testin hassaslık düzeyi bebeğin kaç günlük olduğuna göre değişmektedir. Anneler ile bebeklerin en kısa sürede hastaneden çıkarılması yaklaşımı nedeniyle testin uygulanma zamanında bazı sorunlar yaşanmaktadır. Proteinli gıdalarda bol bulunan FA seviyesi testin pozitiflik göstereceği 2-4 mg/dl’lik sınıra bazı bebeklerde erişmemektedir. Testin bebek hasta olmasına rağmen hasta olmadığı yönünde netice verme oranı ilk gün %2-31 arasında değişmesine rağmen bu oran sonraki günde %0,6-%2’ye, üçüncü gün ise %0,3’e kadar düşmektedir (18).

Tarama testinin pozitif sonuç verdiği tüm vakalar klasik PKU değildir, geçici hiperfenilalaninemi ya da yalancı pozitiflik olabilmektedir. Bu test uygulanan çocuklarının yaklaşık yüz tanesinden birinde pozitif bulunmaktadır ancak ileri tanı testleri uygulandığı zaman bunlardan yalnızca yüzde onluk kısmın gerçekten PKU hastası olduğu ortaya çıkmaktadır. Guthrie testinin pozitif bulunmasının ardından tekrarlanmasında da yine pozitif sonuç alınır ise kantitatif metotlar ile plazma FA seviyesi ve tirozin seviyesi tespit edilmelidir. Prematürelilik, damariçi beslenme, sepsis, karaciğer hastalığı, tirozinemi, galaktozemi ve antibiyotik kullanımı gibi ikincil etkenler mutlaka dışlanmalıdır (18).

2.8. Fenilketonüri Tarama Programı

1960 yılında Dr. Guthrie tarafından PKU’ye hassas ve kolaylıkla yapılabilen, maliyeti yüksek olmayan tarama testi bulunmuştur. Bakteriyel inhibisyon analizi yöntemi ile yapılan bu testte filtre kâğıdına damlatılan kurumuş kanda FA düzeyi ölçülür. *Basillus Subtilis* bulunan besi ortamına koyulan kan örnekleri ile tarama testi yapılır. Bu bakteri, FA’sız besi yerinde varlığını sürdüremediği için bundan yararlanılmaktadır. FA eşdeğeri olan beta-2-tiyenilalaninin ortama koyulması sayesinde

basilin FA tüketmesi önlenmiş olur. Eğer FA miktarı yüksek ise fazla olan FA bakteri tarafından tüketilir ve numunenin etrafında kandaki FA seviyesi ile orantılı olacak biçimde çoğalma alanı belirir (14).

Teknolojideki ilerlemelere paralel olarak yeni tarama yöntemleri geliştirilmiştir (florometri, kromatografi, enzimatik yöntem veya ardışık kütle spektrometrisi yöntemi) Anneler ile bebeklerin en kısa sürede hastaneden çıkarılması yaklaşımı nedeniyle testin uygulanma zamanında bazı sorunlar yaşanmaktadır. Proteinli gıdalarda bol bulunan FA seviyesi testin pozitiflik göstereceği 2-4 mg/dl'lik sınıra bazı bebeklerde erişmemektedir. Testin bebek hasta olmasına rağmen hasta olmadığı yönünde netice verme oranı ilk gün %2-31 arasında değişmesine rağmen bu oran sonraki günde %0,6- %2'ye, üçüncü gün ise %0,3'e kadar düşmektedir. Bunun yanı sıra pozitif sonuç alınan her vakanın klasik fenilketonüri hastası olduğu söylenemez, hatalı ya da geçici bir durum söz konusu olabilmektedir (1).

Bugün ABD'de kitlesel tarama amacı ile kullanılan metotlar; Guthrie bakteriyel inhibisyon yöntemi (Bacterial Inhibition Assay (BIA)) , fluorometrik saptama ve kütle spektrofotometresi (Tandem Mass) olmak üzere üç çeşittir. Diğer testler otomatik olarak yapılan ve niteliksel testlerdir. Kütle spektrofotometre ile tirozin seviyesi de belirlenmekte ve bir örnek üzerinde birçok hastalık tespit edilebilmektedir (1). 2000'de gerçekleştirilen araştırmada kırk ile elli kadar ülkenin Guthrie testinden diğer ülkelerin ise fluorimetrik test yönteminden yararlandığı belirtilmektedir (1).

2.8.1. Türkiye'de Fenilketonüri Taraması

1973- 1982 seneleri arasında Hacettepe Üniversitesi Çocuk Metabolizma ve Beslenme Ünitesinde Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu (TÜBİTAK) desteği ile (TAG- 248) kromatografik yöntemle yapılan bir pilot uygulamada yirmi bin bebek taranmış ve hastalığın yaygın olduğu belirtilmiştir (19).

Guthrie testinin 1983 senesinde yirmi şehre uygulandığı araştırmada fenilketonüri sıklığı yüksek (1/4500) olduğu görülünce bundan dört yıl sonra Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Sağlık Bakanlığı işbirliği ve Fenilketonüri Çocukları Tarama ve Koruma Derneği yardımıyla otuz altı şehir merkezinde tarama yapmaya başlanmıştır. Bu il sayısı günden güne arttırılmış ve 1990'da bütün şehir merkezlerinde tarama yapılmaya başlanmıştır. 1983'te ülkemizde çıkarılan 2771 sayılı kanunla

fenilketonüri hastalığında yararlanan mamalar “hayati öneme sahip ilaçlar” olarak değerlendirilmiş ve sigortası olmayan vatandaşların masraflarını devlet karşılamıştır. 2007 yılına kadar tarama Ankara’da Hacettepe Üniversitesi, İstanbul’da İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, İzmir’de Dokuz Eylül Üniversitesi, Sivas’ta Cumhuriyet Üniversitesi olmak üzere 4 merkezde sürdürülmüştür. Daha sonra Ankara ve İstanbul’da kurulan iki Hıfzıssıhha merkezi taramayı üstlenmiş ve şüpheli durumların buraya sevkine başlanmıştır (20).

2.9. Yenidoğan Tarama Programında Numune Alınması

2.9.1. Kan Alma Zamanı

Yenidoğan taraması için kan örneği ideal olarak doğumdan sonraki 3-5 günlerde alınmalıdır. Fenilketonüri taraması için bebeğin en az 46 saat beslenmiş olması gerekir. Ancak; mümkün olduğunda çok sayıda bebeğe ulaşabilmek için sağlık kuruluşlarında doğan bebeklerin sağlık kuruluşunu terk ettiği son anda kan örneği alınmaya çalışılmalı, yeterince beslenmeden kan örneği alınmışsa hastaya ilk hafta içinde en yakın sağlık merkezine başvurarak yeni kan örneği aldırması gerektiği söylenmelidir. Fenilketonüri tanısı açısından kan örneğinin tercihen bebeğin doğumundan 48-72 saat geçtikten sonra alınması gerekmektedir. Bununla birlikte yenidoğan servislerinde yatırılarak izlenen bebeklerin nakli söz konusu olduğunda nakilden önce hiç beslenmemiş olsa bile mutlaka topuk kanı örneği alınması ve örnek alındığının hastane çıkış özetinde belirtilmesi gerekir. Bebeğe kan değişimi yapılacaksa, değişim yapılmadan önce veya yapıldıktan sonra 48-72 saat beslenmeyi takiben kan alınmalı ve bu durum filtre kağıdı ile birlikte olan bilgi formunda belirtilmelidir (21, 22, 23).

2.9.2. Kan Alma Bölgesi

Bebeğin topuğunun plantar (taban) yüzlerinin medial (iç) veya lateral (dış) kısımları kullanılmaktadır (24) .

Şekil 3.Topuk kanı alım tekniği



Şekil 3, 34.Kaynaktan alınmıştır.

2.9.3. Kan Alma İşleminin Önce

Filtre kağıdı üzerinde bulunan formda yer alan bilgiler tam ve eksiksiz olarak doldurulmalıdır. Çoğul bebeklerde kaçınıcı bebek olduğu formun üzerine yazılmalıdır. Formlar okunaklı olarak ve tükenmez kalem ile doldurulmalıdır. Ebeveynlerin örnek vermeyi reddetmesi durumunda onlardan imza alınarak bebeğe ait dosyaya bu bilgi eklenmelidir. Örnek alınan aileyi tanıyor bile olsak mutlaka bütün sorular boş bırakılmadan yanıtlanmalıdır. Görevli kişinin orada olmadığı bir anda ebeveynler ile iletişim kurmak gerekebileceğinden ya da aynı isme sahip bebekler olması mümkün olduğundan bu ihmal edilmemelidir (19,21,22). Hastanelerde, PKU kayıtları bir defterde toplanmalı ve kurutulmuş numuneler bir günde merkeze iletilmelidir (18).


2.9.4. Numune Kâğıdı Kullanım Kılavuzu

Bilgilendirme Sayfası: Anneye ait isim soy isim, ne zaman kan alındığı, iletişim kurulacak telefon numarası bulunmaktadır. Hiçbirini atlamadan sayfa doldurulup aileye verilmelidir. Eğer bebek, aile tarafından terk edilmişse örnek alınan kâğıtta bu bilgi mutlaka yer almalıdır (24).

Şekil 4. Numune kâğıdı bilgilendirme sayfaları

1. Sayfa

2. Sayfa boş

**T . C . S A Ğ L I K B A K A N L I Ğ I**
ULUSAL YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI

ANNE ADI SOYADI

KAN ALINMA TARİHİ SAATİ
____ / ____ / ____ : ____

İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ TELEFON NO: -----

DEĞERLİ ANNE /BABA,

Ulusal Yenidoğan Tarama Programı kapsamında test edilmek üzere bebeğinizin topuğundan birkaç damla kan alınmaktadır. Alınan kan örneği fenilketonüri, doğumsal hipotiroidi biyotinidaz eksikliği ve programa dahil edilebilecek diğer hastalıklar açısından incelenecektir ve bu testler için sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Bu hastalıklar son derece nadir görülür. Ancak, erken teşhis ve tedavi edilmedikleri takdirde ciddi bedensel ve zihinsel bozukluklara neden olur; erken teşhis edildiğinde ise kolaylıkla tedavi edilebilir. Dolayısıyla, testi yaptırmanız bebeğinizin yararına olacaktır. Tarama testlerini yaptırmak istemiyorsanız numune kâğıdındaki ilgili bölümü okuyup imzalamanız gerekmektedir.

Test sonucunda, taraması yapılan hastalıklardan şüphe edilmişse mutlaka size bilgi verilecektir. Test sonucu normal çıkarsa size bilgi verilmeyecektir. Yani haber almazsanız endişelenmeyin; çünkü, bebeğinizin kan numunesinde hiçbir bozukluk saptanmamış demektir. Ancak, yukarıdaki telefon numarasından bilgi edinebilirsiniz. Bazen alınan kan miktarının yetersizliği veya benzeri nedenlerle bebeğinizden bir kez daha kan alınması gerekebilir; lütfen ihmal etmeyiniz.

LÜTFEN DİKKAT:

- Bu Programda sadece (yukarıda ismi belirtilen) üç hastalık için tarama yapılmaktadır. Kuşkulandığınız diğer olası hastalıklar için doktorunuza başvurunuz. Tarama testi diyagnostik amaçlı yapılmaktadır ve klinik bulgularla birlikte değerlendirilmelidir.
- Numune kâğıdındaki size ve bebeğinize ait bilgilerin doğru ve tam olarak doldurulduğundan emin olunuz. Unutmayın ki, bu bilgiler test sonuçlarının doğru değerlendirilmesini ve gerektiğinde size daha çabuk ulaşılmasını sağlayacaktır.


BİLGİLENDİRME SAYFASI - Anne/ babaya verilecektir

BİLGİLENDİRME SAYFASI - Anne/ babaya verilecektir

Şekil 4, 24.Kaynaktan alınmıştır.

Şekil 5. Numune kâğıdı üçüncü sayfası

3. Sayfa Yeni 4. Sayfa Boş



T. C. SAĞLIK BAKANLIĞI
ULUSAL YENİDOĞAN TARAMA PROGRAMI

KANİ GÖNİLERİN HALK SAĞLIĞI MÜDÜRLÜĞÜ

HALK SAĞLIĞI MÜDÜRLÜĞÜ TELEFON NUMARASI

NUMUNENİN ALINDIĞI YER Hastane Adı Hükümet:

BEBEĞİN DOĞUM YERİ KOCU

Evlilik İçi Evlilik Dışı

ANNE UYRUGU **BABA UYRUGU**

T.C. DİĞER T.C. DİĞER

ANNE T.C. KİMLİK NUMARASI **BEBEĞİN CİNSİYETİ**

K E

BABA T.C. KİMLİK NUMARASI **BEBEĞİN DİNİ**

ANNE ADI SOYADI

BABA ADI SOYADI

ALB EV TELEFON NO

ALB CEP TELEFON NO

BEBEĞİN ADI

BEBEĞİN T.C. KİMLİK NUMARASI **DOĞUMUN GERÇEKLEŞME ŞEKLİ**

SEZARYEN NORMAL

BEBEĞİN DOĞUM TARİHİ VE SAATİ

/ / : :

BEBEĞİN DOĞUM AĞIRLIĞI (GRAM) **GEBELİK HAFTASI**

BEBEĞİN DOĞUM SIRASI **ANNENİN CANLI DOĞUM SIRASI**

KAN ALMA TARİHİ VE SAATİ

/ / : :

KAN NUMUNESİNİ ALAN SAĞLIK KOBULUĞU

KAN ALAN SAĞLIK PERSONELİNİN ADI SOYADI

ÇALIŞMA YERİ

Barkod

LOT 77427
W-112

○ ○ ○ ○ ○

Şekil 5, 24.Kaynaktan alınmıştır.

- Kanı Gönderen Halk Sağlığı Müdürlüğü: Numune hangi kurumda alındıysa oranın bağlı olduğu şehrin Halk Sağlığı Müdürlüğü'nün ismi not edilmelidir.
- Halk Sağlığı Müdürlüğü Telefon Numarası: Numune hangi kurumda alındıysa oranın bağlı olduğu şehrin Halk Sağlığı Müdürlüğü'nün telefon numarası düzgünce alınıp belirtilmelidir.
- Numunenin Alındığı Yer: Numune hangi kurumda alındıysa oranın tam ismi belirtilmelidir.
- Bebeğin Doğum Yeri Kodu: Bebeğin dünyaya geldiği şehir ile ilçe belirtilmelidir. (Afyonkarahisar-Merkez gibi)
- Doğumun Evlilik İçi mi, Evlilik Dışı mı Olduğu: doldurulması mecburi olmamakla birlikte ebeveynlerden hangisinin adına kayıt edileceğini tespit etmek amacıyla öğrenilmelidir.
- Anne Uyuşu: Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı olması halinde o kutucuk işaretlenmeli, aksi takdirde diğer seçilerek neresi olduğu belirtilmelidir.
- Baba Uyuşu: Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı olması halinde o kutucuk işaretlenmeli, aksi takdirde diğer seçilerek neresi olduğu belirtilmelidir.
- Anne T.C Kimlik No: TC üyesi olması halinde kimlik no düzgünce ve on bir hane ile belirtilmelidir.
- Baba T.C Kimlik No: TC üyesi olması halinde kimlik no düzgünce ve on bir hane ile belirtilmelidir. Kişinin bunu bilmemesi ya da cevap vermemesi halinde alan atlanmalıdır.
- Annenin isim soy isim: bütün boşluklara bir harf yazmak suretiyle önce yukarıya isim sonra da aşağıya soy isim belirtilmelidir.
- Babanın isim soy isim: bütün boşluklara bir harf yazmak suretiyle önce yukarıya isim sonra da aşağıya soy isim belirtilmelidir.
- Bebeğin Cinsiyeti: kadın ya da erkek kutucukları seçilmelidir.
- Bebeğin Dini: mecburi olmamakla birlikte nüfusa kaydı açısından belirtilmelidir.
- Bebeğin ismi: mecburi bir soru değildir.
- Bebek T.C Numarası: mecburi olmamakla birlikte bilinmesi halinde belirtilmelidir.

- Doğumun Nasıl Yapıldığı: normal doğum mu sezaryen ile doğum mu olduğu belirtilmelidir.
- Doğum Tarih/Saati: bunun için ayrılan boşluğa bebeğin ne zaman dünyaya geldiği belirtilmelidir.
- Doğum Ağırlığı: gr cinsinden dünyaya geldiği andaki ağırlık belirtilmelidir.
- Gebelik Haftası: hamileliğin kaç hafta sürdüğü belirtilmelidir.
- Doğum Sırası: ikiz üçüz gibi durumlarda o bebeğin kaçınıcı olarak dünyaya geldiği belirtilmelidir.
- Annenin Canlı Doğum Sırası: dünyaya gelen çocuğun annenin yaptığı kaçınıcı canlı doğum olduğu belirtilmelidir.
- Kan Numunesi: arka tarafa da geçmesi şartıyla topuk yanlarına kağıt değdirilerek bütün halkaları doyurmak gereklidir (24).

- Ebeveyn Adresi: Dikkat ederek ve tüm boş kutucuklara 1 harf yazmak suretiyle bütün adres doğru ve tam belirtilmelidir. Yazılan ismin sokak mı cadde mi olduğu mutlaka belirtilmelidir. Bunlar bebeğe ulaşılması yönünden oldukça önemlidir.
- Ebeveynlerin Ev Telefonu: hangi şehre bağlı olduğuyla beraber düzgünce belirtilmelidir. Ev yerine cep no yazılması uygun değildir.
- Ebeveynlerin Cep Telefonu: Dikkat ederek bir ebeveynin numarasının düzgünce belirtilmesi şarttır çünkü bebeğe ulaşılması noktasında oldukça ehemmiyet taşımaktadır.
- Kanın alındığı Tarih/Saati: bebeğin ne zaman kan verdiği tam ve düzgünce belirtilmelidir. Birinci sayfayla çalışmamelidir.
- Kanı Alan Çalışan: iş görenin isim soy ismi tam ve düzgünce belirtilmelidir.
- Çalışma Türü: burası formu dolduran kişi tarafından değil sistem tarafından otomatik olarak doldurulmaktadır (24).

Anne Baba Rıza Beyanı: Ebeveynlerin burayı okuması sağlanmalı, gerekiyorsa sesli olarak okunmalıdır. Aile konuda detaylıca bilgilendirilmelidir. Daha sonra imza ile ailenin onamı alınması gerekir. Numune alan bütün sağlıkçılar burada bulunan yönergeleri tam olarak bilip yapmalıdır (24).

