



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport

Yeni doğan çocuklarda testler *Topuktan kan alma testi* *İşitme testi*

Anne-babalar için genel bilgi

Haziran 2017



Bu broşürde topuktan kan alma testi ve işitme testi hakkında bilgiler bulunmaktadır.

Topuktan kan alma testi ve işitme testinin nasıl yapıldığını ve bu konuda daha geniş bilgileri nereden temin edebileceğinizi okuyabilirsiniz.

İçindekiler

Yeni doğan çocuklarda topuktan kan alma testi	3
Yeni doğan çocuklarda işitme testi	11

Yeni doğanlarda topuk kanı testi

Topuk kanı testinin amacı nedir?

Doğumdan sonraki ilk haftada çocuğunuzun topuğundan kan örneği alınır. Bu kan örneği, ender rastlanan ciddi bir kaç hastalık için laboratuvarında incelenir. Bu hastalıkların birçoğunun tedavisi yoktur fakat örneğin ilaç tedavisi ya da diyetle kontrol altına alınabilir. Bu hastalıkların zamanında tetkik edilerek bulunmasıyla çocuğunuzun fiziksel ve zihinsel gelişimini etkileyecek çok ciddi derecedeki hasarlar önlenebilir ya da kısıtlanabilir. Bu nedenle çocuğunuzun araştırmaya katılması önemlidir.

Teste katılmak gönüllülük esasına dayanır

Topuk kanı testine katılımda gönüllülük esastır. Bu nedenle topuk kanı alınmadan önce sizden izin istenir. Tarama görevlisi ziyaretinize geldiğinde veya sizinle randevu planlamak için size telefon ettiğinde çocuğunuzun topuk kanı testine katılmayacağını kendisine bildiriniz.



Doğumu Nüfus Müdürlüğüne bildirmek neden önemlidir?

Topuk kanı testinin yapılabilmesi için, çocuğunuzun doğum kaydını belediyeze bağlı Nüfus Müdürlüğüne yaptırmış olmanız gerekir. Bu nedenle çocuğunuzun doğumunu en kısa sürede (en geç 3 gün içinde) bildirmeniz önemlidir. Belediyenin Nüfus Müdürlüğü bölümlerinin Cumartesi, Pazar ve bayram günlerinde kapalı olduğunu göz önünde bulundurunuz.

Belediye, doğum kaydı yapıldıktan sonra Hollanda Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü'nün (RIVM), Praeventis isimindeki milli kayıt sistemine elektronik olarak bildirimde bulunur. RIVM, çocuğunuzdan topuk kanı alınması için Gençlik Sağlık Kurumu'na (JGZ) (konsültasyon bürosu, Gençlik ve Aile Merkezi, GGD) talimat verir.

Topuk kanı testinin uygulanışı

Doğumdan birkaç gün sonra Gençlik Sağlık Kurumu (JGZ) kurumu görevlisi veya ebe topuk kanı testini yapmak için evinize gelir. Testi yapacak olan görevli mümkünse ziyaret için randevu planlamak için önceden size telefon eder. Çocuğunuz hastanede yatıyorsa topuk kanı hastanede alınır. Topuk kanı testi için çocuğunuzun topuğundan biraz kan alınır. Bir kaç damla kan özel bir karta alınır; buna "topuk kanı örneği kartı" denir. Çocuğunuz kan örneği alımı sırasında biraz ağlayabilir.

Doğumdan sonra yedi gün geçmesine rağmen halen topuk kanı testi yapılmadı mı?

Çocuğunuzun doğumundan sonra yedi gün geçmesine rağmen henüz topuk kanı örneği alınmadı mı? Öyleyse RIVM kurumunun yerel şubesiyle irtibat kurunuz. Telefon numarası 9. sayfada bulunmaktadır.

Topuk kanı testi yurtdışında zaten yapıldı mı?

Çocuğunuz altı aylıktan küçükse Hollanda'da yeniden topuk kanı testi yaptırmak için teklif alırsınız. Diğer ülkelerde her zaman aynı hastalıkların taranması yapılmaz.



Kan örneğiyle hangi hastalıklar araştırılır?

