



T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ

**AİLE HEKİMLERİNİN YENİDOĞAN TARAMASINI
REDDEDEN EBEVEYNLER İLE İLETİŞİM DENEYİMLERİ
ÜZERİNDEN YENİDOĞAN TARAMA REDDİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ: NİTELİKSEL BİR ARAŞTIRMA**

ZEYNEP ÖZKAN İR
UZMANLIK TEZİ

AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Dr. Öğr. Üyesi ERKUT ETÇİOĞLU

2025-SAKARYA

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ

**AİLE HEKİMLERİNİN YENİDOĞAN TARAMASINI
REDDEDEN EBEVEYNLER İLE İLETİŞİM DENEYİMLERİ
ÜZERİNDEN YENİDOĞAN TARAMA REDDİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ: NİTELİKSEL BİR ARAŞTIRMA**

ZEYNEP ÖZKAN İR
UZMANLIK TEZİ

AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Dr. Öğr. Üyesi ERKUT ETÇİOĞLU

2025-SAKARYA

ONAY

Kurum : Sakarya Üniversitesi/Tıp Fakültesi

Program türü : Uzmanlık Tezi

Anabilim Dalı : Aile Hekimliği

Tez Sahibi : Zeynep Özkan İr

Sınav Tarihi : **Saat:**

Tez Başlığı : Aile Hekimlerinin Yenidoğan Taramasını Reddeden Ebeveynler ile İletişim Deneyimleri Üzerinden Yenidoğan Tarama Reddinin Değerlendirilmesi: Niteliksel Bir Araştırma

Bu çalışma, içerik ve kalite bakımından Uzmanlık Tezi olarak Oybirliği / Oyçokluğu ile kabul edilmiştir.

	Ünvan, Adı-Soyadı (Kurum adı)	İmza	Kabul/Red*
Danışman (Üye)			
Üye			
Üye			

* Red kararının gerekçesi onay sayfasının arkasında belirtilmelidir.

ONAY

“Bu tez .../.../2025 tarihinde yukarıdaki jüri tarafından Oybirliği / Oyçokluğu ile kabul edilmiştir.”

.../.../2025

Tıp Fakültesi Dekanı

BEYAN

Bu tezin kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldığımı, tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Bu çalışma T.C. Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 19.11.2024 tarihinde onay alınarak hazırlanmıştır.

.../.../2025

Zeynep Özkan İr

TEŞEKKÜR

Sakarya Üniversitesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı'nda aldığım uzmanlık eğitimim boyunca tecrübelerinden faydalandığım ve öğrencisi olmaktan gurur duyduğum değerli Anabilim Dalı Başkanımız Dr. Öğr. Üyesi Abdülkadir AYDIN'a,

Bu çalışmanın fikir sürecinin gelişmesinde ve çalışmanın olgunlaşmasında büyük destek sağlayan çok değerli hocam ve tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Erkut ETÇİOĞLU'na,

Uzmanlık eğitim sürem boyunca bilgi ve deneyimiyle bana rehberlik eden değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Muhammet Raşit AYDIN'a,

Bugünlere gelmemde en büyük emeği ve katkısı olan, her koşulda arkamda duran, bana her şeyden önce koşulsuz sevgiyi öğreten canım annem Seval İR, canım babam Hakan İR ve canım dedem Özkan İR'e, sevgilerini hep kalbimde taşıdığım diğer aile üyelerime,

Birlikte geçirdiğimiz her gün için şükrettiğim, her durumda beni destekleyen, hayatımı kolaylaştıran ve sevinçle dolduran canımın içi yol arkadaşım, Alparslan GÜNDOĞAN'a,

Asistanlık süreci sayesinde tanıştığım değerli dostlarım sayın Dr. Yaren SARI, Dr. Zeynep BELOĞLU, Dr. Fatma BOSTAN, Dr. Edanur ASLAN SAVCI ve Dr. Fatma Melike ÖZDEMİR'e,

Tüm kalbimle teşekkür ederim.

Dr. Zeynep Özkan İR

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	i
TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
KISALTMA VE SİMGELER LİSTESİ.....	vi
TABLO LİSTESİ.....	vii
ÖZET.....	viii
ABSTRACT.....	ix
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Birinci Basamak Sağlık Hizmetleri.....	3
2.2. Aile Hekimliği.....	5
2.2.1. Aile hekimliğinin çekirdek yeterlilikleri.....	5
2.2.2. Aile hekimlerinin yenidoğan taramasındaki rolü	6
2.3. Tarama Testlerinin Özellikleri	8
2.4. Yenidoğan Tarama Programı	9
2.4.1. Özellikleri.....	9
2.4.2. Tarihçesi.....	11
2.5. Yenidoğan Tarama Programında Tespit Edilen Kalıtsal Hastalıklar	13
2.5.1. Fenilketonüri	13
2.5.2. Konjenital hipotiroidi	14
2.5.3. Biotinidaz eksikliği	16
2.5.4. Konjenital adrenal hiperplazi	16
2.5.5. Kistik fibrozis.....	17
2.5.6. Spinal musküler atrofi	18
3. GEREÇ VE YÖNTEM	21
3.1. Araştırmanın Tipi	21

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	21
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	21
3.4. Veri Toplama Aracı ve Yönetimi.....	21
3.5. Verilerin Analizi.....	22
3.6. Araştırmanın Kısıtlılıkları	23
3.7. Araştırmanın Etik Yönü	23
4. BULGULAR	24
4.1. Tarama Reddi	25
4.1.1. Tarama reddinin nedenleri	25
4.1.1.1. Komplo teorileri	25
4.1.1.2. Dini/manevi sebepler	27
4.1.1.3. Çevrenin etkisi	28
4.1.2. Tarama reddine iletişim yaklaşımları.....	29
4.1.2.1. Nedenin sorgulanması.....	30
4.1.2.2. Açık ve anlaşılır bilgilendirme.....	31
4.1.2.3. Ekip çalışması	32
4.1.2.4. Kişiye özel yaklaşım	33
4.2. Tarama Reddi ile Mücadele	34
4.2.1. Mücadele sürecinde etkili faktörler.....	34
4.2.1.1. Hekim tecübesi.....	35
4.2.1.2. Somut vaka örnekleri	35
4.2.1.3. Samimiyet ve empati.....	36
4.2.2. Tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler.....	37
4.2.2.1. Sosyal medya denetimi	38
4.2.2.2. Mecburi uygulama ve yaptırım	39
4.2.2.3. Ebeveyn eğitim programları.....	40

4.2.2.4. Kamu spotları ve medya kampanyaları.....	41
4. TARTIŞMA VE SONUÇ.....	44
5. KAYNAKLAR.....	59
7. EKLER.....	63
EK-1: Etik Kurul Kararı	63
EK-2: Danışman Değişikliği Kararı	64
EK-3: Anket Formu.....	65

ÖZGEÇMİŞ



KISALTMA VE SİMGELER LİSTESİ

ASM: Aile Sağlığı Merkezi

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

FKÜ: Fenilketonüri

IRT: İmmünoreaktif Tripsinojen

KAH: Konjenital Adrenal Hiperplazi

KF: Kistik Fibroz

KH: Konjenital Hipotiroidi

PAH: Fenilalanin Hidroksilaz

SDP: Sağlıkta Dönüşüm Programı

SMA: Spinal Muskuler Atrofi

TSH: Tiroid Stimulan Hormon

TABLO LİSTESİ

Tablo 4.1. Aile Hekimlerinin Yenidoğan Taramasını Reddeden Ebeveynler ile İletişim Deneyimleri için Belirlenen Tema, Alt Tema ve Kategoriler.....	24
--	----



ÖZET

GİRİŞ VE AMAÇ: Yenidoğan tarama reddi son yıllarda Türkiye’de ve dünyada artış göstermektedir. Bu çalışmanın amacı, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle iletişim kuran aile hekimlerinin deneyimlerini inceleyerek, reddin altında yatan nedenleri ve bu süreçte kullanılan iletişim yaklaşımlarını ortaya koymaktır.

YÖNTEM: Bu çalışma niteliksel, tanımlayıcı bir araştırma olarak yürütülmüştür. Veriler, katılımcıların sosyo-demografik özelliklerini belirleyen 6 soru ile yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle iletişim deneyimlerini derinlemesine incelemeye yönelik 5 açık uçlu sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla toplanmıştır. Görüşmeler derinlemesine analiz tekniğiyle gerçekleştirilmiş ve elde edilen veriler tema, alt tema ve kategoriler altında analiz edilmiştir.

BULGULAR: Çalışmaya 10 kadın (%62,5), 6 erkek (%37,5) olmak üzere toplam 16 aile hekimi katılmıştır. Katılımcıların yaş ortalaması 38.56 ± 10.42 Standart Sapma yıldır. Çalışmamızda elde edilen veriler; “tarama reddi” ve “tarama reddi ile mücadele” temaları altında toplanmıştır. Bu temalar, sırasıyla “tarama reddinin nedenleri”, “tarama reddine yönelik iletişim yaklaşımları”, “mücadele sürecinde etkili faktörler” ve “tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler” olmak üzere dört alt tema ile desteklenmiştir.

SONUÇ: Yenidoğan taramasının reddedilmesinin bilgi eksikliği, yanlış inanışlar ve iletişim yetersizlikleriyle yakından ilişkili olduğu görülmüştür. Birinci basamak sağlık hizmetlerinin ve aile hekimlerinin bilgilendirme ve yönlendirmedeki rolü, yenidoğan tarama programlarının başarısında kritik bir öneme sahiptir. Etkili, açık ve güven temelli iletişim yaklaşımlarının, ebeveynlerin bilinçli karar vermelerini ve tarama programlarının kabulünü artıracaklarını düşünmekteyiz.

Anahtar Kelimeler: Aile hekimliği, iletişim, nitel çalışma, tarama reddi, yenidoğan taraması.

ABSTRACT

Evaluation of newborn screening refusal through family physicians' communication experiences with parents rejecting the screening: a qualitative study

INTRODUCTION AND AIM: Newborn screening refusal has increased in recent years both in Türkiye and worldwide. The aim of this study is to examine the experiences of family physicians who communicate with parents rejecting newborn screening, in order to identify the underlying reasons for refusal and the communication approaches used in this process.

MATERIALS AND METHODS: This study was conducted as a qualitative and descriptive research. Data were collected using a semi-structured interview form consisting of six questions determining the participants' socio-demographic characteristics and five open-ended questions aimed at exploring in depth the communication experiences of family physicians with parents who refused newborn screening. The interviews were carried out using an in-depth analysis technique and the obtained data were analyzed under themes, sub-themes, and categories.

RESULTS: A total of 16 family physicians participated in the study, including 10 women (62,5%) and 6 men (37,5%). The mean age of the participants was 38.56 ± 10.42 standard deviation years. The data obtained in this study were grouped under two main themes: "screening refusal" and "coping with screening refusal". These themes were further supported by four sub-themes: "reasons for screening refusal", "communication approaches toward screening refusal", "factors influencing the coping process" and "recommendations for preventing screening refusal".

CONCLUSION: It was observed that the refusal of newborn screening is closely related to lack of knowledge, misconceptions, and insufficient communication. The role of primary healthcare services and family physicians in informing and guiding parents is of critical importance for the success of newborn screening programs. We believe that effective, clear, and trust-based communication approaches can enhance parents' ability to make informed decisions and increase the acceptance of screening programs.

Keywords: Communication, family medicine, newborn screening, screening refusal, qualitative study.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Yenidoğan tarama programları, yenidoğan döneminde nispeten sık görülen hastalıkların erken tanısını mümkün kılan, düşük maliyetli, kolay uygulanabilir ve yüksek duyarlılık ile özgüllüğe sahip halk sağlığı uygulamaları olarak tanımlanmaktadır. Bu programlar, her ülkenin kendi sağlık önceliklerine, epidemiyolojik verilerine ve kaynaklarına bağlı olarak, toplumda daha sık rastlanan hastalıkları erken dönemde saptamayı hedeflemektedir (Therrel ve ark., 2015; İçke ve Genç, 2016).

Tarama programı kapsamında yapılan testler uygun zamanda ve doğru şekilde yapıldığında, ölüm dâhil olmak üzere ciddi sağlık sorunlarının önlenmesi potansiyeline sahiptir. Yenidoğan taraması genellikle topuk kanı örneği alınarak gerçekleştirilmektedir. Alınan kan, özel toplama kâğıdına emdirilir ve analiz edilmek üzere özel bir tarama laboratuvarına gönderilmektedir (Berry, 2015; Çakmak ve ark., 2022).

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı tarafından 1986 yılında başlatılan yenidoğan tarama programı, başlangıçta belirli pilot illerde yürütülmüş ve ilerleyen yıllarda kapsamı kademeli olarak genişletilmiştir. Programın ilk uygulamaları arasında İstanbul ve İzmir illeri yer almıştır. 1994 yılında program ülke genelinde yaygınlaştırılarak “Ulusal Fenilketonüri Tarama Programı” adıyla yürütülmeye başlanmıştır. Daha sonra, 25 Aralık 2006 tarihinde konjenital hipotiroidi (KH) taramasının da eklenmesiyle programın adı “Ulusal Yenidoğan Tarama Programı” olarak değiştirilmiştir. Tarama kapsamı zamanla genişletilmiş; Ekim 2008’de biyotinidaz eksikliği (BE), 1 Ocak 2015’te ise kistik fibrozis (KF), 2017 yılında konjenital adrenal hiperplazi (KAH) ve son olarak 2022 yılı itibarıyla spinal müsküler atrofi (SMA) testleri program dâhiline alınarak uygulama ulusal düzeyde çok yönlü bir yapıya kavuşturulmuştur (İçke ve Genç, 2017; Bakırlıoğlu ve Çetinkaya, 2023).

Koruyucu sağlık hizmetlerinin bir parçası olarak yürütülen yenidoğan tarama programı, bazı aileler tarafından farklı gerekçelerle reddedilebilmektedir. Bu

durumda bireyler, kendileri ya da çocukları adına sunulan sađlık hizmetlerinden yararlanmayı tercih etmemekte ya da bu hizmetleri bilinçli olarak reddedebilmektedir. Bu tutum, koruyucu sađlık uygulamalarının etkinliğini azaltmakta ve toplum sađlığı açısından önemli bir risk oluşturmaktadır (Erdem Kurt, 2019).

Ebeveynlerin, bebekleri doğmadan önce yenidoğan taraması hakkında bilgi sahibi olmaları yararlı olarak görölmektedir ancak çalışmalar, çođu ebeveynin bu konuda yeterli farkındalığa sahip olmadığını göstermektedir. Ebeveynler, yenidoğan taramasının ne olduđu, hangi faydaları sağladığı, gerekmesi hâlinde testin tekrarlanabileceği durumlar ve ilk sonuçlar anormal çıktığında tekrar test için zamanında başvurmanın önemi hakkında kısa, açık ve öz bilgilere ihtiyaç duymaktadır. Bu konudaki doğru bir bilgilendirme, tarama sonucunun pozitif çıkmasının ebeveyn üzerindeki olumsuz etkisini ortadan kaldıracabileceğini düşündürmektedir (Powell, 2019).

Bu çalışma, aile hekimleri ile görüşerek yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle kurdukları iletişim biçimlerini, karşılaştıkları güçlükleri ve bu süreçte geliştirdikleri stratejileri öğrenmeyi, yenidoğan tarama reddinin önlenmesine yönelik etkili yaklaşımları ortaya koyarak literatüre katkı sağlamayı amaçlamaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Birinci Basamak Sağlık Hizmetleri

Günümüzde sağlık alanındaki hizmetler; birinci, ikinci ve üçüncü basamak şeklinde örgütlenmiş olup birinci basamakta verilen sağlık hizmetleri organizasyon şemasının merkezinde yer almaktadır. Sağlık sistemlerinin temel yapı taşlarından biri olan birinci basamak hizmetleri, bireylerin sağlık sorunlarıyla ilk kez temas kurduğu, çeşitli nedenlerle başvurarak destek aldığı, geniş topluluklara yönelik tedavi ve danışmanlık süreçlerinin yürütüldüğü ve gerek görüldüğünde üst basamak sağlık birimlerine sevklerin gerçekleştirildiği, aynı zamanda koruyucu sağlık uygulamalarının da verildiği sağlık hizmetleri olarak tanımlanmaktadır (Başer ve ark., 2015).

Türkiye'nin sağlık sistemi, 2003 yılında başlatılan “Sağlıkta Dönüşüm Programı (SDP)” adı verilen reform süreci ile yeniden yapılandırılmaya başlanmıştır. Bu programın temel hedefleri; sağlık hizmetlerinin etkili, verimli ve adil bir şekilde planlanması, finansmanının sürdürülebilir biçimde sağlanması ve erişilebilir biçimde sunulmasıdır.

Program kapsamında “etkililik”, sunulan sağlık hizmetlerinin bireylerin genel sağlık düzeyini artırma kapasitesine sahip olması anlamına gelmektedir. “Verimlilik” kavramı ise, mevcut kaynakların rasyonel kullanımıyla sağlık hizmetlerinin maliyetinin düşürülmesini ve aynı kaynaklarla daha fazla hizmet üretimini ifade eder. “Hakkaniyet” ilkesi ise, bireylerin sağlık hizmetlerine ihtiyaçları doğrultusunda erişebilmesini ve finansman yüküne mali güçleri oranında katılım göstermesini amaçlamaktadır (Çelik ve ark., 2019).

Birinci basamak sağlık hizmetlerinin sağlam bir alt yapı ile inşa edildiği, işlevsel bir organizasyonla bütüncül biçimde yürütüldüğü toplumlarda, bireylerin sağlık problemleri büyük ölçüde ilk basamakta çözümlenebilmekte ve bu durum, daha üst düzey sağlık hizmetlerine olan ihtiyaç ve yönlendirme oranlarını önemli ölçüde azaltmaktadır. Bu bağlamda, bir toplumun sağlık sisteminin başarısı, büyük ölçüde birinci basamağın güçlülüğü ile doğru orantılıdır (Başer ve ark., 2015).

SDP kapsamında, sađlık sekt6r6nde kapsamlı d6zenlemeler ve yapısal deđiřiklikler gerekleřtirilmiřtir. Bu d6zenlemeler arasında en dikkat eken geliřmelerden biri, bireylerin sađlık sistemine ilk bařvuru noktası olan birinci basamak sađlık hizmetlerinin yeniden yapılandırılması ve g6lendirilmesi ile aile hekimliđi uygulamasına geiř olmuřtur (Keskin, 2020).

T6rkiye’de y6r6rl6ēe giren aile hekimliđi uygulaması ile birlikte, birey temelli birinci basamak sađlık uygulamaları aile sađlıđı merkezlerinde (ASM) aile hekimleri ve aile sađlıđı elemanları tarafından yapılandırılmıřtır. Bu sistem erevesinde amalanan; bireylerin sađlıđını korumaya y6nelik 6nleyici giriřimlerin yanı sıra, tanı koyma, hastalıkların y6netimi ve gerekli durumlarda rehabilitasyon s6relerini kapsayan hizmetlerin toplum d6zeyinde eriřilebilir řekilde sunulmasıdır. Sunulan sađlık bakımının s6rekliliđi ve kapsamlılıđı esas alınarak, bireylerin gereksinim duyduđu temel sađlık hizmetlerine b6t6nc6l bir yaklařımla ulařmaları hedeflenmiřtir (Uđurlu ve 6řt6, 2015).

Aile hekimliđi uygulaması, 9 Aralık 2004 tarihinde y6r6rl6ēe giren 5258 sayılı “Aile Hekimliđi Uygulaması Hakkında Pilot Kanun” ile yasal zemin kazanmıř; 15 Eyl6l 2005 tarihinde ise D6zce ilinde pilot uygulama olarak hayata geirilmıřtir. Bunu takiben, 16 řubat 2006 tarihinde 10 il daha pilot uygulama kapsamına alınmıřtır. Sonraki yıllarda ıkarılan eřitli y6netmelikler dođrultusunda uygulama ařamalı olarak yaygınlařtırılmıř ve nihayetinde 2010 yılı itibarıyla T6rkiye genelinde aile hekimliđi uygulamasına tam geiř sađlanmıřtır (Keskin, 2020).

Uluslararası literat6r ve k6resel 6lekteki sađlık politikası deneyimleri, iyi yapılandırılmıř ve yeterli eđitime sahip aile hekimlerinin g6rev yaptığı g6l6 bir birinci basamak sađlık hizmetleri sisteminin, hem sađlık hizmetlerinin etkinliđi hem de ekonomik s6rd6r6lebilirlik aısından b6y6k avantajlar sađladığını ortaya koymaktadır. Bu t6r sistemlerde, sađlık hizmetlerinin sunumu daha b6t6nc6l, eriřilebilir ve birey odaklı olmakta; koruyucu sađlık hizmetleri 6n planda yer almakta ve erken m6dahale olanakları artmaktadır (Bařer ve ark., 2015).

2.2. Aile Hekimliđi

Aile hekimleri, alanın temel ilkeleri dođrultusunda eđitim almıř uzman hekimlerdir. Belirli bir yař, cinsiyet veya hastalık ayrımı yapmaksızın, tıbbi hizmet talebiyle bařvuran her bireye bütüncül ve sürekli sađlık hizmeti sunmakla sorumlu olup bu görevlerini, bireyleri yalnızca tıbbi birer vaka olarak deđil; aileleri, toplumları, kültürel bağları ve gezegenin bütüncül sađlığı içinde deđerlendirerek yerine getirirler. Bireyin fiziksel, ruhsal, sosyal, kültürel ve çevresel gereksinimlerini birlikte deđerlendirerek kapsamlı sađlık yönetimi sađlarlar. Hastayla kurdukları uzun vadeli ilişki sayesinde, tanı, tedavi ve takip süreçlerinde güvene dayalı bir iletişim ortamı oluřtururlar (WONCA, 2023).