Şekil 7. Numune kâğıdı altıncı sayfası

ANNE BABA RIZA BEYANI

Yenidoğan bebeklere uygulanan tarama testi ile ilgili açıklamaları aldım ve yeterince bilgilendirildim. Bu bilgiler ışığında,

Çocuğumun tarama testine tabi tutulmasını ve testle ilgili yapılacak bütün işlemleri kabul ediyorum.

Çocuğumun tarama testine tabi tutulmasını ret ediyorum. Bu durumda, çocuğum için ortaya çıkabilecek muhtemel olumsuz sonuçlar ile çocuğün özürü olmasına veya ölümüne yol açabilecek mahiyette teşhis edilmemiş hastalıklar hakkında aydınlatıldım.

TARİH : / /

Anne/Baba
ADI SOYADI, İMZASI
.....
.....

Barcode

**SAGLIK PERSONELİ İÇİN
KULLANIM TALİMATI**

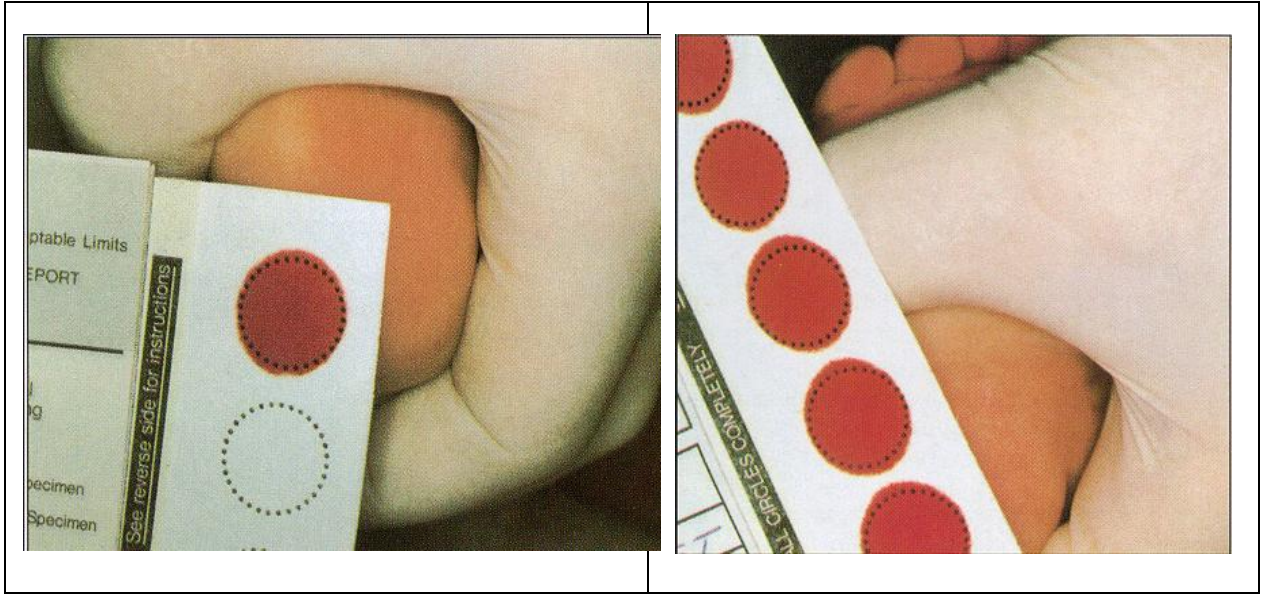
- Ulusal Yenidoğan Tarama Programı kapsamında kan, doğumdan sonraki 3-5. günlerde alınmalıdır. Kan alındığında bebek 48 saatten daha küçük ise 7 gün içinde tekrar kan alınması gerekir.
- Kan almadan önce, anne/babayı kan alma amacı ve yapılacak işlemler hakkında bilgilendiriniz ve gerekli yerleri doldurarak Bilgi Şeyfasını anne/babaya veriniz. Yukarıdaki Anne Baba Rıza Beyanı'nı doldurarak imzalatmayı unutmayınız.
- Bilgi Formu'nu elsiliksiz ve BÜYÜK harf kullanarak okunaklı bir şekilde doldurunuz.
- Filtre kâğıdını örten kapağın iç yüzündeki resimde görüldüğü üzere topuğün iç ve dış yan taraflarından kan alınız.
- Kan alma öncesinde topuğu 2-3 dakika ılık bir havlu vb ile ısıtınız.
- Kan alınacak bölgeyi %70'lik alkol ile temizleyiniz ve kurummasını bekleyiniz. Deriyi delmek için steril lanset kullanınız.
- İlk damla kanı steril gazlı bez ile siliniz.
- Daha sonraki kan damlalarını, filtre kâğıdının ön yüzündeki tüm daireleri dolduracak ve arka yüzü geçecek şekilde emdirerek alınız. Dairelerin içini tamamen doldurmaya özen gösteriniz. Kan almak için kapiller tüp vb. bir yöntem kullanmayınız. Kan alırken topuğu sağlamayınız ve fazla sıkmayınız. Kanı tek tabaka halinde alınız.
- Alınan kanı, düz bir zeminde doğrudan ısı ve güneş ışığına maruz kalmayacak şekilde en az 4 saat kurumaya bırakınız. Kan tamamen kurumadan numune kâğıtlarını üst üste koymayınız ve buzdolabında saklamayınız.
- Filtre kâğıtlarını serin ve kuru bir ortamda saklayınız.

Şekil 7, 24.Kaynaktan alınmıştır.

2.9.5. Kan Alma İşlemi

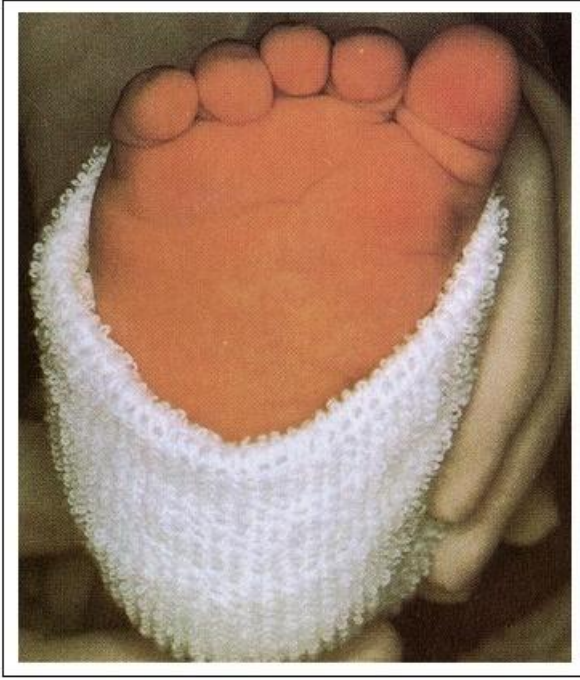
Kan akışını arttırmak için, kan alınan bölge ılık bir havlu veya avuç içi ile ısıtılabilir. Aynı şekilde bebeğin bacağı kalp seviyesinin altında tutularak venöz kan akışı artırılabilir. Kan almadan önce deri % 70'lik isopropyl alkol ile temizlenmeli, daha sonra kuruması beklenmeli veya steril bir gazlı bez ile kurulanmalıdır. Kan alma işlemi her bebek için tek bir steril lanset kullanılarak yapılmalı ilk kan damlası silinmelidir. Daha sonra, filtre kağıdının tek yüzüne ve işaretli alanın tamamını kaplayacak şekilde kan örneği alınmalıdır. Kan alma kağıdının her iki yüzünden de eşit büyüklükte kan lekesi izlenecek şekilde kan örneği alınmalıdır. Kan alma sırasında, kan alma kağıdının bastırılmaması gerekmektedir. Kanın hemoliz olmaması veya doku sıvıyla dilüe olmaması(seyrelmemesi) için topuk sağılmamalı veya aşırı derece sıkılmamalıdır (21,24).

Şekil 8. Topuk kanı alma tekniği



Şekil 8, 34.Kaynaktan alınmıştır.

Şekil 9. Topuğun ısıtılması



Şekil 9, 34.Kaynaktan alınmıştır.

Şekil 10. Uygun kan örneği çapı



Şekil 10, 34.Kaynaktan alınmıştır.

2.9.6. Kan Alındıktan Sonra

Filtre kağıdı üzerindeki kan damlalarına dokunulmamalı, birbirleri ya da ıslak yüzeylerle temas ettirilmemelidir. Kan alındıktan sonra kuruması için oda sıcaklığında (18-22⁰C) 2-3 saat bekletilmelidir. Bu esnada kan damlasının ısı ve ışık ile teması engellenmelidir. Örnek kuruduktan sonra nem almayacak şekilde zarf içine konularak buzdolabında kutu içinde bekletilmelidir (21).

2.9.7. Kan Örneklerinin Toplanması

Toplanan tüm kan örneklerinin bilgisayar ortamında veya el ile kaydı tutularak (Adı-soyadı, Anne adı, Annenin TC kimlik no, filtre kağıdının seri nosu vb) tek bir zarfta toplanması ve kaydın bir örneğinin zarfın içine konularak bağlı buldukları tarama laboratuvarına (Ankara veya İstanbul Yenidoğan Tarama Laboratuvarına) nakli 24 saat içinde yapılmalıdır. Ev ortamında dünyaya gelenler, doğduklarında başka bir hastalığı bulunanlar ve hayatın ilk günlerinde bir başka hastaneye nakledilmesi gerekenler için tarama testinin yapılıp yapılmadığı önemle takip edilmelidir. Bütün yeni doğmuş bebeklerden kaç günlük oldukları, ne ile nasıl beslendikleri önemsenmeden hastaneden çıkışı yapılmamalı, bir başka hastaneye nakil işlemi yapılmadan önce özel filtre kâğıtlarına kan örneği alınmalıdır (14, 21).

2.9.7.1. Örneklerin geçersiz olma sebepleri

- Yetersiz kan miktarı: kâğıtta yer alan halkaların doygunca doldurulmaması, şırınga ya ince tüplere örnek alınmış olması, kâğıt yüzeyine başka şeylerin teması, kan alınırken yapılan hatalar.
- Kan örneklerinin çizilmiş ya da aşınmış görülmesi: kanın düzensiz bir biçimde kapiller tüp gibi maddeler ile alınmasıdır.
- Kan örneklerinin ıslak ya da soluk olması: örneği merkeze göndermeden evvel düzgünce kurutulmamasıdır.
- Kan örneklerinin aşırı doygun olması: enjektörler ya da ince tüpler ile alınan kanın kağıda emdirilmesi nedeni ile yoğun olması, kâğıdın iki yüzünde de kan olması.
- Kan örneklerinin sulandırılmış görünmesi: doğrudan ısı etkisine bırakılması, numunelerin alınmasını takiben ya da daha evvel kâğıdın eldivensiz

eller ile ya da alkol, mama, antiseptik solüsyon, el losyonu, pudra vb. maddelere bulaşmasıdır.

- Kan örneklerinin serum halkası gibi (seyreltilmiş) görünmesi: topuğa girmeden evvel alkolün kurumasını beklememek, kâğıda alkol, su gibi şeylerin değmesi, delinen yerin fazla sıkılması, numuneyi düzgün kurutmamak ya da örneği kapiller tüple alınmasıdır.
- Kan örneklerinin pıhtılı veya katmanlı görünmesi: damlanın birden fazla kez kâğıtta yer alan halkalara değdirilmesi, kâğıdın iki yüzünde de kan olmasıdır.
- Kan örneklerinin laboratuvara iki hafta sonra ulaşması: numune gönderilmeden evvel kurumda fazla bekletmek, gönderenlerin ulaşımı aksatması durumudur (8).

Anormal tarama testi neticesi olduğunda kesinlikle doğrulamak amaçlı farklı testler uygulanması gerekir. Böyle bebekleri hemen fizik muayeneye almak gerekir (14).

Şekil 11. Uygunsuz kan örneği



Şekil 11, 34.Kaynaktan alınmıştır.

2.9.8. Kan Örneklerinin Toplanması

PKU hastalığının taraması yapılırken gereken numunelerin alınması için en uygun olan zaman yenidoğanın protein ile beslenmesini takip eden bir gün sonrası ile üç gün sonrası arasındaki süreçtir. Bu sürecin kesinlikle bir haftayı geçmemesi gerekmektedir. Yenidoğan minimum ilk gün boyunca barsak yoluyla beslenmeli ve bir gün içinde minimum kilogram başına 75 kcal enerji almalıdır. Mamayla ya da annesinin sütüyle besleniyor olması ayrılmadan plazmanın fenilalanin seviyesinin yükselmesi için gerekli olan süre verilmelidir. Taramalardaki hedef, ilk on beş günde tanı koyarak erken tedavi yapılmasını sağlamaktır. Yenidoğanın hemen bir gün sonra hastaneden çıkarılması halinde ikinci üçüncü hafta içinde test yenilenmelidir. Doğumu evde olan, dünyaya geldiğinde bir başka hastalığı olan, ilk günlerinde başka bir hastaneye sevk edilmiş olan bebeklerin yaşı, ne ile nasıl beslendiği dikkate alınmadan özel filtre kâğıtlarına kan örneği almak gerekir. Bebekten örnek alınmamış ise beslenmesini dikkate almaksızın erken doğanlara, parenteral olarak beslenenlere ya da rahatsızlığı yüzünden tedavi görenlerde bir hafta sonra numune alınmalıdır. Total parenteral nütrisyonla beslenen bebeklerde aminoasit bozuklukları yönünden yalancı pozitiflik olabilir. Bu olasılığın atlanmaması gerekmektedir (14).

Örneğin alındığı form, günümüzde geçerli olan güncel form olmalı ve sorular mavi, siyah kalemler ile düzgün biçimde eksiksiz cevaplanmalıdır (1). Kişinin kullandığı ilaçlar, antibiyotik kullanıp kullanmama durumu, erken doğum durumu formlara eklenmesi gereklidir (14). BIA ile uygulanan testlerdeki sonuçlar penisilin G, kanamisin, metisilin, klofamfenikol, ampisilin, tetrasiklin nedeniyle farklı çıkmaktadır. Kişiyeye daha önce kan verilmişse bu durum, nasıl beslendiği, yararlanılan mamanın ismi de eklenmelidir (14).

2.10. Fenilketonüride Tedavi

Fenilketonürininin tedavisi diyet tedavisi, gen tedavisi, enzim tedavisi, madde birikiminin önlenmesi, üretilemeyen son ürününün yerine konulması gibi farklı biçimde yapılabilir (25).

Doğuştan metabolizma rahatsızlıklarında tıbbi besinlerin sınırlandırılmasına gidilmektedir. Böyle hastalıklardaki zararlı metabolizma ürünleri genel anlamda enerji eksikliğine yol açtığı ve zehirlenme yaptığı, değişiminin mümkün olmaması nedeniyle

dokularda depolandıkları için zararlıdır (25). Yenidoğan metabolizma bozukluklarının büyük bir kısmı ciddi sorunlardır. Hastalığın tedavisi hemen yapılmaz ise hasta kaybedilmektedir. Gen mutasyonu yüzünden enzimlerde eksiklik ya da hiç bulunmama durumunda ortaya çıkan hastalıkların bir kısmı atılamayan gıda maddelerini tüketmeme ve ya tüketimini sınırlandırma yoluyla tedavi edilmektedir. Eğer yapılacak diyet kötü prognozu önlemiyor ise gereği olmayan ve oldukça masraflı bir tedavi yapılmış olmaktadır. Bu tedavideki hedef, beynin emniyet altına alınması, gelişme geriliği olmasının önlenmesi, biyokimyasal bulguların normal sınırlarda olmasının sağlanması, diyet ile yeteri düzeyde besinin hastaya verilmesidir. Tavsiye edilen diyetler hastaların alışkanlıkları ile uyumlu olmalıdır (22).

PKU'lu hastalar; Fenilalanin (Phe) içermeyen, Tirozin (Tyr)'den zengin tıbbi formül kullanmalı ve proteinden zengin besinler (örneğin; et, balık, yumurta, süt, peynir, yoğurt, v.b. sütlü ürünler gibi hayvansal kaynaklı besinler; normal ekmek, normal makarna gibi tahıl ürünleri; kurubaklagil, kuruyemiş ve tohumlar) ile aspartam içeren yiyecek ve içecekler yasaklanmalıdır. Sebze, meyve, patates ve pirinç gibi protein oranı düşük tahıllar; değişimleri belirlenerek oldukça kısıtlı miktarda tüketilebilir. Ekmek, makarna, un gibi yiyeceklerin düşük proteinli değişimleri mevcuttur. Günlük protein gereksiniminin yaklaşık yarısı ticari olarak üretilmiş Phe içermeyen, Tyr'den zenginleştirilmiş tıbbi besinlerden sağlanmaktadır (26). Fenilketonüri çocukların tedavilerinin yapıldığı birçok merkezde tıbbi besin yanı sıra ölçülü miktarda normal çocuk mamalarının kullanılması tercih edilmektedir. Ancak normal çocuk maması yerine anne sütüyle de devam edilebilir ve böyle bir tedavinin ebeveynler tarafından uyum olasılığı yüksektir. Başlangıçta kan fenilalanin düzeyleri de dikkate alınarak ve sık aralıklarla kan fenilalanin düzeyleri ölçülerek öğünlerin birkaçında emzirme öncesi tıbbi besin verilir ve arkasından anne sütüyle bebek istedikçe beslenmeye devam edilir (4). PKU'lu çocuklar yaşlarının günlük yaşamda tercih ettikleri besinleri seçemezler. Özellikle ergenlik döneminde, kan Phe düzeyinin önerilen sınırlarda tutulması güçleşmektedir (26, 27, 28).

Hastadaki klinik semptomlara göre tedavi farklılık gösterebilmektedir. Birinci sene haftada bir, 1-12 yaşları arasında ayda iki defa, 12 yastan sonra ayda bir ve gebelik döneminde haftada iki defa izleme yapılması gerekir. Amerika Birleşik Devletleri klinikleri 18 yaşına kadar yaklaşık ayda bir izlem yapmaktadırlar (8).

Diyet tedavisinin asıl hedefleri şöyledir:

1. Plazmadaki FA miktarını normal gelişmeyi engellemeyecek ancak beyne de zarar vermeyecek seviyede dengelemek,
2. Bebeğin büyüme ve gelişmesini aksatmayacak düzeyde protein, enerji, vitamin ve mineralleri sağlamak,
3. Kilo kaybı gibi durumların FA açığa çıkartması nedeniyle bu durumun düzeyleri değiştirmesini önlemek,
4. Bebeğe uygun tatta, değişik gıdalar içeren diyetler ile listenin monoton olmasını önlemek ve bebeğin doymasını sağlamak,
5. Bebeğe de ebeveynlere de PKU, diyet, verilen aa karışımları, proteini az olan gıdalar, değişim listeleri ile ilgili bilgilendirmeyi yapmak biçimindedir (20).