Topuktan alınan kan örneğiyle;

- Bir tiroid bezi hastalığı,
- Bir böbreküstü bezi hastalığı,
- Kalıtsal anemi (orak hücre hastalığı ve talasemi),
- Bir akciğer hastalığı (salgı bezleri hastalığı veya kistik fibroz)
- Birkaç metabolik hastalık araştırılır.

Bu hastalıkların çoğu kalıtsaldır ve nadiren görülür;. Söz konusu hastalıkların tam olarak hangi hastalıklar olduğunu öğrenmek mi istiyorsunuz?

O zaman www.rivm.nl/hielprik adresindeki internet sayfasına bakabilirsiniz.

Topuk kanı testi sonucunda çocuğunuzun orak hücre taşıyıcısı olduğu da ortaya çıkabilir. Bu durumda çocuğunuzda bu hastalık yoktur.

Topuk kanı testinin sonucu size bildirilir mi?

Topuk kanı testinin sonucu genellikle 5 hafta içinde belli olur. Eğer sonuç iyiye, size *haber verilmaz*. Fakat anormal bir sonuç bulunursa aile hekimi size haber verir.

Alınan kan örneği miktarı bazen araştırma için yetersiz olur. Bu durumda topuktan kan alma işleminin yeniden yapılması gerekir. Sonucun iyi çıkması halinde “tekrarlanmış birinci topuk kanı testi” sonucu hakkında da size haber verilmaz. Anormal bir sonuç çıkması halinde ise aile hekimi size haber verir.

Sonuç bazen belirsiz çıkabilir ve bu nedenle “ikinci topuk kanı testinin” yapılması gerekir. Bu durumda RIVM kurumunun yerel şubesi size bir yazı göndererek yeniden kan örneği alınması gerektiğini bildirir. İkinci topuk kanı testinin sonucunun iyi çıkması halinde RIVM kurumunun yerel şubesi size her halükarda bir hafta içinde haber verir. İkinci topuk kanı testinin sonucu anormal mi çıktı? Bu durumda bu sonucu size aile hekiminiz bildirir.

Topuk kanı testi hakkındaki videoyu seyretmek ve sıkça sorulan soruları görmek için www.rivm.nl/hielprik internet sayfasına bakabilirsiniz.

Anormal bir sonuç çıktığında ne yapılır?

Çocuğunuzun topuk kanı testinin anormal çıkması halinde aile hekiminiz sizi bu konuda bilgilendirir. Aile hekiminiz çocuğunuzun mümkün olan en kısa süre içinde uzman bir çocuk doktoruna sevk eder. Bu çocuk doktoru, topuk kanı testiyle taranan hastalıklardan birinin çocuğunuzda olup olmadığını kontrol etmek için ek testler yapar.

Orak hücre taşıyıcıları

Topuk kanı testinin amacı hasta çocukların tespit edilmesidir. Topuk kanı testiyle çocuğunuzun orak hücre taşıyıcısı olup olmadığı da tespit edilebilir. Bu durumda çocuğunuzda bu hastalık yoktur. Topuk kanı testi sonucunda çocuğunuzun orak hücre taşıyıcısı olduğu tespit edilirse ebeveynlerden biri veya her ikisi de orak hücre taşıyıcısıdır. Kan testi sonucunda her iki ebeveynin de taşıyıcı olduğu tespit edilirse bundan sonra doğacak her bir çocuğun 4’te 1 oranında orak hücreli olarak doğma riski bulunmaktadır. Bir çocuğun orak hücre taşıyıcı olması halinde diğer çocukların ve diğer aile fertlerinin de taşıyıcı olması muhtemeldir.

Çocuğunuzun orak hücre taşıyıcılığıyla ilgili bilgi almaya karşı itirazınız mı var? Öyleyse bu durumu topuk kanı örneği alan görevliye bildiriniz. Böyle bir durumda tarama görevlisi sizden topuk kanı testi kartını imzalamanızı isteyecektir. Ayrıntılı bilgi için www.erfelijkheid.nl adresindeki internet sayfasını ziyaret edebilirsiniz.