2.2.1. Aile hekimliđinin çekirdek yeterlilikleri

Aile hekimliđi disiplinde, hangi ülkede ve sađlık sisteminde uygulanırsa uygulansın, evrensel olarak kabul edilen bazı temel yetkinlik alanları bulunmaktadır. Bu yetkinlikler, çekirdek yeterlilikler olarak tanımlanmakta olup, aile hekimliđinin hem teorik hem de uygulamalı yönünü oluřturan mesleki beceriler bütünüdür. Burada çekirdek sözcüğü, bu yeterliliklerin yalnızca tercih edilen deđil, disiplinin sürekliliđi ve güvenilirliđi açısından zorunlu olduđuna işaret etmektedir (Ak, 2010).

Aile hekimliđi uzmanlık eđitimi süresince kazandırılması hedeflenen bu yeterlilikler, mesleki performansın ve hasta bakım kalitesinin sürdürülebilirliđini sađlamaya yönelik olarak yapılandırılmıştır. Bu bağlamda, aile hekimi uzmanının sahip olması gereken on iki temel disiplin özelliđi, bütüncül bir çerçeve içinde altı ana başlık altında toplanmıştır (WONCA, 2023).

1. Birinci basamak yönetimi
2. Kiři merkezli bakım
3. Özgün problem çözme becerileri
4. Kapsamlı yaklaşım
5. Toplum yönelimli olma
6. Bütüncül yaklaşım

Aile hekimi, bireyin sađlık sistemiyle ilk temas noktasıdır. Kolay erişilebilir olması, süreklilik ve bütüncül yaklaşımı benimsemesi, aile hekimliğini diđer tıp disiplinlerinden ayıran temel özelliklerdendir. Bireyler yalnızca hastalık durumlarında deđil, sađlıklı olduklarında da aile hekimleriyle iletişim hâlinindedir (Ak, 2010).

2.2.2. Aile hekimlerinin yenidođan taramasındaki rolü

Koruyucu sađlık hizmetlerinin temel felsefesi, bireylerin sađlığını yalnızca hastalık ortaya çıktıktan sonra iyileştirmeye yönelik deđil; hastalıkların, sakatlıkların ve sađlık bozulmalarının oluşmadan önce önlenmesini esas alan bir yaklaşımı benimsemektedir (Soysal ve ark., 2016).

Koruyucu hekimlik, erken tanı, tedavi, palyatif bakım ve hastalıkların önlenmesi gibi temel görevlerin yanı sıra, bireyin sađlığını koruma sorumluluđunu destekleyecek şekilde hasta eđitimi ve bilinçlendirmeyi de kapsar. Aile hekimleri aynı zamanda toplum sađlığını gözetken, sürdürülebilir yařam tarzlarını destekleyen ve çevresel farkındalıđı artıran bir rol model olarak hareket ederler (WONCA, 2023).

Bu bağlamda aile hekimliđi, periyodik sađlık muayenesi uygulamalarının temel dayanak noktası olarak konumlanmaktadır. Özellikle sađlam çocuk izlemi, çocuk sađlıđı ve hastalıklarına yönelik hizmetlerin yapı taşlarından birini oluşturmaktadır. Bu izlem süreci; doğumdan itibaren tüm çocukların büyüme ve gelişimlerinin düzenli aralıklarla deđerlendirilmesini, sađlık durumlarının izlenmesini ve uygun koruyucu sađlık hizmetlerinin sunulmasını kapsamaktadır.

Aile hekimliđi uygulamaları içerisinde yürütölen bu izlem, yalnızca hastalıkların erken saptanmasını deđil, aynı zamanda çocukların sađlıklı gelişimlerini desteklemeyi ve gelecekte oluşabilecek sađlık sorunlarının önlenmesini hedefleyen kapsamlı bir halk sađlıđı yaklaşımını yansıtmaktadır (Erdođan ve Erol, 2024).

Türkiye'de Sađlık Bakanlığı tarafından oluşturulan bebek ve çocuk izlem protokolleri dođrultusunda, yařamın ilk yılı içinde aile hekimi tarafından gerçekleştirilecek vizit sayısı dokuz olarak belirlenmiştir. Bu izlem süreci, yenidođan döneminde mümkünse

doğumdan sonraki 3-5 gün içinde veya taburculuğu takiben 48-72 saat içerisinde başlamaktadır. İlk muayenede bebeğin beslenme durumu ve sarılık açısından değerlendirmesi yapılmakta, böylece izlem süreci başlatılmaktadır. Devam eden takipler ise sırasıyla; doğumdan sonraki ilk hafta, 15. gün, 41. gün, 2. ay, 3. ay, 4. ay, 6. ay ve 9. ayda yapılmak üzere planlanmıştır. Bu vizitler aracılığıyla bebeğin büyüme ve gelişimi yakından takip edilmekte, koruyucu sağlık hizmetleri etkin biçimde sunulmakta ve olası sağlık sorunlarının erken tanısı hedeflenmektedir (Çifçi, 2020).

Yenidoğan döneminden itibaren gerçekleştirilen periyodik fizik muayenelerin yanı sıra, aile hekimleri tarafından ebeveynlere kapsamlı bir danışmanlık hizmeti de sunulmaktadır. Bu kapsamda aileler; aşılama takvimi, yenidoğan ve bebek bakımı, anne sütü ve emzirme uygulamaları, erken döneme özgü hastalık belirtilerinin tanınması, D vitamini destek programı, kundaklama ile ilgili riskler, infantil kolik yönetimi, emzik kullanımının yarar ve sakıncaları, ani bebek ölümü sendromu riskini azaltmaya yönelik önleyici tedbirler, uyku hijyeni ve düzeni gibi pek çok konuda bilgilendirilmekte ve desteklenmektedir (Evliyaoğlu, 2007).

Yenidoğan döneminde uygulanan tarama testleri, dünya genelinde halk sağlığını korumaya yönelik temel stratejiler arasında yer almaktadır. Bu testlerin temel amacı; yaşamı tehdit edebilecek ya da uzun vadede kalıcı sağlık sorunlarına yol açabilecek bazı hastalıkların klinik belirtileri ortaya çıkmadan önce saptanmasıdır. Böylece, erken tanı ile birlikte zamanında tedaviye başlanarak hastalıkların komplikasyonlarının önlenmesi ve yaşam kalitesinin artırılması mümkün hale gelmektedir.

Türkiye’de bu kapsamda yürütülen yenidoğan tarama programı, 2006 yılında Sağlık Bakanlığı öncülüğünde başlatılmıştır. Program başlangıçta fenilketonüri (FKÜ) ve KH gibi metabolik ve endokrin hastalıkların taranmasını zorunlu hale getirmiştir. İzleyen yıllarda programın kapsamı aşamalı olarak genişletilmiştir (<https://hsgm.saglik.gov.tr>, Erişim tarihi: 13 Ağustos 2025).

2.3. Tarama Testlerinin Özellikleri

Hastalıkların zamanında fark edilmesi ve buna bağlı ölüm ile hastalık oranlarının azaltılması amacıyla düzenli periyotlarla sağlıklı insanlara uygulanan programlar sağlık taramaları olarak adlandırılmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri Kronik Hastalıklar Komisyonu'nun 1951'de yaptığı tanıma göre tarama, belirti göstermeyen hastalık veya kusurların, hızlı testler, analizler ya da diğer yöntemlerle öngörülmesini amaçlayan bir uygulamadır. Tarama testleri, dışarıdan sağlıklı görünen ancak aslında hasta olan bireyleri, gerçekten sağlıklı olanlardan ayırmaya yönelik uygulanır. Tanı koyma amacı taşımaz ve sonucu pozitif ya da şüpheli olan kişiler, kesin teşhis ve tedavi için ilgili uzmanlara yönlendirilmelidir (Bozkurt ve Öz, 2020).

Çoğu zaman bireyler, herhangi bir hastalık belirtisi hissettiklerinde doktora başvurmakta ve bu da tedavi sürecinin gecikmesine neden olmaktadır. Fakat tarama testleri, erken teşhis açısından oldukça önemli olup, birey sağlık kurumuna başvurmadan önce hastalık tespit edilerek kalıcı sağlık sorunları önlenabilir (Güven Tezcan, 2017).

Hastalıkların erken tespit edilmesi ve tedavi sürecine başlanması fikri aslında oldukça basittir. Fakat bu sürecin etkin bir şekilde yürütülmesi teşhis edilmemiş hastalığa sahip bireylerin tedavi edilmesi ile gereksiz tedavilerin önlenmesi arasındaki dengenin sağlanmasını gerektirdiği için oldukça zorlayıcı olabilmektedir. Bu sebeple DSÖ tarafından 1968'de tanımlanan Wilson ve Jungner kriterleri, tarama için altın standart olmaya devam etse de, son 40 yılda gerçekleştirilen bilimsel çalışmalar sonucunda klasik kriterlerde bazı uyarlamalar yapılmıştır. Bu kriterler şunlardır (Bakar, 2012):

- Tarama programı, toplumda tanımlanmış bir sağlık gereksinimine bilimsel temelde yanıt vermelidir.
- Tarama programının hedefleri uygulama öncesinde tanımlanmalıdır.
- Belirli bir hedef kitle tanımlanmış olmalıdır.
- Programın etkinliğine dair bilimsel kanıt bulunmalıdır.

- Etkili bir tarama programı, test uygulamaları, eğitim, klinik hizmetler ve program yönetimini entegre etmelidir.
- Tarama programlarında kalite güvencesi sağlanmalı ve potansiyel zararları en aza indirecek sistematik önlemler alınmalıdır.
- Tarama programı, bireylerin bilinçli tercihte bulunmalarını sağlamalı; gizlilik ve özerklik ilkeleriyle uyumlu bir şekilde yapılandırılmalıdır.
- Tarama programı, hedef kitlenin tamamının hizmete eşit erişimini sağlamalıdır.
- Programın değerlendirilmesi en baştan planlanmalıdır.
- Tarama programının toplam yararı, potansiyel zararlarından fazla olmalıdır.

2.4. Yenidoğan Tarama Programı

Yenidoğan evresi, fizik muayene ve laboratuvar analizleri ile hastalıkların erken aşamada belirlenebileceği önemli bir dönemdir. Koruyucu sağlık hizmetleri içinde büyük bir öneme sahip olan yenidoğan tarama programı, dünya genelinde gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde birinci basamak sağlık hizmetlerinin temel parçalarından biridir (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Yenidoğan tarama testleri, belirtileri erken dönemde ortaya çıkmayan, tedavi edilebilen ancak tedavi edilmediğinde yaşamı tehdit edebilen bazı hastalıkların veya bozuklukların ölüm ya da sakatlık oluşmadan tespit edilmesine yardımcı olur (Almış, 2021).

2.4.1. Özellikleri

Tarama yöntemlerinin oluşturulmasında, hastalıkları başlangıç ya da belirti öncesi safhada saptama düşüncesi her zaman kılavuz olmuştur. Laboratuvarlarda kütle spektrometri yönteminin kullanılmasıyla birlikte, yenidoğan taramasında tanınabilen hastalık çeşitliliği anlamlı düzeyde genişlemiştir. Günümüzde kalıtsal metabolik hastalıkların tedavisiz kalması hâlinde gelişebilecek kalıcı hasarları ya da ölüm riskini önlemek amacıyla yenidoğan tarama programları yürütülmektedir. Bu hastalıkların büyük bir kısmı otozomal resesif kalıtım modeli ile nesiller arasında aktarılmaktadır. Mutasyon içeren genetik yapıyı taşıyan ebeveynler, semptomatik

olmaksızın bu geni nesillere geçirme potansiyeline sahiptir. Bu tür kalıtsal geçişlerde, hastalık geçmiş kuşaklarda gözlenmemiş olabilir ve klinik bulgular beklenmedik biçimde ortaya çıkabilir. Yenidoğan taramaları, toplumda nispeten yaygın görülen, tedavi edilebilir ya da seyri yavaşlatılabilir ciddi hastalıkları taşıyan bebeklerin erken dönemde saptanması amacıyla geliştirilmiştir. Erken tanı ile olumlu bir klinik sonuç elde edilebileceği ve çocuğun ileri yaşamında sağlıklı gelişimine katkı sağlayacağı durumlarda tarama testlerinin uygulanması önerilmektedir (Bozkurt ve Öz, 2020).

Yenidoğan tarama alanındaki bilimsel ilerlemeler arasında en çarpıcı olanı, tandem kütle spektrometrisi yönteminin geliştirilmesidir. Guthrie kağıdına alınan kan örneği aracılığıyla, bu yöntemle çok sayıda metabolik hastalık örneğin amino asit bozuklukları, üre siklus anomalileri, yağ asidi oksidasyon kusurları ve organik asidüriler eş zamanlı şekilde taranabilir (Almış, 2021). Yenidoğan taramaları kapsamında topuk kanı örneği, ideal olarak doğumdan sonraki 3–7. günlerde, 24–72 saat içinde alınmalı ve Guthrie kartının belirlenen bölgesine temas ettirilerek yeterli kan emilimi sağlanmalıdır. Kan örneği almak amacıyla, yenidoğanın topuk bölgesinin plantar yüzeyinde yer alan medial (iç) ya da lateral (dış) kısımlar tercih edilmelidir. Alınan örneklerin en az 4 saat süreyle oda sıcaklığında kurumasına izin verilmeli ve bu süreçte ısı, ışık ve nem gibi dış etkenlerden korunmalıdır. Doğum sonrası 48–72 saatlik süreden önce alınan örnekler ile birlikte, intravenöz sıvı tedavisi gören veya kan değişimi uygulanan yenidoğanlarda topuk kanı tekrarı bir hafta içinde gerçekleştirilmelidir (Altunhan ve Yılmaz, 2017).

Tandem kütle spektrometrisi yöntemi, %90–100 arasında değişen duyarlılığı ve %99–100 düzeyindeki özgüllüğü ile yüksek tanısal doğruluk sunmakta; bunun yanı sıra maliyet açısından da verimli bir yöntem olarak öne çıkmaktadır. Gen düzeyindeki teşhis tekniklerinin hızla gelişmesiyle birlikte, DNA analizleri kalıtsal metabolizma bozukluklarının belirlenmesinde ve bazı hastalıklar için yenidoğan taramalarında uygulama alanı bulmuştur. Ancak bu teknolojinin sağlık sistemine entegrasyonu sırasında etik ilkeler, teknik yeterlilik, klinik uyarılma ve ekonomik sürdürülebilirlik gibi alanlarda çeşitli güçlüklerle karşılaşmaktadır. Günümüzde DNA temelli analiz yöntemleri, özellikle klasik yenidoğan tarama tekniklerinin

yetersiz kaldığı nadir hastalıklarda, monogenik bozukluklarda ve tandem kütle spektrometrisi ile yanlış pozitif sonuç veren olguların incelenmesinde kullanılmaktadır (Almiş, 2021).

2.4.2. Tarihçesi

FKÜ hastalığı ilk kez yaklaşık 80 yıl önce Norveçli bilim insanı Fölling tarafından tanımlanmıştır. Bickel 1954'te, bu hastalığın diyetle tedavisini önermiş; 1957 yılında ise Centerwall idrarda ferrik klorür testi ile ilk yenidoğan tarama uygulamasını başlatmıştır. Guthrie, 1961'de hâlen geçerliliğini koruyan bakteriyel inhibisyon yöntemi ve kanın emildiği filtre kâğıdını tıbbi kullanıma kazandırmıştır (Bakar, 2012).

Guthrie, mental retarde bir çocuğa ve FKÜ'lü yeğene sahip bir mikrobiyologdur. Bu durum, Guthrie'yi bu bozukluk için test prosedürleri geliştirmeye teşvik etmiştir. Guthrie tarafından geliştirilen test prosedürleri, bu rahatsızlığa sahip olduğundan şüphelenilen birçok çocuğun hızlı ve geniş çaplı test edilmesine olanak sağlamıştır. Önceki çalışmalar, düşük fenilalaninli bir diyetin FKÜ'yü tedavi etmek için kullanılabileceğini göstermiştir ve bu, diyetle doğumdan hemen sonra ve herhangi bir klinik semptom ortaya çıkmadan başlanırsa zihinsel geriliği önlemede en etkili yöntemdir. Bu, FKÜ'yü tespit etmek için tüm bebeklerin doğumdan hemen sonra taranması olasılığını gündeme getirmiştir ve 1960'lı yıllardan itibaren birçok ülke tarama programlarının FKÜ'ye olan faydalarını fark ederek programlar başlatmıştır. Bugün FKÜ'nün yaygın olduğu hemen hemen tüm ülkeler bu bozukluk için yenidoğan tarama programlarını kullanmaktadır (Pitt, 2010).

Tiroksin ve tiroid stimulan hormon (TSH) için immünolojik testlerin geliştirilmesiyle, KH yenidoğan tarama paneline eklenebilir hale gelmiştir. Daha sonra yenidoğan tarama panellerine başka hastalıklar da eklenmiştir (Pitt, 2010).

Massachusetts eyaletinde 1963 yılında başlayan ilk tarama uygulaması, 1970'li ve 1980'li yıllarda kapsamını yavaş yavaş genişletmiş; 1990'larda ise tandem kütle spektrometrisi teknolojisinin entegrasyonu ile taranan hastalık sayısı belirgin biçimde artmıştır (Bakar, 2012).

Yenidoğan tarama uygulamalarında ortak bir standardın sağlanması ve ulusal düzeyde bir tarama paneli oluşturulması amacıyla, 1995 yılında American College of Medical Genetics tarafından bir öneri paneli geliştirilmiştir (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Yenidoğan tarama uygulamaları arasında en geniş kapsamlı olan, Amerika Birleşik Devletleri'nde yürürlükte bulunan tarama panelidir; bu panel kapsamında 35 temel hastalık ile 26 alt grup hastalık taranmaktadır. Avrupa'daki yenidoğan tarama programlarını karşılaştıran güncel bir çalışmada; Fransa, Yunanistan, Litvanya, Finlandiya, Romanya, Malta, Lüksemburg, İngiltere ve İspanya'da taranan hastalık sayısının 10'dan az olduğu; buna karşın Almanya, İsviçre, Hollanda, Danimarka, Norveç, Portekiz, Macaristan, Polonya ve İtalya'da bu sayının belirgin şekilde daha yüksek olduğu gösterilmiştir (Almış, 2021).

Türkiye'de yenidoğan taramalarının tarihsel sürecine bakıldığında, ilk uygulama 1983 yılında Hacettepe Üniversitesi tarafından TÜBİTAK desteğiyle başlatılan FKÜ tarama projesi ile gerçekleştirilmiştir. Bu çalışma, 1994 yılında tüm Türkiye'yi kapsayacak şekilde genişletilmiş ve yapılandırılmış bir yenidoğan tarama programı hâlini almıştır. KH taraması 2006'da, BE taraması ise 2008'de program kapsamına alınarak yenidoğan taramaları zenginleştirilmiştir. Mevcut taramalara ek olarak, 2009 yılında işitme taramasına, 2015 yılında ise KF taramasına başlanmıştır. Gelişimsel kalça displazisi taraması, 2010 yılında Çocuk Ortopedisi Derneği'nin koordinasyonunda başlatılmış olup 2013'te ülke çapında yaygın uygulamaya geçilmiştir. Türkiye Halk Sağlığı Müdürlüğü tarafından desteklenen bir pilot çalışma doğrultusunda, 2017–2018 döneminde 14 ilde KAH tarama programı başlatılmıştır. Çalışma kapsamında 241.083 yenidoğan taramaya alınmış, %5,11'ine karşılık gelen 12.321 bebek ikinci aşama testlere yönlendirilmiştir. Bunların 880'i (%0,36) çocuk endokrinoloji birimlerinde değerlendirilmiş ve 21 olguya KAH tanısı konulmuştur. Elde edilen veriler doğrultusunda, 2019'dan itibaren tarama programı genişletilmiş pilot uygulama şeklinde devam etmektedir (Almış, 2021).

Ulusal yenidoğan tarama programı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu bünyesindeki Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı tarafından yürütülmektedir (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

2.5. Yenidoğan Tarama Programında Tespit Edilen Kalıtsal Hastalıklar

Ulusal tarama programı çerçevesinde, yenidoğanın topuk kanı filtre kağıdına alınmakta; bu sayede genetik, endokrinolojik ve metabolik açıdan tedavi edilebilir hastalıkların erken saptanması ve ilgili mortalite ile morbiditenin engellenmesi hedeflenmektedir. Tarama programı doğrultusunda alınan topuk kanları, öncelikle İl Sağlık Müdürlüklerine ulaştırılmakta ve ardından ilgili laboratuvarlarda işlenmektedir. Tarama sonucu pozitif çıkan bebekler tekrar değerlendirilmek üzere çağrılır, yeniden tarama yapılır ve gerekli görülürse ileri düzey tanı testlerine yönlendirilir; test sonucu negatif olanlara ise bildirimde bulunulmaz (Erçin ve Ovalı, 2018).