PKU hastalarında, doğal protein yemek kısıtlı olması nedeniyle selenyum, çinko, bakır, demir, kalsiyum ve içme suyu florlanmamış ise flor eksikliği olmaktadır çünkü bu besinler eser elementlerin de minerallerin de temel kaynağıdır. Bu nedenle bu eksiklikler dışardan temin edilmelidir (8).

Diyet tedavisine ek olarak fenilalaninsiz tirozin ile triptofanı arttırılmış büyük nötral aminoasit karışımları kullanılmaktadır. Yapılan bir çalışmada PKU'lu erişkenlerde bu tedaviyle kan FA düzeyinin yarı yarıya azaldığı gösterilmiştir. Bu bulgular büyük nötral aminoasit karışımları (LNAA) ile destekleyici tedavinin PKU tedavisinde yardımcı olabileceğini göstermekle beraber hala tartışmalıdır ve sadece komplikasyonu olmayan, diyetini takip etmekte zorlanan erişkin PKU'lu hastalara önerilmektedir. PKU tedavisinde ayrıca Tetrahidrobiopterin (BH₄) tedavisi de uygulanmaktadır. Tetrahidrobiopterin, FA'nın tirozine dönüşmesinde rolü olan FAH enzimi için katalitik bir kofaktördür. Bunun tedaviye eklenmesi ile kan FA düzeyinde ya tam bir düzelme ya da missens alleli taşıyan HFA'larda azalma olduğu göstermiştir. Tetrahidrobiopterin ilk olarak PKU'nun BH₄ 'ün sentez veya dönüşümünde eksikliğe giden malign HFA olarak isimlendirilen bir varyantında kullanılmıştır. Yapılan çalışmalarda BH₄ 'e en iyi yanıt veren grubun HFA'lı bireyler olduğu, klasik PKU'lu bireylerin ise daha az yanıt verdiği bildirilmiştir (1).

Günümüzde PKU tedavisinde enzim tedavisi diğer bir seçenek olarak düşünülmektedir. Fenilalanini metabolize eden proteinin verilmesi ile artmış olan zararlı

FA düzeyleri düşürülebilir. Böylece genotipe göre PKU'nün metabolik fenotipi değiştirilebilir. Enzim tedavisi FAH enziminin verilmesi ile yapılabildiği gibi yabancı bir protein olan yapraklar, mayalar yada bakterilerden elde edilen fenilalanin aminoliyaz (FAL) enziminin verilmesi ile de yapılabilmektedir. Bu enzim FA'nın yıkımında rol oynamaktadır. FAL enzimi eksik olan FAH enziminin yerine geçer ve artmış olan FA'yı transsinnamik asite dönüştürür. Transsinnamik asit, zararsız bir ürün olup idrarla hippürat olarak atılır. Ancak bu enzim beraberinde trozin desteği yapılmasını da gerektirmektedir. PKU için son 20 yıldır çalışmaları devam eden bir başka tedavi yöntemi de gen tedavisidir. PKU'lü hastaların somatik hücrelerindeki insan FAH mutant geninin yerine konması arzu edilen bir tedavi şeklidir (1).

2.11. Fenilketonüride Hemşire ve Ebelerin Görev ve Sorumlulukları

Dünyaya gelen tüm bebeklerden topuk kanı almak gerektiğini ebeler de hemşireler de çok iyi bilmelidir. Bunun için optimum vakit de çocuk gıda almaya başlamasını takiben minimum bir gün sonrasıdır. Topuk kanı bebeğin hastaneden çıkışının yapılmasına yakın ya da tam bu anda alınması gerekir. Ebeveynlere bu örneğin neden verilmesi gerektiği, ne kadar önemli olduğu, neticeyi nasıl alacakları konusunda bilgilendirilmeli ve müsaade istenmelidir. Örnek veren tüm bebeklerin kayıt altına alındığı bir sistem yapılmalıdır. Alınan numunelerin laboratuara minimum zaman içerisinde ulaştırılması sağlanmalıdır. Hastaneden erken ayrılan bebeklerin neticelerinin hatalı olabilmesi nedeniyle ebeler ile hemşireler hem bunun gerekli olduğuna kendileri inanmalı hem de ebeveynleri bu durumu anlatmalıdırlar. Bu ebeveynler, bebek iki haftalık olduğu zaman ikamet ettikleri yere en yakın olan sağlık kuruluşuna gidip topuk kanı vermeleri gerekir. Hemşire ve ebelerin bunu ebeveynlere söylemesinin yanı sıra adrese yazılı bir uyarı da gönderilmesi gerekir (5).

Fenilketonüri çeşitli branşları ilgilendiren bir hastalıktır. Ebeveynlerin bununla savaşılabilmesi, bebeklerinin tedavisini hatasız uygulayabilmeleri, diyet tedavisine vs. maksimum seviyede ayak uydurmalarını sağlamak amacıyla ekip çalışması yapılmalıdır. Bu ekip gelişmiş kurumlarda, genetik danışman, pediatrist, diyetisyen, hemşire, sosyal çalışman ve psikologdan meydana gelmektedir (6). PKU hastası olan bebeğin tedavisi için en önemli aşamasının diyet olduğunu, bunun içerisinde bebeğin büyüme gelişme konusunda geri kalmayacak düzeyde FA bulunduğunu, ebeveynlerin

bu tedaviyi devam ettirirken zorlandıklarını ve alınan gıdaların oldukça masraflı olduğunu ebeler ile hemşireler bilmek durumundadır (6).

Tedavinin başarıya erişebilmesi amacıyla ebeveynler, bebeklerin diyet programını, gıda alımını takip etmeyi, kan örneği vermeyi, gıda alımı ile sağlık durumunun düzgün kaydedilmesini, PKU'nün aşamaları ile başa çıkmayı, endişelerini, hatalarını ve öfkelerini açıklayabilmeleri amacı ile psikolojik desteğin gerekli olduğu konusunda bilgilendirilmelidir. Bunun yanı sıra ebeveynler, anoreksiya, kusma, halsizlik olmak üzere FA seviyesinin eksik olduğunu belirten bulgular, hızlı büyüme ve ateşli hastalık periyodu gibi fazla FA almanın yol açtığı bulgular, çok sınırlı protein tüketilirken Hb seviyesine dikkat edilmesi, mamaların protein oranının düşük karbonhidrat oranının fazla olması, FA seviyesi az olan değişim listelerinin nasıl olduğunu, bunların hayat boyunca devam edeceğini bilmek durumundadır (8).

Ebeveynlerin diyet tedavisini kavrayabilmeleri için ebe ve hemşireler onlara destek olmalı, onları yüreklendirmelidir. Kendilerinin ebeveynlerin sorularını cevaplayacak kişi pozisyonunda olduklarının da farkında olmaları gerekmektedir (8). Yine açıklanması önemli olan bir diğer konu da annenin yeni hamileliklerinde bu hastalığın olabileceğini anlatmaktır (10).

Bebeklerin gelişmesi ile birlikte ebeveynler diyet tedavisini kontrol etmeyi azaltmakta, çocuklar da kaçamaklar yapmakta ve yememeleri gereken besinleri tüketmeye başlamaktadırlar. Kendilerine verileden çok yedikleri içinde plazma FA seviyesi artmaktadır. Bu durumun engellenmesi amacıyla çocuklar diyet tedavisinin önemi konusunda mümkün olan en küçük yaşta bilgilendirilmelidir. PKU hastası birey diyet uygulanan kişi pozisyonundan kendine diyeti uygulayan kişi pozisyonuna geçmek durumundadır. Çocuğun bu konuda bilgilendirilmesi onun bu durumu kabullenmesini ve hayat tarzı olarak kabul etmesini sağlar (10).

Diğer branşlar ile de birlikte çalışan hemşireler, aileyi merkeze alan bir program ile PKU hastalarının teşhis ve tedavi edilmesi konusunda mühim bir role sahiptir. Onların aileleri bilgilendirici, koruyucu, yardımcı, bakımı sağlayan ve danışman kişi olduklarının farkında olması sayesinde bu hastalığın olumsuz sonuçlarını engellemek, erkenden teşhis edilmesini ve tedavi edilmesini sağlamak, durumun ebeveynleri kötü yönde etkilemesini önlemek ve tedaviyi devam ettirmek için önemli bir konudur (6).

Hangi ailenin genetik anlamda danışmaya ihtiyacı olduğunu tespit eden hemşire bu aşamaların ilk kısmında görevlidir, ebeveynlerin bu konudaki düşüncelerini sorgulayarak ve onları bu konuda bilinçlendirerek ailelerin bu hizmetten etkin bir biçimde fayda almasını sağlamakla görevlidirler. Bebeklerindeki hastalığın geçici olmadığını, bu hastalığın sebebinin de kendi genleri olduğunun farkına varan ebeveynler kendilerini suçlamakta ve acı duymaktadırlar, bu süreçte hemşireler onların bunu anlatmaları için onlara yardımcı olmalıdır. Hemşirelerin koruyucu görevleri arasında, aile içi evlilikler konusunda halkı bilgilendirmek, PKU hastası olması muhtemel olan bebekleri ve ebeveynleri tespit ederek onlara genetik danışmanlık vermeyi önermek, fenilketonüri taramasına dâhil olmalarını sağlamak bulunmaktadır (6, 29).

Aile fertlerinin gelişim döneminde duydukları ihtiyaçları, bu vaziyetin onları nasıl etkilediğini, yeterlilik düzeylerini, desteklerini tanımaları için hemşireler onlara destek olur. Hemşireler bozukluklar ve olasılıklar ile ilgili verileri ebeveynlerin doğru biçimde anlayıp anlamadıklarını tespit etmelidirler. Ebeveynlerin aklındaki soruyu paylaşabildikleri bir alan yaratmak sayesinde bu mümkün olacaktır (6).

Fenilketonüri hastalarının tedavisi ebeveynlerin düşünsel, sosyal, maddi ve manevi yönlerden güçlük yaşamalarına yol açabilir. Ebeveynler, olağan tedaviye devam ederken doğrudan danışmana başvurmak, tavsiye ve yardım almak ihtiyacı hissedebilirler. Hem hastaneler hem de halk sağlığı hemşireleri ve ebeleri ebeveynlerin PKU hastası olan bebeğe evlerinde nasıl bakacaklarını öğretmek ve onlara yardımcı olmak konusunda görevlidir (6).

PKU nedeniyle yapılması gereken yeniliklere ayak uydurmak konusunda ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklar ile hemşirelere duyulan bakım ihtiyaçları hastalık seviyesine ve ebeveynlerin özelliklerine göre değişiklik gösterebilmektedir. Hemşirelik bakımının temeli, bu yüzden PKU hastası sahibi olan ebeveynlerin özellikleri ile fertlerin manevi ihtiyaçlarını bütüncül biçimde ele almaktır (6).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, araştırmanın evren ve örnekleme, araştırmanın veri toplama araçları ve verilerin analizi incelenmiştir.

3.1. Araştırmanın Modeli

Bir hastalığın toplumdaki sıklığı ve sağlık hizmeti gereksinimleri ile toplumun sağlık durumu hakkında bilgi veren kesitsel tipte bir araştırmadır. Araştırma 1 Ağustos-1 Eylül 2013 tarihleri arasında il merkezinde gerçekleşmiştir. Araştırmanın bağımlı değişkeni hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeyleridir. Bağımsız değişkenleri ise cinsiyet, meslek, eğitim durumu, tecrübe, iş yoğunluğu, programı kullanım süresi, ilgi kaynağı, bebeğe bakım uygulama durumu ve aileye danışmanlık yapma durumudur.

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini; Samsun il merkezinde bulunan ve fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebeler oluşturmaktadır. Samsun il merkezinde bulunan dört ilçedeki araştırmanın yapıldığı tarihte tarama programını kullanan toplam 300 hemşire ve ebe görev yapmaktadır. PKU tarama programının yürütüldüğü Samsun il merkezine bağlı aile sağlık merkezleri, halk sağlığı müdürlüğü ve toplum sağlığı merkezi çalışma evrenimizi oluşturmaktadır.

Araştırmada Samsun il merkezinde PKU tarama programını yürüten merkeze bağlı dört ilçedeki Aile Sağlık Merkezleri, Halk Sağlığı Müdürlüğü ve Toplum Sağlığı Merkezi'nde çalışan tüm hemşire ve ebelere ulaşılması amaçlanmıştır. Atakum ilçesi, Canik ilçesi, İlkadım ilçesi ve Tekkeköy ilçelerindeki Toplum Sağlığı Merkezleri'nde toplam 80 ebe ve hemşire, Aile Sağlığı Merkezleri'nde toplam 159 ebe ve hemşire ve Samsun İl Halk Sağlığı Müdürlüğü'nde çalışan ve tarama programını kullanan 61 ebe ve hemşire araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Ancak, araştırmaya katılmak istemeyen ve veri formunu iade etmeyen kişi sayısı 65'dir. Çalışma %78,3 güvenirlikte tamamlanmıştır.

3.3. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Çalışmaya dahil olmada isteksizlikler ve anketlerin araştırmacıya belirlenen zamanda teslim edilmemesi nedeni ile evrenin tümüne ulaşılamamıştır. Araştırmada 300 kişilik evrende gönüllü katılım olan 235 kişi ile çalışma tamamlanmıştır.
- Elde edilen veriler katılımcıların öz bildirimlerine dayanmaktadır.

3.4. Veri Toplama Araçları ve Uygulanması

Öncelikle araştırma ile ilgili literatür taraması yapılmıştır. Konu ile ilgili makaleler, tezler ve kütüphanelerde kaynak taraması yapılmış, araştırmanın kuramsal temeli hazırlanmıştır. Daha sonra konu ile ilgili anketler incelenmiş ve en uygun olan anket belirlenmiştir.

Verilerin toplanmasında, hemşire ve ebelerin birbirleriyle olan etkileşimini ortadan kaldırmak için birebir görüşme yöntemi uygulanmıştır. Araştırmaya katılanlara Fenilketonüri hastalığı ve taraması ile ilgili literatür doğrultusunda hazırlanan toplam 60 soruluk anket çalışması araştırmacı tarafından uygulanmıştır.

Araştırmada veri toplama aracı olarak, Tunç (2006) tarafından hazırlanmış olan, hemşire ve ebelerin sosyo-demografik özellikleri, fenilketonüri hastalığı ve neonatal tarama uygulaması hakkındaki bilgi düzeylerini saptamaya yönelik çeşitli sorulara yer verilmiş olan anket kullanılmıştır (Ek-1). Anket çalışması üç bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde “Hemşire ve Ebelerin Sosyodemografik Özellikleri” ile ilgili 9 madde bulunmaktadır. Anketin ikinci bölümünde “Hemşire ve Ebelerin Fenilketonüri Eğitim Düzeylerini” saptamaya yönelik 41 maddelik soru bulunmaktadır. Anketin üçüncü bölümünde “Neonatal Tarama Programı Verimi” ile ilgili 19 maddelik “hiç katılmıyorum”, “katılmıyorum”, “kısmen katılıyorum”, “katılıyorum”, “tamamen katılıyorum” şeklinde puanlanmış 5’li likert tipi anket bulunmaktadır. Sorulara doğru cevap verenlere 5, yanlış cevap verenlere 0 puan verilerek değerlendirmeye gidilmiştir.

3.5. Verilerin Analizi

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 17.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken

tanımlayıcı istatistiksel metotları (Sayı, Yüzde, Ortalama, Standart sapma) kullanılmıştır. Araştırmada yapılan analizlerde manidarlık düzeyi .05 kabul edilmiştir.

Niceliksel verilerin karşılaştırılmasında iki grup arasındaki farkı t-testi, ikiden fazla grup durumunda parametrelerin gruplar arası karşılaştırmalarında Tek yönlü (One way) Anova testi ve farklılığa neden olan grubun tespitinde Tukey Post Hoc testi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular %95 güven aralığında değerlendirilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde, veri toplama araçları ile toplanan verilerin analizi ile ulaşılan bulgulara ve bu bulgulara dayalı yorumlara yer verilmiştir.

4.1. Amaca İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Araştırmanın amacı, Fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve tarama programının yönetilmesi ile ilgili sorunların saptanması olarak belirlenmişti. Bu amaç doğrultusunda bilgi düzeylerinin, sosyo-demografik durum değişkenlerine göre farklılaşıp farklılaşmadığını araştırmak amacıyla uygulanan ölçek sonuçları aşağıdaki gibidir.

4.1.1. Hemşire ve Ebelerin Demografik Özelliklerinin Dağılımı

Tablo 2. Hemşire ve ebelerin demografik özelliklerinin dağılımı.

Tablolar	Gruplar	Frekans (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Erkek	54	23,0
	Kadın	181	77,0
Medeni durumu	Evli	50	21,3
	Bekar	185	78,7
Meslek	Hemşire	151	64,3
	Ebe	84	35,7
Eğitim durumu	Lise	122	51,9
	ÖnLisans	12	5,1
	Lisans ve üzeri	101	43,0
Meslekte çalışma süresi	5-10Yıl	134	57,0
	11-15Yıl	101	43,0
İşinin yoğunluğu	ÇokYoğun	101	43,0
	Yoğun	96	40,9
	Normal	38	16,2
Toplam		235	100

Çalışmaya katılan hemşire ve ebeler cinsiyet değişkenine göre 54'ü (%23,0) erkek, 181'i (%77,0) kadın, 50'si (%21,3) evli, 185'i (%78,7) bekar olarak dağılmaktadır.

Hemşire ve ebelerin 151'i (%64,3) hemşire, 84'ü (%35,7) ebe, 122'si (%51,9) lise, 12'si (%5,1) ön lisans, 101'i (%43,0) lisans ve üzeri eğitilmiş olarak dağılmaktadır.

Hemşire ve ebelerin 134'ü (%57,0) 5-10 yıl, 101'i (%43,0) 11-15 yıl olarak çalışma süreleri bulunmuştur.

Hemşire ve ebelerin iş yoğunluğu 101'i (%43,0) çok yoğun, 96'sı (%40,9) yoğun, 38'i (%16,2) normal olarak dağılmaktadır.