Bilmeniz gereken dięer hususlar

Masraflar

Topuk kanı testi sizin için ücretsizdir.

Topuk kanı testi %100 kesin sonuç verir mi?

Topuk kanı testinin sonucunun anormal çıkmasına rağmen, hastanede yapılan ek arařtırmalar sonucunda çocuęunuzun ilgili hastalığının olmadığı tespit edilmesi mümkündür. Bu durum maalesef önlenemiyor. Ayrıca çocuęunuzun bu hastalıklardan birine sahip olmasına rağmen topuk kanı testinin anormal çıkmaması riski küçük de olsa vardır.

Topuk kanı testi en çok doğumdan sonraki ilk hafta yapıldığında güvenilirirdir.

Topuk kanı testiyle sınırlı sayıda hastalıklar arařtırılmaktadır. Yani iyi bir sonuç çıkması çocuęunuzun herhangi bir rahatsızlığının olmadığını garanti etmez.

Çocuęunuzun sağlığı hakkında şüpheleriniz mi var? Öyleyse aile hekiminize başvurunuz.

Topuk kanı ve işitme testi

Topuk kanı testi genellikle çocuęunuza yapılan işitme testiyle birlikte yapılır.

**Doęumdan sonra çocuęunuzun doğum kaydını en kısa süre içinde yapınız.
En geç üç gün içinde.**

Adli bilgilendirme

Topuk kanı testine katılmalı mıyım?

Topuk kanı örneği taramasından neler bekleyebileceğinizi bilmek yararlı olacaktır. Bu nedenle ebeniz veya jinekoloğunuz sizi bu konuda bilgilendirir. Ayrıca RIVM kurumunun internet sitesi veya bu broşür aracılığıyla da tarama hakkında ayrıntılı bilgi edinebilirsiniz. Çocuğunuzun taramaya katılıp katılmayacağına kendiniz karar verirsiniz.

Tarama hakkında bilgi ve milli bilgi kayıt sistemi

Doğumdan sonra çocuğunuzun doğumunu en kısa süre içinde Nüfus Müdürlüğüne kaydettirin. En geç üç gün içinde. Çocuğunuzun taramaya davet edilebilmesi için Belediye RIVM'e yeni doğan çocuğunuzun verilerini iletir. Bu veriler ve topuk kanı testi sonuçları Praeventis isimli milli kayıt sistemine kaydedilir. Tarama sonuçları anormal mi? Bu durumda çocuğunuzun verileri ve topuk kanı testi sonuçları ayrıca NEORAH (Anormal Sonuçlu Topuk Kanı Taramaları için Doğum Sonrası Kayıt Sistemi) isimli kayıt sistemine de kaydedilir. Tedaviyi yapan doktorlar hastanede yapılan ek araştırma sonuçlarını da Neorah verilerine ekler. Kayıt sistemleri, taramanın iyi bir şekilde sonlandırılması ve taramanın kalitesini korumak için gereklidir. Taramayı ve tedaviyi daha iyi hale getirebilmek amacıyla anonim veriler ve sonuçlar da milli istatistikler ve bilimsel araştırmalar için kullanılmaktadır. Milli istatistikleri, RIVM'nin talimatıyla TNO (Hollanda Uygulamalı Bilimsel Araştırma Organizasyonu) yapmaktadır.

Gizlilik

Milli kayıt sistemlerinin güvenlikleri iyi korunmaktadır. Bu hususta gizliliğin korunması mevzuatı da geçerlidir. Çocuğunuza ait verilere yalnızca taramanın yapılması için bu verilere ihtiyaç duyan görevliler ulaşabilir. Topuk kanı taramasından sonra çocuğunuzun tarama verilerinin bu veri tabanında kalmaya devam etmesini istemiyor musunuz? Bu durumda çocuğunuzun verileri tarama sonuçlarından ayrılabilir. Bu durumda da sonuçlar çocuğunuz için artık yeniden izlenebilir olmayacaktır. Bunun için nasıl başvuru yapabileceğiniz hakkında www.Rivm.nl/hielprik/privacy adresindeki internet sayfasından bilgi

edebilirsiniz. Bu internet sayfasından ayrıca hangi bilgi sistemlerinin var olduđu ve bu sisteme ayrıca topuk kanı testi için hangi verilerin kaydedildiđi hakkında da bilgi edinebilirsiniz.