Kapiller kan örneği, tam kan ya da plazmaya kıyasla daha kolay alınabilir ve saklanabilir olması nedeniyle yenidoğan taramalarında öncelikli olarak tercih edilmektedir. Tarama için en ideal zaman dilimi 36 ile 72. saatler arasındır; ayrıca bebeğin 48 saatten beri besleniyor olması beklenir (Erçin ve Ovalı, 2018).

2.5.1. Fenilketonüri

FKÜ, fenilalanin hidroksilaz (PAH) enziminin kofaktörü olan tetrahidrobiopterin veya fenilalanini tirozine dönüştürmek için gerekli olan PAH enziminin kendisinin eksikliğinden kaynaklanan otozomal resesif bir metabolik bozukluktur. Amino asit metabolizmasının en yaygın bozukluğu olan FKÜ, 1930'larda Asbjørn Følling'in ketonüri testleri sırasında zihinsel geriliği olan iki çocuğun idrarında fenilpirüvik asit tespit etmesiyle keşfedilmiştir. Biyokimyacı ve hekim Asbjørn Følling, 1934 yılında FKÜ hastalığını "şiddetli zihinsel bozukluk, motor problem ve cilt anormallikleri ile karakterize kalıtsal bir metabolik hastalık" olarak tanımlamış ve buna "imbecillitas phenylpyruvica" adını vermiştir (Doğanay ve Ayazlı, 2024).

Hastalığa 1935 yılında Lionel Penrose tarafından FKÜ adı verilmiştir. Hastalığa özgü ilk başarılı beslenme tedavisi 1950'lerde Horst Bickel tarafından fenilalaninden kısıtlı bir diyetle gerçekleştirilmiştir (Doğanay ve Ayazlı, 2024).

Fenilalanin esansiyel bir aminoasit olup kandaki düzeyinin yükselmesi beyin ve merkezi sinir sisteminde yapısal hasara yol açarak bilişsel işlevlerde bozulmaya neden olur (Çevik ve Ertaş, 2020).

Yenidoğan FKÜ taramasının temel amacı, kandaki fenilalanin düzeyinde meydana gelen artışı erken dönemde tespit etmektir. FKÜ'nün klasik formu, PAH enzimidaki eksiklikten kaynaklanmaktadır. Bununla birlikte, enzimin kofaktörü olan tetrahidrobiopterin eksikliğinde de fenilalanin düzeyinde artış görülebilir. Tarama sonucunda yalnızca fenilalanin düzeyinin referans aralığının üzerinde olduğu gösterilir; bu durumun etiyolojik nedeni ise test ile ayırt edilemez (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

FKÜ, tanı anındaki fenilalanin seviyesine ve enzim aktivitesine göre sınıflandırılır. Kan fenilalanin seviyesinin normal aralığı 50-110 $\mu\text{mol/L}$ 'dir. Hafif FKÜ için fenilalanin seviyesi 600-900 $\mu\text{mol/L}$, orta FKÜ için 900-1200 $\mu\text{mol/L}$, klasik FKÜ için >1200 $\mu\text{mol/L}$ olarak belirlenmiştir (Doğanay ve Ayazlı, 2024).

Tedavi edilmediğinde fenilalanin vücutta birikir ve fenilpiruvat adlı toksik bir ara ürüne dönüşerek nörolojik hasara yol açar. Klinik belirtiler genellikle yaşamın ilk aylarından sonra kusma, gelişme bozukluğu, ciddi kognitif gerilik, epilepsi ve dismiyelinizasyon şeklinde belirginleşir (Bakar, 2012).

Ülkemizde FKÜ hastalığına ortalama olarak her 3000–4500 yenidoğanda bir rastlanmaktadır. Sağlık Bakanlığı'nın resmi kayıtlarına göre 2016–2018 yılları arasında her yıl yaklaşık 2.000'i aşkın bebek taranmış ve bu bebeklerden sırasıyla 191, 183 ve 182'sine kesin FKÜ tanısı konmuştur (Almış, 2021).

2.5.2. Konjenital hipotiroidi

Çocukluk çağında en yaygın endokrin hastalıklardan biri olan KH, yaklaşık her 3000 ila 4000 doğumda bir ortaya çıkar. Zamanında tedavi edilmediğinde kalıcı bilişsel geriliğe yol açabilir (Anık ve ark., 2019). Tiroid hormonları nörogelişim ve sağlıklı büyüme için gerekli olduğundan, hipotiroidizm psikomotor geriliğe ve gelişememeye

neden olur. Hastalar erken teşhis edildiğinde tedavi kolay, ucuz ve etkilidir; bu nedenle birçok ülkede yenidoğan döneminde tarama programları oluşturulmuştur (Celep ve Durmaz, 2020).

Tarama programlarının henüz uygulanmadığı veya erken dönemlerinde olduğu yıllarda kalıcı KH (disgenezi ve dishormonogenezis) vakaları tüm olguların büyük çoğunluğunu oluştururken, yaygın tarama uygulamaları ve TSH testlerinin artan duyarlılığı ile geçici olguların sıklığında belirgin bir artış gözlenmiştir (Anık ve ark., 2019).

Anne plasentasından geçen tiroid hormonları ve mevcut rezidüel tiroid dokusundan salınan endojen hormonlar nedeniyle KH'nin klinik belirtileri doğumda belirgin olmayabilir. Bu durum tanının çoğunlukla 3. ay ya da sonrasında konulmasına neden olur ve bu sürede hipotiroidiye bağlı kalıcı nörolojik hasar gelişebilir (Hatipoğlu, 2015).

KH, etiyolojisi ve süresine göre kalıcı ve geçici olmak üzere iki temel alt tipe ayrılır. Kalıcı form, tiroid bezinin yapısal gelişim bozukluğu olan disgenezis veya hormon sentezindeki defekt anlamına gelen dishormonogenezis sonucu gelişir ve yaşam boyu tiroid hormon replasman tedavisi gerektirir. Öte yandan, geçici KH, doğum sonrası dönemde tiroid hormon eksikliğinin zamanla düzelmesiyle karakterizedir. Geçici formun nedenleri arasında iyot yetersizliği, doğum öncesi veya sonrası iyot fazlalığı, maternal TSH reseptör antikörleri, annenin radyoaktif iyoda ya da antitiroid ilaçlara maruziyeti ve geçici dishormonogenez sayılabilir (Yanmaz ve ark., 2019).

Doğumdan sonraki ilk iki gün içinde alınan örneklerde geçici TSH yüksekliği nedeniyle yanlış pozitif sonuçlar ortaya çıkabileceği için, optimal örnekleme zamanı 3. ila 5. günler olarak kabul edilmektedir. Yenidoğanların daha yüksek oranda taranabilmesi amacıyla, doğum sonrası ilk 24 saat içinde kan örneği alınmaktadır; ancak bu durumlarda ikinci topuk kanı örneği için ebeveynlerin ASM'ye yönlendirilmesi önemlidir (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Sağlık Bakanlığı'nın resmi verilerine göre; 2016'da 12068, 2017'de 9646, 2018'de ise 8824 yenidoğan değerlendirmeye alınmış olup, bu bebeklerden sırasıyla 3303, 2899 ve 3142'si ileri incelemelerle tanı almıştır (Almış, 2021).

2.5.3. Biotinidaz eksikliği

Biotinidaz eksikliği, nörokutanöz belirtilerle seyreden ve otozomal resesif geçiş gösteren metabolik bir hastalık olup, ilk kez Wolf ve arkadaşları tarafından tanımlanmıştır (Kavasoğlu ve ark., 2014).

Biotinidaz enziminin eksikliğinde serbest biotin düzeylerinde eksiklik gelişir. Biotin, amino asitlerin yıkımı, yağ asidi biyosentezi ve glukoneogenez gibi metabolik yolların düzenlenmesinde rol alan karboksilaz enzimleri için gerekli bir kofaktördür. Biotin eksikliği, bu enzimlerin işlev görememesine ve dolayısıyla hastalığın ortaya çıkmasına neden olur (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Klinik bulgular çoğunlukla yaşamın ilk 3 ila 6 ayı içerisinde ortaya çıkar (Mete ve Öngel, 2018). Biotinidaz eksikliği olgularında egzamatöz cilt lezyonları, ataksi, gelişimsel gerilik, işitme azlığı ve görme kusurları gibi klinik bulgular gözlemlenebilir. Yenidoğan tarama programlarına bu hastalığın dahil edilmesi sayesinde erken tanı olanaklı hale gelmiş ve tedavi süreci zamanında başlatılabilmektedir. Böylece, hastalığın ilerlemesine bağlı komplikasyonların önlenmesi mümkün olmuştur (Bozkurt ve Öz, 2020).

Bakanlık kayıtlarına göre, 2016'da 2060, 2017'de 2441 ve 2018'de 3722 yenidoğan taranmış; bu bebeklerden sırasıyla 991, 970 ve 1934'ü ileri tetkikler sonucunda biotinidaz eksikliği tanısı almıştır (Almış, 2021).

2.5.4. Konjenital adrenal hiperplazi

KAH, otozomal resesif geçiş gösteren ve adrenal kortekste kortizol sentez yolundaki enzim eksiklikleri sonucu oluşan hastalıklar bütünüdür (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Kortizol sentezinde yer alan beş kritik enzimden herhangi oluşan enzimatik defekt, KAH'nin temel patogenezi oluşturmaktadır. Bu enzimlerden biri işlevini yerine getiremediğinde kortizol sentezi bozulur. Adrenokortikotropik hormon düzeylerinin artışı, adrenal korteksin hiperplazisine ve androjenlerin aşırı sentezine yol açar. Bu durum, postnatal dönemde virilizasyon, hızlanmış büyüme, erken pubarş, epifizlerin prematür kapanması ve erişkin boyunun kısa kalması gibi semptomlara neden olur (Uruç ve Verit, 2014).

Tarama programının odaklandığı esas klinik form, erken başlangıç gösteren klasik KAH olup, bu form iki ana alt tipe ayrılır: ciddi sıvı kaybı, düşük sodyum ve yüksek potasyum düzeyleriyle karakterize tuz kaybettiren form (vakaların üçte biri) ve bu elektrolit bozukluklarının eşlik etmediği tuz kaybettirmeyen form (vakaların dörtte biri). Yenidoğan taramasının önemli avantajlarından biri de, yanlış cinsiyet yönelimine yol açabilecek dönemin kısaltılması ya da tamamen önlenmesidir (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Tuz kaybı ile seyreden KAH olgularında mortalite oranı yüksektir; kriz dönemlerini atlatan bireylerde ise kalıcı nörolojik hasar gözlenebilmektedir. Cinsiyet belirleme sürecine dair belirsizlikler, bu çocuklarda uzun vadeli psikoseksüel etkilenmelere neden olabilmektedir. Doğum sonrası erken dönemde alınan tek kan örneği ile genellikle yalnızca tuz kaybettiren formlar tespit edilebilmekteyken, basit virilizan ve klasik olmayan olguların önemli bir bölümü ancak 1–2 hafta içinde alınan ikinci örnekle tanınabilmektedir (Bakar, 2012).

Yenidoğan döneminde yapılan KAH taramaları sayesinde hastalığa erken tanı konulabilmekte, uygun tedaviye zamanında başlanarak KAH kaynaklı mortalite önlenmektedir. Ülkemizde bu taramaya 2019 yılından itibaren birçok ilde başlanmıştır (Almış, 2021).

2.5.5. Kistik fibrozis

KF, özellikle solunum ve sindirim sistemlerinde kronik komplikasyonlar olmak üzere multisistem tutulumu olan otozomal resesif bir akciğer hastalığıdır (Ciddi ve Kabasakal, 2023). Bu hastalık, 7. kromozomda yer alan ve KF transmembran iletilici

düzenleyici proteini kodlayan CFTR geninde meydana gelen mutasyonlara bağlı olarak gelişir (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Terdeki sodyum ve klor düzeyleri patolojik olarak yükselmiş olup; bununla birlikte sindirim fonksiyonlarında yetersizlik, ekzokrin pankreas işlev bozukluğu, muköz bez sekresyonlarının artmış viskozitesi sonucu gelişen obstrüktif akciğer hastalığı ve enfeksiyonlara yatkınlık gözlenmektedir (Erçin ve Ovalı, 2018).

KF taramasında kuru kan örneğinde immünoreaktif tripsinojen (IRT) düzeyi ölçülmekte yüksek IRT saptanan olgularda doğrulama amacıyla ter testi uygulanmaktadır. Kesin tanı, terdeki klor konsantrasyonunun kantitatif olarak değerlendirildiği ter testi ile koyulur. Pozitif bulunan ter testi sonucunun ardından, KF tanısının kesinleştirilebilmesi için test en az bir kez daha yinelenmeli ve tekrarında da klor düzeyi yüksek olarak saptanmalıdır (Coşkun ve Gürbüz, 2017).

Sağlık Bakanlığı'nın verilerine göre; 2016 yılında 5737, 2017'de 3306 ve 2018'de 2674 yenidoğan taramaya tabi tutulmuş olup, bu yıllarda sırasıyla 152, 117 ve 107 olguya ileri incelemeler neticesinde kesin KF tanısı konmuştur (Almış, 2021).

2.5.6. Spinal musküler atrofi

SMA, kalıtsal geçiş biçimi olarak otozomal resesif, X'e bağlı resesif ya da otozomal dominant şekilde izlenebilen ve spinal kordun anterior boynuz hücreleri ile beyin sapındaki motor çekirdeklerin dejenerasyonuna bağlı olarak gelişen, ilerleyici kas zayıflığı ve atrofi ile seyreden genetik bir nöromusküler hastalıktır. Tanı koymada kullanılan başlıca kriterler arasında doğumsal hipotoni, her iki üst ve alt ekstremitede eşit düzeyde kas güçsüzlüğü, tremor, eklem kontraktürleri, omurga eğriliği (skolyoz) ve lingual kaslarda fasikülasyon bulunmaktadır. En yaygın görülen kalıtım modeli otozomal resesif olup, 5q11.2–13.3 kromozomal bölgesinde yer alan survival motor nöron genindeki delesyonlar sonucu hastalık gelişmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2022).

Türkiye’deki yüksek akraba evliliği oranı, otozomal resesif kalıtım gösteren diğer hastalıklarda olduğu gibi SMA hastalığının da prevalansını ve taşıyıcılık sıklığını artırmaktadır (Yücel ve Yüksel, 2023).

Tarihsel olarak SMA, pediatrik başlangıçlı (tip 1 ila 3) üç ana tipe ve daha az yaygın olan biri doğum öncesi başlangıçlı (tip 0) ve diğeri yetişkin başlangıçlı ve daha hafif bir fenotipe sahip (tip 4) olmak üzere iki tipe ayrılmıştır. Bu sınıflandırma, başlangıç yaşı ve tedavi edilmeyen hastalarda elde edilen maksimum motor fonksiyona dayanmaktadır (Mercuri ve ark., 2022).

Werdnig-Hoffmann hastalığı olarak da bilinen SMA tip 1, hastalığın en ağır alt tipidir. Doğumdan itibaren belirti verir; bebeklerde belirgin hipotonisite, baş kontrolü sağlayamama, oturamama ve şiddetli solunum güçlüğü gözlenir. Mekanik solunum desteği olmaksızın yaşam sürdürülemez ve ortalama yaşam süresi genellikle iki yaşın altındadır. SMA tip 2, klinik açıdan orta şiddette seyreden bir formdur. Belirtiler genellikle 6. aydan sonra ve 18. aydan önce ortaya çıkar. Bu olgular destekle oturabilir, ancak bağımsız yürüme yetisi gelişmez; bazı durumlarda özel cihazlarla ayakta durabilirler. Solunum fonksiyonlarında bozulma ve erken başlayan skolyoz, bu tipte öne çıkan semptomlardandır. SMA tip 3, diğer adıyla Kugelberg-Welander hastalığı, hastalığın en hafif klinik formudur. Genellikle 18. aydan sonra semptomlar ortaya çıkar. Bu olgular yürüyebilir; ancak proksimal kaslarda belirgin güçsüzlük mevcuttur. Sık düşme, merdiven çıkarken ve çömelip kalkarken zorlanma gözlenir. Başlangıç yaşı değişken olmakla birlikte, semptomların geç başlaması daha hafif seyirle ilişkilidir. SMA tip 4, erişkin dönemde başlayan ve oldukça nadir görülen bir formdur. Geç başlangıçlı SMA olgularında (özellikle tip 3 ve 4), kas gücünde azalma çoğunlukla yavaş seyirlidir ve solunum sistemi genellikle etkilenmez. Hastalar yıllar içinde giderek mobilitelerini kaybederek yürümede belirgin güçlük yaşamaya başlar (<https://www.itfnoroloji.org/SMA/spinalmuskuler2.htm> Erişim tarihi: 16 Haziran 2025).

Son dönem SMA tedavilerine ilişkin veriler, klinik bulgular henüz başlamadan ve motor nöron hasarı meydana gelmeden önce uygulanan tedavilerin en iyi sonuçları sağladığını göstermektedir. Bu durum, erken tanı konulmasının ve genetik taramanın kritik önemini vurgulamaktadır. Türkiye’de, 9 Mayıs 2022 itibariyle SMA,

Yenidoğan Tarama Programı'na altıncı hastalık olarak dahil edilmiştir (Yücel ve Yüksel, 2023). SMA'nın küresel insidansı yaklaşık her 6000–10000 canlı doğumda bir olarak bildirilmiş olup, Kafkas ırkında taşıyıcılık oranı %2,7 (yaklaşık 1/37) düzeyindedir. Türkiye'de 2020 yılı itibariyle SGK kayıtlarına göre yaklaşık 1300 SMA hastası mevcuttur; dünya genelinde ise hasta sayısının 30000 ila 50000 arasında olduğu tahmin edilmektedir (Demiryürek ve Saracaloğlu, 2021).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Çalışma, tanımlayıcı tipte olup niteliksel yöntemle yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Sakarya ilinde bulunan ASM’lerde 2025 yılında yapılmıştır. Veriler 01.06.2025-30.06.2025 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Sakarya ilindeki ASM’lerde aile hekimi olarak çalışmakta olan ve yenidoğan tarama reddi ile karşılaşan hekimler oluşturmaktadır. Aile hekimlerine telefonla ulaşıp çalışmayı kabul edenlerin görüşme için çalıştığı ASM’ye gidilmiştir. Veri doygunluğuna ulaşıldığında görüşmelere son verilmiştir. Böylelikle çalışma grubu yenidoğan tarama reddi ile karşılaşmış, çeşitli sosyodemografik özelliklere sahip 16 aile hekiminden oluşmaktadır.

3.4. Veri Toplama Aracı ve Yönetimi

Araştırmada veriler, yarı yapılandırılmış bir anket formu kullanılarak toplanmıştır. Anketin ilk bölümünde katılımcıların sosyodemografik verilerini belirlemek için 6 soru bulunmaktadır. İkinci bölümde ise aile hekimlerinin yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle iletişimini ayrıntılı bir şekilde değerlendirmeyi amaçlayan 5 açık uçlu soru yer almaktadır. Anket formunda sorulan sorular, taramayı reddeden ebeveynlerle aile hekimlerinin iletişimini daha iyi anlamak amacıyla literatür destekli olarak hazırlanmış ve derinlemesine görüşmeler yapılmasına imkan verecek şekilde tasarlanmıştır. Araştırma konusu ile ilgili kapsamlı bir literatür taraması yapılarak görüşme sorularına yönelik kavramsal bir çerçeve oluşturulmuştur. Anket hazırlanırken soruların katılımcıları yönlendirmeyecek şekilde açık ve anlaşılır olması ve akıcılığın sağlanması ön planda tutulmuştur (Ek-3).

Çalışmaya katılan aile hekimlerine, görüşme öncesinde gerekli bilgiler verilmiş ve sözlü onamları alınmıştır. Katılımcılara, katılımlarının tamamen gönüllülük esasına dayandığı, istedikleri takdirde çalışmaya katılımlarını sonlandırabilecekleri,

çalışmanın amacı ve yürütüldüğü kuruluş hakkında bilgiler verilmiştir. Ayrıca toplanan verilerin sadece bilimsel amaçlar için kullanılacağı, kişisel bilgilerin alınmayacağı açıklanmıştır.

Görüşmeler, katılımcılarla belirlenen zamanlarda, 01.06.2025-30.06.2025 tarihleri arasında Sakarya ilinde katılımcıların çalıştığı ASM'lerde yüz yüze gerçekleştirilmiştir. 2 katılımcı yıllık izinde olduğu için telefonla görüşme sağlanmıştır. Katılımcıların izniyle ses kaydı alınmış ve notlar tutularak görüşme yapılmıştır. Görüşmeler, karşılıklı aynı düzeyde oturarak, aktif dinleme ve soru yardımıyla gerçekleşmiştir. Görüşmeler ortalama 30 dakika sürmüş olup elde edilen ses kayıtları ve notlar daha sonra araştırmacı tarafından yazı formatına çevrilmiş ve analiz aşamasına geçilmiştir.

3.5. Verilerin Analizi

Bu çalışmada elde edilen görüşme verileri, katılımcıların sahip olduğu ön bilgileri, algılar ve tutumları ortaya koymayı hedefleyen bir bakış açısıyla ayrıntılı biçimde ele alınmıştır. Nitel veri analizine uygun olarak, metinler içerik analizi yöntemi doğrultusunda sistematik biçimde incelenmiş; tekrar eden ifadeler ve vurgular doğrultusunda temalar, alt temalar ve kategoriler oluşturularak anlamlı bütünler haline getirilmiştir. Bu kavramsal çerçeve, elde edilen verilerin derinlemesine yorumlanmasına ve örüntülerin anlaşılmasına olanak sağlamıştır.