4.1.2. Hemşire ve Ebelerin Fenilketonüri ile İlgili Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı

Tablo 3. Hemşire ve ebelerin fenilketonüri ile ilgili tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı

Tablolar	Gruplar	Frekans(n)	Yüzde (%)
Fenilketonüri hastalığıyla ilgili kurum içi eğitim alma durumu	Evet	145	61,7
	Hayır	90	38,3
Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi	1-2 Yıl	88	37,4
	3-4 Yıl	26	11,1
	5-6 Yıl	7	3,0
	7-8 Yıl	35	14,9
	9-10 Yıl	24	10,2
	11 yıl ve üzeri	55	23,4
Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı	Öğrenim yılları	80	34,0
	Kurum içi eğitim	105	44,7
	Dergi, broşür yayınları	21	8,9
	İnternet	29	12,3
Fenilketonüri bir bebeğe/çocuğa bakım uygulama durumu	Evet	13	5,5
	Hayır	222	94,5
Fenilketonüri bir bebeğe/çocuğa sahip bir aileye danışmanlık yapma durumu	Evet	37	15,7
	Hayır	198	84,3
Toplam		235	100,0

Çalışmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri hastalığıyla ilgili kurum içi eğitim alma durumuna göre 145'i (%61,7) evet, 90'ı (%38,3) hayır, tarama programını kullanma süresi değişkenine göre 88'i (%37,4) 1-2 yıl, 26'sı (%11,1) 3-4 yıl, 7'si (%3,0) 5-6 yıl, 35'i (%14,9) 7-8 yıl, 24'ü (%10,2) 9-10 yıl, 55'i (%23,4) 11yıl ve üzeri olarak dağılmaktadır.

Hemşire ve ebelerin 80'i (%34,0) öğrenim yıllarında, 105'i (%44,7) kurum içi eğitim ile, 21'i (%8,9) dergi, broşür yayınları ile, 29'u ise (%12,3) İnternet sayesinde fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgi edindiklerini belirtmiştir.

Hemşire ve ebelerin fenilketonüri bir bebeğe/çocuğa bakım uygulama durumuna göre 13'ü (%5,5) evet, 222'si (%94,5) hayır, fenilketonüri bir bebeğe/çocuğa sahip bir aileye danışmanlık yapma durumu değişkenine göre 37'si (%15,7) evet, 198'i (%84,3) hayır olarak bulunmuştur.

4.1.3. Hemşire ve Ebelerin “Fenilketonüri” Hastalığı ile Sorulara Verdiği Cevapların Dağılımı

Tablo 4. Hemşire ve ebelerin “fenilketonüri” hastalığı ile sorulara verdiği cevapların dağılımı

Tablolar	Gruplar	Frekans(n)	Yüzde (%)
Fenilketonüri hastalığının türü	Bulaşıcı hastalık	20	8,5
	Otoimmün hastalık	17	7,2
	Hormonel hastalık	11	4,7
	Metabolik hastalık	180	76,6
	Bilmiyorum	7	3,0
Eksikliğinde fenilketonüri hastalığına neden olan enzim	Fenilalanin	69	29,4
	Fenilalanin hidroksilaz	151	64,3
	Bilmiyorum	15	6,4
Fenilketonürinin genetik olarak geçme durumu	Evet	170	72,3
	Hayır	34	14,5
	Bilmiyorum	31	13,2
Fenilketonüri hastalığının görülme sıklığını akraba evliliği artırır mı?	Evet	154	65,5
	Hayır	50	21,3
	Bilmiyorum	31	13,2
Hastalıkla yenidoğanlar doğuştan fenilketonüri belirtisi verirler mi?	Evet	51	21,7
	Hayır	169	71,9
	Bilmiyorum	15	6,4
Fenilketonüri bebekte/çocukta idrar kokusunda değişiklik olur mu?	Evet	179	76,2
	Hayır	21	8,9
	Bilmiyorum	35	14,9
Fenilketonüri çocukların cilt, göz ve saç renginde değişiklik olur mu?	Evet	172	73,2
	Hayır	25	10,6
	Bilmiyorum	38	16,2
Fenilketonüri hastalığının tedavisi var mıdır?	Evet	205	87,2
	Hayır	15	6,4
	Bilmiyorum	15	6,4
Tedavi edilmemiş fenilketonüri hastalarda zihinsel gerilik görülür mü?	Evet	221	94,0
	Bilmiyorum	14	6,0
Fenilketonüri çocukların özel bir diyeti var mıdır?	Evet	220	93,6
	Bilmiyorum	15	6,4
Fenilketonüri bebekler tedavi altında anne sütü alabilirler mi?	Evet	111	47,2
	Hayır	103	43,8
	Bilmiyorum	21	8,9
Fenilketonüri Hastaların diyetleri farklılık gösterir mi?	Evet	144	61,3
	Hayır	61	26,0
	Bilmiyorum	30	12,8
Yenidoğan döneminde tanı konmuş ve tedavisi başlanmış fenilketonüri çocuk okula gidebilir mi?	Evet	205	87,2
	Hayır	8	3,4
	Bilmiyorum	22	9,4

Ailelere fenilketonüri taramasının neden yapıldığı anlatılmalı mıdır?	Evet	235	100,0
Fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalı mıdır?	Evet	213	90,6
	Hayır	22	9,4
Fenilketonüri taraması için en sık ve yaygın kullanılan test aşağıdakilerden hangisidir?	Gutrie	166	70,6
	Fenilalanin düzeyi	61	26,0
	İdrarda keton araştırılması	8	3,4
Klasik fenilketonüri hastalığında şu anda uygulanan bir tedavi olan özel beslenme tedavisi yaşam boyu sürmeli midir?	Evet	185	78,7
	Hayır	22	9,4
	Bilmiyorum	28	11,9
Üç günlük bebekte fenilketonüri tanısında en güvenilir test aşağıdakilerden hangisidir?	İdrarda fenilpiruvik asit	29	12,3
	Guthrie testi	206	87,7
Fenilketonüri taramasında kullanılan guthrie testi topuk kanında hangi bakterinin üremesi esasına dayanır?	Bacillus anthracis	35	14,9
	Bacillus subtilis	142	60,4
	Bacillus subtilis	35	14,9
	Bacteroides fragilis	16	6,8
	Clostridium difficile	7	3,0
10 yaş altında kan fenilalanin düzeylerinin kaç µmol / l den az olması önerilir?	120 µmol / l	42	17,9
	360 µmol/l	54	23,0
	720 µmol/l	8	3,4
	Bilmiyorum	131	55,7
Aşağıdakilerden hangisi fenilketonüri annenin bebeğinde ortaya çıkabilecek sorunlardan biri değildir?	Sağırılık	46	19,6
	Mikrosefali	22	9,4
	Konjenital kalp hastalığı	60	25,5
	Fasiyal dismorfî	47	20,0
	Düşük doğum ağırlığı	60	25,5
Fenilketonüri taraması hastaya ne zaman uygulanmalıdır?	Doğumunda	7	3,0
	İlk 24 saat	23	9,8
	48-72 saat	197	83,8
	Bilmiyorum	8	3,4
Fenilketonüri taraması için bebeğin hangi bölgesinden kan alınır?	Topuğun dış yan bölgelerinden	211	89,8
	Topuğun orta kısmından	16	6,8
	Bilmiyorum	8	3,4
Kan örneği alımı sırasında hastanın ağrı ile baş etmesi için ne yapılmalıdır?	Anne kucağı	180	76,6
	Emzirmesi	25	10,6
	Lokal anestetik uygulanması	15	6,4
	Bilmiyorum	15	6,4
Fenilketonüri taraması yaparken eldiven kullanılmalı mı?	Evet	213	90,6
	Hayır	7	3,0
	Bazen	15	6,4
Kan örneği alınmadan önce hastanın topuğu ne ile silinmelidir?	Steril %70lik alkol	222	94,5
	Sodyum bikarbonat	13	5,5

Fenilketonüri taraması için hastadan ne kadar kan alınmalıdır?	İşaretli daireler tam olarak doldurulmalı ve arkasına geçmelidir	214	91,1
	2 Damla alınmalıdır	14	6,0
	İşaretli dairelerin sadece ön yüzleri doldurulmalıdır	7	3,0
Fenilketonüri taraması yaparken ilk kandamlası filtre kağıdına alınabilir mi?	Evet	16	6,8
	Hayır	205	87,2
	Bilmiyorum	14	6,0
Kan örnekleri zarfa konulmadan kuruması için ne kadar süre bekletilmelidir?	Hemen zarfa konulabilir	7	3,0
	1 Saat	45	19,1
	2 Saat	105	44,7
	3 Saat	78	33,2
Ailelere fenilketonüri taraması sonucu nasıl açıklanmalıdır?	Olumsuz bir durumda aileye telefonla ya da adresle ulaşılacak	154	65,5
	Fenilketonüri taramasının sonucu aileye hemen bildirilecek	73	31,1
	Bilmiyorum	8	3,4
Kan örnekleri alındığında ne kadar bir süre içerisinde laboratuvara gönderilmelidir?	Bir günde	26	11,1
	Haftada	180	76,6
	15 Günde	22	9,4
	Bir ayda	7	3,0
Kan örneği alınan filtre kâğıdı en az kaç saat kurutulmalıdır?	1 Saat	48	20,4
	2 Saat	69	29,4
	3 Saat	50	21,3
	4 Saat ve üzeri	68	28,9
Fenilketonüri bebekte/çocukta hastalığa özgü açık renk saç ve deri gözlenir mi?	Evet	182	77,4
	Hayır	18	7,7
	Bilmiyorum	35	14,9
Tedavi edilmezse çocuklarda daha çok hangi aylardan sonra zekâdaki gerileme belirgin hale gelir?	3-4 Ay	18	7,7
	5-6 Ay	138	58,7
	7-8 Ay	55	23,4
	Bilmiyorum	24	10,2
Toplam		235	100,0

Çalışmaya katılan hemşire ve ebeler fenilketonüri hastalığının türü değişkenine göre 20'si (%8,5) bulaşıcı hastalık, 17'si (%7,2) otoimmün hastalık, 11'i (%4,7) hormonal hastalık, 180'i (%76,6) metabolik hastalık, 7'si (%3,0) bilmiyorum olarak, fenilketonüri hastalığına neden olan enzim değişkenine göre 69'u (%29,4) fenilalanin, 151'i (%64,3) fenilalanin hidrosilaz, 15'i (%6,4) bilmiyorum olarak belirtmişlerdir.

Fenilketonürinin genetik olarak geçme durumu değişkenine göre 170'i (%72,3) evet, 34'ü (%14,5) hayır, 31'i (%13,2) bilmiyorum olarak belirtirken 154'ü (%65,5)'ü hastalığın görülme sıklığını akraba evliliği artırır derken 50'si (%21,3) akraba evliliğinin arttırmadığını, 31'i (%13,2) ise bilmiyorum olarak belirtmişlerdir.

Hemşire ve ebeler hastalıkla yenidoğanlar doğuştan fenilketonüri belirtisi verirler mi? değişkenine göre 51'i (%21,7) evet, 169'u (%71,9) hayır, 15'i (%6,4) bilmiyorum olarak, fenilketonüri bebekte/çocukta idrar kokusunda değişiklik olur mu? değişkenine göre 179'u (%76,2) evet, 21'i (%8,9) hayır, 35'i (%14,9) bilmiyorum olarak dağılmaktadır.

Çalışmaya katılanlar fenilketonüri çocukların cilt, göz ve saç renginde değişiklik olur mu? değişkenine göre 172'si (%73,2) evet, 25'i (%10,6) hayır, 38'i (%16,2) bilmiyorum olarak fenilketonüri hastalığının tedavisi var mıdır? değişkenine göre 205'i (%87,2) evet, 15'i (%6,4) hayır, 15'i (%6,4) bilmiyorum olarak dağılmaktadır.

Hemşire ve ebeler tedavi edilmemiş fenilketonüri hastalarda zihinsel gerilik görülür mü? değişkenine göre 221'i (%94,0) evet, 14'ü (%6,0) bilmiyorum olarak dağılmaktadır. Fenilketonüri çocukların özel bir diyeti var mıdır? değişkenine göre çalışmaya katılanların 220'si (%93,6) evet, 15'i (%6,4) bilmiyorum olarak, bebekler tedavi altında anne sütü alabilirler mi? değişkenine göre 111'i (%47,2) evet, 103'ü (%43,8) hayır, 21'i (%8,9) bilmiyorum olarak, fenilketonüri hastaların diyetleri farklılık gösterir mi? değişkenine göre 144'ü (%61,3) evet, 61'i (%26,0) hayır, 30'u (%12,8) bilmiyorum olarak dağılmaktadır.

Yenidoğan döneminde tanı konmuş ve tedavisi başlanmış fenilketonüri çocuk okula gidebilir mi? değişkenine göre 205'i (%87,2) evet, 8'i (%3,4) hayır, 22'si (%9,4) bilmiyorum olarak, fenilketonüri taramasının neden yapıldığı anlatılmalı mıdır? değişkenine göre 235'i (%100,0) evet, fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalı mıdır? değişkenine göre de 213'ü (%90,6) evet, 22'si (%9,4) hayır olarak cevap vermiştir.

Fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalı mıdır? değişkenine göre 213'ü (%90,6) evet, 22'si (%9,4) hayır olarak, fenilketonüri taraması için en sık ve yaygın kullanılan test aşağıdakilerden hangisidir? değişkenine göre 166'sı (%70,6) Gutrie, 61'i (%26,0) fenilalanin düzeyi, 8'i (%3,4) İdrarda keton araştırılması olarak cevap vermiştir.

Çalışmaya katılanlar klasik fenilketonüri hastalığında şu anda uygulanan bir tedavi olan özel beslenme tedavisi yaşam boyu sürmeli midir? değişkenine göre 185'i (%78,7) evet, 22'si (%9,4) hayır, 28'i (%11,9) bilmiyorum olarak, üç günlük bebekte

fenilketonüri tanısında en güvenilir test aşağıdakilerden hangisidir? değişkenine göre 29'u (%12,3) İdrarda fenilpiruvik asit, 206'sı (%87,7) Guthrie testi olarak belirtmiştir.

Fenilketonüri taramasında kullanılan guthrie testi topuk kanında hangi bakterinin üremesi esasına dayanır? değişkenine göre 35'i (%14,9) Bacillus anthracis, 142'si (%60,4) Bacillus subtilis, 35'i (%14,9) Bacillus subtilis, 16'sı (%6,8) Bacteroides fragilis, 7'si (%3,0) Clostridium difficile olarak, 10 yaş altında kan fenilalanin düzeylerinin kaç $\mu\text{mol} / \text{l}$ den az olması önerilir? değişkenine göre 42'si (%17,9) 120 $\mu\text{mol} / \text{L}$, 54'ü (%23,0) 360 $\mu\text{mol} / \text{L}$, 8'i (%3,4) 720 $\mu\text{mol} / \text{L}$, 131'i (%55,7) bilmiyorum olarak cevap vermişlerdir.

Hemşire ve ebelerden 46'sı (%19,6) Sağırılık, 22'si (%9,4) Mikrosefali, 60'ı (%25,5) Konjenital kalp hastalığı, 47'si (%20,0) Fasiyal dismorfi, 60'ı (%25,5) Düşük doğum ağırlığı fenilketonüri annenin bebeğinde ortaya çıkabilecek sorunlardan biri olarak görmüşlerdir.

Çalışmaya katılan hemşire ve ebeler fenilketonüri taraması hastaya ne zaman uygulanmalıdır? sorusuna 7'si (%3,0) doğumunda, 23'ü (%9,8) ilk 24 saat, 197'si (%83,8) 48-72 saat, 8'i (%3,4) bilmiyorum olarak cevap vermiştir. Hemşire ve ebeler fenilketonüri taraması için bebeğin hangi bölgesinden kan alınır? sorusuna değişkenine 211'i (%89,8) topuğun dış yan bölgelerinden, 16'sı (%6,8) topuğun orta kısmından, 8'i (%3,4) bilmiyorum şeklinde cevap vermişlerdir.

Hemşire ve ebeler kan örneği alımı sırasında hastanın ağrı ile baş etmesi için ne yapılmalıdır? değişkenine göre 180'i (%76,6) Anne kucağı, 25'i (%10,6) Emzirilmesi, 15'i (%6,4) Lokal anestetik uygulanması, 15'i (%6,4) Bilmiyorum olarak, fenilketonüri taraması yaparken eldiven kullanılmalı mı? değişkenine göre 213'ü (%90,6) evet, 7'si (%3,0) hayır, 15'i (%6,4) bazen olarak, kan örneği alınmadan önce hastanın topuğu ne ile silinmelidir? değişkenine göre 222'si (%94,5) Steril %70lik alkol, 13'ü (%5,5) Sodyum Bikarbonat olarak dağılmaktadır.

Hemşire ve ebeler fenilketonüri taraması için hastadan ne kadar kan alınmalıdır? değişkenine göre 214'ü (%91,1) İşaretli daireler tam olarak doldurulmalı ve arkasına geçmelidir, 14'ü (%6,0) 2 damla alınmalıdır, 7'si (%3,0) İşaretli dairelerin sadece ön yüzleri doldurulmalıdır olarak, fenilketonüri taraması yaparken ilk kandamlası filtre kağıdına alınabilir mi? değişkenine göre 16'sı (%6,8) evet, 205'i (%87,2) hayır, 14'ü

(%6,0) bilmiyorum olarak , kan örnekleri zarfa konulmadan kuruması için ne kadar süre bekletilmelidir? değişkenine göre 7'si (%3,0) hemen zarfa konulabilir, 45'i (%19,1) 1 saat, 105'i (%44,7) 2 saat, 78'i (%33,2) 3 saat olarak dağılmaktadır.

Çalışmaya katılan hemşire ve ebeler ailelere fenilketonüri taraması sonucu nasıl açıklanmalıdır? değişkenine göre 154'ü (%65,5) olumsuz bir durumda aileye telefonla yâda adresle ulaşılacak, 73'ü (%31,1) fenilketonüri taramasının sonucu aileye hemen bildirilecek, 8'i (%3,4) bilmiyorum olarak, kan örnekleri alındığında ne kadar bir süre içerisinde laboratuvara gönderilmelidir? değişkenine göre 26'sı (%11,1) bir günde, 180'i (%76,6) haftada, 22'si (%9,4) 15 günde, 7'si (%3,0) bir ayda olarak dağılmaktadır.

Hemşire ve ebeler kan örneği alınan filtre kâğıdı en az kaç saat kurutulmalıdır? değişkenine göre 48'i (%20,4) 1 saat, 69'u (%29,4) 2 saat, 50'si (%21,3) 3 saat, 68'i (%28,9) 4 saat ve üzeri olarak, fenilketonüri bebekte/çocukta hastalığa özgü açık renk saç ve deri gözlenir mi? değişkenine göre 182'si (%77,4) evet, 18'i (%7,7) hayır, 35'i (%14,9) bilmiyorum olarak, tedavi edilmezse çocuklarda daha çok hangi aylardan sonra zekâdaki gerileme belirgin hale gelir? değişkenine göre 18'i (%7,7) 3-4 ay, 138'i (%58,7) 5-6 ay, 55'i (%23,4) 7-8 ay, 24'ü (%10,2) bilmiyorum olarak dağılmaktadır.