Topuk kanı testinden arta kalan kan örneđi ne yapılır?

Laboratuvar, topuk kanı testinden sonra arta kalan kandamlarını beş yıllık bir süreyle muhafaza eder. Bu uygulama, araştırmayı kontrol edebilmek ve kaliteyi korumak için gereklidir. İlgili kan örneđi, bu beş yıllık süre içinde bilimsel araştırma için de kullanılabilir. Bu araştırma yalnızca deđerlendirme komisyonunun bu araştırmanın hastalıkların önlenmesi ve/veya tedavinin geliştirilmesi için gerekli olduđuna karar vererek bu hususta izin vermesi kaydıyla gerçekleştirilebilir. Araştırma görevlisi kan örneđini bu durumda sizin veya çocuđunuzun verileri olmaksızın alır. Bir araştırma görevlisin çocuđunuzun kişisel verilerini kullanmak istemesi halinde her zaman önce sizden izin istenir. Kan örneđinin bilimsel araştırma için kullanılmasını istemiyorsanız, bunu çocuđunuzdan topuk kanı örneđini alan görevliye bildirebilirsiniz. Böyle bir durumda tarama görevlisi sizden topuk kanı testi kartını imzalamanızı isteyecektir. Bu durumda da ilgili kan örneđi alındıktan sonra bir yıl içinde imha edilecektir.

RIVM-DVP kurumlarının yerel şubeleri

Kuzeydođu	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland ve Gelderland	088 - 678 89 50
Batı	Utrecht, Noord-Holland ve Zuid-Holland	088 - 678 89 30
Güney	Zeeland, Noord-Brabant ve Limburg	088 - 678 89 40

Şikâyetler

Topuk kanı testinin uygulanışı hakkında bir şikâyetiniz var mı? O zaman, topuk kanı testini yapmış olan kurum ile irtibat kurunuz. Topuk kanı testi hakkında genel bir şikâyetiniz var mı? Şikâyet düzenlemesi hakkında bilgiye www.rivm.nl/contact adresli internet sayfasından ulaşabilirsiniz.

Ayrıntılı bilgi

- Topuk kanı testi hakkında daha fazla bilgiye RIVM'nin www.rivm.nl/hieiprik adresli internet sayfasından ulaşabilirsiniz. Bu sayfada ayrıca topuk kanı testi hakkındaki videoyu da seyredebilirsiniz.
- Topuk kanı testi hakkındaki diğer sorularınızı ana-çocuk sağlığı hemşirenize sorabilirsiniz.

Yeni dođan çocuklarda iřitme testi



Neden iřitme testi?

Çocuđunuz dođduktan sonra bir ay ierisinde çocuđunuza iřitme testi yapılır. Bu test ile çocuđunuzun konuřmayı ğrenmesi iin yeterli derecede iyi iřitip iřitmediđi lçlr. Iřitme testine “neonatal iřitme taraması testi”, ya da Yeni dođan çocuklarda iřitme testi denir.

Testi kim yapıyor?

İşitme testi, Gençlik Sağlık Kurumu (JGZ) tarafından sunulur. Bağlı olduğunuz çocuk konsültasyon bürosu da buraya bağlıdır. Tarama, JGZ kurumuna bağlı uzman bir görevli ya da bebek bakımı görevlisi (taramayı yapan kişi) tarafından yapılır.

İşitme testi ne zaman ve nerede yapılır?

İşitme testi doğumdan sonra ilk hafta içinde kendi evinizde ya da konsültasyon bürosunda yapılır. Eğer işitme testi konsültasyon bürosunda yapılacaksa, işitme testi doğumdan sonraki ikinci ya da üçüncü haftada yapılır. Bunun için size önceden bir davetiye gönderilir. Eğer işitme testi evinizde yapılacaksa, aynı ziyaret esnasında genelde çocuğunuzun topuğundan kan da alınır. Tarama görevlisi evde yapılacak test için her zaman önceden randevu yapmaz. Test görevlisi öylesine randevusuz da ziyarete gelebilir.