Araştırmanın ilk aşamasında, gerçekleştirilen görüşmeler araştırmacı tarafından elektronik ortamda yazılı metne dönüştürülmüştür. Elde edilen bu veriler, iki bağımsız araştırmacı tarafından defalarca okunarak dikkat çeken, sıklıkla tekrar eden konular özenle not edilmiştir. Temaların belirlenme süreci; görüşmeler esnasında ve sonrasındaki okumalarda alınan notlara dayanarak, araştırma amacına uygun şekilde yapılandırılmıştır. Oluşturulan bu temalar, üçüncü bir bağımsız araştırmacı tarafından ayrıca değerlendirilmiş ve kontrol edilmiştir. İzleyen aşamada, üç araştırmacı bir araya gelerek temalar üzerine tartışmış ve ortak bir görüş birliğine ulaşmıştır. Veriler, bu tematik çerçeve doğrultusunda kategorilere ayrılarak sistematik bir şekilde analiz edilmiştir. Tema ve kategori oluşturma süreci döngüsel olarak yinelenmiş, böylece araştırma sorusuyla ilişkili bulunan anlamlı veri parçalarının bulgular bölümünde sunulması sağlanmıştır. Verilerin nicel analizi için

SPSS v.20 (Chicago, IL, USA) istatistik paket programı kullanılmış; nitel veri analizinde ise uygun analiz programları tercih edilmiştir.

3.6. Araştırmanın Kısıtlılıkları

Nitel araştırmalarda, elde edilen verilerin evrene genellenmesinin sınırlı olması sebebiyle çalışmada ulaşılan bulgular yalnızca araştırmaya dahil edilen katılımcı grubunun görüş ve deneyimlerini yansıtmaktadır. Verilerin geçerliliği ve yorumlanabilirliği, araştırmanın yürütüldüğü dönemin koşulları ile sınırlı olup, yalnızca görüşme sürecinde elde edilen bilgilerle sınırlı kalmaktadır.

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma, Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun 19.11.2024 tarihinde vermiş olduğu E.421167 sayılı onayı ile gerçekleştirilmiştir (Ek-1). Araştırma kapsamına dahil edilen katılımcılara, çalışmanın amacı, yanıtların gizliliği ve elde edilen verilerin yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacağı konusunda gerekli bilgilendirme yapılmıştır. Bu açıklamaların ardından gönüllülük esasına göre katılım sağlayan aile hekimleri örnekleme dahil edilmiştir. Katılımcı mahremiyetini korumak amacıyla, görüşme sürecinde elde edilen verilerde kişisel isimlere yer verilmemiştir.

4. BULGULAR

Araştırma Sakarya ilinde aile hekimliği yapmakta olan 16 doktor ile yürütülmüştür. Katılımcıların yaş ortalaması 38.56 ± 10.42 Standart Sapma (SS) yıldır. Katılımcıların %62,5'i (n=10) kadın, %37,5'i (n=6) erkektir. Katılımcıların %50'si (n=8) >10 yıl, %25'i (n=4) 5-10 yıl, %25'i (n=4) ise 0-5 yıllık hekimdir. Katılımcıların %43,75'i (n=7) >10 yıl, %12,5'i (n=2) 5-10 yıl, %43,75'i (n=7) ise 0-5 yıllık aile hekimidir. Katılımcıların medeni durumu %68,75'i (n=11) evli, %31,25'i (n=5) bekarıdır. Katılımcıların çocuk sayısı ortalama 1.00 ± 0.97 SS olarak hesaplanmıştır. Aile hekimlerinin yenidoğan taramasını reddeden aileler ile iletişimini değerlendirmek, tarama reddinin sebeplerini saptamak ve tarama reddi ile mücadelede neler yapılabileceğini ortaya koymak amacıyla yürütülen bu çalışmada katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmelerden elde edilen veriler doğrultusunda belirlenen tema, alt tema ve kategoriler Tablo 4.1'de sunulmuştur. Belirlenen tema ve alt temalar hakkında kapsamlı açıklamalar yapılmış; her kategoriye ilişkin olarak katılımcılardan elde edilen örnek ifadelerle vurgu yapılmıştır. Görüşme verilerinden elde edilen nitel bulgular; "tarama reddi" ve "tarama reddi ile mücadele" olarak iki tema altında sunulmuştur.

Tablo 4.1. Aile Hekimlerinin Yenidoğan Taramasını Reddeden Ebeveynler ile İletişim Deneyimleri için Belirlenen Tema, Alt Tema ve Kategoriler

Tema	Alt Tema	Kategori
Tarama Reddi	Tarama reddinin nedenleri	Komplo teorileri
		Dini/manevi sebepler
		Çevrenin etkisi
	Tarama reddine iletişim yaklaşımları	Nedenin sorgulanması
		Açık ve anlaşılır bilgilendirme
		Ekip çalışması
		Kişiyi özel yaklaşım
Tarama Reddi İle Mücadele	Mücadele sürecinde etkili faktörler	Hekim tecrübesi
		Somut vaka örnekleri
		Samimiyet ve empati
	Tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler	Sosyal medya denetimi
		Mecburi uygulama ve yaptırım
		Ebeveyn eğitim programları
		Kamu spotları ve medya kampanyaları

4.1. Tarama Reddi

Katılımcı aile hekimleri ile yapılan derinlemesine görüşmeler incelendiğinde hekimlerin ebeveynlerle yürüttükleri iletişim pratiklerinin önemli bir bölümünü yenidoğan taramasına ilişkin ret olgularının oluşturduğu belirlenmiştir. Bu bağlamda aile hekimlerinin tarama reddi ile ilgili görüşleri; tarama reddinin nedenleri ve tarama reddine iletişim yaklaşımları olmak üzere iki alt tema altında, her bir alt tema için tanımlanan kategoriler çerçevesinde değerlendirilmiştir.

4.1.1. Tarama reddinin nedenleri

Katılımcı aile hekimleriyle yapılan görüşmelerde katılımcıların büyük bir bölümünün ebeveynlerin yenidoğan taramasını reddetme davranışını yalnızca bir tutum olarak görmekle kalmayıp; reddin arkasındaki bilişsel, duygusal ve sosyokültürel nedenleri sistematik olarak sorgulamaya ve bu nedenlerin üzerine odaklanmaya eğilimli oldukları görülmüştür. Katılımcıların tarama reddi nedenleri ile ilgili söylemleri; komplo teorileri, dini/manevi sebepler ve çevrenin etkisi olmak üzere üç kategori altında değerlendirilmiştir.

4.1.1.1 Komplo teorileri

Katılımcı aile hekimleriyle yürütülen görüşmelerde, ebeveynlerin yenidoğan taramasını reddetme nedenleri arasında komplo teorilerine dayalı kaygıların sıkça yer aldığı görülmüştür. Katılımcılar, özellikle ailelerin topuk kanı örneğinin alınmasının bebeklerin genetik bilgilerinin kopyalanıp üçüncü taraflarca kullanılacağı veya kişisel verilerin ticari/etik dışı amaçlarla paylaşılacağı yönünde güçlü bir korku taşıdıklarını bildirmişlerdir.

K2: “...en sık aldığım cevap genetik bilginin çalınacağını düşünmeleri. Tabi diyemiyorsunuz kim senin çocuğunun genetiğini ne yapsın diye. İnsanların kendini değerli hissetmek istemesi mi başka bir şey mi var bu inancın altında çözemedim ama böyle komplo teorileri düşünen ebeveynlerin sayısı az değil...”

K3: “...son zamanlarda özellikle genetik bilgi çalınıyor saklanıyor tarzı söylemlerle geliyorlar son zamanlarda biraz daha bu ön planda. Zararlı olduğunu düşünüyorum diyen var kanımı yurtdışına satacaklar diyen var kanım yurtdışına gidecek incelenecek incelenmesini istemiyorum diyen var. Komplo teoileri oldukça revaçta...”

K4: “...komplo teorileri üretenlerle çok sık karşılaşıyoruz. Bir defasında bir baba, bu testleri yapan yerler çocuğun DNA’sını alıp yurt dışına gönderiyormuş gibi bir söylemde bulunmuştu...”

K5: “...genetik bilginin çalınıp kullanılacağı düşüncesi reddedenler arasında oldukça yaygın. Kandan genetik bilgi çıkarılıp yurtdışına gönderilecek çocuklarımızın genetiği çalınacak gibi bir söylemleri var ailelerin...”

K7: “...ebeveynler çoğunlukla alınan kanların çocuğun genetiğini tespit edip aleyhine kullanılabileceğini öngörüyorlar hatta bazıları bu veriler ileride sigorta, iş başvurusu veya başka kötü niyetli amaçlarla kullanılabilir gibi endişeleri olduğunu söylüyor. Çocuğa zarar verilebileceği kuşkuları oluyor...”

K8: “...aldığım cevaplar genelde güvenlik ve gizlilik odaklı. Bu kanı alıyorlar, DNA bilgisi çıkıyor, bunu ileride bize zarar vermek için kullanırlar gibi uydurma teorilere inananlar çok...”

K12: “...genellikle bu tür kaygılar kulaktan dolma bilgilerden, sosyal medyadan veya yakın çevreden duyulan yarım yamalak şeylerden kaynaklanıyor. Ebeveynler sıkça bunu yaptırırsak genetik bilgilerimiz saklanır, ileride çocuğumuz bundan zarar görür ya da bu numuneler farklı amaçlarla kullanılır gibi endişeler dile getiriyorlar. Komşudan, internetten veyahut tanıdık birinin anlattığından yola çıkarak kafada iyice kuruyorlar...”

K14: “...özellikle sosyal medyadan yayılan gizlilik ve komplo söylemleri çok etkili oluyor; bir yorum, paylaşım ya da kısa video bile ailelerde derin bir kuşku uyandırabiliyor. Mesela geçen ay görüşmede bir anne, bunlar DNA topluyormuş diye söylendiğini aktardı. Ne testin amacı ne de alınan örneğin niteliği hakkında doğru bilgi olmasına rağmen. İnsanlar bu tür ifadeleri hızla paylaşıyor, birinin söylediğini diğerleri doğru kabul ediyor ve korku birbirine aktarılıyor; sosyal ağlarda dolaşan yarım yamalak bilgiler, doğruluğu kontrol edilmeden kabul görüyor...”

K16: “...sık duyulan kaygılar genellikle çok net ve kısa cümlelerle geliyor. Veriler saklanır, DNA’ları alıyorlar gibi. Bu tür söylemler genelde belirsizlikten ve kulaktan dolma bilgilerden besleniyor...”

4.1.1.2 Dini/manevi sebepler

Katılımcı aile hekimleriyle yapılan görüşmelerin analizi sonucunda tarama reddinde dini/manevi sebeplerin önemli bir yer kapladığı görülmüştür. Katılımcıların birçoğu ailelerin tarama önerisini değerlendirirken kadercilik veya ilahi takdir vurgusunu öne çıkardıklarını bu sebeple tıbbi girişimlere mesafeli durduklarını belirtmiştir. Buna ek olarak bazı katılımcılar, dini normların veya cemaat içinde paylaşılan inançların etkisiyle taramayı etik/ahlaki açıdan sorgulayan tutumlarla karşılaştıklarını; vücut bütünlüğüne ilişkin kaygılar, doğallığa dönme eğilimleri veya tıbbi verinin kaderle çelişeceği inancı gibi gerekçelerin reddi güçlendirdiğini ifade etmişlerdir. Bir kısım katılımcı ise ailelerin çocuğunun canı yanmasına dayanamadığını bu sebeple de retle karşılaştığını belirtmiştir.

K1: “...topuk kanı reddinde dini sebepler olabiliyor, fikri sebepler olabiliyor, kişilerin bazı manevi sebepleri olabiliyor. Mantıksız gerekçelerle reddediyorlar. Ben hiçbirini mantıklı görmüyorum. Belki dini sebep bir nebze olabilir ama onu da mantıklı bulmuyorum. Hiçbir din çocuğun sağlığını sıhhatini engellemesini kimseye emretmez farz kılmaz ama işte hasta reddediyor...”

K3: “...aldığım cevaplar çok farklı olabiliyor ama en sık karşılaştığım gerekçelerden biri, bebeğim daha çok küçük, canı yanmasın dayanamam oluyor...”

K5: “...canının yandığını görmek istemiyorum deyip yaptırmak istemeyen ebeveynler de var...”

K6: “...dini gerekçeler çeşitli biçimlerde geliyor. Bazısı doğrudan her şey kaderde var, bizim müdahale etmemiz doğru değil diyor erken tanı koyup tedaviye başlamak kaderi değiştiriyor gibi algılanıyor. Bazısının ise kan alınmasına dair hassasiyeti oluyor. Bir kesim de örneklerin laboratuvarında saklanıp başka amaçlarla kullanılacağını ve bunun inançlarına aykırı olabileceğini söylüyor...”

K7: “...dini sebeplerle reddedenler de karşılaştım özellikle benim hizmet verdiğim bölgede dini tarikatlar biraz yaygın. Reddin geldiği kısım da daha çok burası inanılmaz bir kadercilik anlayışları var ne gelirse Allaha diyorlar. Ben başlarındaki kişinin bu konuda çok etkili olduğunu düşünüyorum...”

K9: “...dini sebeple reddeden de oluyor tabi geçen daha başıma geldi anne baba ne olacaksa olacak, Allah takdir etmiştir deyince olay bitiyor ne anlatsanız nafile...”

K10: “...koruyucu sağlık uygulamalarının temel mantığından bihâber kalabiliyorlar. Bunun arkasında da bana göre eğitim düzeyindeki farklılıkların doğurduğu bir kaderci anlayış yatıyor. Kaderimizde ne varsa o olur başa gelen çekilir düşüncesi, ailenin erken teşhis fırsatlarını geri plana itiyor...”

K13: “...ne olursa olsun çocuk benim çocuğum takdiri ilahi deyip reddeden de var kanı alınırken çok canı yaniyor ben istemiyorum deyip reddeden de...”

K15: “...gözlemlerime göre reddin önemli bir kısmı dini kaynaklı ve bunun arkasında güçlü bir kadercilik perspektifi bulunuyor. Bu perspektifte, sağlık müdahaleleri konusundaki nihai değerlendirme genellikle ilahi takdirle bağdaştırılıyor; dolayısıyla bilimsel argümanlar bu çevrede pek bir işe yaramıyor...”

K16: “...inançla da alakalı olduğunu düşünüyorum çünkü yani evet her kesimde var ama dini duyguları manevi duyguları baskın olan kişilerde daha çok görüyorum...”

4.1.1.3 Çevrenin etkisi

Katılımcılar ret sebeplerinin arasında sosyal çevrenin ve aile içi dinamiklerin belirgin bir rol oynadığını vurgulamıştır. Özellikle geniş aile yapısında, ailenin saygın ve etkili bir büyüğünün veya kanaat önderinin tutumunun bireysel kararları yönlendirmede güçlü bir belirleyici olduğunu ifade etmişlerdir. Bunun dışında anne-babaların akraba ve yakın arkadaş çevresinden edinilen sözlü öğretilerden, komşu ve tanıdıkların deneyim paylaşımlarından etkilendikleri; ayrıca sosyal medya

platformlarında dolaşan iddia ve paylaşımların bilgi akışını hızlandırıp kaygıları pekiştirdiği belirtilmiştir.

K2: “...özellikle aile büyüklerinin etkisini görüyorum çok genç anne babalarda anane ve babaanne faktörü oldukça etkili. Çocuk sanki onların çocuğuymuş gibi kararın da onlara ait olduğunu düşünüyorlar sanırım sadece topuk kanı değil birçok işlemde oldukça etkili olanı da var...”

K4: “...kulağıma böyle geldi, Facebook’ta video gördüm gibi şeyler söylüyorlar...”

K5: “...insanlar internette veya çevrelerinden duydukları asılsız anlatılanlara kolayca hemen inanıyor konuyla ilgili fazla bilgileri de olmadığından inanmaları kolaylaşıyor tabi...”

K8: “...az da olsa ailesinin etkisi altında kalan bir grup da var kendi anne babaları yaptırmayın iyi değilmiş diyorlar çocuğun anne babası da bunu kabulleniyor yaptırmıyor...”

K11: “...sosyal medya en büyük düşmanımız bence ret konusunda orada dönen saçmasapan paylaşımlar aileler arasında inanılmaz hızlı yayılıyor. İnanılmaz bir etkilenme söz konusu çok sıkı bir şekilde de inanmış oluyorlar körü körüne derler ya hani aynen öyle...”

K12: “...bazen anne baba arasında ikilik oluyor biri yaptıralım derken diğeri ben arkadaşımдан şöyle şöyle duydum iyi değilmiş yaptırmayalım diyor. Genelde de yaptırmak istemeyen baskın olup isteyen de ikna ediyor...”

K13: “...eşinin dostunun deneyiminden etkilenenler oluyor aslında tarama için kötü deneyimi olan yok ama adam aşılar karşı önyargılı diyelim bütün tıbbi girişimlere karşı dolu geliyor zaten genelde taramayı reddedenler aşığı da reddediyor...”

4.1.2. Tarama reddine iletişim yaklaşımları

Katılımcı aile hekimleri ile yapılan görüşmeler incelendiğinde katılımcıların tarama reddini anlamaya yönelik çeşitli iletişim yaklaşımları geliştirdikleri görülmüştür. Katılımcılar bu yaklaşımların; önce ailelerin kaygılarını dinleme ve bu kaygıların neden ileri geldiğini tespit etmeye yönelik sözel sorgulamaları, ardından yanlış

bilgileri düzeltmeye ve taramanın amacını, içeriğini, faydalarını açık, örnekleyici ve kişiye özel uygun bir dille yeniden anlatmayı içerdiğini ifade etmişlerdir. Bu bağlamda bahsedilen konular; nedenin sorgulanması, açık ve anlaşılır bilgilendirme, ekip çalışması ve kişiye özel yaklaşım olarak dört kategoride değerlendirilmiştir.

4.1.2.1. Nedenin sorgulanması

Aile hekimleri tarama reddiyle ilk karşılaştıklarında yaptıkları ilk işin reddin nedenini sorgulamak olduğunu belirtmişlerdir. Hekimler, önce empatik dinleme ve yargılamayan bir tutum sergileyerek ailelerin kaygılarını ifade etmelerine olanak tanıdıklarını; ardından ortaya çıkan yanlış kanıları veya eksik bilgileri tespit edip, hangi noktaların özellikle endişe yarattığını belirlediklerini ifade etmişlerdir.

K1: “...biz önce hastanın neden yaptırmak istemediğini öğrenmeye çalışıyoruz tabi. Sebeplerden bahsetmiştik birçok sebebi olabilir bu durumun bunların bir gerekçesini öğrenmeye çalışıyoruz...”

K3: “...yenidoğan taramalarının ne kadar önemli olduğunu biz biliyoruz ama karşı taraf için bunun sıradan bir prosedür olmadığını düşünmek lazım o yüzden istemeyen ailelerle karşılaştığımda önce çekincelerinin nedenini anlamaya çalışıyorum...”

K4: “...öncelikle durup ne düşündüğünüzü merak ediyorum diye soruyorum, itirazın nedenini anlamaya çalışıyorum...”

K5: “...aileyi iyice sorgulayıp kök nedeni anlamaya çalışıyorum...”

K7: “...ben önce tarafsız kalıp yargılamadan sorunu neden böyle düşündüklerini neye dayanarak istemediklerini anlamaya çalışıyorum...”

K9: “...önce ‘Neler duydunuz, kim ne söyledi’ diye konuyu açıyorum hastalar bazen kapalı kutu olabiliyor iyice sorgulamak lazım. Güven ortamı oluşturduğunuzda daha rahat bir şekilde çekincelerini paylaşıyorlar...”

K13: “...sakin bir tavır daha çok işe yarıyor gibi düşünüyorum. Önce ‘anlatın bakalım, sizi ne endişelendiriyor’ diyerek açıyorum sohbeti, karşılıklı bir güven alanı oluşturmaya çalışıyorum. Bazı aileler gerçekten sadece bir söylentiye inandıkları için çekiniyor; bazıları ise geçmişte yaşadıkları kötü bir tecrübeyi genelliyor...”

K16: “...böyle durumlarda ilk refleksim artık savunmaya geçmek değil, kaynağını anlamaya çalışmak oluyor. Önceden hemen ‘Hayır öyle değil’ diye tepki verirdim ama şimdi, ‘Bunu nerede duydunuz, isterseniz birlikte bakalım’ demeyi tercih ediyorum...”

4.1.2.2. Açık ve anlaşılır bilgilendirme

Katılımcılar ailelerle konuşurken açık ve anlaşılır bir şekilde bilgilendirme yapmanın iletişimi kuvvetlendirdiğini ifade etmişlerdir. Katılımcı aile hekimlerinin birçoğu tıbbi terimlerin mümkün olduğunca günlük dile çevrilmesi, kısa ve hedefe yönelik açıklamaların kullanılması; gerekirse grafik, şema veya basılı broşür gibi görsel/dokümental desteklerin devreye sokulmasıyla ailelerin konuyu daha iyi kavradıklarını belirtmiştir.