4.1.4. Hemşire ve Ebelerin “Fenilketonüri” Hastalığı ile Sorulara Verdiği Doğru/Yanlış Cevapların Dağılımı

Tablo 5. Hemşire ve ebelerin “fenilketonüri” hastalığı ile sorulara verdiği doğru/yanlış cevapların dağılımı.

Tablolar	Gruplar	Frekans(n) (n=235)	Yüzde (%)
Fenilketonüri hastalığının türü	Yanlış	55	23,4
	Doğru	180	76,6
Eksikliğinde fenilketonüri hastalığına neden olan enzim	Yanlış	84	35,7
	Doğru	151	64,3
Fenilketonürinin genetik olarak geçme durumu	Yanlış	65	27,7
	Doğru	170	72,3
Fenilketonüri hastalığının görülme sıklığını akraba evliliği arttırır mı?	Yanlış	81	34,5
	Doğru	154	65,5
Hastalıkla yenidoğanlar doğuştan fenilketonüri belirtisi verirler mi?	Yanlış	66	28,1
	Doğru	169	71,9
Fenilketonüri bebekte/çocukta idrar kokusunda değişiklik olur mu?	Yanlış	56	23,8
	Doğru	179	76,2
Fenilketonüri çocukların cilt, göz ve saç renginde değişiklik olur mu?	Yanlış	63	26,8
	Doğru	172	73,2
Fenilketonüri hastalığının tedavisi var mıdır?	Yanlış	30	12,8

	Dođru	205	87,2
Tedavi edilmemiş fenilketonürlü hastalarda zihinsel gerilik görülür mü?	Yanlış	14	6,0
	Dođru	221	94,0
Fenilketonürlü çocukların özel bir diyeti var mıdır?	Yanlış	15	6,4
	Dođru	220	93,6
Fenilketonürlü bebekler tedavi altında anne sütü alabilirler mi?	Yanlış	124	52,8
	Dođru	111	47,2
Fenilketonürlü hastaların diyetleri farklılık gösterir mi?	Yanlış	91	38,7
	Dođru	144	61,3
Yenidođan döneminde tanı konmuş ve tedavisi başlanmış fenilketonürlü çocuk okula gidebilir mi?	Yanlış	30	12,8
	Dođru	205	87,2
Ailelere fenilketonüri taramasının neden yapıldığı anlatılmalı mıdır?	Dođru	235	100,0
Fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalıdır mı?	Yanlış	22	9,4
	Dođru	213	90,6
Fenilketonüri taraması için en sık ve yaygın kullanılan test aşağıdakilerden hangisidir?	Yanlış	69	29,4
	Dođru	166	70,6
Klasik fenilketonüri hastalığında şu anda uygulanan bir tedavi olan özel beslenme tedavisi yaşam boyu sürmeli midir?	Yanlış	50	21,3
	Dođru	185	78,7
Üç günlük bebekte fenilketonüri tanısında en güvenilir test aşağıdakilerden hangisidir?	Yanlış	29	12,3
	Dođru	206	87,7
Fenilketonüri taramasında kullanılan Guthrie testi topuk kanında hangi bakterinin üremesi esasına dayanır?	Yanlış	58	24,7
	Dođru	177	75,3
10 Yaş Altında Kan Fenilalanin Düzeylerinin Kaç µmol / L Den Az Olması Önerilir?	Yanlış	181	77,0
	Dođru	54	23,0
Aşağıdakilerden hangisi fenilketonürlü annenin bebeğinde ortaya çıkabilecek sorunlardan biri değildir?	Yanlış	189	80,4
	Dođru	46	19,6
Fenilketonüri taraması hastaya ne zaman uygulanmalıdır?	Yanlış	38	16,2
	Dođru	197	83,8
Fenilketonüri taraması için bebeğin hangi bölgesinden kan alınır?	Yanlış	24	10,2
	Dođru	211	89,8
Kan örneđi alımı sırasında hastanın ağrı ile baş etmesi için ne yapılmalıdır?	Yanlış	55	23,4
	Dođru	180	76,6
Fenilketonüri taraması yaparken eldiven kullanılmalı mı?	Yanlış	22	9,4
	Dođru	213	90,6
Kan örneđi alınmadan önce hastanın topuđu ne ile silinmelidir?	Yanlış	13	5,5
	Dođru	222	94,5
Fenilketonüri taraması için hastadan ne kadar kan alınmalıdır?	Yanlış	21	8,9
	Dođru	214	91,1
Fenilketonüri taraması yaparken ilk kandamlası filtre kađıdına alınabilir mi?	Yanlış	30	12,8
	Dođru	205	87,2
Kan örnekleri zarfa konulmadan kuruması için ne kadar süre bekletilmelidir?	Yanlış	157	66,8
	Dođru	78	33,2
Ailelere fenilketonüri taraması sonucu nasıl açıklanmalıdır?	Yanlış	81	34,5
	Dođru	154	65,5
Kan örnekleri alındığında ne kadar bir süre içerisinde	Yanlış	209	88,9

laboratuvara gönderilmelidir?	Doğru	26	11,1
Kan örneği alınan filtre kâğıdı en az kaç saat kurutulmalıdır?	Yanlış	185	78,7
	Doğru	50	21,3
Fenilketonürlü bebekte/çocukta hastalığa özgü açık renk saç ve deri gözlenir mi?	Yanlış	53	22,6
	Doğru	182	77,4
Tedavi edilmezse çocuklarda daha çok hangi aylardan sonra zekâdaki gerileme belirgin hale gelir?	Yanlış	97	41,3
	Doğru	138	58,7
Fenilketonürlü bireylerin hangi besinleri tüketmesinde sakınca yoktur?	Yanlış	91	38,7
	Doğru	144	61,3
Toplam		235	100

Çalışmaya katılan hemşire ve ebeler “fenilketonüri hastalığının türü” sorusuna 55'i (%23,4) yanlış, 180'i (%76,6) doğru, “eksikliğinde fenilketonüri hastalığına neden olan enzim” sorusuna 84'ü (%35,7) yanlış, 151'i (%64,3) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonürinin genetik olarak geçme durumu” sorusuna 65'i (%27,7) yanlış, 170'i (%72,3) doğru olarak cevap verirken “fenilketonüri hastalığının görülme sıklığını akraba evliliği artırır mı?” sorusuna 81'i (%34,5) yanlış, 154'ü (%65,5) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “hastalıkla yenidoğanlar doğuştan fenilketonüri belirtisi verirler mi?” sorusuna 66'sı (%28,1) yanlış, 169'u (%71,9) doğru, “fenilketonürlü bebekte/çocukta idrar kokusunda değişiklik olur mu?” sorusuna 56'sı (%23,8) yanlış, 179'u (%76,2) doğru, “fenilketonürlü çocukların cilt, göz ve saç renginde değişiklik olur mu?” sorusuna 63'ü (%26,8) yanlış, 172'si (%73,2) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler sorulan “fenilketonürlü hastalığının tedavisi var mıdır?” sorusuna 30'u (%12,8) yanlış, 205'i (%87,2) doğru, “tedavi edilmemiş fenilketonürlü hastalarda zihinsel gerilik görülür mü?” sorusuna ise 14'ü (%6,0) yanlış, 221'i (%94,0) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonürlü çocukların özel bir diyeti var mıdır?” sorusuna 15'i (%6,4) yanlış, 220'si (%93,6) doğru, “fenilketonürlü bebekler tedavi altında anne sütü alabilirler mi?” sorusuna 124'ü (%52,8) yanlış, 111'i (%47,2) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonürlü hastaların diyetleri farklılık gösterir mi?” sorusuna 91'i (%38,7) yanlış, 144'ü (%61,3) doğru, “yenidoğan döneminde tanı konmuş

ve tedavisi başlanmış fenilketonürlü çocuk okula gidebilir mi?” sorusuna 30'u (%12,8) yanlış, 205'i (%87,2) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “ailelere fenilketonüri taramasının neden yapıldığı anlatılmalı mıdır?” sorusuna 235'i (%100,0) doğru, fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalı mıdır? sorusuna 22'si (%9,4) yanlış, 213'ü (%90,6) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalı mıdır?” sorusuna 22'si (%9,4) yanlış, 213'ü (%90,6) doğru, “fenilketonüri taraması için en sık ve yaygın kullanılan test aşağıdakilerden hangisidir?” sorusuna 69'u (%29,4) yanlış, 166'sı (%70,6) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “klasik fenilketonüri hastalığında şu anda uygulanan bir tedavi olan özel beslenme tedavisi yaşam boyu sürmeli midir?” sorusuna 50'si (%21,3) yanlış, 185'i (%78,7) doğru, “Üç günlük bebekte fenilketonüri tanısında en güvenilir test aşağıdakilerden hangisidir?” sorusuna 29'u (%12,3) yanlış, 206'sı (%87,7) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonüri taramasında kullanılan guthrie testi topuk kanında hangi bakterinin üremesi esasına dayanır?” sorusuna 58'i (%24,7) yanlış, 177'si (%75,3) doğru, “10 yaş altında kan fenilalanin düzeylerinin kaç $\mu\text{mol} / \text{l}$ den az olması önerilir?” sorusuna 181'i (%77,0) yanlış, 54'ü (%23,0) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “aşağıdakilerden hangisi fenilketonürlü annenin bebeğinde ortaya çıkabilecek sorunlardan biri değildir?” sorusuna 189'u (%80,4) yanlış, 46'sı (%19,6) doğru, “fenilketonüri taraması hastaya ne zaman uygulanmalıdır?” sorusuna 38'i (%16,2) yanlış, 197'si (%83,8) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonüri taraması için bebeğin hangi bölgesinden kan alınır?” sorusuna 24'ü (%10,2) yanlış, 211'i (%89,8) doğru olarak, “kan örneği alımı sırasında hastanın ağrı ile baş etmesi için ne yapılmalıdır?” sorusuna 55'i (%23,4) yanlış, 180'i (%76,6) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonüri taraması yaparken eldiven kullanılmalı mı?” sorusuna 22'si (%9,4) yanlış, 213'ü (%90,6) doğru, “kan örneği alınmadan önce hastanın

topuğu ne ile silinmelidir?” sorusuna 13’ü (%5,5) yanlış, 222’si (%94,5) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonüri taraması için hastadan ne kadar kan alınmalıdır?” sorusuna 21’i (%8,9) yanlış, 214’ü (%91,1) doğru, “fenilketonüri taraması yaparken ilk kandamlası filtre kağıdına alınabilir mi?” sorusuna 30’u (%12,8) yanlış, 205’i (%87,2) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “kan örnekleri zarfa konulmadan kuruması için ne kadar süre bekletilmelidir?” sorusuna 157’si (%66,8) yanlış, 78’i (%33,2) doğru, “ailelere fenilketonüri taraması sonucu nasıl açıklanmalıdır?” sorusuna 81’i (%34,5) yanlış, 154’ü (%65,5) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “kan örnekleri alındığında ne kadar bir süre içerisinde laboratuvara gönderilmelidir?” sorusuna 209’u (%88,9) yanlış, 26’sı (%11,1) doğru, “kan örneği alınan filtre kâğıdı en az kaç saat kurutulmalıdır?” sorusuna 185’i (%78,7) yanlış, 50’si (%21,3) doğru olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “fenilketonüri bebekte/çocukta hastalığa özgü açık renk saç ve deri gözlenir mi?” sorusuna 53’ü (%22,6) yanlış, 182’si (%77,4) doğru, “tedavi edilmezse çocuklarda daha çok hangi aylardan sonra zekâdaki gerileme belirgin hale gelir?” sorusuna 97’si (%41,3) yanlış, 138’i (%58,7) doğru, “fenilketonüri bireylerin hangi besinleri tüketmesinde sakınca yoktur?” sorusuna 91’i (%38,7) yanlış, 144’ü (%61,3) doğru olarak cevap vermiştir.

4.1.5. Araştırmaya Katılan Hemşire ve Ebelerin Neonatal Tarama Programı Verimi İle İlgili İfadelere Verdiği Cevapların Dağılımı

Tablo 6. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin neonatal tarama programı verimi ile ilgili ifadelerine verdiği cevapların dağılımı.

Tablolar	Gruplar	Frekans(n) (n=235)	Yüzde (%)
Neonatal tarama programı üzerinde yapılan girişlerin düzgün girilmemesi uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.	Katılmıyorum	50	21,3
	Kısmen katılıyorum	185	78,7
Neonatal tarama programında eski kayıtların üzerine yapılan girişlerde adres güncellemesinin yapılmamasının uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.	Hiç katılmıyorum	101	43,0
	Kısmen katılıyorum	96	40,9
	Katılıyorum	38	16,2

Neonatal tarama programı numune kâğıdı üzerinde yapılan girişlerden "doğumun evlilik içi mi, evlilik dışı mı" olduğu bilgisinin zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.	Hiç katılmıyorum	134	57,0
	Kısmen katılıyorum	101	43,0
Numune kağıdı üzerindeki girişlerden "bebeğin te numarası" kısmının zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.	Katılmıyorum	101	43,0
	Kısmen katılıyorum	134	57,0
Bebeğinden topuk kanı aldırarak istemeyen ve ulaşılmayan aileler mevcut önlem için aile ve sosyal politikalar il müdürlüğüne bildirilmesinin gerektiğine inanıyorum.	Hiç katılmıyorum	84	35,7
	Katılıyorum	151	64,3
Başka ilde ikamet olup, bizim ilimizde doğumu gerçekleştiren bazı bebeklerimizden topuk kanı alınmaktadır. Taranan olarak yansıyan bu bebeklerin girişlerinin programda uyumsuzluk yarattığını düşünüyorum.	Katılmıyorum	84	35,7
	Katılıyorum	151	64,3
İl sağlık bilgi sistemi üzerinde her doğan bebeğin müdürlüğümüze iletilmesinin takip açısından yanlış bir uygulama olduğuna inanıyorum.	Hiç katılmıyorum	122	51,9
	Katılmıyorum	12	5,1
	Katılıyorum	101	43,0
Neonatal tarama programından istenilen takip verimi alınabilmesi için ailelerin Bebeklerinin hastalığı konusunda bilinçlendirilmeleri gerektiğini düşünüyorum.	Hiç katılmıyorum	101	43,0
	Katılmıyorum	50	21,3
	Tamamen katılıyorum	84	35,7
Çalıştığım kurumda tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin, numune kâğıdı kullanımına veya doldurulmasına pek dikkat etmediğine inanıyorum.	Hiç katılmıyorum	38	16,2
	Katılmıyorum	96	40,9
	Tamamen katılıyorum	101	43,0
Çalıştığım kurumda neonatal tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin program kullanımına pek hakim olduklarını düşünmüyorum.	Hiç katılmıyorum	38	16,2
	Katılmıyorum	96	40,9
	Katılıyorum	101	43,0
Çalıştığım kurumda kan örneği sonuçlarına göre şüpheli hasta bulunan ve ilgili kliniklere sevki yapılması gereken bebeklerin ebeveynleri kısa sürede bilgilendirilmiyor.	Hiç katılmıyorum	151	64,3
	Katılmıyorum	84	35,7
Taramanın amaca ulaşması için, taramada normal bulunan ancak klinik şüphe ile tanı konan vakaların bildirim ve takibinin kesinlikle sağlanmasının gerekli olduğunu düşünüyorum.	Kısmen katılıyorum	38	16,2
	Katılıyorum	96	40,9
	Tamamen katılıyorum	101	43,0
Çalıştığım kurumda, fenilketonüri ile ilgili bilgi ve eğitim seviyesinin artırılması için geniş kapsamlı ve profesyonelce programların yapılmasının taramanın amacına ulaşmasına faydası olacağını	Hiç katılmıyorum	101	43,0
	Kısmen katılıyorum	50	21,3
	Katılıyorum	84	35,7

düşünüyorum.			
En mükemmel tarama programı bile doktorların klinik şüphelerinin önüne geçemeyeceğine inanıyorum.	Hiç katılmıyorum	101	43,0
	Kısmen katılıyorum	134	57,0
Yabancı uyruklu ailelere, sağlık kurumlarından ücretsiz yararlanma durumu bazı ülkeler için geçerli olduğundan tarama istatistiklerinde bulunmamasının önemli olduğunu düşünüyorum.	Hiç katılmıyorum	101	43,0
	Katılmıyorum	50	21,3
	Kısmen katılıyorum	84	35,7
Ölen bebeklerin bildirimini yapılmaması tarama verimliliğini etkilediğini düşünüyorum.	Katılmıyorum	101	43,0
	Katılıyorum	134	57,0
tanı ve izlem için merkez sayısının yetersiz olduğunu düşünüyor bu yüzden aksaklıklar ve uyumsuzluk yaşandığına inanıyorum.	Katılmıyorum	101	43,0
	Kısmen katılıyorum	134	57,0
Vaktinde ulaşmayan numune kâğıtlarından dolayı verim alınmadığında, yanlış çıkan sonuçlar ailelerin tekrar kan örneği için gelmesine zor ikna olmasına sebep olduğunu düşünüyorum.	Katılıyorum	50	21,3
	Tamamen katılıyorum	185	78,7
örneklerin ulaştırılmasında ve diğer aşamalarda yetersiz eleman çalıştığı düşünüyorum.	Katılmıyorum	151	64,3
	Kısmen katılıyorum	84	35,7
Toplam		235	100,0