Bebeğiniz hastanede mi yatıyor?

Eğer bebeğiniz hastanedeyseniz, işitme testi taburcu olup eve geldikten sonra yapılır. Bu nedenle çocuğunuzun ne zaman hastaneden çıkacağını konsültasyon bürosuna bildiriniz. Eğer bebeğiniz hastanede uzun süre kalacaksa, işitme testi hastanede yapılabilir. Bu durumda JGZ kurumu sizinle irtibat kurar. Bir haber almamanız durumunda, kendiniz konsültasyon bürosuyla irtibat kurabilirsiniz.

Hazırlık

Test için özel bir hazırlık yapmanıza gerek yoktur. Ancak testin yapılacağı odanın test esnasında sessiz olması önemlidir. Bebeğinizin sakin ve hatta uykuda olduğu bir anda yapılan bir test daha etkili olur. İşitme testi yapılırken bebeğiniz beşikte yatıyor olabilir ya da kollarınızda tutabilirsiniz.

İřitme testi nasıl yapılır?

Tarama görevlisi bebeđinizin kulađına yumuřak bir tıkaç yerleřtirir. Bu tıkaç bebeđinizin iřitme yetisini ölçen bir ölçüm cihazına bađlıdır. Test birkaç dakika sürer ve can acıtmaz. Çođu zaman zaman bebek bir řeyin farkına varmaz ve sakın řekilde uyumaya devam eder.

**İřitme taraması ile ilgili bir çizgi filmini řu internet sayfasında
seyredebilirsiniz: www.rivm.nl/gehoorscreening**

Sonuç

İřitme testin sonucu hemen belli olur. Test görevlisi sonucu da hemen size açıklar. Yaklařık olarak her 100 çocuktan 95’inde iřitme test sonucu “yeterli” çıkar. řayet iřitme testinin sonucu “yetersiz” çıkarsa, yaklařık olarak bir hafta sonra test tekrarlanır. Gerekirse yine bir hafta sonra, bu kez bařka bir ölçüm cihazıyla üçüncü bir test yapılır.

Sonucun yetersiz çıkması çocuđunuzun kesin iřitme sorunu olduđu anlamına gelmez. Eđer üçüncü test sonucu da tek veya her iki kulak için yetersiz çıkarsa, bebeđinizin iřitme yetisi daha sonra bir İřitme Merkezinde incelenir. Bu durumda size geniř bilgi gönderilecektir. İřitme Merkezi iřitme, konuřma ve dil konusunda uzman bilgiye sahip bir kurumdur. Bazı iřitme merkezleri bir hastaneye bađlı olarak çalıřır.

Teste katılmak zorunlu deđildir

Çocuđunuza iřitme testi yapılmasını istemiyorsanız, lütfen bunu tarama görevlisine bildiriniz ya da randevu için sizinle irtibat kurulduđunda belirtiniz.

Masraflar

İřitme testi için para ödemeniz gerekmiyor.



Bilmeniz gereken diğer hususlar

İşitme testi neden bebek bu kadar küçükken yapılır?

Bebeğinizin gelişimi için iyi bir işitme yetisi önemlidir. İşitme testiyle işitme ile ilgili muhtemel her hangi bir sorun erkenden saptanabilir. Tanı ne kadar erken olursa, tedaviye de o kadar çabuk başlanır. Tedaviye bebek altı (6) aylık olmadan başlanması önemlidir. Araştırmalardan, bunun bebeğin konuşma ve dil becerilerini geliştirmesine olumlu etkisi olduğu anlaşılmakta.

Dikkatli olmak her zaman gereklidir

Eğer işitme testi sonucu “yeterli” çıktıysa, çocuğunuzun işitme yetisi test yapıldığı anda kesin denilecek derecede yeterli sayılır. Buna rağmen çocuğunuzun işitme yetisine dikkat etmeye devam etmeniz önemlidir. Bazen işitme bozukluğunun işitme testinden sonra geliştiği görülür. Neyse ki böyle durumlar son derece enderdir. Eğer çocuğunuzun işitme yetisi konusunda herhangi bir şüphemiz varsa, aile doktorunuz ya da konsültasyon bürosu ile irtibat kurunuz.