K1: “...hastaya bu gerekçelerin bilimsel yollarla aslında makul olmadığını, doğru olmadığını devletin bu programla çok fazla çocuğu sağlığına kavuşturduğunu ve bazı hastalıklarda da erken tespit edilmezse çok ciddi sıkıntıların olacağını lisan-ı münasip yani hastanın anlayabileceği bir dille anlatmaya çalışıyoruz inandırmaya çalışıyoruz hastayı...”

K2: “...mevzuyu anlatıyoruz, tarama nedir biz bu taramayı neden yapıyoruz hangi hastalıklara karşı yapıyoruz neden yapmamız gerekiyor tane tane anlatıyoruz...”

K4: “...ayrıntılı olarak bu testlerin çocuğun lehine olarak yapıldığını kendilerinin de ebeveyn olarak erken teşhisin ne kadar önemli olduğunu bu sayede hem çocuk hem de kendileri için hayat kurtarıcı olduğunu anlatmaya çalışıyorum...”

K6: “...dilim döndüğünce açıklamaya anlatmaya çalışıyorum ama tabi eğer çok inanmışsa bu inancı kırmak hiç kolay olmuyor. Canının yandığını görmek istemiyorum deyip yaptırmak istemeyen ebeveynler de var burada işimiz biraz daha kolay oluyor kan alım sürecini detaylı bir şekilde güzelce anlatıyorum. Bu grubun daha ikna edilebilir olduğunu düşünüyorum. Her

ne kadar ret durumlarında sinirlensem de durup hastayı dinlemeye anlamaya çalışıyorum mutlaka...”

K7: “...dinledikten sonra ben de kendi kısa ama net açıklamamı yapıyorum: neden yapıyoruz, neyi hedefliyoruz, işlem nasıl uygulanıyor, riskleri ne. Kısa, sade anlatım etkili oluyor...”

K11: “...testin amacı şu diyerek sade bir dille basitleştirerek açıklıyorum. Hangi hastalıklar, hangi yöntem, sonuçlarda ne yapıyoruz bunları anlatıp bilgilendirmeye çalışıyorum dilim döndüğünce...”

K14: “...tabiki yalın anlaşılır bir dille durumu anlatmaya çalışıyoruz ben bazen görsellerle de destekliyorum anlattıklarımı daha etkili oluyormuş gibi geliyor. Bir kısım ebeveyn gerçekten konu hakkında bilgisiz bu ailelere güzelce açık bir şekilde anlattığımızda ‘evet hocam haklısınız yaptırılım’ dedikleri oluyor. Bir kısım da var ne yaparsanız yapın asla kararından dönmüyor...”

4.1.2.3. Ekip çalışması

Katılımcılar, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle yürüttükleri görüşmelerde tek başına hekim odaklı bir yaklaşımın sınırlı kaldığını; aile sağlığı elemanları (hemşire, ebe, toplum sağlığı çalışanı vb.) ile eşgüdümlü çalışıldığında iletişim etkinliğinin ve kabul oranlarının arttığını ifade etmişlerdir.

K1: “...bizden çok zaten hemşireler uğraşıyor sonra onlar ikna edemezse sıra bize geliyor. İkinci tur bizde farklı bir yüzle farklı bir ağızla aynı şeyleri onlara anlatıyoruz inandırmaya çalışıyoruz...”

K2: “...aslında daha çok hemşire hanımlar ilk etapta karşılaşıyorlar ama sonrasında bize sekenler oluyor. Onlar gerek topuk kanı taramasında olsun gerek aşılama da olsun her ay her ay aynı hastalara daha çok maruz kalıyorlar. Ben genelde başlangıçta reddeden hastayla konuşuyorum baktım ikna olmayacak gibiyse denk geldiğimde tekrar konuşmaya çalışıyorum...”

K5: “...öncesinde hemşire hanımlarımız da konuşmuş oluyor onlarla da koordineli çalışmaya özen gösteriyorum. Takipler sırasında aileyi bizden daha iyi tanıyabiliyorlar bu yüzden mutlaka onların da fikrini alırım hastayla konuşmadan önce...”

K7: “...bizim ekip işleyişimiz şöyle: hemşirem hastayı ilk karşıladığında zaten bir ön değerlendirme yapıyor, hangi kaygıları var tespit ediyor; ben odada ona göre giriş yapıyorum hem hasta hem biz daha rahat ediyoruz böyle...”

K13: “...ekip çalışmasının önemi yadsınamaz zaten çoğu zaman hemşiremiz bizden önce hastayla bu konuda temas etmiş oluyor. Aşı da olsun tarama da olsun bize kalmadan hemşirelerimizin ikna ettiği hastalarımız var. Bu konuda işbirliğini çok önemsiyorum...”

K14: “...ekip çok önemli. Ebe, hemşire, hekim hep birlikte aynı mesajı verirse etkisi daha kalıcı oluyor...”

K16: “...çoğunlukla işin ilk teması hemşire hanımlarda oluyor; onlar aynı hastaları aylarca takip ettiği için hangi ailede kim daha etkili, kim daha hassas, hangi söylem işe yarıyor daha iyi biliyorlar. Çoğu kez ilk ret vakası onlara geliyor zaten, sonra bize seken oluyor...”

4.1.2.4. Kişiyi özel yaklaşım

Katılımcı aile hekimleriyle yapılan görüşmelerin analizinde, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle yürütülen iletişim sürecinin tek tip bir yaklaşımdan ziyade kişiyi özel bir yaklaşım sergilediklerini belirtmişlerdir. Hekimler, ailelerin ret gerekçelerinin çeşitliliği, ebeveynlerin eğitim ve sosyoekonomik durumlarının farklılığı nedeniyle standart bir iletişimin yeterli olmadığını bunun yerine her ailenin endişesini, değerlerini ve karar alma dinamiğini önceleyerek iletişim kurmanın daha etkili olduğunu ifade etmişlerdir.

K4: “...ebeveynlerin karakter yapısı da devreye giriyor o sırada iletişebileceğimi düşündüğüm ebeveynlerde şansımı bir deneyip istememelerinin sebebini bir soruyorum...”

K7: “...onların endişesi neyse ona göre konuşuyorum; mesela acı korkusu varsa işlemin pratik yanını, kaç saniye sürdüğünü, nasıl yapılacağını falan anlatıyorum. Gizlilik kaygısı varsa ona göre yaklaşıyorum. Yani kişiyi özel, herkesin endişesi aynı olmuyor...”

K8: “...yıllardır aynı mahalledeyim, hangi ailenin nasıl tepki verdiğini az çok biliyorum artık bende ona göre bir tavır takınıyorum tabi...”

K10: “...her aile farklı farklı. Kimisi tıbbi terimle konuşunca daha çok hoşuna gidiyor mesela kimisine de olduğu gibi ortadan anlatıyorum...”

K11: “...benim hizmet verdiğim nüfusun demografisi biraz karışık sosyoekonomik düzeyi yüksek eğitim seviyesi yüksek olan kesimde çok görmedim ben ret ama tabi ailenin durumuna kapasitesine göre konuşmak lazım kesinlikle...”

K15: “...yani burada çok sebepten reddedebildikleri için aileler ona göre bir diyalog kurmak gerekiyor. Biz kendi nüfusumuzu tanıyıp bildiğimiz için artık az çok tabi ona göre bir iletişim stratejisi belirliyoruz diyelim...”

4.2. Tarama Reddi ile Mücadele

Katılımcı aile hekimleriyle yapılan derinlemesine görüşmeler incelendiğinde yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle kurdukları iletişimde ret ile mücadelenin önemli bir yer tuttuğu görülmüştür. Bu bağlamda aile hekimlerinin tarama reddi ile mücadele hakkında görüşleri; mücadele sürecinde etkili faktörler ve tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler olmak üzere iki alt tema altında, her bir alt tema için belirlenen kategoriler çerçevesinde değerlendirilmiştir.

4.2.1. Mücadele sürecinde etkili faktörler

Katılımcı aile hekimleriyle yapılan görüşmelerde, katılımcılar tarama yaptırmak istemeyen aileleri ikna sürecini etkileyen çeşitli nedenlerin olduğundan bahsetmişlerdir. Katılımcıların tarama reddi ile mücadele sürecinde etkili faktörler ile ilgili görüşleri; hekim tecrübesi, somut vaka örnekleri ve samimiyet ve empati olmak üzere üç kategori altında değerlendirilmiştir.

4.2.1.1 Hekim tecübesi

Katılımcılar ailelerin hekimlerin mesleki deneyimine büyük önem verdiğini taramayı kabul sürecinde belirleyici bir faktör olarak öne çıktığını belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar uzun süre aynı bölgede çalışıp hizmet vermenin aileleri daha iyi tanımlarına imkân verdiğini; karşılıklı tanınma ve süreklilik sayesinde güvene dayalı bir ilişki kurulmasının ise yenidoğan taramasının kabulünü kolaylaştırdığını ifade etmişlerdir.

K4: "...aile hekimliklerinde nüfusumuzu sürekli gördüğümüz tanıdığımız bildiğimiz için de yaklaşımımız iletişimimiz daha farklı olabiliyor. Ben uzun yıllardır aynı asm'de çalışıyorum hastalarımın bir güven bağı kurmuş haldeyim o yüzden söylediklerimi tecrübelerimi de ciddiye alıp dinlerler..."

K5: "...ikna ettiğim ebeveynler oldu. Bunda yirmi yıldır aynı bölgede hizmet veriyor olmamın sağladığı güvenin etkili olduğunu düşünüyorum, çoğu ailede ilk adımda işe yarıyor. Sizi yirmi yıldır tanıyoruz, anlattığınızı bir dinleyelim dedikleri çok oluyor..."

K8: "...aileyle aynı dili kurmak lazım; tecrübe bu dili hızla bulmanızı sağlıyor. Hangi aileye hangi örneği vermem gerektiğini, hangi yöntemin işe yaradığını yıllar içinde öğrendim..."

K9: "...bu doktor bu işi biliyor hissiyatını verdiğinizde o iş tamam bu da tabi belli bir tecrübe gerektiriyor. Hastalar bunu çok çabuk anlıyor..."

K12: "...birkaç yıl aynı yerde çalıştıktan sonra hastalarla bir bağ kurmuş oluyorsun aile hekimliğinde bu çok kıymetli bence. İnsanların sana bir güveni oluşuyor zaten bu güven oluşuktan sonra ikna etmek çok daha kolay..."

4.2.1.2 Somut vaka örnekleri

Katılımcı aile hekimleri ebeveynlere sundukları vaka örneklerinin ebeveynlerin karar verme sürecinde etkili bir faktör olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların birçoğu vaka örnekleri ve gerçek hayat hikayeleri üzerinden hastalıkları anlatmanın oldukça etkili olduğunu belirtmiştir.

K1: "...çok net bir şekilde anlatırım yaşayacaklarını doğrusu da bu zaten yalan da değil çocuk öyle oluyor. O yüzden ben yaşayacaklarını karşılaştıklarını direkt bir şekilde yüzüne söyleme taraftarıyım. Hastalığı bilmedikleri için neyle karşılaştıklarını da bilmiyorlar direkt çevreden örnek vererek bak çocuğun doğarsa böyle olacak derim..."

K2: "...bunları anlatıyoruz işte bize diyor ki bu hastalık görülüyor ki neden yaptırayım. Hastalığı böyle fotoğraflarla vaka örnekleriyle gösterip anlatmaya çalışıyorum. Hastalıklar hakkında genel olarak bilgileri yok nelerle karşılaştıklarını çok bilmiyorlar bende gerçekte yüzleştirmeye çalışıyorum..."

K4: "...biriktirdiğim vakalardan ayrıntılı örnekler veriyorum. Örneğin FKÜ tespit etmişiz diyetle tamamen sağlıklı büyümüş gelişmiş bir çocuğu, KH tanısı almış sonrasında hormon tedavisiyle zeka ve boy-kilo ölçümlerinin normale dönen çocuğu falan anlatıp açıklıyorum..."

K8: "...testlerin sonuçlarıyla ilgili başarı hikâyeleri daha çok anlatılmalı. Gerçek hayat örnekleri insanları daha çok etkiliyor..."

K9: "...çarpıcı vakalar da paylaşıyorum. Hastalıkları tek tek açıklıyorum tarama yaptırmazlarsa karşılaştıkları durumla yüz yüze getirmeye çalışıyorum. Biraz korkutuyorum da diyebilirim ama zaten yaşanacakları anlatıyorum. Bir çocuk geç kalmış FKÜ tedavisi sebebiyle zeka geriliği yaşadığında yine en çok üzülen ebeveynler oluyor. Önleyebilecekken bunu tarama yaptırmadıklarında yaşayacakları pişmanlıkla onları yüzleştiriyorum..."

4.2.1.3 Samimiyet ve empati

Katılımcılar ebeveynlerle yapılan görüşme sürecinde samimi ve empatik yaklaşımın taramayı kabul etmelerinde olumlu bir faktör olarak öne çıktığını ifade etmişlerdir. Bu yaklaşımın, ailelerde güven tesis ederek savunmacı tutumları azaltma, endişeleri açığa çıkarma ve bilgiyi daha kolay işlemelerine olanak tanıyarak karar verme sürecini kolaylaştırdığı vurgulanmıştır.

K2: "...hastalarla çok tartışmaya inatlaşmaya girmemek gerek. İnatlaştıkça zaten asla ikna olmazlar ben onu gördüm. Mümkün olduğunca sizi anlıyorum diyerek iletişim kurmaya çalışıyorum..."

K4: "...samimiyetin yumuşak davranmanın da etkili olduğunu düşünüyorum inatlaşarak bir sonuca vardığım hiçbir hasta olmadı meslek hayatım boyunca..."

K7: "...geçen hafta bir baba sert çıktı, "Yaptırmayacağız" dedi. Ben ona sert cevap vermedim, tersine "Peki, hangi noktadan endişelisin?" dedim. Konuştukça korkuları açıldı, biraz halden anlar yaklaşmak da bazen işi çözüyor..."

K11: "...empatiyle yaklaşımın önemli olduğunu düşünüyorum çünkü direkt hayır olmaz öyle şey olur mu diye konuya girince aileler de bu sefer savunmaya geçiyor kendilerini tamamen kapatıyor. Bu sefer iletişim kurmak hepten zor oluyor..."

K12: "...en son nüfusunu bana yeni taşıyan bir hastamda ret durumuyla karşılaştım birbirimizi tanı mıyorduk. İnsanların kafasında bazen bir doktor profili oluşuyor önyargılı gelebiliyorlar bu hastam da biraz öyleydi. O yüzden samimiyetle hastaya yaklaşmanın etkili olduğunu düşünüyorum kendimce tabi burada fazla bir samimiyetten bahsetmiyorum. Ama en azından endişelerini anladığımızı belli etmek üstenci bir tavırda olmamak önemli..."

K16: "...arada güven kurmak önemli bu da tabi inatlaşarak olmuyor. Zaman ayırmak lazım onları anladığımızı hissettirmek lazım ailelerin endişelerini açığa çıkarmak lazım. Zaten konuştukça az çok ikna olup olmayacaklarını da kestirebiliyorum ona göre hareket ediyorum sonrasında..."

4.2.2. Tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler

Katılımcılar ile yürütülen görüşmelerde, katılımcı aile hekimleri yenidoğan tarama reddinin önlenmesine yönelik önerilerden bahsetmişlerdir. Katılımcıların tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler ile ilgili bahsettikleri; sosyal medya denetimi, mecburi uygulama ve yaptırım, ebeveyn eğitim programları ve kamu spotları ve medya kampanyaları olmak üzere dört kategoride değerlendirilmiştir.

4.2.2.1 Sosyal medya denetimi

Katılımcılar tarama reddinin önlenmesinde sosyal medya platformlarının denetiminin önemli ve etkili bir müdahale olacağından bahsetmişlerdir. Katılımcılar yanlış ve yanıltıcı bilgilerin yaygınlığının sınırlanması; doğrulanmış, uzman onaylı sağlık içeriklerinin öne çıkarılması; ve dezenformasyonun hızla tespit edilip düzeltilmesi, ebeveynlerin risk algısını ve karar süreçlerini etkileyeceğini ifade etmişlerdir.

K1: “...yayınları yapan kimse devlet onları denetleyecek. Mesela istatistik çalışması yapacak kaç takipçisi var kaç kişi erişiyor bu kişiye atıyorum 5000 kişi bu hastalığın çıkma ihtimali atıyorum 130.000 de bir kişi. Bu hesaba da 5000 kişi ulaşmış senin yüzünden taramayı reddeden kaç kişidir bir kişinin yedide biridir diyelim. Kaç hastalık var 6 tane var yedide biri ne yapar hesap edelim o hesap sahibinden tahsil edelim bitti bu kadar. Her şey matematik kim kime neye sebebiyet verdiyse ondan tahsil edeceksin...”

K4: “...sosyal medya mecralarında doğru bilgiyi yanlış bilgilerle yarışır hâle getirmeliyiz...”

K5: “...içeriklerin bir kısmı doğrudan denetlenmeli. Yanıltıcı sağlık bilgisi yayan sayfalara cezai işlem uygulanmalı...”

K8: “...sosyal medya platformları da sorumlu tutulmalı. Sağlıkla ilgili içerikler için bir denetleme kurulu kurulabilir mesela. Biz hekim olarak ne kadar çabalasak da o algoritmanın gücüyle baş edemiyoruz...”

K10: “...sosyal medyada sağlıkla ilgili konuşmalar kesinlikle bir denetime tabi tutulmalı. Eğitimi bile olmayan kişilerin bilgi vermesi resmen halk sağlığına zarar veriyor. Şikayet mekanizması var ama işlemez hale gelmiş. Cezai yaptırımlar olmadan insanlar istediğini söyleme özgürlüğü adı altında çocukları riske atıyor...”

K12: “...insanlar doktor yerine fenomenlere danışıyor artık. “Instagram’da bir doğum koçu böyle dedi” diyorlar. Bizim anlattığımızı 15 dakikada unutuyorlar, ama o videoyu tekrar tekrar izliyorlar. Sağlık Bakanlığı’nın sosyal medyada görünürlüğü ve denetimi artmalı...”

K14: “...bence bu durum sadece bilgilendirme ile çözülmez, aktif müdahale gerekir. Yanıltıcı içerikler kaldırılmalı, Sağlık Bakanlığı doğrudan platformlarla anlaşmalı. Bu alan boş bırakıldıkça hurafeler kazanmaya devam edecek...”

4.2.2.2 Mecburi uygulama ve yaptırım

Katılımcı aile hekimleri, yenidoğan taraması reddinin önlenmesinde mecburi uygulama ve yaptırım mekanizmalarının gerekliliğinden bahsetmişlerdir. Görüşmelerde, mevcut düzenlemelerin bağlayıcılığının yetersiz kalmasının aileler nezdinde tarama katılımını zorunlu kılacak veya teşvik edecek güçlü bir beklenti yaratmadığı; bunun sonucunda bireysel tercihlerin toplumsal sağlık hedefleriyle uyumsuzlaşabildiği ifade edilmiştir.

K1: “...hasta taramayı reddetti buna bağlı evladında bir hastalık oluştuysa olacak tıbbi hastalığı kendi üstlenmeli ve tedavisini de kendi yapmalı. Biz doğru ve bilimsel yolu göstermişiz yapmamış sonuçta o zaman sen katlanmalısın. Sigorta şirketlerinde de bu böyledir istediğin kadar pahalı sigorta yap alkolü ilaç kullanıp kaza yaptığında bu seni bağlar sigorta karşılamaz. Ben aynı kefedeyim görüyorum bu durumu...”

K2: “...taramaların mecburi olması gerektiği kanaatindeyim. Herhangi bir ceza almıyorlar herhangi bir maddi yaptırım yok. Biraz da bunun güvencesindeler. Birkaç tanesine böyle yaptırmak zorundasın işte sosyal hizmetlere şikayet edeceğiz çocuğunu elinden alacaklar falan gibi bir şey olursa o çocukları çatır çatır tarama da aşı da yaptırmaya başlayabilirler...”

K4: “...açık konuşayım, bu tarama testlerinin bir şekilde zorunlu tutulması gerekiyor. Çünkü bazı aileler hiçbir şekilde ikna olmuyor ne söylersen söyle ne kadar anlatırsan anlat değişmiyor. Böyle durumlarda “mecburi uygulama” devreye girmezse o çocuklar ne yazık ki göz göre göre risk altında kalıyor...”

K6: “...taramayı yaptırmıyorsa katlansın çıkacak sonuca da hiçbir şey çıkmayadabilir iki durum da onun bahtına. Devlet destek vermemeli ama bir hekim hatası olur testte bir hata olur labda çalışanın yapmış olduğu bir hata olur tabiki o zaman devlet üstlenir. Bizden kaynaklı bir hata olmuş o zaman biz gerekli tedaviyi uygulayacağız. Ama sen hiç test yaptırmamışsın reddetmişsin imza atmışsın o zaman sonucu da üstlenmelisin...”

K9: “...parasal bir ceza olsa bir yaptırım olsa şu anda hiçbir şekilde bir yaptırım yok devlet tarafından. Tam tersi bize daha çok yaptırım var biz her ay evrak düzenlemek zorundayız işte yaptırmak istemeyen hastalarla ilgili herhangi bir geri bildirim yapmazsak maaşımızdan kesiliyor. Bizim için yaptırım çok daha fazla ama aileler için hiçbir yaptırım yok...”