Çalışmaya katılan hemşire ve ebeler “neonatal tarama programı üzerinde yapılan girişlerin düzgün girilmemesi uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.” ifadesine 50'si (%21,3) katılmıyorum, 185'i (%78,7) kısmen katılıyorum olarak cevap verirken, “neonatal tarama programında eski kayıtların üzerine yapılan girişlerde adres güncellemesinin yapılmamasının uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) hiç katılmıyorum, 96'sı (%40,9) kısmen katılıyorum, 38'i (%16,2) katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “neonatal tarama programı numune kâğıdı üzerinde yapılan girişlerden "doğumun evlilik içi mi, evlilik dışı mı" olduğu bilgisinin zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.” ifadesine 134'ü (%57,0) hiç katılmıyorum, 101'i (%43,0) kısmen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “numune kâğıdı üzerinde ki girişlerden "bebeğin TC numarası" kısmının zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) katılmıyorum, 134'ü (%57,0) kısmen katılıyorum olarak, “bebeğinden topuk kanı aldirmek istemeyen ve ulaşılmayan aileler mevcut önlem için aile ve sosyal politikalar il

müdürlüğüne bildirilmesinin gerektiğine inanıyorum.” ifadesine 84'ü (%35,7) hiç katılmıyorum, 151'i (%64,3) katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “başka ilde ikamet olup, bizim ilimizde doğumu gerçekleştiren bazı bebeklerimizden topuk kanı alınmaktadır. Taranan olarak yansıyan bu bebeklerin girişlerinin programda uyumsuzluk yarattığını düşünüyorum.” ifadesine 84'ü (%35,7) katılmıyorum, 151'i (%64,3) katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “il sağlık bilgi sistemi üzerinde her doğan bebeğin müdürlüğümüze iletilmesinin takip açısından yanlış bir uygulama olduğuna inanıyorum.” ifadesine 122'si (%51,9) hiç katılmıyorum, 12'si (%5,1) katılmıyorum, 101'i (%43,0) katılıyorum olarak, “neonatal tarama programından istenilen takip verimi alınabilmesi için ailelerin bebeklerinin hastalığı konusunda bilinçlendirilmeleri gerektiğini düşünüyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) hiç katılmıyorum, 50'si (%21,3) katılmıyorum, 84'ü (%35,7) tamamen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “çalıştığım kurumda tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin, numune kâğıdı kullanımına veya doldurulmasına pek dikkat etmediğine inanıyorum.” ifadesine 38'i (%16,2) hiç katılmıyorum, 96'sı (%40,9) katılmıyorum, 101'i (%43,0) tamamen katılıyorum olarak, “çalıştığım kurumda neonatal tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin program kullanımına pek hakim olduklarını düşünmüyorum.” ifadesine 38'i (%16,2) hiç katılmıyorum, 96'sı (%40,9) katılmıyorum, 101'i (%43,0) katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “çalıştığım kurumda kan örneği sonuçlarına göre şüpheli hasta bulunan ve ilgili kliniklere sevki yapılması gereken bebeklerin ebeveynleri kısa sürede bilgilendirilmiyor.” ifadesine 151'i (%64,3) hiç katılmıyorum, 84'ü (%35,7) katılmıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “taramanın amaca ulaşması için, taramada normal bulunan ancak klinik şüphe ile tanı konan vakaların bildirim ve takibinin kesinlikle sağlanmasının gerekli olduğunu düşünüyorum.” ifadesine 38'i (%16,2) kısmen katılıyorum, 96'sı (%40,9) katılıyorum, 101'i (%43,0) tamamen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “çalıştığım kurumda, fenilketonüri ile ilgili bilgi ve eğitim seviyesinin artırılması için geniş kapsamlı ve profesyonelce programların yapılmasının taramanın amacına ulaşmasına faydası olacağını düşünüyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) hiç katılmıyorum, 50'si (%21,3) kısmen katılıyorum, 84'ü (%35,7) katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “en mükemmel tarama programı bile doktorların klinik şüphelerinin önüne geçemeyeceğine inanıyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) hiç katılmıyorum, 134'ü (%57,0) kısmen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “yabancı uyruklu ailelere, sağlık kurumlarından ücretsiz yararlanma durumu bazı ülkeler için geçerli olduğundan tarama istatistiklerinde bulunmamasının önemli olduğunu düşünüyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) hiç katılmıyorum, 50'si (%21,3) katılmıyorum, 84'ü (%35,7) kısmen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “ölen bebeklerin bildirimini yapılmaması tarama verimliliğini etkilediğini düşünüyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) katılmıyorum, 134'ü (%57,0) katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “tanı ve izlem için merkez sayısının yetersiz olduğunu düşünüyor bu yüzden aksaklıklar ve uyumsuzluk yaşandığına inanıyorum.” ifadesine 101'i (%43,0) katılmıyorum, 134'ü (%57,0) kısmen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “vaktinde ulaşmayan numune kâğıtlarından dolayı verim alınmadığında, yanlış çıkan sonuçlar ailelerin tekrar kan örneği için gelmesine zor ikna olmasına sebep olduğunu düşünüyorum.” ifadesine 50'si (%21,3) katılıyorum, 185'i (%78,7) tamamen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

Hemşire ve ebeler “örneklerin ulaştırılmasında ve diğer aşamalarda yetersiz eleman çalıştığı düşünüyorum.” ifadesine 151'i (%64,3) katılmıyorum, 84'ü (%35,7) kısmen katılıyorum olarak cevap vermiştir.

4.1.6. Araştırmaya Katılan Hemşire ve Ebelerin Neonatal Tarama Programı Verimi İle İlgili İfadelere Verdiği Cevapların Ortalamaları

Tablo 7.Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin neonatal tarama programı verimi ile ilgili ifadelere verdiği cevapların ortalamaları.

İfadeler	N	Ort	Ss	Min.	Max.
Neonatal tarama programı üzerinde yapılan girişlerin düzgün girilmemesi uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.	235	2,787	0,410	2,000	3,000
Neonatal tarama programında eski kayıtların üzerine yapılan girişlerde adres güncellemesinin yapılmamasının uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.	235	2,302	1,183	1,000	4,000
Neonatal tarama programı numune kâğıdı üzerinde yapılan girişlerden "doğumun evlilik içi mi, evlilik dışı mı" olduğu bilgisinin zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.	235	1,860	0,992	1,000	3,000
Numune kâğıdı üzerinde ki girişlerden "bebeğin TC numarası" kısmının zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.	235	2,570	0,496	2,000	3,000
Bebeğinden topuk kanı aldırılmak istemeyen ve ulaşılmayan aileler mevcut önlem için aile ve sosyal politikalar il müdürlüğüne bildirilmesinin gerektiğine inanıyorum.	235	2,928	1,441	1,000	4,000
Başka ilde ikamet olup, bizim ilimizde doğumu gerçekleştiren bazı bebeklerimizden topuk kanı alınmaktadır. taranan olarak yansıyan bu bebeklerin girişlerinin programda uyumsuzluk yarattığını düşünüyorum.	235	3,285	0,961	2,000	4,000
İl sağlık bilgi sistemi üzerinde her doğan bebeğin müdürlüğümüze iletilmesinin takip açısından yanlış bir uygulama olduğuna inanıyorum.	235	2,340	1,460	1,000	4,000
Neonatal tarama programından istenilen takip verimi alınabilmesi için ailelerin bebeklerinin hastalığı konusunda bilinçlendirilmeleri gerektiğini düşünüyorum.	235	2,643	1,802	1,000	5,000
Çalıştığım kurumda tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin, numune kâğıdı kullanımına veya doldurulmasına pek dikkat etmediğine inanıyorum.	235	3,128	1,664	1,000	5,000
Çalıştığım kurumda neonatal tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin program kullanımına pek hakim olduklarını düşünmüyorum.	235	2,698	1,183	1,000	4,000
Çalıştığım kurumda kan örneği sonuçlarına göre şüpheli hasta bulunan ve ilgili kliniklere sevki yapılması gereken bebeklerin ebeveynleri kısa sürede bilgilendirilmiyor.	235	1,357	0,480	1,000	2,000
Taramanın amaca ulaşması için, taramada normal bulunan ancak klinik şüphe ile tanı konan vakaların bildirim ve takibinin sağlanmasının gerekli olduğunu düşünüyorum.	235	4,268	0,722	3,000	5,000
Çalıştığım kurumda, fenilketonüri ile ilgili bilgi ve eğitim seviyesinin artırılması için geniş kapsamlı ve profesyonelce programların yapılmasının taramanın amacına ulaşmasına faydası olacağını düşünüyorum.	235	2,498	1,354	1,000	4,000
En mükemmel tarama programı bile doktorların klinik şüphelerinin önüne geçemeyeceğine inanıyorum.	235	2,140	0,992	1,000	3,000
Yabancı uyruklu ailelere, sağlık kurumlarından ücretsiz yararlanma durumu bazı ülkeler için geçerli olduğundan tarama istatistiklerinde bulunmamasının önemli olduğunu düşünüyorum.	235	1,928	0,886	1,000	3,000
Ölen bebeklerin bildirimlerinin yapılmaması tarama verimliliğini etkilediğini düşünüyorum.	235	3,140	0,992	2,000	4,000
Tanı ve izlem için merkez sayısının yetersiz olduğunu	235	2,570	0,496	2,000	3,000

düşünüyorum bu yüzden aksaklıklar ve uyumsuzluk yaşandığına inanıyorum.					
Vaktinde ulaşmayan numune kâğıtlarından dolayı verim alınamadığında, yanlış çıkan sonuçlar ailelerin tekrar kan örneği için gelmesine zor ikna olmasına sebep olduğunu düşünüyorum.	235	4,787	0,410	4,000	5,000
Örneklerin ulaştırılmasında ve diğer aşamalarda yetersiz eleman çalıştığı düşünüyorum.	235	2,357	0,480	2,000	3,000

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin “Neonatal Tarama Programı Verimi” ile ilgili ifadelerine verdiği cevapların ortalamaları incelendiğinde, “neonatal tarama programı üzerinde yapılan girişlerin düzgün girilmemesi uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.” ifadesine orta ($2,787 \pm 0,410$); “neonatal tarama programında eski kayıtların üzerine yapılan girişlerde adres güncellemesinin yapılmamasının uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.” ifadesine zayıf ($2,302 \pm 1,183$); “neonatal tarama programı numune kâğıdı üzerinde yapılan girişlerden "doğumun evlilik içi mi, evlilik dışı mı" olduğu bilgisinin zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.” ifadesine zayıf ($1,860 \pm 0,992$); “numune kâğıdı üzerinde ki girişlerden "Bebeğin TC numarası" kısmının zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.” ifadesine zayıf ($2,570 \pm 0,496$); “bebeğinden topuk kanı aldırılmayan ve ulaşılmayan aileler mevcut önlem için aile ve sosyal politikalar il müdürlüğüne bildirilmesinin gerektiğine inanıyorum.” ifadesine orta ($2,928 \pm 1,441$); “başka ilde ikamet olup, bizim ilimizde doğumu gerçekleştiren bazı bebeklerimizden topuk kanı alınmaktadır. taranan olarak yansıyan bu bebeklerin girişlerinin programda uyumsuzluk yarattığını düşünüyorum.” ifadesine orta ($3,285 \pm 0,961$); “il sağlık bilgi sistemi üzerinde her doğan bebeğin müdürlüğümüze iletilmesinin takip açısından yanlış bir uygulama olduğuna inanıyorum.” ifadesine zayıf ($2,340 \pm 1,460$); “neonatal tarama programından istenilen takip verimi alınabilmesi için ailelerin bebeklerinin hastalığı konusunda bilinçlendirilmeleri gerektiğini düşünüyorum.” ifadesine orta ($2,643 \pm 1,802$); “çalıştığım kurumda tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin, numune kâğıdı kullanımına veya doldurulmasına pek dikkat etmediğine inanıyorum.” ifadesine orta ($3,128 \pm 1,664$); “çalıştığım kurumda neonatal tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin program kullanımına pek hakim olduklarını düşünmüyorum.” ifadesine orta ($2,698 \pm 1,183$); “çalıştığım kurumda kan örneği sonuçlarına göre şüpheli hasta bulunan ve ilgili kliniklere sevki yapılması gereken bebeklerin ebeveynleri kısa sürede bilgilendirilmiyor.” ifadesine çok zayıf ($1,357 \pm 0,480$); “taramanın amaca ulaşması için, taramada normal bulunan ancak klinik şüphe ile tanı konan vakaların bildirim ve takibinin kesinlikle sağlanmasının gerekli olduğunu düşünüyorum.” ifadesine çok yüksek ($4,268 \pm 0,722$); “çalıştığım kurumda,

fenilketonüri ile ilgili bilgi ve eğitim seviyesinin artırılması için geniş kapsamlı ve profesyonelce programların yapılmasının taramanın amacına ulaşmasına faydası olacağını düşünüyorum.” ifadesine zayıf ($2,498 \pm 1,354$); “en mükemmel tarama programı bile doktorların klinik şüphelerinin önüne geçemeyeceğine inanıyorum.” ifadesine zayıf ($2,140 \pm 0,992$); “yabancı uyruklu ailelere, sağlık kurumlarından ücretsiz yararlanma durumu bazı ülkeler için geçerli olduğundan tarama istatistiklerinde bulunmamasının önemli olduğunu düşünüyorum.” ifadesine zayıf ($1,928 \pm 0,886$); “ölen bebeklerin bildirimini yapılmaması tarama verimliliğini etkilediğini düşünüyorum.” ifadesine orta ($3,140 \pm 0,992$); “tanı ve izlem için merkez sayısının yetersiz olduğunu düşünüyorum bu yüzden aksaklıklar ve uyumsuzluk yaşandığına inanıyorum.” ifadesine zayıf ($2,570 \pm 0,496$); “vaktinde ulaşmayan numune kâğıtlarından dolayı verim alınmadığında, yanlış çıkan sonuçlar ailelerin tekrar kan örneği için gelmesine zor ikna olmasına sebep olduğunu düşünüyorum.” ifadesine çok yüksek ($4,787 \pm 0,410$); “örneklerin ulaştırılmasında ve diğer aşamalarda yetersiz eleman çalıştığı düşünüyorum.” ifadesine zayıf ($2,357 \pm 0,480$) düzeyde katıldıkları görülmektedir.

4.1.7. Araştırmaya Katılan Hemşire ve Ebelerin Fenilketonüri Bilgi Düzeyinin Demografik Özelliklere Göre Ortalamaları

Araştırmada veri toplama aracı olarak, Tunç (2006) tarafından hazırlanmış olan, hemşire ve ebelerin sosyo-demografik özellikleri, fenilketonüri hastalığı ve neonatal tarama uygulaması hakkındaki bilgi düzeylerini saptamaya yönelik çeşitli sorulara yer verilmiş olan anket kullanılmıştır (Ek-1).

Tablo8. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin cinsiyete göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	t	P
Fenilketonüri bilgi düzeyi	Erkek	54	24,611	4,807	0,049	0,961
	Kadın	181	24,575	4,803		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının cinsiyet değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki farkı istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır($t=0,049$; $p=0,961 > 0,05$).

Tablo 9. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin meslek statüsüne göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	t	p
Fenilketonüri bilgi düzeyi	Hemşire	151	24,497	4,679	-0,369	0,712
	Ebe	84	24,738	5,018		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının meslek statüsü değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır($t=-0,369$; $p=0,712 > 0,05$).

Tablo 10. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin eğitim durumu göre ortalamaları.

	Grup	N	Ort	Ss	F	p
Fenilketonüri bilgi düzeyi	Lise	122	24,754	4,884	0,991	0,373
	Ön lisans (aöf)	12	26,083	3,315		
	Lisans ve üzeri	101	24,198	4,821		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının eğitim durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($F=0,991$; $p=0,373 > 0,05$).

Tablo 11. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin meslekte çalışma süresine göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	t	p
Fenilketonüri bilgi düzeyi	5-10 Yıl	134	24,873	4,771	1,069	0,286
	11-15 Yıl	101	24,198	4,821		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının meslekte çalışması süresi değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($t=1,069$; $p=0,286 > 0,05$).

Tablo 12. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin işinin yoğunluk derecesine göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	F	p
Fenilketonüri bilgi düzeyi	Çok yoğun	101	24,198	4,821	0,577	0,562
	Yoğun	96	24,906	4,845		
	Normal	38	24,790	4,639		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının işinin yoğunluk derecesi değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($F=0,577$; $p=0,562 > 0,05$).

Tablo 13. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin fenilketonüri tarama programını kullanma süresine göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Fenilketonüri bilgi düzeyi	1-2 Yıl	88	24,989	3,752	9,504	0,000	1 > 2
	3-4 Yıl	26	20,346	9,346			4 > 2
	5-6 Yıl	7	19,000	0,000			5 > 2
	7-8 Yıl	35	26,400	3,247			6 > 2
	9-10 Yıl	24	27,125	1,296			1 > 3
	11-15 Yıl	23	26,000	0,000			4 > 3
	16-20 Yıl	32	23,219	3,998			5 > 3
						6 > 3	
						4 > 7	
						5 > 7	

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının fenilketonüri tarama programını kullanma süresi değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (ANOVA) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($F=9,504; p=0<0.05$). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 1-2 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($24,989\pm 3,752$), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 3-4 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($20,346\pm 9,346$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 7-8 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($26,400\pm 3,247$), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 3-4 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($20,346\pm 9,346$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 9-10 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($27,125\pm 1,296$), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 3-4 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($20,346\pm 9,346$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 11-15 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($26,000\pm 0,000$), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 3-4 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından

(20,346±9,346) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 1-2 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları (24,989±3,752), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 5-6 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (19,000±0,000) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 7-8 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları (26,400±3,247), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 5-6 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (19,000±0,000) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 9-10 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları (27,125±1,296), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 5-6 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (19,000±0,000) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 11-15 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları (26,000±0,000), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 5-6 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (19,000±0,000) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 7-8 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları (26,400±3,247), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 16-20 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (23,219±3,998) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 9-10 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları (27,125±1,296), fenilketonüri tarama programını kullanma süresi 16-20 yıl olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (23,219±3,998) yüksek bulunmuştur.

Tablo 14. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağına göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Fenilketonüri bilgi düzeyi	Öğrenim yılları	80	27,700	1,958	27,567	0,000	1 > 2
	Kurum içi eğitim	105	23,314	5,695			1 > 3
	Dergi, broşür yayınları	21	24,619	3,201			1 > 4
	İnternet	29	20,552	1,682			2 > 4
							3 > 4

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($F=27,567; p=0<0.05$). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı öğrenim yılları olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($27,700\pm 1,958$), fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı kurum içi eğitim olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($23,314\pm 5,695$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı öğrenim yılları olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($27,700\pm 1,958$), fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı dergi, broşür yayınları olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($24,619\pm 3,201$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı öğrenim yılları olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($27,700\pm 1,958$), fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı internet olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($20,552\pm 1,682$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı kurum içi eğitim olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($23,314\pm 5,695$), fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı internet olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($20,552\pm 1,682$) yüksek bulunmuştur. Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı dergi, broşür yayınları olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları

(24,619±3,201), fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağı internet olan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından (20,552±1,682) yüksek bulunmuştur.

Tablo 15.Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin fenilketonürlü bir bebeğe/çocuğa bakım uygulama durumuna göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	t	p
Fenilketonüri Bilgi Düzeyi	Evet	13	19,692	3,038	-3,898	0,000
	Hayır	222	24,869	4,727		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının fenilketonürlü bir bebeğe / çocuğa bakım uygulama durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($t=-3,898;p=0,000<0,05$) Fenilketonürlü bir bebeğe / çocuğa bakım uygulamayan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ($x=24,869$), fenilketonürlü bir bebeğe / çocuğa bakım uygulayan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanlarından ($x=19,692$)yüksek bulunmuştur.