Daha geniş bilgi

Yeni doğan çocuklara uygulanan işitme testi hakkında daha geniş bilgiyi RIVM (Hollanda Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü) kurumunun internet sayfasında bulabilirsiniz: www.rivm.nl/gehoorscreening. Sık sorulan sorulara verilen yanıtları da belirtilen internet sitesinde bulabilirsiniz. Sorularınız için konsültasyon bürosuna da başvurabilirsiniz.

İşitme taraması hakkında daha geniş bilgi için NSDSK (Hollanda İşitme Engelli Çocuklar Vakfı) kurumunu telefonla arayabilirsiniz: 020 574 59 45.

Yasal Bilgiler

İşitme testine katılmak?

İşitme testinden neler bekleyebileceğinizi bilmeniz iyi olacaktır. Bu nedenle size bu bilgilendirme broşürü verildi. RIVM (Hollanda Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü) kurumunun internet sitesinden (www.rivm.nl/gehoorscreening) test hakkında daha fazla bilgi edinebilirsiniz. Çocuğunuza test yapılıp yapılmayacağına kendiniz karar verirsiniz. Çocuğunuza işitme testi yapılmasını istemiyor musunuz? Öyleyse bunu tarama görevlisine bildiriniz veya randevu için sizinle irtibat kurulduğunda belirtiniz.

Bir bilgi sistemindeki test hakkındaki veriler

Çocuğunuzun işitme testi verileri, yenidoğan işitme testine özgü bir bilgi sistemine kaydedilir. Bu kayıt, Gençlik Sağlık Kurumunuz tarafından yapılır. Bu sistemin amacı, tüm çocukların işitme testine zamanında katılıp katılmadıklarını ve testin doğru bir şekilde uygulanıp uygulanmadığını kontrol altında tutabilmektir. Bu veriler, milli istatistikler ve bilimsel araştırmalar için de kullanılabilir. Bunun için yalnızca anonim veriler kullanılır. İşitme testinin sonuçları, çocuğunuzun Gençlik Sağlık Kurumundaki elektronik dosyasına da kaydedilir. Bu elektronik çocuk dosyasıyla ilgili haklarınızı www.ddjgz.nl adresinden öğrenebilirsiniz.

Gizliliğiniz

Bilgi sisteminin güvenliği iyi korunmaktadır. Bu verilere yalnızca, testin yapılması için bu verilere ihtiyacı olan, görevliler ulaşabilir. Bu sistemin yöneticisi gizliliğinizin korunması için mevzuatlara uygun olarak hareket eder. Verilerinizin araştırma için kullanılmasını istemiyor musunuz? Veya verilerinizin veya çocuğunuzun verilerinin testten sonra bir bilgi sisteminde kalmasını istemiyor musunuz? Bunun için ne yapabileceğiniz hakkında www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy adresindeki internet sayfasından bilgi edinebilirsiniz.

Bu broşür, hamileliğinizin 35'inci haftasında doğum bakım uzmanı tarafından ve çocuğunuzun doğumunu belediye Nüfus İdaresi'ne bildirmeye geldiğinizde size verilir.

Belediye Nüfus İdareleri, doğum uzmanları, jinekoloji uzmanları, aile doktorları ve diğer doğum bakım uzmanları bu broşürün ekstra sayılarını şu internet sayfasından sipariş edebilirler: www.rivm.nl/pns-folders.

Population screening tests can be recognised by this logo:

bevolkingsonderzoek

Published by:

National Institute for Public Health and the Environment

(Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven | Netherlands

www.rivm.nl

Committed to health and sustainability

This leaflet is published by the RIVM in consultation with parents and experts from professional bodies and organizations concerned. The RIVM has done its utmost to ensure that the information is correct, complete, up to date and accessible. However, no legal rights may be derived from this publication.

June 2017