K11: “...tarama programını reddedenlere devlet bence daha doğrusu sgk destek vermemeli...”

K13: “...taramalar kesinlikle mecburi kılınmalı şu anda ben çocuğuma istemediğim hiçbir şeyi yaptırmam düşüncesinin arkasına sığınıyorlar...”

K15: “...çocuğun kaderi anne babanın bilgi seviyesine, korkularına, inançlarına kalmamalı. Bu testin yapılmasını yasal zorunluluk haline getirmek lazım. İmza karşılığı red gibi uygulamalar evrakta var ama gerçekte hiçbir işe yaramıyor. Test yaptırmayan ebeveynlere yaptırım uygulanabileceğini bilirse en azından düşünmeden “hayır” demez. Bu da belki yüzlerce çocuğun hayatını kurtarır...”

4.2.2.3 Ebeveyn eğitim programları

Katılımcı aile hekimleri reddin önlenmesinde ebeveyn eğitim programlarının gerekliliğini ifade etmişlerdir.

K3: “...bence doğum öncesinde anne babalara yönelik eğitimler şart. Ama bu eğitimler klasik afişlerle ya da yazılı broşürlerle değil. Birebir, canlı anlatımlarla, mümkünse sağlık çalışanlarının doğrudan yer aldığı toplantılarla yapılmalı...”

K5: “...ebeveynler için hamilelik öncesi ve doğum sonrası dönemde yenidoğan taraması nedir, neden önemlidir içerikli bilgilendirme oturumları düzenlemek belki bir nebze olsun kulaktan dolma anlatıların yerine bilimsel gerçeği koymamıza yardımcı olacaktır...”

K6: “...ebeveynlerin doğum öncesinden itibaren bu konuda bilgilendirilmesi şart. Ben özellikle doğum öncesi eğitimlerin içine yenidoğan taramalarıyla ilgili kısa bir oturum eklenmesini isterdim. Çünkü doğumdan sonra zaten anne baba çok yorgun, kafaları karışık,

bilgiye açık ama bir o kadar da hassas oluyorlar. Hamilelik sürecinde bu bilgiler verilirse, doğum sonrası kararları çok daha sağlıklı olur...”

K7: “...anne babalar gerçekten çoğu zaman neyin ne olduğunu bilmiyor. Bilmedikleri için de korkuyorlar. Halbuki birisi oturup onlara anlatsa, yüzde 80’i ikna olur. Eğitim programları doğum öncesinden başlamalı. Örneğin gebe okullarında bu testler hakkında da bilgi verilmeli. Doğumdan sonra anlatmak için çok geç oluyor çünkü zaten kafaları karışık oluyor...”

K9: “...bazı ailelerin eğitim düzeyi düşük değil ama sağlık bilgisi düşük. Okumuş ama sağlıkla ilgili hiçbir şey bilmiyor. O yüzden ebeveyn eğitimleri sadece “az eğitilmiş” gruplar için değil, herkes için gerekli. Videolu, görsel materyalli eğitimler hazırlanmalı. Toplum sağlığı merkezlerinde ya da e-Nabız üzerinden dijital eğitim modülleri olabilir. Böylece herkes kolayca ulaşabilir...”

K13: “...ebeveyn eğitimleri biraz daha “halkla iç içe” tasarlanmalı. Sadece hastane ortamında değil, halk eğitim merkezlerinde, camilerde, kadın destek merkezlerinde bile olabilir...”

K16: “...ebeveyn eğitim programları sadece hastalık anlatmakla kalmamalı, bu tarz önleyici sağlık hizmetlerine de odaklanmalı. Ve bu eğitimleri sadece sağlık çalışanları değil, bazen psikologlar, bazen sosyal hizmet uzmanları da desteklemeli. Ailelerin soruları çok fazla oluyor çünkü. Eğitim varsa, kaygı azalır...”

4.2.2.4 Kamu spotları ve medya kampanyaları

Katılımcılar, medyada dolaşan yenidoğan taraması reddine ilişkin dezenformasyon ve yanıltıcı içeriklere karşılık olarak kamu spotları ve organize medya kampanyalarının etkili bir önleyici araç olabileceğini belirtmişlerdir. Görüşmelerde, bu tür kamusal iletişim girişimlerinin yanlış bilgilerin yarattığı kaygıyı azaltmada, doğrulanmış sağlık mesajlarını geniş kitlelere kısa ve anlaşılır biçimde ulaştırmada ve taramanın bilimsel dayanaklarını toplum düzeyinde pekiştirmede önemli rol oynayacağını ifade etmişlerdir.

K3: “...kamu spotlarının etkisini küçümsememek lazım. Ama şu anki spotlar ya çok teknik ya da sıkıcı. Aileye dokunmuyor. O yüzden gerçek yaşamdan örneklerle hazırlanmış, kısa ve duygusal kamu spotları yapılmalı...”

K4: “...medyanın etkin kullanılması gerekiyor televizyon ve radyo programlarında kısa, anlaşılır kamu spotları yayınlamak; yazılı basında uzman köşe yazılarıyla bilgilendirme sağlamak önemli...”

K5: “...kamu spotları ve sosyal medya kampanyalarıyla resmi kurumların onaylı içeriklerini yaygınlaştırmak, ailelerin karar verirken güvenilir kaynaklara yönelmesini sağlayacaktır. Böylece hem yanlış bilginin etkisi kırılır hem de kaderci eğilimlerin üstesinden gelinerek yenidoğan taraması gibi kritik uygulamaların hak ettiği desteği görmesi sağlanabilir...”

K7: “...toplumun doğru bilgiye ulaşabileceği kampanyalar düzenlenmeli bu kısımda da çok eksiklerimiz var bence...”

K8: “...devletin sosyal medyada daha aktif olması. Kamu spotları, kısa videolar, uzman konuşmalarıyla doğru bilgiyi yaymak şart...”

K10: “...bence kamu spotları sıkıcı olmamalı. Şöyle duygu yüklü, kısa kısa hikayeler anlatan videolar olsa, mesela “Tarama sayesinde kurtarılan bir bebek” hikayesi gibi... Bu tür şeyler insanın içine işliyor. Duygulara hitap eden videolar her zaman daha çok etki bırakır. Sadece bilgi değil, his de vermek lazım...”

K11: “...kamu spotları sadece TV’de kalmamalı. Şu an herkes telefona bakıyor. O yüzden sosyal medyada 30 saniyelik kamu spotları hazırlanmalı. “Yeni anne-babalara 3 mesaj” gibi başlıklarla içerikler sunulabilir. Bakanlık bunu profesyonel bir ekiple yaparsa, çok geniş kitleye ulaşılabilir...”

K12: “...medya kampanyalarında yüzü tanınan ama güvenilir kişiler kullanılmalı. Doktorlar, anne olan sanatçılar, belki sevilen dizi oyuncular... Çünkü insanlar bilimsel dilden çok samimi dili seviyor. Bu kişilerin kamera karşısında “Ben çocuğuma yaptırdım, sen de korkma” demesi çok daha güçlü bir etki yaratır...”

K15: “...yeni nesil annelere ulaşmak istiyorsak klasik kamu spotları yeterli değil. Animasyonlar, reels tarzı videolar, 15 saniyelik kısa mesajlarla dolu içerikler çok daha etkili oluyor...”



5. TARTIŞMA VE SONUÇ

Yenidoğan tarama programı, yaşamın ilk günlerinde henüz belirti göstermeyen ancak tanı ve tedavide gecikme halinde ciddi sağlık sorunlarına, kalıcı hasarlara ve ölümlere yol açabilen kalıtsal hastalıkların erken dönemde belirlenmesini ve tedavi sürecinin zamanında başlatılmasını hedefleyen bir halk sağlığı uygulamasıdır. Programın temel amacı, ülkedeki yenidoğanların en az yüzde doksan beşinin taranmasını sağlayarak bu hastalıklardan kaynaklanabilecek komplikasyonların önüne geçmektir.

Türkiye’de yenidoğanların FKÜ ve KH açısından taranması amacıyla, 25 Aralık 2006 tarihinde Sağlık Bakanlığı tarafından, Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü ile Refik Saydam Hıfzıssıhha Merkezi Başkanlığı’nın koordinasyonunda ulusal düzeyde tarama programı yürürlüğe konmuştur. Günümüzde bu programın yürütülmesinden Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Çocuk ve Ergen Sağlığı Dairesi Başkanlığı sorumludur. Programın kapsamı zaman içerisinde genişlemiş; 2008 yılında BE, 2015 yılında KF ve 2017 yılında KAH taramaları dahil edilmiştir. 2022 yılı itibarıyla SMA taraması ülke genelinde uygulanmaya başlanmış ve programın kalıcı bir unsuru haline getirilmiştir.

Bu kapsamda, doğumdan sonraki 36 ila 72 saat arasında her bebekten kapiller kuru kan örneği alınmakta; bu örnekler üzerinden FKÜ, KH, KAH, BE, KF ve SMA testleri yapılmaktadır. Böylelikle hastalıklar klinik belirti göstermeden önce saptanmakta ve erken tedavi ile kalıcı etkiler önlenabilmektedir (Erçin ve Ovalı, 2018; Bakırlıoğlu ve Çetinkaya, 2023).

Son yıllarda hem Türkiye’de hem de uluslararası düzeyde, bu programlara katılımın yüksek olmasına rağmen tarama reddi eğiliminde artış olduğuna dair göstergeler dikkat çekmektedir. Türkiye Büyük Millet Meclisi’nde yapılan bir bilgilendirmede, yenidoğan topuk kanı uygulamasına yönelik ret bildirimlerinin önceki yıllara kıyasla yaklaşık beş kat arttığı belirtilmiştir (<https://www.tbmm.gov.tr/Tutanaklar/KomisyonTutanaklariDonemTutanaklari?Kodu=1095&DonemKodu=28&YasamaYili=3>, Erişim tarihi: 1 Kasım 2025). Benzer şekilde, sahadan gelen gözlemler son

dönemde ailelerin topuk kanı, K vitamini ya da aşı uygulamaları gibi rutin yenidoğan işlemlerini matbu dilekçeler aracılığıyla reddetme eğiliminde artış olduğunu göstermektedir (<https://camsakurasehir.saglik.gov.tr/komplo-teorileri-nedeniyle-aileler-topuk-kani-taramasini-reddediyor>, Erişim tarihi: 1 Kasım 2025). Bu durum, ailelerin sağlık kararlarını etkileyen bilgi kaynakları, inanç sistemleri ve dijital medyada dolaşan yanlış bilgiler gibi çok boyutlu etkenlerle ilişkilendirilmektedir. Nitekim literatürde de, özellikle evde doğum oranlarının arttığı toplumlarda yenidoğan taramalarına katılmama olasılığının daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Friedman ve ark., 2017; Goldenberg, 2021).

Bu bağlamda, çalışmamızın amacı yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle iletişim kuran aile hekimlerinin deneyimlerini inceleyerek, reddin altında yatan sosyokültürel, bilişsel ve iletişimsel dinamikleri ortaya koymaktır. Araştırma, aile hekimlerinin ebeveynlerle kurdukları iletişimde hangi stratejileri kullandıklarını, retle karşılaştıklarında nasıl bir yaklaşım benimsediklerini ve ikna sürecinde hangi faktörlerin belirleyici olduğunu anlamayı hedeflemektedir. Ayrıca, elde edilen bulguların yenidoğan tarama reddinin önlenmesine yönelik etkili iletişim modellerinin geliştirilmesine katkı sağlayacağı; birinci basamak sağlık hizmetlerinde koruyucu sağlık uygulamalarının güçlendirilmesi açısından da yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda elde edilen veriler, aile hekimlerinin yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle yaşadıkları deneyimlerin iki ana tema ve dört alt tema altında toplanmıştır. “Tarama reddi” teması altında tarama reddinin nedenleri ve tarama reddine yönelik iletişim yaklaşımları; “Tarama reddiyle mücadele” teması altında ise mücadele sürecinde etkili faktörler ve tarama reddinin önlenmesine yönelik öneriler alt temaları belirlenmiştir. Bulgular, yenidoğan taraması reddinin çoğunlukla bilgi eksikliği, yanlış inanışlar, sosyal çevre etkisi ve dini/manevi gerekçelerden kaynaklandığını; buna karşın aile hekimlerinin iletişim sürecinde bireye özgü, empatik ve ekip temelli yaklaşımlar benimsediklerinde ikna ve kabul oranlarının arttığını ortaya koymuştur. Bu sonuçlar, iletişim kalitesinin yalnızca bilginin aktarım biçimiyle değil, aynı zamanda hekim-aile güven ilişkisinin gücüyle doğrudan bağlantılı olduğunu göstermektedir.

Yapılan bir nitel çalışmada bireylerin sağlık bilgisine ulaşma aracı olarak medya ve özellikle interneti yoğun biçimde kullandıkları; ancak bu durumun hem doğru hem de yanlış bilgiye maruz kalmayı kolaylaştırdığı vurgulanmıştır. Sağlıkla ilgili yanlış veya eksik bilgiler, bireylerin modern tıbbı olan güvenini zedeleyebilmekte ve tarama programlarına yönelik kuşku oluşturabildiği ifade edilmiştir (Erdem Kurt, 2019). Benzer şekilde bizim araştırmamızda da aile hekimleriyle yapılan görüşmeler sonucunda, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerin önemli bir kısmının kararlarını sosyal medyada gördükleri komplo teorilerine dayalı kaygılar üzerinden şekillendirdikleri görülmüştür. Katılımcı hekimler, ebeveynlerin sıklıkla “topuk kanı örneği alınmasının genetik bilgilerin çalınmasına yol açacağı”, “örneklerin yurt dışına gönderilerek DNA verilerinin ticari ya da etik dışı amaçlarla kullanılacağı” yönünde endişeler taşıdıklarını belirtmişlerdir. Görüşmelerde ayrıca ebeveynlerin bir kısmının bu testlerin “çocuğun genetik yapısına zarar vereceği”, “ileride sigorta, işe alım gibi süreçlerde aleyhlerine kullanılabileceği” gibi gerekçelerle taramayı reddettikleri de ifade edilmiştir. Hekimler bu inançların genellikle sosyal medyada yer alan yanlış bilgiler, kulaktan dolma söylentiler ve çevresel etkileşimler sonucu pekiştiğini vurgulamıştır. Katılımcılar, özellikle son yıllarda sosyal medya platformlarında “DNA bilgileri toplanıyor”, “çocukların genetik verileri saklanıyor” gibi içeriklerin hızla yayıldığını; bu tür paylaşımların ebeveynlerde korku, kuşku ve direnç oluşturduğunu ifade etmişlerdir. Bazı ailelerin, tarama testlerini “devletin gizli bir veri toplama girişimi” gibi algıladıkları; bu durumun hekim–hasta arasında güven ilişkisini zedelediği de dikkat çekmiştir. Bu bulgular, ebeveynlerin sağlık davranışlarını yalnızca bilgi düzeylerine göre değil, aynı zamanda güven algısı ve bilişsel çerçeveleri üzerinden şekillendirdiklerini göstermektedir. Bu nedenle, yenidoğan taramasına ilişkin yanlış inanç ve bilgi kirliliğiyle mücadelede, sosyal medya ve dijital platformlarda doğrulanmış, sade ve anlaşılır içeriklerle toplumun bilgilendirilmesine yönelik aktif kamu iletişimi stratejilerinin geliştirilmesi büyük önem taşımaktadır.

Yapılan bir çalışmada, yenidoğan tarama programının dini sebeplerle reddedildiği belirlenmiştir. Araştırmada, ailelerin özellikle dini kanaat önderlerinin söylemlerinden etkilendikleri ve sağlıkla ilgili konularda kadercı bir bakış açısıyla hareket ettikleri vurgulanmıştır (Erdem Kurt, 2019). Bizim çalışmamızda da benzer

olarak katılımcılar, ailelerin tarama önerisini değerlendirirken sıklıkla “kader”, “ilahi takdir” veya “Allah’ın iradesine müdahale” vurgusunu öne çıkardıklarını, bu nedenle koruyucu sağlık hizmetlerine mesafeli yaklaştıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca bazı katılımcılar, dini cemaat veya tarikat yapılarında paylaşılan inançların, tıbbi uygulamaları ahlaki veya etik açıdan sorgulayan bir tutum oluşturduğunu, bu durumun ise tarama reddini güçlendirdiğini ifade etmiştir. Katılımcı hekimlerin gözlemlerine göre, “her şey kaderde yazılıdır” düşüncesiyle hareket eden aileler, erken tanının “kaderi değiştireceği” inancıyla bilimsel açıklamaları yetersiz bulmakta; bu nedenle rasyonel bilgi aktarımı çoğu zaman inançsal kabullere karşı etkisiz kalmaktadır. Dini ve manevi gerekçelerin yenidoğan taramasını reddetme nedenleri arasında belirgin bir yer tuttuğu görülmüştür. Bu doğrultuda, dini ve manevi gerekçelerle taramayı reddeden ailelere yönelik bilgilendirme süreçlerinde, inanç temelli duyarlılıklara saygılı ancak bilimsel temele dayalı bir iletişim dili kullanılması; ayrıca din görevlileri ve kanaat önderlerinin de bilinçlendirilerek sürece dâhil edilmesi, tarama reddinin azaltılmasına önemli katkı sağlayabilir.

Çalışmamızda aile hekimleriyle yapılan görüşmeler sonucunda, sosyal çevre ve aile içi etkileşimlerin yenidoğan taramasını reddetme kararlarında önemli bir rol oynadığı görülmüştür. Katılımcılar, özellikle geniş aile yapısında karar sürecine dahil olan büyükanne ve büyükbabaların genç ebeveynler üzerinde etkili olduğunu belirtmiştir. Bazı durumlarda, ebeveynlerin çocuğun sağlığıyla ilgili kararı kendi sorumluluk alanlarında değil, aile büyüklerinin yönlendirmesinde aldıkları gözlemlenmiştir. Ayrıca, anne ve baba arasında görüş ayrılığı yaşandığında genellikle reddetme eğiliminde olan tarafın baskın olduğu, bu durumun da tarama testinin yapılmamasına yol açtığı ifade edilmiştir. Bununla birlikte, akraba ve yakın çevrelerden gelen “zararlı olabilir” veya “gereksiz” şeklindeki sözlü yönlendirmeler ile sosyal medyada dolaşan paylaşımların bir araya gelerek ebeveynlerin kaygılarını artırdığı görülmüştür. Katılımcı hekimlerin ifadeleri, komşu, arkadaş, akraba ve dijital toplulukların aileler üzerindeki etkisinin birbirini besleyen bir yapı oluşturduğunu göstermektedir. Yapılan bir nitel çalışmada bizim çalışmamıza benzer olarak bireylerin içinde bulundukları aile sistemi ve yakın çevrelerinin sağlık davranışlarını belirlemede güçlü bir etkiye sahip olduğu belirtilmiştir. Çalışmada, bireylerin özellikle eş, akraba ve komşu gibi sosyal çevrelerinden aldıkları eylem ipuçları

doğrultusunda hareket ettikleri; aile içinde saygı duyulan bir büyüğün ya da kanaat önderinin tutumunun bireysel kararları yönlendirmede belirleyici olduğu ifade edilmiştir (Erdem Kurt, 2019). Başka bir çalışmada, annelerin aile yapısına göre yenidoğan taraması hakkındaki bilgi düzeyleri arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır ($p<0.005$). Bu çalışmada çekirdek aile yapısına sahip annelerin, geniş ailede yaşayan annelere kıyasla yenidoğan taraması konusunda daha yüksek bilgi düzeyine sahip oldukları belirlenmiştir (Tüfekçi, 2024). Aile yapısı ve sosyal çevrenin bireylerin sağlık kararlarını bağımsız biçimde değil, çevresel onay ve yönlendirmeler doğrultusunda şekillendirdiğini göstermekte olup tarama reddinin önemli sebeplerinden biri olduğunu düşünmekteyiz. Bu nedenle, yenidoğan taramasıyla ilgili bilgilendirme ve farkındalık çalışmalarında yalnızca ebeveynlere değil, aile büyükleri ve yakın çevreyi de kapsayan bütüncül bir iletişim yaklaşımının benimsenmesi; aile içi karar dinamiklerini dikkate alan, toplumsal etkileşimi merkezine alan eğitim ve bilgilendirme programlarının geliştirilmesi gerekmektedir.