Tablo 16.Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin fenilketonürlü bir bebeğe/çocuğa sahip bir aileye danışmanlık yapma durumuna göre ortalamaları

	Grup	N	Ort	Ss	t	p
Fenilketonüri Bilgi Düzeyi	Evet	37	24,108	4,115	-0,656	0,513
	Hayır	198	24,672	4,914		

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının fenilketonürlü bir bebeğe / çocuğa sahip bir aileye danışmanlık yapma durumu değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($t=-0,656;p=0,513>0,05$).

5. TARTIŞMA

Sağlık Bakanlığı sorumluluğunda üniversitelerin desteği de alınarak 1987 yılında 22 ilde, 1993 yılında tüm Türkiye’de PKU tarama programı uygulanmaya başlanmıştır. 1987 yılından 2006 yılı sonuna kadar, Dokuz Eylül Üniversitesi İzmir ilini, Cumhuriyet Üniversite’si Sivas, Malatya, Tokat ve Erzincan illerini, İstanbul Üniversitesi, İstanbul ve Yalova ilini, Hacettepe Üniversitesi ise bu iller dışında kalan toplam 74 ili tararken, 25 Aralık 2009’da ise Sağlık Bakanlığı uygulamayı “Yenidoğan Tarama Programı” tüm ülke genelinde yürütülmeye başlanmıştır. 2002 yılında taranan yenidoğan oranı % 59.2 iken, 2010 yılında bu oranın % 95’lerin üzerine çıktığı belirtilmiştir (30).

PKU tarama programlarında önemli bir yeri olan ebe ve hemşirelerin bu program hakkındaki bilgi düzeyleri bu hastalığın erken teşhisi konusunda önemlidir. Bu araştırmada ebe ve hemşirelerin bilgi düzeylerinin belirlenmesi ile verilen tıbbi ve sağlık hizmetlerinin kalitesinin artacağı düşünülerek bu konu üzerinde çalışılmıştır.

Samsun il merkezine bağlı aile sağlık merkezleri, halk sağlığı müdürlüğü ve toplum sağlığı merkezinde fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin bilgi düzeylerini belirlemek için yapılan bu çalışmada 235 ebe ve hemşire çalışmaya katılmıştır. Sosyo-demografik bakımdan incelendiğinde Hemşire ve ebeler cinsiyet değişkenine göre 54’ü (%23,0) erkek, 181’i (%77,0) kadın, 50’si (%21,3) evli, 185’i (%78,7) bekar, 151’i (%64,3) hemşire, 84’ü (%35,7) ebe, 122’si (%51,9) lise, 12’si (%5,1) ön lisans, 101’i (%43,0) lisans ve üzeri, çalışma süresi değişkenine göre 134’ü (%57,0) 5-10 yıl, 101’i (%43,0) 11-15 yıl, işinin yoğunluk derecesi değişkenine göre 101’i (%43,0) çok yoğun, 96’sı (%40,9) yoğun, 38’i (%16,2) normal olarak dağılmaktadır (Tablo 2).

Hemşire ve ebelerin fenilketonüri hastalığıyla ilgili kurum içi eğitim alma durumuna göre 145’i (%61,7) evet, 90’ı (%38,3) hayır olarak dağılmaktadır. Hemşire ve ebelerin (%34,0)’ü öğrenim yıllarında, (%44,7)’si ise kurum içi eğitim ile fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgi sahibi olduklarını belirtmişlerdir.

Ülkemizde 1996 yılı verilerine göre bireylerin % 29,7’sinin ilk 15 günde, % 53,9’unun ilk bir ayda, 1998 yılı verilerine göre ise % 77’sinin ilk ayda tanı aldığı ve

tedaviye başlandığı belirlenmiş ayrıca PKU’de erken tedavinin topluma ekonomik kazanç sağladığı belirtilmektedir (31). Hemşire ve ebelerin kurum içi eğitim faaliyetleri artırılarak bu oranların artacağı söylenebilir (Tablo 3). Mitchell (2011) de PKU izlem programlarındaki temel sorunlar içerisinde sağlık çalışanlarının bilgisizliği, yetersiz kan örneği gibi sebepleri de göstermektedir (32).

Erdemir (1992) fenilketonürinin çeşitli branşları ilgilendiren bir hastalık olduğunu ve ebeveynlerin bununla savaşılabilmesi, bebeklerinin tedavisini hatasız uygulayabilmeleri, diyet tedavisine maksimum seviyede ayak uydurmalarını sağlamaları için ekip çalışmasına ihtiyaç olduğunu belirtmektedir. Bu ekibin ise gelişmiş kurumlarda, genetik danışman, pediatrist, diyetisyen, hemşire, sosyal çalışman ve psikologdan meydana geldiğini ifade etmektedir (6). Tunç(2006) da ebeveynlerin diyet tedavisini kavrayabilmeleri için ebe ve hemşirelerin onlara destek olması ve onları yüreklendirmelerinin önemi üzerinde durmaktadır(9). Ayrıca Coşkun (2003) Ülkemizde akraba evliliklerinin yüksek oranda olması nedeniyle PKU’ nün sık görüldüğüne dikkat çekmektedir (4). Türkiye’de aile içi evlilikler sık sık olması nedeni ile bu hastalık 1/3500-1/4500 değerlere varmaktadır. Bökesoy ve Karabulut (2005) aile içi evliliğin yaratabileceği olumsuzluklar hakkında eğitimin önemini vurgulanmaktadır (11). Bu hastalığın yaygınlığı Tablo 1’ de gösterilmektedir (9).

Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyi puanları ortalamalarının fenilketonüri bir bebeğe / çocuğa sahip bir aileye danışmanlık yapma durumları Tablo 16 da gösterilmektedir. Ebe ve hemşirelerin danışmanlık yapma konusunda bilgi düzeyleri bakımından istatistiksel olarak bir fark görülmemiştir.

Araştırma bulguları sonucunda hemşire ve ebelerin “Fenilketonüri” hastalığı ile sorulara verdiği cevapların dağılımı incelendiğinde “Bilmiyorum” cevapların bulunması ile hemşire ve ebelerin “Fenilketonüri” hastalığı ile sorulara verdiği doğru/yanlış cevapların dağılımı incelendiğinde yanlış cevapların bulunması ebe ve hemşirelerin bu konuda eksikliklerini göstermektedir. Araştırmaya katılan hemşire ve ebelerin fenilketonüri bilgi düzeyinin fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerin kaynağının ağırlıklı olarak kurum içi eğitim sayesinde olduğu görülmektedir.

De Castro ve arkadaşları (1988) PKU bilgisini değerlendirdiği araştırmada annelerin % 32’sinin çocuklarının hastalığının adını bilmediği, % 45’inin tedavi

konusunda yeterli bilgisinin olmadığı, % 53'ünün de çocuklarını klinik izlem için götürmeleri gerektiğini bilmedikleri vurgulanmıştır. Anne-babalardaki bu bilgi eksikliğinin sebepleri olarak: aileye yeterli bilgi verilmemesi, verilen bilginin aile tarafından anlaşılmamış olması ya da duyuşal ve zihinsel nedenlerle verilen bilginin anlaşılmasına rağmen uygulanmamış olabileceđi düşünölmektedir. Etkinliđin sađlanmasında doktor, diyetisyen, hemşire, hasta işbirliđinin gerekli olduđu, farklı dönemlerde bireyin bilgi düzeyini deđerlendiren eđitimlerin yapılmasının önemi vurgulanmıştır (33).

Yapılan araştırma sonucunda da ebe ve hemşirelerdeki bilgi eksiklerinin kurum içi eđitimler ile desteklenmesi gerektiđi belirtilerek De Castro ve arkadaşları (1988), Erdemir (1992), Tunç(2006), Bökesoy ve Karabulut (2005)'un görüşleri ile paralellik gösterdiđi söylenebilir. Ebe ve hemşirelerin bilgi eksikleri giderilmesi ile toplumun bilinçlendirilmesi sađlanacak böylece sađlıklı ve bilinçli fertlerin yetiştirilmesinde önemli bir gelişme sađlanacađı düşünölmektedir (6.8.11.33).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, araştırma bulguları sonucunda ortaya çıkan sonuçlar özetlenmiş ve aynı konu ile ilgili gelecek araştırmalara ilişkin öneriler verilmiştir.

6.1. Sonuçlar

Araştırma fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve tarama programının yönetilmesi ile ilgili sorunların saptanmasına ilişkin sonuçlar aşağıda verilmiştir.

1. Araştırma kapsamında 151 hemşire, 84 ebe olmak üzere 235 kişi katılmıştır.
2. Araştırmaya katılan 105 kişi fenilketonüri hastalığı ile ilgili bilgiyi kurum içi eğitim sayesinde aldıklarını belirtmiştir. Bu durum çalışanların bilgi düzeylerinin artmasında kurum içi eğitimlerin önemini göstermektedir.
3. Araştırmaya katılan ebe ve hemşirelerin bilgi düzeyini ölçmek amacıyla yapılan testte, ebe ve hemşirelerin fenilketonüri hastalığı, çocuklar üzerindeki etkisi, kan alımı ile ilgili sorulara doğru cevap verdikleri gözlenirken, fenilketonürlü anne, anne sütü ve kan alımından sonra yapılacak işlemlerle ilgili sorulara yanlış cevap verdikleri gözlenmiştir.
4. Ebe ve hemşirelerin neonatal tarama programının verimi ile ilgili verdikleri cevaplar incelendiğinde, programdaki veri girişlerinin düzgün yapılmaması ve adreslerin güncel olmaması nedeni ile sıkıntı olduğu göze çarpmaktadır. Araştırmaya katılanlar, ailelerin fenilketonüri konusunda bilgilendirilmesinin önemi üzerinde durmuştur. Ayrıca ebe ve hemşirelerin numune kağıdı kullanımı ile numune kağıtlarının vaktinde ulaşması konusunda bilgilendirilmesi gerektiği söylenebilir.
5. Araştırmaya katılan ebe ve hemşirelerin bilgi düzeylerinin birbirine yakın olduğu, mezun olunan okulun bilgi seviyesinde fark yaratmadığı söylenebilir.
6. Araştırmaya katılanların fenilketonüri tarama programını kullanma süresi arttıkça bilgi düzeylerinin arttığı söylenebilir.

6.2. Öneriler

Bu bölümde uygulamaya ve ileride yapılacak arařtırmalara yönelik bazı önerilere yer verilmiřtir.

6.2.1. Uygulamaya Yönelik Uygulamalar

1. Her türlü hastalıkta olduđu gibi metabolik bir hastalık olan fenilketonürinin de tanısının erken konması konusunda ebe ve hemřirelerin bilgi eksiklerini giderebilmek için hizmet içi eğitimlerin verilmesi önerilmektedir.
2. Verilecek hizmet içi eğitimde özellikle numune alımı ve numunelerin gönderilmesi üzerinde durulması gerektiđi önerilmektedir.

6.2.2. Gelecekteki Arařtırmalara Yönelik Öneriler

1. Ebe ve hemřirelerin bilgi ve tecrübelerini arttırmak için hizmet içi eğitimler zaman ve mekandan bađımsız çevrim içi öğrenme ortamları oluşturularak yapılabilir.
2. Yapılacak çalışmaların biliřim teknolojileri ile desteklenerek verilmesi ve etkisi incelenebilir.

KAYNAKÇA

1. Fırat M. *Fenilketonürlü Hastaların Serum Selenyum, Çinko, Bakır Düzeyleri Ve Bunların Diyetle İlişkisi* (Tez). Cumhuriyet Üniversitesi,, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı *Tıpta Uzmanlık Tezi*;2009.
2. Özalp İ, Aydın A, Coşkun T, Bilgen C, Yalaz K. “Mental-motor geriliği olan populasyonda fenilketonüri prevalansı ve hastaların demografik özellikleri”, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 1985, 28.
3. Müslümanoğlu MH, Çine N, Özdemir M, Çilingir O, Başaran N, Durak B, Solak M, Artan, S. “Fenilketonüri hastalığında prenatal-postnatal tanıda vnr bağlantısı ve direkt mutasyon analizleri birlikteliğinin avantajları”, *The Medical Journal of Kocatepe*,2004(1),19-23.
4. Coşkun T. *Amino Asit Metabolizması ve Bozuklukları*.,Alp Matbaacılık, Ankara, 2003.
5. Özdirek E. *İzmir Hastanelerinde Fenilketonüri Tarama Programının İşleyişini Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi* (Tez). Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, 1997.
6. Erdemir F. *Fenilketonürlü çocuğu olan annelerin çocuklarının hastalığına ilişkin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi* (Tez). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, 1992.
7. Coşkun T. *Fenilalanin: In Aminoasit Metabolizması ve Bozuklukları*, Alp Ofset ve Matbaacılık, Ankara, 2003.
8. Tunç C. *Aydın İl Merkezinde Fenilketonüri Tarama Programını Yürüten Hemşire Ve Ebelerin Fenilketonüri Konusundaki Bilgi Düzeylerinin Saptanması* (Tez). Afyonkarahisar Kocatepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2006.
9. Özalp İ, Coşkun T, Tokatlı A, Tokol S, Özgüç M, Köksal G, Gülşen E, Yurdakök M. Neonatal PKU Screening in Turkey: 7 Years Experience In a Developing Country. *Screening* 1995(4).

10. Özalp İ. “Fenilketonürlü Hastanın Tedavi Ve İzlemi”, *Katkı Pediatri Dergisi*, 1999, 20(4).
11. Bökesoy İ, Karabulut H G. “ Akrabalık ve genetik danışmanlık”, *Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler*, 2005,1(2).
12. Küçükkasap T. *Fenilketonürde Ailenin Bilgi Düzeyinin Hastalığın Metabolik Kontrolü Üzerine Etkisinin Araştırılması Ve Uygun Bir Eğitim Modeli Geliştirme (Tez)*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2006.
13. Yılmaz ÖZ. *Yenidoğan Tarama Programı İle Saptanmış Hiperfenilalaninemili 260 Hastanın Demografik, Klinik, Antropometrik, Nöropsikolojik Yönden Değerlendirilmesi (Tez)*. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana bilim Dalı, 1996.
14. Çoskun T. *Kalıtsal Metabolizma Hastalıklarının Taranması*, Yurdakök M., Erdem G. Neonatoloji, Ankara, 2004.
15. Demirkol M. *Metabolizma Hastalıkları*, Neyzi O., Ertugrul T. Pediatri 1, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 2002.
16. Çoker M, Darcan S, Mavi E. *Metabolik Hastalıklara Yaklaşım*, Cura A. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, E.Ç.V. Yayınları 6, İzmir, 1999.
17. Keklioğlu M. *Amino Asit Metabolizması Anormallikleri (Çeviri)* Artan S. The Merk Manual of Diagnosis and Therapy, İstanbul, 2002.
18. Zeybek Ç. “Fenilketonüri tarama programı”, *İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri*, 2003, 35.
19. Özalp İ, Tanzer F, Hasanoğlu A, Tuncer M, Durmuş Z, Say B. “Türk çocuklarında aminoasit metabolizması kalıtsal bozukluklarının görülme sıklığı”, *Tubitak, Doğa Bilim Dergisi*, 1983, 7.
20. Özalp İ, Coşkun T, Ceyhan M.”Yirmibirbin yenidoğanda fenilketonüri ve hiperfenilalaninemi insidansı”, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* , 1985, 28.

21. Neonatal Tarama Programı, T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumsal Başkanlığı, Sayı: B.10.1. HSK.023.00.00.
22. Demir, G.” Metabolik hastalıklarda beslenme”, *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 2005 Sci 1:7.
23. Müslümanoğlu M, Çine N, Özdemir M ve ark.” Fenilketonüri’de vntr bağlantısı ve direkt mutasyon analizleri”, *Kocatepe Tıp Dergisi*, 2004, 5(1).
24. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı, “Doğum Kayıt Ve Tarama Programı Numune Kâğıdı Kullanım Kılavuzu”, <http://www.saglik.gov.tr/TR/ana-sayfa/1-0/20130925.html>. Erişim Tarihi: 20.09.2013.
25. Özer İ.” Fenilketonüri örneğinde doğumsal metabolik hastalıklarda genel tedavi yaklaşımı”, *Klinik Pediatri* , 2005, 3(1).
26. Blau,N, Van Spronsen FJ, Levy HL. *Phenylketonuria*, *Lancet*, 376, 2010:1417-1427.
27. Gokmen Ozel H, MacDonald A, Daly A, Hall K., Ryder L, Chakrapani A. “ Long-term efficacy of 'ready-to-drink' protein substitute in phenylketonuria”, *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 2009, 22(5):422–427.
28. Agostoni C, Harvie A, McCulloch DL, Demellweek C, Cockburn, F, Giovannini, M, Murray G, Harkness RA, Riva E. “ A randomised trial of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation in infants with phenylketonuria”, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2006, 48(3): 207–212.
29. Sağlık Personeli İçin El Kitabı. Sağlık Bakanlığı ve Ana Çocuk Sağlığı Aile Planlaması Genel Müdürlüğü, Ankara, 2002.
30. Yılmaz ÖZ. *Yenidoğan tarama programı ile saptanmış hiperfenilalaninemili 260 hastanın demografik, klinik, antropometrik, nöropsikolojik yönden değerlendirilmesi* (Tez). Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı. *Uzmanlık Tezi*; 1996.

31. Durham-Shearer S, Lilburn M, Lee P. Producing an educational resource pack for adolescents and adults with pku. A Complilation of Papes From The Sixth International Dietitians Metabolic Meeting SSIEM, Praque, Czech Rebuplic, 2001.

32. Mitchell J.J, Trakadis YJ, Scriver CR.”Phenylalanine hydroxylase deficiency”, *Genetics in Medicine*, 2011, 13(8):697-705.

33. Marteau TM, Johnston M, Plenicar M, Shaw RW. “Development of a selfadministered questionnaire to measure women’s knowledge of prenatal screening and diagnostic tests”, *J Psychosomatic Res* , 1988, 32 (4/5):403-8.

34. Topuk kanı alımı.

https://www.google.com.tr/search?q=topuk+kan%C4%B1+al%C4%B1m+tekni%C4%9Fi&hl=tr&gbv=2&tbm=isch&ei=-Ub7VJ_YNMHIUpOCgdgG&start=20&sa=N

Erişim: 11.12.2014

35. Tunç, C. *Aydın il merkezinde fenilketonüri tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin fenilketonüri konusundaki bilgi düzeylerinin saptanması*(Tez). Afyon Kocatepe Üniversitesi / Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2006.

EKLER

Ek-1. Anket Formu

Aşağıda sunulan anket, Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Yönetimi Anabilim Dalında Yrd. Doç. Funda ŞENSOY danışmanlığında yürütmekte olduğum yüksek lisans tezi çalışması için hazırlanmıştır. Anketin amacı "Samsun İl Merkezinde hemşire ve ebelerin fenilketonüri hakkındaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve fenilketonüri tarama programının yönetilmesi ile ilgili sorunlar" dır.

Anketle toplanan veriler, kişisel olarak değil isim verilmeden değerlendirilecektir. Lütfen, ankette yer alan her bir ifadeye belirtilen kriterler doğrultusunda gerçek durumu yansıtır şekilde ve içtenlikle yanıt veriniz. Göstermiş olduğunuz ilgi ve yardımlarınız için şimdiden teşekkür ederim.

Ülkü ŞAHİNKANAT

1. BÖLÜM

Hemşire ve Ebelerin Sosyodemografik Özellikleri

1) Cinsiyetiniz?

(1) Bay (2) Bayan

2) Yaşınız?

(1) 25 yaşın altı (2) 25–34 (3) 35–44 (4) 45–54 (5) 55 yaşın üstü

3) Medeni durumunuz?

(1) Evli (2) Bekâr

4) Meslek statünüz?

(1) Hemşire (2) Ebe

5) Eğitim durumunuz?

(1) Lise (2) Ön lisans (AÖF) (3) Lisans (4) Yüksek lisans

6) Kaç yıldır bu meslekte çalışıyorsunuz?

(1) 5 yıldan az (2) 5-10 yıl (3) 11-15 yıl (4) 16-20 yıl (5) 21-25 yıl
(6) 26-30 yıl (7) 31 ve üzeri

7) Çalıştığınız kurum hangisi?

(1) Halk Sağlığı Merkezi (2) Toplum Sağlığı Merkezi (3) Aile Sağlığı Merkezi
(4) Devlet Hastanesi (5) Sağlık Ocağı (6) Özel Hastane
(7) Üniversite Hastanesi (8) Poliklinik

8) Gelir Düzeyiniz?

- (1) 500 - 1.000 TL
- (2) 1.000 - 2.000 TL
- (3) 2.000 - 3.000 TL
- (4) 3.000 - 4.000 TL
- (5) 4.000 - 5.000 TL
- (6) 5.000 TL ve Üzeri

9) İşinizin yoğunluk derecesi nedir?

- (1) Çok yoğun
- (2) Yoğun
- (3) Normal
- (4) Düşük
- (5) Çok Düşük

2. BÖLÜM

Hemşire ve Ebelerin Fenilketonüri Eğitim Düzeyi

1) Fenilketonüri hastalığıyla ilgili kurum içi eğitim aldınız mı?

- (1) Evet
- (2) Hayır

2) Fenilketonüri tarama programını kaç yıldır kullanıyorsunuz?

- (1) 1-2 Yıl
- (2) 3-4 Yıl
- (3) 5-6 Yıl
- (4) 7-8 Yıl
- (5) 9-10 Yıl
- (6) 11-15 Yıl
- (7) 16-20 Yıl
- (8) 21 ve üzeri

3) Fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgilerinizin kaynağını neresi oluşturuyor?

- (1) Öğrenim yılları
- (2) Kurum içi eğitim
- (3) Dergi, broşür yayınları
- (4) Medya, Tv
- (5) İnternet
- (5) Diğer

4) Fenilketonüri bir bebeğe/çocuğa bakım uyguladınız mı?

- (1) Evet
- (2) Hayır

5) Fenilketonüri bir bebeğe/çocuğa sahip bir aileye danışmanlık yaptınız mı?

- (1) Evet
- (2) Hayır

6) Fenilketonüri nasıl bir hastalık türüdür?

- (1) Bulaşıcı Hastalık
- (2) Otoimmün Hastalık
- (3) Hormonel Hastalık
- (4) Metabolik Hastalık
- (5)hastalık
- (6) Bilmiyorum

7) Eksikliğinde fenilketonüri hastalığına neden olan enzim hangisidir?

- (1) Tirozin
- (2) Fenilalanin
- (3) Fenilalanin hidroksilaz
- (4) Bilmiyorum

8) Fenilketonüri genetik olarak geçer mi?

- (1) Evet
- (2) Hayır
- (3) Bilmiyorum

9) Fenilketonüri hastalığının görülme sıklığını akraba evliliği artırır mı?

- (1) Evet
- (2) Hayır
- (3) Bilmiyorum

10) Hastalıkla yenidoğanlar doğuştan fenilketonüri belirtisi verirler mi?

- (1) Evet
- (2) Hayır
- (3) Bilmiyorum

11) Fenilketonüri bebekte/çocukta idrar kokusunda değişiklik olur mu?

- (1) Evet
- (2) Hayır
- (3) Bilmiyorum

- 12) Fenilketonürlü çocukların cilt, göz ve saç renginde değişiklik olur mu?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 13) Fenilketonürlü hastalığının tedavisi var mıdır?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 14) Tedavi edilmemiş fenilketonürlü hastalarda zihinsel gerilik görülür mü?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 15) Fenilketonürlü çocukların özel bir diyeti var mıdır?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 16) Fenilketonürlü bebekler tedavi altında anne sütü alabilirler mi?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 17) Fenilketonürlü hastaların diyetleri farklılık gösterir mi?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 18) Yenidoğan döneminde tanı konmuş ve tedavisi başlanmış fenilketonürlü çocuk okula gidebilir mi?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 19) Ailelere fenilketonüri taramasının neden yapıldığı anlatılmalı mıdır?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bazen
- 20) Fenilketonüri taraması yapılmadan önce aileden izin alınmalı mıdır?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bazen
- 21) Fenilketonüri taraması için en sık ve yaygın kullanılan test aşağıdakilerden hangisidir?
(1) Ter Testi (2) Guthrie (3) Fe Cl3 (4) Fenilalanin düzeyi
(5) İdrarda keton araştırılması
- 22) Klasik fenilketonüri hastalığında şu anda uygulanan bir tedavi olan özel beslenme tedavisi yaşam boyu sürmeli midir?
(1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum
- 23) Üç günlük bebekte fenilketonüri tanısında en güvenilir test aşağıdakilerden hangisidir?
(1) İdrarda fenilpiruvik asit (2) İdrarda aldehid (3) İdrarda laktik asit (4) Guthrie testi
(5) Hiçbiri
- 24) Fenilketonüri taramasında kullanılan guthrie testi topuk kanında hangi bakterinin üremesi esasına dayanır?
(1) Bacillus anthracis (2) Bacillus subtilis (3) Bacillus subtilis
(4) Bacteroides fragilis (5) Clostridium difficile
- 25) 10 yaş altında Kan Fenilalanin düzeylerinin kaç $\mu\text{mol} / \text{L}$ den az olması önerilir?
(1) 120 $\mu\text{mol} / \text{L}$ (2) 360 $\mu\text{mol} / \text{L}$ (3) 720 $\mu\text{mol} / \text{L}$ (4) Bilmiyorum

26) Aşağıdakilerden hangisi fenilketonürlü annenin bebeğinde ortaya çıkabilecek sorunlardan biri değildir?

- (1) Sağırlık (2) Mikrosefali (3) Konjenital kalp hastalığı
(4) Fasiyal dismorfi (5) Düşük doğum ağırlığı

27) Fenilketonüri taraması hastaya ne zaman uygulanmalıdır?

- (1) Doğumunda (2) İlk 24 saat (3) 48-72 saat (4) Bilmiyorum

28) Fenilketonüri taraması için bebeğin hangi bölgesinden kan alınır?

- (1) Topuğun dış yan bölgelerinden (2) Topuğun orta kısmından
(3) Topuğun her bölgesinden (4) Bilmiyorum

29) Kan örneği alımı sırasında hastanın ağrı ile baş etmesi için ne yapılmalıdır?

- (1) Anne kucağı (2) Emzik verilmesi (3) Sukroz verilmesi
(4) Kundaklama Yapılması (5) Emzirilmesi (6) Lokal anestetik uygulanması
(7) Bilmiyorum

30) Fenilketonüri taraması yaparken eldiven kullanılmalı mı?

- (1) Evet (2) Hayır (3) Bazen

31) Kan örneği alınmadan önce hastanın topuğu ne ile silinmelidir?

- (1) Steril %70'lik alkol (2) %0.9 NaCL (3) Sodyum Bikarbonat
(4) Bilmiyorum

32) Fenilketonüri taraması için hastadan ne kadar kan alınmalıdır?

- (1) İşaretli daireler tam olarak doldurulmalı ve arkasına geçmelidir
(2) 2 damla alınmalıdır
(3) İşaretli dairelerin sadece ön yüzleri doldurulmalıdır
(4) Bilmiyorum

33) Fenilketonüri taraması yaparken ilk kandamlası filtre kağıdına alınabilir mi?

- (1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum

34) Kan örnekleri zarfa konulmadan kurumaması için ne kadar süre bekletilmelidir?

- (1) Hemen zarfa konulabilir (2) 1 saat (3) 2 saat (4) 3 saat
(5) Bilmiyorum

35) Ailelere fenilketonüri taraması sonucu nasıl açıklanmalıdır?

- (1) Olumsuz bir durumda aileye telefonla yâda adresle ulaşılacak
(2) Fenilketonüri taramasının sonucu aileye hemen bildirilecek (3) Bilmiyorum

36) Kan örnekleri alındığında ne kadar bir süre içerisinde laboratuvara gönderilmelidir?

- (1) Bir günde (2) Haftada (3) 15 günde (4) Bir ayda (5) Bilmiyorum

37) Kan örneği alınan filtre kâğıdı en az kaç saat kurutulmalıdır?

- (1) 1 saat (2) 2 saat (3) 3 saat (4) 4 saat ve üzeri (4) Bilmiyorum

38) Fenilketonürlü bebekte/çocukta hastalığa özgü açık renk saç ve deri gözlenir mi?

- (1) Evet (2) Hayır (3) Bilmiyorum

39) Tedavi edilmezse çocuklarda daha çok hangi aylardan sonra zekâdaki gerileme belirgin hale gelir?

- (1) 3-4 ay (2) 5-6 ay (3) 7-8 ay (4) Bilmiyorum

40) Fenilketonürlü bireylerin hangi besinleri tüketmesinde sakınca yoktur?

- (1) Süt, yoğurt (2) Yumurta (3) Her türlü et (4) Sıvı yağlar
(5) Çikolata (6) Bilmiyorum

3. BÖLÜM

Neonatal Tarama Programı Verimi

	Aşağıdaki cümlelerin her birini okuduktan sonra size en uygun gelen seçeneği "X" ile işaretleyiniz.	Hiç katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1	Neonatal tarama programı üzerinde yapılan girişlerin düzgün girilmemesi uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
2	Neonatal tarama programında eski kayıtların üzerine yapılan girişlerde adres güncellemesinin yapılmamasının uyumsuzluk nedeni olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
3	Neonatal tarama programı numune kâğıdı üzerinde yapılan girişlerden "Doğumun Evlilik İçi mi, Evlilik Dışı mı" olduğu bilgisinin zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.	1	2	3	4	5
4	Numune kâğıdı üzerinde ki girişlerden "Bebeğin TC Numarası" kısmının zorunlu bir alan olmadığını düşünüyorum.	1	2	3	4	5
5	Bebeğinden topuk kanı aldırılmayan ve ulaşılmayan aileler mevcut önlem için Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüne bildirilmesinin gerektiğine inanıyorum.	1	2	3	4	5
6	Başka ilde ikamet olup, bizim ilimizde doğumu gerçekleştiren bazı bebeklerimizden topuk kanı alınmaktadır. Taranan olarak yansıyan bu bebeklerin girişlerinin programda uyumsuzluk yarattığını düşünüyorum.	1	2	3	4	5
7	İl Sağlık Bilgi Sistemi üzerinde her doğan bebeğin müdürlüğümüze iletilmesinin takip açısından yanlış bir uygulama olduğuna inanıyorum.	1	2	3	4	5
8	Neonatal tarama programından istenilen takip verimi alınabilmesi için ailelerin bebeklerinin hastalığı konusunda bilinçlendirilmeleri gerektiğini düşünüyorum.	1	2	3	4	5
9	Çalıştığım kurumda tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin, numune kâğıdı kullanımına veya doldurulmasına pek dikkat etmediğine inanıyorum.	1	2	3	4	5

10	Çalıştığım kurumda Neonatal tarama programını yürüten hemşire ve ebelerin program kullanımına pek hakim olduklarını düşünmüyorum.	1	2	3	4	5
11	Çalıştığım kurumda kan örneği sonuçlarına göre “Şüpheli” hasta bulunan ve ilgili kliniklere sevki yapılması gereken bebeklerin ebeveynleri kısa sürede bilgilendirilmiyor.	1	2	3	4	5
12	Taramanın amaca ulaşması için, taramada normal bulunan ancak klinik şüphe ile tanı konan vakaların bildirim ve takibinin kesinlikle sağlanmasının gerekli olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
13	Çalıştığım kurumda, fenilketonüri ile ilgili bilgi ve eğitim seviyesinin artırılması için geniş kapsamlı ve profesyonelce programların yapılmasının taramanın amacına ulaşmasına faydası olacağını düşünüyorum.	1	2	3	4	5
14	En mükemmel tarama programı bile doktorların klinik şüphelerinin önüne geçemeyeceğine inanıyorum.	1	2	3	4	5
15	Yabancı uyruklu ailelere, sağlık kurumlarından ücretsiz yararlanma durumu bazı ülkeler için geçerli olduğundan tarama istatistiklerinde bulunmamasının önemli olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
16	Ölen bebeklerin bildirimini yapılmaması tarama verimliliğini etkilediğini düşünüyorum.	1	2	3	4	5
17	Tanı ve izlem için merkez sayısının yetersiz olduğunu düşünüyor bu yüzden aksaklıklar ve uyumsuzluk yaşandığına inanıyorum.	1	2	3	4	5
18	Vaktinde ulaşmayan numune kâğıtlarından dolayı verim alınmadığında, yanlış çıkan sonuçlar ailelerin tekrar kan örneği için gelmesine zor ikna olmasına sebep olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
19	Örneklerin ulaştırılmasında ve diğer aşamalarda yetersiz eleman çalıştığı düşünüyorum.	1	2	3	4	5

Ek-2. Onay Yazısı



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Başkanlığı

Sayı : 67350377
Konu: Araştırma İzin Talebi



.../.../2013

SAMSUN VALİLİĞİNE
(Halk Sağlığı Müdürlüğü)

İlgi: 05.04.2013 tarihli ve 82717230.05.00.156-02-03-446/5858 sayılı yazınız.

Okan Üniversitesi Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı Öğretim üyesi Yrd. Doç. Dr. Funda ŞENSOY sorumluluğunda yapılmak istenen "Neonatal Tarama Programında Tespit Edilen Fenilketonüri'li Bebeklerin Tedavisi" konulu ilgede kayıtlı araştırma izin talebi hususunda Kurulumuzun görüşünün istendiği anlaşılmaktadır. Bu kapsamda Kurulumuz Birinci Basamak Sağlık Hizmetleri Alanında Yapılacak Olan Araştırma Taleplerini Değerlendirme Komisyonu ilgede kayıtlı izin talebini değerlendirmiştir.

Birinci basamak sağlık hizmetleri alanında yapılacak olan tüm araştırmalarda Tıbbi Deontoloji Tüzüğüne ve Hasta Hakları Yönetmeliğine uyulması gerekmektedir. Aile sağlığı merkezinde gerçekleştirilecek olan araştırmalarda da ayrıca bu merkezde çalışan personelden gönüllü olduklarına dair belge alınması, aile hekimlerine kayıtlı nüfusla ilgili verileri şahsın veya yasal vasisinin izni olmadan üçüncü kişilerle paylaşılmaması, yapılacak çalışmalar da aile sağlığı merkezinin işleyişi ve güvenilirliğine zarar verilmemesi ve aile hekimleri ile aile sağlığı elemanlarının onayı çerçevesinde çalışma mesaisi ve hizmeti aksatmadan bizzat araştırma sahibi tarafından çalışmanın yürütülmesi gerekmektedir.

Söz konusu araştırmanın komisyonumuz tarafından yapılan değerlendirilmesinde; araştırmanın sadece Samsun ili için kendi tedavi ettikleri bebekleri kapsamı kaydıyla yapılabileceği kararına varılmıştır.

Bu değerlendirmeler doğrultusunda yukarıda yer alan ilkelere bağlı kalmak koşuluyla araştırma izin talebi uygun bulunmuştur. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir. Talep sahibine durumun bildirilmesi hususunda,

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Dr. Halil EKİNCİ
Bakan a.
Kurum Başkan Yardımcısı

19.04.2013
S. Bey.

27890

İl Halk Sağ. Müd.ü.
12 HAZİRAN 2013
Vali a.

İmza

19.06.2013
1952

Birinci Basamak Sağlık Hizmetleri Bölgeni Yardımcılığı
Aile Hekimliği Eğitim ve Geliştirme Dairesi Başkanlığı
Prof.Dr.Nazım Fıratlı Caddesi NO:41 Giriş Kat No:14 Yenisehir/Ankara/Türkiye

Ayrıntılı Bilgi İçin İrtibat: S. BURLUT
Tel : (312) 565 58 93
Faks: (312) 565 59 75

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanunu göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Elektronik imzaın suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden Belge Num.:67350377/774.0590087 ve Barkod Num.:1499400 bilgileriyle erişebilirsiniz.

Ek-3. Özgeçmiş

Kişisel Bilgiler

Adı, Soyadı : Ülkü ŞAHİNKANAT

Uyruğu : T.C.

Doğum tarihi ve yeri : 27/02/1978, Ağrı

E-posta adresi : sahinkanatulku@hotmail.com

Eğitim Bilgileri

Derece	Üniversite/Bölüm	Mezuniyet Tarihi
Yüksek Lisans	İstanbul, Okan Üniversitesi/Sağlık Yönetimi	
Lisans	Samsun, Ondokuz Mayıs Üniversitesi / Ebelik	2012
Lise	Diyarbakır, Ziya Gökalp Lisesi	1995

İş Deneyimi

Yıl	Yer	Görev
2013-Halen devam ediyor	Samsun Halk Sağlığı Müd.	Aile Hekimliği İzleme ve Değerlendirme Şube Müdürlüğünde Denetim
2010-2013	Samsun Toplum Sağlığı Merkezi	Ebe
2007-2010	Samsun Gazi Belediye Aile Sağlığı Merkezi	Aile Sağlığı Elemanı
2005-2007	Samsun Gazi Belediye Sağlık Ocağı	Ebe
2003-2005	Samsun Tekkeköy İlçesi Kahyalı Köyü Sağlık Ocağı	Ebe
2001-2003	Erzincan Üzümlü İlçesi Bayırbağ Köyü Sağlık Ocağı	Ebe