Çalışmamızda aile hekimleri, tarama reddiyle ilk karşılaştıklarında yaptıkları ilk girişimin reddin nedenini anlamaya çalışmak olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar, öncelikle empatik bir dinleme süreciyle ailelerin kaygılarını, inançlarını veya çevresel etkilerini ifade etmelerine olanak tanıdıklarını; ardından ortaya çıkan yanlış kanıları ve bilgi eksikliklerini tespit ederek açıklamayı bu noktalar üzerinden sürdürdüklerini ifade etmiştir. Hekimler, ailelerin ret gerekçelerini anlamadan doğrudan bilgi vermenin çoğu zaman etkisiz kaldığını, bu nedenle yargılamadan, sabırla dinleme ve güven ortamı oluşturma yaklaşımını benimsediklerini vurgulamıştır. Yapılan bir çalışmada yenidoğan tarama testlerine yönelik bilgi alan annelerin oranı %55.3 olarak belirlenmiştir bu gruptaki bireylerin %51.4'ü ise edindikleri bilgileri yalnızca kısmen yeterli bulduklarını ifade etmiştir (Evcili ve ark., 2017). Suriadi ve arkadaşlarının yapmış olduğu bir çalışmada ise ebeveynlerin topuk kanının neden alındığına dair bilgi sahibi olma oranı %26.5 olarak bulunmuştur (Suriadi ve ark., 2019). Çalışmamız ve literatürdeki benzer çalışmalar birlikte değerlendirildiğinde, yenidoğan taramasına yönelik ret davranışının temelinde bilgi eksikliği ve bu eksikliğin doğru yönetilememesi yatmaktadır. Bu nedenle aile hekimlerinin sorgulayıcı ve güven temelli iletişim stratejileri, yalnızca bilgi aktarımını değil, bilginin doğru anlaşılmasını ve içselleştirilmesini de kolaylaştıran

etkili bir yaklaşım olduđu görülmüştür. Yenidoğan taramasına ilişkin reddin azaltılabilmesi için aile hekimlerinin bilgi eksikliğini gidermeye yönelik, sorgulayıcı ve güven temelli bireyselleştirilmiş iletişim yaklaşımlarını sistematik biçimde uygulamaları gerekmektedir.

Taramayı reddeden ailelerle yapılan bir çalışmada sağlık personeli tarafından gerçekleştirilen bilgilendirmenin yanlış veya yetersiz olduđu durumlarda ebeveynlerin tarama programlarına yönelik önyargılarının arttığı saptanmıştır. Özellikle yenidoğan tarama testinin zeka testi olarak adlandırılması gibi hatalı söylemlerin, ailelerde gereksiz endişelere ve programın amacına dair yanlış algılara yol açtığı belirtilmiştir (Erdem Kurt, 2019). De Luca ve arkadaşlarının yürüttüğü araştırmada, yenidoğan tarama testi hakkında önceden bilgi sahibi olan ailelerin, bebeklerine tanı konulduğunda daha az anksiyete yaşadıkları belirlenmiştir (De Luca ve ark., 2011). Bizim çalışmamızda da aile hekimleri, yenidoğan taraması konusunda ailelerle kurulan iletişimde bilgilendirmenin içeriği kadar, aktarım biçiminin de belirleyici olduğunu vurgulamışlardır. Katılımcıların çoğu, ebeveynlerin tıbbi terimleri genellikle anlamadığını, bu nedenle bilgilendirme sırasında kullanılan dilin sade, açık ve günlük hayatta anlaşılabilir olması gerektiğini belirtmiştir. Hekimler, ailelerin süreci daha iyi kavrayabilmeleri için örnekler, şemalar, grafikler ve broşürler gibi görsel desteklerden yararlandıklarını ifade etmiştir. Ayrıca, kısa ve hedefe yönelik anlatımların daha ikna edici olduđu, uzun ve karmaşık açıklamaların ise ailelerin dikkatini dağıttığı belirtilmiştir. Bazı ailelerin yanlış bilgilendirme veya çevresel etkiler nedeniyle kararsız oldukları durumlarda, sade ve sistematik açıklamaların karar sürecini olumlu yönde değiştirdiği gözlemlenmiştir. Aile hekimlerinin bilgilendirme sürecinde doğru, sade ve hedefe yönelik iletişim kurmalarının tarama reddi oranlarını azalttığını düşünüyoruz. Bu nedenle, aile hekimlerinin bilgilendirme sürecinde yalnızca sözel anlatıma değil, ailelerin anladığını geri bildirimle değerlendiren etkileşimli iletişim yöntemlerini kullanmaları; böylece yanlış anlamaların erken fark edilerek giderilmesi gerekmektedir.

Literatüre bakıldığında yapılan çalışmalarda, neonatal tarama programlarında hemşirelerin iletişim becerilerinin ve bilgilendirme yaklaşımlarının ebeveyn

tutumları üzerinde belirleyici olduğu vurgulanmıştır. Bu çalışmalarda, hemşirelerin yeterli ve doğru bilgilendirme yapmalarının ebeveynlerdeki direnç ve olumsuz algıyı azalttığı; ayrıca tarama programlarının kabulünü artırdığı belirtilmiştir (Davis ve ark., 2006; IJzebrink ve ark., 2021; Salm ve ark., 2012). Bizim çalışmamızda da benzer olarak aile hekimleri, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle yürütülen görüşmelerde tek başına hekim merkezli bir yaklaşımın yeterli olmadığını ifade etmişlerdir. Katılımcılar, aile sağlığı elemanlarıyla (hemşire, ebe, toplum sağlığı çalışanı vb.) eşgüdümlü çalışıldığında iletişim etkinliğinin ve kabul oranlarının belirgin biçimde arttığını belirtmiştir. Hekimlerin anlatımlarına göre, çoğu zaman ailelerle ilk teması hemşireler kurmakta; ailelerin kaygıları, önyargıları ve sosyal dinamikleri bu aşamada gözlemlenmektedir. Hekimler, hemşirelerin ailelerle kurduğu bu yakın ve sürekli ilişkinin, sonrasında hekim görüşmelerinin daha hedefe yönelik yürütülmesini sağladığını belirtmiştir. Bazı hekimler, hemşirelerin aileyi yakından tanınmasının ikna sürecine katkı sağladığını; kimlerle, hangi dille ya da hangi zamanda konuşmanın daha etkili olabileceğine dair ipuçları sunduğunu vurgulamıştır. Yenidoğan tarama reddinin önlenmesinde etkili iletişimin bireysel çabalardan ziyade ekip temelli, koordineli ve bütüncül bir yaklaşımla mümkün olabileceği görülmüştür. Bu nedenle, yenidoğan tarama sürecinde aile hekimi ve hemşirenin rollerinin net biçimde tanımlandığı, görev paylaşımının standartlaştırıldığı ve ekip içi iletişimi güçlendiren bir işbirliği protokolünün geliştirilmesi gerekmektedir.

Çalışmamızda aile hekimleri, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle yürütülen iletişim sürecinde tek tip bir yaklaşım yerine kişiye özgü bir iletişim tarzı benimsediklerini belirtmişlerdir. Katılımcılar, ailelerin ret gerekçelerinin birbirinden farklı olduğunu, bu farklılıkların ise çoğu zaman eğitim düzeyi, sosyoekonomik durum, inanç yapısı ve kişisel deneyimlerle şekillendiğini ifade etmiştir. Bu nedenle, standart bir bilgilendirme yönteminin tüm ailelerde etkili olamayacağı, her bir ailenin kaygılarını, değerlerini ve karar alma biçimini dikkate alarak iletişim kurmanın daha uygun olduğu vurgulanmıştır. Hekimler, bazı ailelerde bilimsel açıklamaların ikna edici olduğunu; bazı durumlarda ise sade bir dil, örneklerle anlatım ya da duygusal güvence sağlamanın daha etkili olduğunu ifade etmiştir. Taramayı reddeden ailelerle yapılan bir çalışmada hekime ve sağlık personeline duyulan güven eksikliğinin temel

nedenlerinden birinin iletişim bozukluğu olduğu vurgulanmış olup sağlık okuryazarlığının giderek arttığı günümüz toplumlarında, bireylerin bilgiye erişim ve değerlendirme düzeylerinin de iletişim stratejilerinde göz önünde bulundurulması gerektiğinden bahsedilmiştir (Erdem Kurt, 2019). Aileler ile iletişimde bireysel farklılıklarının ve sağlık okuryazarlığı düzeylerinin dikkate alınmasının, hem güven ilişkisini güçlendirdiğini hem de tarama programının kabulünü artırdığı kanaatindeyiz. Bu nedenle, aile hekimlerinin iletişim süreçlerinde ailelerin sosyoekonomik, kültürel ve sağlık okuryazarlığı farklılıklarını dikkate alarak kişiselleştirilmiş iletişim protokolleri geliştirmeleri ve bu konuda hizmet içi eğitimlerle desteklenmeleri gerekmektedir.

Yaptığımız çalışmada yenidoğan taramasının kabulünde hekim–aile arasındaki güven ilişkisinin belirleyici olduğunu vurgulamıştır. Katılımcılar, ailelerin çoğu zaman hekimlerin mesleki deneyimine büyük önem verdiklerini, özellikle uzun yıllar aynı bölgede görev yapan hekimlere karşı daha yüksek düzeyde güven duyduklarını belirtmiştir. Görüşmelerde, aynı ailelerle uzun süreli temas kurmanın, ebeveynlerin hekimi “tanıdık ve güvenilir bir otorite” olarak görmesini sağladığı; bu durumun da bilgilendirme sürecinde hekim söylemlerinin daha kolay kabul görmesine katkı sunduğu ifade edilmiştir. Ayrıca, hekimlerin yıllar içinde bölgesel kültürü, ailelerin değer sistemlerini ve iletişim tarzlarını tanımasının, iletişimi daha etkili ve ikna edici hâle getirdiği belirtilmiştir. Ancak yapılan başka bir tez çalışmasında, sağlık sisteminde hekim otoritesinin genel olarak sürdüğü, bireylerin hekim söylemlerini dikkate alarak sağlık davranışında bulundukları; ancak bu durumun yenidoğan tarama programları için geçerli olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Söz konusu çalışmada, ailelerin taramayı gereksiz görmelerinin nedeni olarak, henüz ortada somut bir hastalık bulunmadan bebeklerden topuk kanı alınmasını “anlamsız bir işlem” olarak değerlendirmeleri gösterilmiştir. Bu nedenle araştırmacılar, hekimlere duyulan güvenin yüksek olmasına karşın, yenidoğan taraması özelinde bu güvenin davranışa dönüşmediğini; bu açığın kapatılabilmesi için aile hekimlerinin ailelerle daha sık ve doğrudan iletişim kurması gerektiğini belirtmişlerdir (Erdem Kurt, 2019). Hekimlere duyulan güvenin yalnızca mesleki otoriteden değil, süreklilik, tanınma ve kişisel etkileşime dayalı ilişkiden beslendiğinde etkili olduğunu; aksi durumda, yani güvenin soyut ve sistem düzeyinde kaldığı durumlarda davranış değişikliğine

dönüşmediğini düşünüyoruz. Bu nedenle, yenidoğan taramasının kabulünü artırmak için aile hekimlerinin yalnızca mesleki otoritelerine değil, ailelerle kurdukları sürekliliğe dayalı, kişisel ve güven temelli ilişkilere odaklanmaları; bu bağın güçlendirilmesine yönelik olarak birinci basamakta hasta-hekim iletişimi ve güven oluşturma becerilerini geliştiren eğitim programlarının uygulanması gerekmektedir.

Araştırmamızda katılımcı aile hekimleri, ebeveynlerle iletişimde vaka örnekleri ve gerçek hayat hikâyelerinin karar verme sürecinde güçlü bir etki yarattığını bildirmişlerdir. Hekimler, somut vakalar aracılığıyla hastalığın gidişatını, erken tanı ve müdahalenin çocuğun yaşam kalitesine katkısını ve gecikmenin yaratacağı olumsuz sonuçları daha inandırıcı biçimde aktarabildiklerini ifade etmiştir. Büyük tarafından yapılan bir araştırmada, annelerin yalnızca %22'sinin topuk kanı örneğinin neden alındığını bildiği saptanmıştır (Büyük, 2014). Başka bir çalışmada ise annelerin %80'inin yenidoğan taramalarında hangi testlerin tarandığını bilmediği saptanmıştır (Tüfekçi, 2024). Ebeveynlerin büyük bir çoğunluğunun yenidoğan tarama programlarının kapsamı hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığını ve bu eksikliğin yanlış inanışlara açık bir zemin oluşturduğu görülmüştür. Dolayısıyla, bilgi aktarımının yalnızca teknik veya istatistiksel verilerle değil, somut vaka örnekleri, görsel materyaller ve hikâyeleştirilmiş anlatım teknikleriyle desteklenmesi, bilginin kalıcılığını ve inandırıcılığını artıracak kanaatindeyiz. Bu nedenle, aile hekimlerinin bilgilendirme süreçlerinde soyut tıbbi açıklamaların ötesine geçerek, gerçek yaşamdan alınmış vaka örnekleri ve hikayeleştirilmiş anlatım tekniklerini sistematik biçimde kullanmaları; böylece ebeveynlerin konuyu duygusal ve bilişsel düzeyde daha derin biçimde kavramalarının sağlanması gerekmektedir.

Çalışmamıza katılan hekimler, yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle yürütülen görüşmelerde samimi, yargılamayan ve empatik bir yaklaşımın ikna sürecinde belirleyici olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcılar, ebeveynlerle tartışmacı veya otoriter bir üslup yerine anlayış temelli bir iletişim kurmanın, ailelerin savunma mekanizmalarını azalttığını ve güven duygusunu pekiştirdiğini belirtmiştir. Görüşmelerde, hekimlerin özellikle ailelerin kaygılarını anlamaya çalışarak “sizi anlıyorum”, “hangi noktadan endişelisiniz” gibi ifadelerle iletişimi yumuşatmalarının, ebeveynlerin düşüncelerini daha açık biçimde paylaşmalarını

kolaylaştırdığı görülmüştür. Bu yaklaşımın, ailelerin endişelerini görünür kıldığı, yanlış inanışların kaynağını ortaya çıkardığı ve bilginin daha etkili biçimde aktarılmasına imkân sağladığı belirtilmiştir. Hemşirelerle yapılan bir çalışmada hemşirelerin %88,4'ünün ailelerle güvene dayalı iletişim kurmanın önemini vurguladığı ve tarama sürecine ilişkin bilgilerin samimi bir biçimde aktarılmasının katılım oranlarını artırdığı bildirilmiştir (Kurt Sarıtaş, 2024). Buna karşın, taramayı reddeden ailelerle yapılan başka bir çalışmada katılımcılar, sağlık personelinin sinirli veya sert söylemlerinin ebeveynlerde olumsuz tepki yarattığını ve bebeklerinden topuk kanı alınmasına yönelik reddedici tutumları güçlendirdiğini belirtmiştir (Erdem Kurt, 2019). Yenidoğan taramasına ilişkin ebeveyn tutumlarının yalnızca verilen bilginin içeriğinden değil, iletişim sürecinin duygusal niteliğinden etkilendiğini; sağlık çalışanlarının sakin, saygılı ve anlayışlı bir tutum sergilemelerinin, ailelerin güvenini güçlendirerek taramayı kabul etme olasılığını artırdığı saptanmıştır. Aile hekimlerinin ve sağlık personelinin bilgilendirme sürecinde duygusal farkındalık ve empatik iletişim becerilerini güçlendirmeye yönelik düzenli hizmet içi eğitimlere katılmaları; böylece ebeveynlerle güven temelli, destekleyici ve çatışmasız bir iletişim ortamı oluşturabilmeleri gerekmektedir.

Evcili ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, katılımcıların %46'sının yenidoğan tarama programlarına ilişkin bilgiyi internetten edindikleri saptanmıştır (Evcili ve ark., 2017). Yapılan başka bir çalışmada, yenidoğan tarama testleri hakkındaki bilgiye hemşire veya doktordan ulaşan annelerin, bu bilgiyi internet, kitap veya broşür gibi ikincil kaynaklardan edinenlere göre anlamlı düzeyde daha yüksek kavramsal bilgiye sahip oldukları belirlenmiştir (Tüfekçi, 2024). Bizim çalışmamızda da aile hekimleri, yenidoğan tarama reddinin önlenmesinde sosyal medya platformlarının denetiminin kritik bir müdahale alanı olduğunu vurgulamıştır. Katılımcılar, yanlış ve yanıltıcı sağlık içeriklerinin ebeveynlerin risk algısını olumsuz etkilediğini; özellikle sosyal medya fenomenleri ve doğruluğu teyit edilmemiş paylaşımların ebeveynlerin karar süreçlerini yönlendirdiğini ifade etmiştir. Görüşmelerde, hekimlerin yalnızca bireysel bilgilendirme çabalarının bu etkiyle baş edemediği; sosyal medya algoritmalarının yanlış bilgiyi hızla yayarak doğru bilginin görünürlüğünü azalttığı belirtilmiştir. Katılımcılar, Sağlık Bakanlığı'nın dijital

mecralardaki görünürlüğünün artırılması, yanlış içeriklerin denetlenmesi ve cezai yaptırımların uygulanması gibi sistematik önlemlerin alınmasının, tarama programlarının toplumsal düzeyde kabulünü artıracaklarını vurgulamıştır. Yenidoğan taramasına yönelik farkındalık ve kabul düzeyinin artırılmasının, yalnızca bilgi paylaşımının miktarına değil, bilginin kaynağının güvenilirliğine ve doğruluk derecesine bağlı olduğu görüşündeyiz. Yenidoğan taramasına ilişkin doğru bilginin topluma etkin biçimde ulaştırılabilmesi için Sağlık Bakanlığı ve ilgili kurumların dijital sağlık iletişimi stratejilerini güçlendirmeleri, sosyal medya platformlarında bilimsel içeriklerin görünürlüğünü artıracak ve yanlış bilgiyi sınırlandıracak mekanizmalar geliştirmeleri gerekmektedir.

Katılımcı aile hekimleriyle yapılan görüşmelerin analizinde, yenidoğan taraması reddinin önlenmesinde mecburi uygulama ve yaptırım mekanizmalarının gerekebileceği yönünde güçlü bir kanaat olduğu ortaya çıkmıştır. Hekimler, mevcut düzenlemelerin bağlayıcılığının yetersiz kalmasının aileler nezdinde taramaya katılımı teşvik etmediğini; bunun sonucunda bireysel tercihlerin toplumsal sağlık hedefleriyle uyumsuzlaştığını belirtmişlerdir. Görüşmelerde, bazı hekimlerin reddeden ailelerin sonuçlarını üstlenmesi gerektiğini savunduğunu, bazılarının ise maddi ya da idari yaptırımlar örneğinin sosyal hizmetlere bildirim, sigorta kısıtlamaları, devlet desteklerinin sınırlandırılması gibi daha güçlü önlemler talep ettiğini göstermektedir. Hekimler ayrıca uygulamadaki sorumluluk dengesinin de adaletsiz olduğunu; sağlık personeli üzerindeki idari yaptırımların ailelere yönelik herhangi bir karşılığı olmadığını ifade etmişlerdir. Yapılan başka bir çalışmada da yenidoğan tarama programının sağlık otoriteleri tarafından zorunlu olarak tanımlanmasına rağmen, uygulamada ebeveynlere imzalatılan “Ebeveyn Rıza Beyanı” formunda “bebeğimden topuk kanı örneği alınmasını kabul etmiyorum” seçeneğinin bulunmasının, programın zorunluluk algısını zayıflatığı ifade edilmiştir. Çalışmada, bu durumun ebeveynlerin “tercih hakkı” ile “çocuğun yüksek yararı” arasında etik bir ikilem yarattığı; dolayısıyla mevcut sistemin hem hukuki hem de etik açıdan yeniden düzenlenmesi gerektiği belirtilmiştir (Erdem Kurt, 2019). Uluslararası literatürde de benzer etik ikilemler dikkat çekmektedir. Friedman ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada bazı ülkelerde yenidoğan taramaları kamusal sağlık yükümlülüğü kapsamında zorunlu olarak yürütülürken, çoğu program örtük

rıza (implied consent) ilkesiyle uygulanmakta olduđu görülmüş olup ebeveynler yalnızca açıkça itiraz ederlerse taramadan muaf tutulmaktadır. Bazı araştırmacılar katmanlı rıza modeli (tiered consent) önermekte; buna göre çocuğun sağlığı açısından hayati öneme sahip hastalıklarda tarama zorunlu tutulurken, daha düşük riskli veya tartışmalı durumlarda ebeveynlerin açık rızasının alınması savunulmaktadır. Ancak birçok çalışma ebeveynlerin yenidoğan taraması hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını göstermekte olup ebeveynlere seçenek sunulsa bile, bilinçli ve doğru bir karar vermelerini güçleştireceğini düşündürmektedir (Friedman ve ark., 2017). Etkin bir tarama politikası için hem yasal çerçevenin güçlendirilmesi hem de ebeveyn rızasının etik sınırlarının netleştirilmesi gerektiği düşüncesindeyiz. Tarama programlarının hem bireysel hakları hem de toplumsal yararı koruyacak şekilde sürdürülebilmesi için mevzuatın güncellenmesi, “ebeveyn rızası” uygulamasının etik ilkeler doğrultusunda yeniden yapılandırılması ve sağlık personelinin bu konuda ortak bir tutum geliştirmesini sağlayacak ulusal düzeyde standart bir politika oluşturulması gerekmektedir.

Yaptığımız çalışmada aile hekimleri, yenidoğan taramasına yönelik reddin önlenmesinde ebeveynlere yönelik eğitim programlarının büyük önem taşıdığını vurgulamıştır. Katılımcılar, ebeveynlerin çoğu zaman bilgi eksikliği, yanlış inanışlar ve sosyal çevreden edindikleri söylentiler nedeniyle tarama testlerine şüpheyile yaklaştıklarını; bu nedenle düzenli, erişilebilir ve etkileşimli eğitim faaliyetlerinin gerekliliğini ifade etmişlerdir. Hekimler, özellikle doğum öncesi dönemde başlatılacak bilgilendirme oturumlarının, doğum sonrası döneme kıyasla daha etkili olacağını; çünkü bu dönemde ebeveynlerin öğrenmeye daha açık ve kararlarını daha bilinçli biçimde şekillendirebildiklerini belirtmiştir. Gaziantep’te aile hekimleriyle yapılan bir çalışmada aile hekimlerinin %89,4’ünün ailelere yenidoğan tarama programları konusunda eğitim verilmesi gerektiğini ifade ettiği bildirilmiştir (Güneş, 2021). Annelerin bilgi düzeyinin değerlendirildiği bir araştırmada da, annelerin yalnızca %51,4’ünün bilgilerini yeterli bulduğu, buna karşın %66,3’ünün sağlık personelinin bilgi alma isteği olduğu saptanmıştır (Evcili ve ark., 2017). Başka bir çalışmada ebeveynlere eğitim verilmesinin ardından yenidoğan tarama programları konusundaki bilgi düzeyinin anlamlı biçimde arttığı ifade edilmiştir (Evcili ve ark., 2017). Yenidoğan tarama reddinin önlenmesinde etkili yaklaşımlardan birinin,

ebeveynlerin bilgi düzeyini artırmaya ve yanlış inanışları düzeltmeye yönelik sistematik, sürdürülebilir ve erişilebilir eğitim programlarının hayata geçirilmesi olduğu kanaatindeyiz. Taramaya ilişkin farkındalığın artırılması ve yanlış inanışların önlenmesi için birinci basamak sağlık kuruluşlarında doğum öncesi ve sonrası dönemi kapsayan sürekli ebeveyn eğitim programlarının planlanması; bu programların içerik, süre ve yöntem açısından standartlaştırılarak ulusal düzeyde uygulanabilir hâle getirilmesi gerekmektedir.

Çalışmamıza katılan aile hekimleri, yenidoğan taramasına yönelik yanlış inanışlar ve sosyal medyada hızla yayılan dezenformasyonla mücadelede kamu spotları ve organize medya kampanyalarının etkili bir önleyici araç olabileceğini ifade etmiştir. Katılımcılar, mevcut kamu spotlarının çoğu zaman teknik, duygusal etkiden yoksun ve hedef kitleyle etkileşim kurmaktan uzak olduğunu; bu nedenle daha sade, gerçek yaşam örneklerine dayanan ve duygusal etki yaratan kısa videoların hazırlanması gerektiğini vurgulamıştır. Literatüre baktığımızda yapılan bir çalışmada, annelerin yenidoğan taramasıyla ilgili bilgi kaynakları arasında ilk sırada internetin yer aldığı belirlenmiştir (Evcili ve ark., 2017). Bir diğer yapılan çalışmada ise kitap ve broşür gibi geleneksel yazılı kaynaklardan bilgi alanların oranının oldukça düşük olduğu bildirilmiştir (Beşaltı, 2023). Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir araştırmadaysa, taramalara ilişkin hazırlanan broşürlerin annelerin ortalama okuma seviyesinden daha yüksek bir dil düzeyinde yazıldığı belirlenmiştir (Arnold ve ark., 2006). Yenidoğan tarama programlarında bilgiye erişimin tek başına yeterli olmadığını; bilgilendirme süreçlerinin ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeyine uygun, sade, anlaşılır ve güvenilir biçimde yapılandırılması gerektiğini düşünmekteyiz. Bu nedenle, yenidoğan taramasına ilişkin bilgilendirme materyallerinin ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeyine göre sadeleştirilmesi, görsel ve hikaye temelli içeriklerle desteklenmesi ve kamu spotlarının duygusal bağ kurabilecek biçimde yeniden tasarlanarak dijital platformlarda yaygınlaştırılması gerekmektedir.

Çalışmamız, aile hekimlerinin yenidoğan taraması reddiyle karşılaştıklarında süreci çok boyutlu olarak değerlendirdiklerini ortaya koymuştur. Görüşmeler, reddin yalnızca bireysel bir tercih değil; bilgi eksikliği, sosyal çevre etkisi, dini inançlar,

medya kaynaklı dezenformasyon ve sađlık sistemine duyulan g ven d zeyi gibi bir ok fakt r n etkileşimiyle ortaya  ıktığını g stermiştir. Katılımcı hekimler, ebeveynlerin tarama konusundaki bilgi yetersizliğinin reddin temel belirleyicilerinden biri olduğunu; bu nedenle iletiřimde a ıklık, anlayıř ve kiřiselleřtirilmiř anlatımın b y k  nem tařıdığını vurgulamıřtır.

Elde edilen bulgular, ebeveynlerin  nemli bir kısmının yenidođan tarama testlerinin kapsamı, amacı ve  nemi hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığını; bu nedenle vaka  rnekleri, ger ek yařam hik yeleri ve duygusal etki yaratan anlatım bi imlerinin bilgilendirme s recinde g  l  bir ara  olarak iřlev g rd đ n  g stermiştir. Bununla birlikte, ailelerin b y k  ođunluđunun bilgiye dijital kanallar aracılıđıyla ulařması, sađlık iletiřimi stratejilerinin yeniden yapılandırılmasını gerekli kılmaktadır.  zellikle kamu spotları, sosyal medya kampanyaları ve  evrim i i bilgilendirme i eriklerinin bilimsel dođruluđu y ksek, sade, g venilir ve sađlık okuryazarlıđı d zeyine uygun bi imde hazırlanması gerektiđi sonucuna ulařılmıřtır.

Katılımcılar ayrıca, yenidođan taraması reddinin  nlenmesinde ebeveyn eđitim programlarının temel bir  nleyici strateji olduğunu belirtmiştir. Dođum  ncesi d nemde bařlanacak bilgilendirme oturumları, anne-baba adaylarının karar s re lerini olumlu etkilemekte; dođum sonrası yođun ve duygusal d nemde yařanan bilgi karmařasını azaltmaktadır. Eđitim programlarının sadece sađlık profesyonelleriyle sınırlı kalmayıp psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve iletiřim uzmanlarının da yer aldıđı disiplinler arası ekiplerle y r t lmesi  nerilmektedir.

 alıřmamızın T rkiye'nin batısında bir řehirde ve 16 aile hekimi ile yapılması  alıřmanın sınırlılıđıdır. Yenidođan tarama reddinin  nlenmesine y nelik stratejiler ortaya koymak i in daha geniř kapsamlı ve farklı b lgelerden aile hekimleri ve aile sađlıđı  alıřanları ile nitel  alıřmalar yapılması gerekmektedir.

Sonuç olarak, yenidođan tarama reddinin  nlenmesi yalnızca bireysel ikna  abalarına deđil; dođru bilgiye eriřimi kolaylařtıran, g ven temelli iletiřimi g  lendiren, toplumsal farkındalıđı artıran ve s rd r lebilir eđitim politikalarıyla desteklenen b t nc l bir yaklařıma bađlıdır. Bilgilendirme s re lerinin ebeveynlerin sađlık okuryazarlıđı d zeyine uygun bi imde d zenlenmesi, kamu spotlarının ve eđitim

materyallerinin sade ve anlaşılır bir dille hazırlanması, dijital ortamlarda doğru bilginin görünür kılınması ve tüm sağlık çalışanlarının ortak bir iletişim dili benimsemesi, yenidoğan tarama programlarının toplum genelinde kabulünü ve etkinliğini önemli ölçüde artıracığını düşünmekteyiz.



6. KAYNAKLAR

- Ak, M. (2010). Akademik bir disiplin olarak aile hekimliđi. *Journal of Turgut Ozal Medical Center*, 17(4), 403–405.
- Almiř, H. (2021). Yenidođan metabolik ve endokrin hastalık taramaları. *Türkiye Klinikleri Social Pediatrics - Special Topics*, 2(4), 9–17.
- Altunhan, H., & Yücel, F. H. (2018). Yenidođanın deđerlendirilmesi ve yenidođan taramaları. *Türkiye Klinikleri Journal of Family Medicine - Special Topics*, 9(1), 28–32.
- Arnold, C. L., Davis, T. C., Frempong, J. O., Humiston, S. G., Bocchini, A., Kennen, E. M., & Lloyd-Puryear, M. (2006). Assessment of newborn screening parent education materials. *Pediatrics*, 117(Supplement 3), S320–S325.
- Bakar, F. T. (2012). Geniřletilmiş yenidođan taraması. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 21(4), 212–223.
- Bakırlıođlu, B., & Çetinkaya, B. (2023). Yenidođan tarama programı hakkında annelerin bilgi ve tutumlarına etki eden faktörlerin deđerlendirilmesi. *Ordu Üniversitesi Hemřirelik Çalışmaları Dergisi*, 6(2), 311–318.
- Başer, D. A., Kahveci, R., Koç, M., Kasım, İ., řencan, İ., & Özkara, A. (2015). Etkin sađlık sistemleri için güçlü birinci basamak. *Ankara Medical Journal*, 15(1), 1–8.
- Berry, S. A. (2015). Newborn screening. *Clinics in Perinatology*, 42(2), 441–453.
- Beřaltı, E. (2023). Yenidođan taramaları hakkında annelerin bilgi ve tutumları ile kaygı düzeyleri arasındaki iliřki. Avrasya Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Trabzon (Danıřman: Prof. Dr. G. Balık).
- Büyük, E. T. (2014). Annelerin bebeklerine yapılan topuk kanı alma iřlemi hakkındaki bilgileri. *Gümüşhane Üniversitesi Sađlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 883–891.
- Celep, G., & Durmaz, Z. (2020). Neonatal screening for congenital hypothyroidism and its other benefits. *Journal of Contemporary Medicine*, 10(1), 102–107.
- Çakmak, S., Yıldız, Y., & Kanburođlu, M. K. (2022). COVID-19 pandemisinin yenidođan tarama programı hizmetleri üzerine etkileri. *Sađlık Bilimlerinde Deđer*, 12(2), 224–229.
- Çevik, A., & Ertař, N. (2020). Fenilketonüri hastalıđı ve hastalıđa uygun gıda üretimi [Phenylketonuria disease and appropriate food production for patients]. *Bozok Tıp Dergisi*, 10(1), 256–263.
- Çiřçi, A. (2020). *Bütüncül tıp: Birinci basamakta ve aile hekimliđinde güncel tanı ve tedavi* (Cilt 2). Ankara: Nobel Tıp Kitabevi.

- Davis, T. C., Humiston, S. G., Arnold, C. L., Bocchini, J. A., Bass, P. F., Kennen, E. M., Bocchini, A., Williams, D., Kyler, P., & Lloyd-Puryear, M. (2006). Recommendations for effective newborn screening communication: Results of focus groups with parents, providers, and experts. *Pediatrics*, 117(3), 326–340.
- DeLuca, J. M., Kearney, M. H., Norton, S. A., & Arnold, G. L. (2011). Parents' experiences of expanded newborn screening evaluations. *Pediatrics*, 128(1), 53–61.
- Doğanay, D., & Ayazlı, S. N. O. (2024). Medical nutrition therapy and intestinal microbiota in phenylketonuria. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (24), 1347–1356.
- Erçin, S., & Ovalı, F. (2019). Yenidoğan taramaları. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*, 11(4), 193–199.
- Erdem Kurt, R. D. (2019). Yenidoğan tarama programını reddeden ailelerin tarama programlarına ilişkin bilgi, tutum ve davranışları ile ret nedenlerinin betimlenmesi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Manisa (Danışmanlar: Doç. Dr. H. Baydur & Doç. Dr. G. Uçan).
- Erdoğan, S., & Erol, S. (2024). Aile hekimlerinin yenidoğan dönemi izlemi ve taramaları hakkında bilgi düzeyleri, tutumları ve farkındalıkları: Ankara ili örneği. *Turkish Journal of Family Practice*, 28(3), 86–92.
- Evcili, F., Cesur, B., Yurtsal, B., & Kaya, N. (2017). Annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin görüşlerinin ve tarama programlarına katılma durumlarının belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(1), 25–35.
- Evcili, F., Demirel, G., Yurtsal, Z. B., & Yılmaz, E. A. (2017). Yenidoğan tarama testleri eğitiminin annelerin bilgi düzeyine etkisi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(1), 80–86.
- Evliyaoğlu, N. (2007). Sağlam çocuk izlemi. *Türk Pediatri Arşivi*, 42(11), 6–10.
- Friedman, J. M., Cornel, M. C., Goldenberg, A. J., Lister, K. J., Sénécal, K., & Vears, D. F. (2017). Genomic newborn screening: Public health policy considerations and recommendations. *BMC Medical Genomics*, 10(1), 9.
- Goldenberg, A. J. (2021). Ethical and social implications of newborn screening in the era of genomic medicine. *Journal of Community Genetics*, 12(3), 325–334.
- Gökçay, G. (2014). Çocukluk dönemi işitme taramalarında ülkemizde ve dünyada güncel durum. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57(4), 265–273.
- Güldal, A. D., Limnili, G., & Çelik, M. (2019). Birinci basamak sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi. *The Journal of Turkish Family Physician*, 10(4), 163–172.
- Güneş, R. (2021). Gaziantep ilinde çalışan aile hekimlerinin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi düzeyleri ve uygulamaları. Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi, Lisans tezi, Gaziantep (Danışman: Doç. Dr. N. Aydın).

- Gürbüz, B. B., & Coşkun, T. (2017). Yenidoğan döneminde metabolik taramalar. *Türkiye Klinikleri Family Medicine - Special Topics*, 8(5), 324–330.
- Güven Tezcan, S. (2017). *Temel epidemiyoloji* (1. bs.). Ankara: Hipokrat Kitabevi.
- Hatipoğlu, N. (2015). Endokrin hastalıkların yenidoğan taraması. *Türkiye Klinikleri Pediatric Sciences - Special Topics*, 11(1), 164–170.
- IJzebrink, A., van Dijk, T., Franková, V., Loeber, G., Kožich, V., Henneman, L., & Jansen, M. (2021). Informing parents about newborn screening: A European comparison study. *International Journal of Neonatal Screening*, 7(1), 13.
- İçke, S., & Genç, R. E. (2017). Topuk kanı örneği ile yapılan ulusal yenidoğan tarama testleri ve önemi. *The Journal of Pediatric Research*, 4(4), 186–190.
- Kabasakal, E., & Ciddi, P. K. (2024). COVID-19 korkusu: Kistik fibrozisli hastalarda psikososyal faktörler ve yaşam kalitesi üzerine etkileri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 11(1), 21–37.
- Kavasoglu, A. N., Onay, H., Köse, M., Durmaz, A., Kalkan, S., Cöker, M., & Özkinay, F. (2014). Yenidoğan tarama testinde biotinidaz eksikliği saptanan bir olgu. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 23(1), 49–52.
- Keskin, H. İ. (2020). Türkiye’de aile hekimliğine geçiş sürecinde birinci basamak sağlık kuruluşlarının verimliliği. *Doğuş Üniversitesi Dergisi*, 21(1), 133–152.
- Kurt Sarıtaş, A. (2024). Birinci basamak sağlık kurumlarında çalışan hemşirelerin topuk kanı örneği ile yapılan yenidoğan tarama programına ilişkin bilgileri, görüşleri ve ilişkili faktörler. Ege Üniversitesi, Yüksek lisans tezi, İzmir (Danışman: Prof. Dr. A. Uysal Toraman).
- Mercuri, E., Sumner, C. J., Muntoni, F., Darras, B. T., & Finkel, R. S. (2022). Spinal muscular atrophy. *Nature Reviews Disease Primers*, 8(1), 52.
- Mete, D., & Öngel, K. (2018). Yenidoğan tarama testi ile saptanan biyotinidaz eksikliği ve aile sağlığı merkezindeki izlemi. *Smyrna Tıp Dergisi*, 3, 47–49.
- Njau, G., & Odoi, A. (2019). Investigation of predictors of newborn screening refusal in a large birth cohort in North Dakota, USA. *Maternal and Child Health Journal*, 23, 92–99.
- Ovalı, F. (2019). Yenidoğan taramaları. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*, 11(4), 193–199.
- Öz, Ö., & Bozkurt, G. (2020). Türkiye’de tarama testleri ne durumda? *Türkiye Klinikleri Medical Genetics - Special Topics*, 5(1), 6–11.
- Pitt, J. J. (2010). Newborn screening. *The Clinical Biochemist Reviews*, 31(2), 57–68.
- Powell, C. M. (2019). What is newborn screening? *North Carolina Medical Journal*, 80(1), 32–36.
- Salm, N., Yetter, E., & Tluczek, A. (2012). Informing parents about positive newborn screen results: Parents’ recommendations. *Journal of Child Health Care*, 16(4), 367–381.

- Saracaloğlu, A., & Demiryürek, A. T. (2021). Spinal musküler atrofi (SMA) tedavisinde yeni yaklaşımlar ve onaylı ilaçlar. *The Journal of Current Pediatrics*, 19(3), 248–258.
- Soysal, A., Kırac, R., & Alu, A. (2016). Türkiye’de aile hekimliği sistemi ve Diyarbakır halkının aile hekimliği sistemine olan memnuniyet ölçüleri. *Dicle Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 6(10), 76–89.
- Suriadi, C., Jovanovska, M., & Quinlivan, J. A. (2004). Factors affecting mothers’ knowledge of genetic screening. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 44(1), 30–34.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2022). *Spinal musküler atrofi (SMA) klinik protokolü* [PDF]. Araştırma, Geliştirme ve Sağlık Teknolojisi Değerlendirme Dairesi Başkanlığı.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2022). *Yenidoğan metabolik ve endokrin hastalık tarama programı*. Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü.
- Therrell, B. L., Padilla, C. D., Loeber, J. G., Kneisser, I., Saadallah, A., Borrajo, G. J., & Adams, J. (2015). Current status of newborn screening worldwide: 2015. *Seminars in Perinatology*, 39(3), 171–187. WB Saunders.
- Tüfekçi, Y. (2024). Annelerin yenidoğan taramaları hakkında bilgi ve tutumları. Hitit Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Çorum (Danışman Prof. Dr. S. Özakar Akça).
- Uruç, F., Verit, A., & Sağlık Bakanlığı. (2014). Konjenital adrenal hiperplazi ve erkek infertilitesi. *Androloji Bülteni*, 16, 182–185.
- Ünüvar, T., & Anık, A. (2020). Konjenital hipotiroidi olgularının etiyolojik değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 10(3), 239–244.
- Üstü, Y., & Uğurlu, M. (2015). Bir analiz: Aile hekimliği ülkemizde etkin kullanılıyor mu? *Ankara Medical Journal*, 15(4), 1–8.
- van der Pal, S. M., Wins, S., Klapwijk, J. E., van Dijk, T., Kater-Kuipers, A., van der Ploeg, C. P., ... & Henneman, L. (2022). Parents’ views on accepting, declining, and expanding newborn bloodspot screening. *PLOS ONE*, 17(8), e0272585.
- WONCA Europe. (2023). *The European definition of general practice/family medicine*. Barcelona: WONCA Europe.
- Yanmaz, S. Y. (2019). Konjenital hipotiroidi tanısıyla takip edilen hastaların klinik ve laboratuvar özellikleri. *Journal of Current Pediatrics / Güncel Pediatri*, 17(3), 427–433.
- Yücel, Z., & Yüksel, E. B. (2023). Spinal musküler atrofi: Tanı, tarama ve tedavide güncel gelişmeler. *Genel Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 275–287.

7. EKLER

EK-1: Etik Kurul Kararı



EK-2: Danışman Değişikliği Kararı



EK-3: Anket Formu

Aile Hekimlerinin Yenidoğan Taramasını Reddeden Ebeveynler ile İletişim Deneyimleri Üzerinden Yenidoğan Tarama Reddinin Değerlendirilmesi: Niteliksel Bir Araştırma

Yarı Yapılandırılmış Anket Formu

Katılımcı Kodu:

1.Yaş:

2.Cinsiyet : ☐Kadın ☐Erkek

3.Kaç yıllık hekimsiniz?

☐ 0-5 ☐ 5-10 ☐ >10

4.Kaç yıldır aile hekimliği yapıyorsunuz?

☐ 0-5 ☐ 5-10 ☐ >10

5.Medeni durum:

☐ Evli ☐ Bekar ☐ Boşanmış ☐ Dul

6.Çocuk sayısı?...

1.Çocuklarına yenidoğan taramasını yaptırmak istemediğini söyleyen ebeveynlerle karşılaştınız mı, karşılaştıysanız tarama yaptırmak istemediğini söylediğinde nasıl bir tutum sergilediniz bahseder misiniz?

2.Neden yaptırmak istemediğini sorguladığınızda ne gibi cevaplar aldınız, aldığınız cevaplar karşısında nasıl bir tutum sergilediniz açıklar mısınız?

3.Tarama yaptırmak istemediğini söylemesine rağmen tarama yaptırmaya ikna ettiğiniz ebeveyn oldu mu, olduysa ikna olmasındaki etkenlerin neler olduğunu ve nasıl bir yol izlediğinizi anlatabilir misiniz?

4.Son dönemde yenidoğan tarama reddinin artışında ne gibi faktörlerin etkili olduğunu düşünüyorsunuz, sizce bu artışın önüne geçmek için neler yapılabilir açıklar mısınız?

5.Yenidoğan taramasını reddeden ebeveynlerle görüşürken dikkat edilmesi gerekenler hakkında meslektaşlarınıza ne gibi tavsiyelerde bulunursunuz bahseder misiniz?

ÖZGEÇMİŞ

Adı	Zeynep Özkan	Soyadı	İR
Doğum Yeri		Doğum Tarihi	
Uyruğu		Tel	
E-mail			
Eğitim Düzeyi	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı	
Lisans			
Yüksek Lisans			
İş Deneyimi			
Görevi	Kurum	Süre	
Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma