



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

Yeni doğan çocuklarda testler

Topuktan kan alma testi

İşitme testi

Anne-babalar için genel bilgi



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

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

İçindekiler

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

Yeni doğan çocuklarda topuktan kan alma testi

Topuktan kan alma testinin amacı nedir?

Çocuğunuzun doğumundan sonra birinci haftada çocuğunuzun topuğundan kan alınır. Bu kan laboratuvarında çok ender rastlanan bazı hastalıklar yönünden incelenir. Bu hastalıkların zamanında araştırılıp bulunmasıyla, çocuğunuzun bedensel ve ruhsal gelişimine yönelik çok ciddi hasar önlenabilir ya da kısıtlanabilir. Hastalıkların çoğu iyileştirilemez ama örneğin iyi bir ilaç tedavisi ya da diyetle kontrol altına alınabilir.



Topuktan kan alma testi gönüllülük temelinde yapılır, bu nedenle topuktan kan alınmadan önce sizden izin istenir. Topuktan kan alma testi çocuğunuzun sağlığı için de önemlidir. Bu nedenle araştırmaya katılmanız sizin için de önemlidir.

Eğer hamilelik döneminde topuktan kan alma taramasına katılmayacağınızı biliyorsanız, bunu doğum yapmadan önce ebeye (doğum hemşiresine) bildirebilirsiniz.

Nüfus İdaresi'nde doğum kaydı yaptırmak neden önemlidir?

Topuktan kan alma testinin yapılabilmesi için, çocuğunuzun doğumunu Belediye Nüfus İdaresi'nde yaptırmış olmanız gerekir. Bu nedenle çocuğunuzun doğumunu mümkün olan en kısa zamanda (en geç üç (3) gün içerisinde) yaptırmanız önemlidir. Belediye Nüfus İdaresi'nin Cumartesi, Pazar ve genel bayram günlerinde kapalı olduğunu göz önünde bulundurunuz.

Belediye, doğum kaydını yaptırdıktan sonra, Hollanda Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü'nün (RIVM), Praeventis isimdeki ülke çapındaki kayıt sistemine elektronik haber gönderir. Daha sonra Gençlik Bakım Kurumu (JGZ) haberdar edilir ve bu kurumda sizi ziyaret etmesi için bir tarama görevlisini bilgilendirir.

Topuktan kan alma testi

Doğumdan birkaç gün sonra ya bir JGZ kurumu görevlisi ya da bir ebe (doğum hemşiresi) topuktan kan alma testini yapmak için evinize gelir. Testi yapacak olan görevli mümkünse bir randevu yapmak için önceden size telefon eder. Eğer çocuğunuz hastanedeyseniz, hastanede topuktan kan alınır.

Tarama görevlisi küçük bir iğneyle çocuğunuzun topuğundan kan alır. Bir kaç kandamlası özel bir filtre kartına alınır; buna "topuktan kan alma kartı" denir. Çocuğunuz biraz ağlayabilir.

Doğumdan yedi (7) gün geçtikten sonra hala topuktan kan alma testi yapılmamışsa?

Çocuğunuzun doğumundan sonra yedi (7) gün geçmesine rağmen henüz topuktan kan alınmadı mı? O zaman RIVM kurumunun bölge bürosuyla irtibat kurunuz. Telefon numaraları 9'uncu sayfadadır.



Kan hangi hastalıklar için araştırılır?

Topuktan alınan kan şu hastalıklar için araştırılır:

- Bir tiroit bezi hastalığı
- Bir böbreküstü bezleri hastalığı
- Bir kan eksikliği hastalığı (orak hücre hastalığı),
- Bir akciğer hastalığı (salgı bezleri hastalığı ya da kistik fibroz)
- Bazı metabolizma hastalıkları araştırılır.

Bu hastalıkların büyük bölümü kalıtsaldır ve sık görülen hastalıklar değildir. Hangi hastalıkların söz konusu olduğunu tam olarak öğrenmek istiyor musunuz? O zaman şu internet sayfasına bakınız: www.rivm.nl/hielprik.

Topuktan kan alma testi sonucunda çocuğunuzun orak hücre ya da salgı bezleri hastalığı (kistik fibroz) taşıyıcı olduğu da ortaya çıkabilir. Bu durumda çocuğunuzda bu hastalık yoktur.

Topuktan kan alma testi sonucu hakkında size haber verilir mi?

Topuktan kan alma testi sonucu hemen hemen her zaman dört (4) hafta içerisinde belli olur. Eğer sonuç iyiye, size haber *verilmez*. Eğer farklı bir sonuç bulunursa, aile doktorunuzdan haber alırsınız.

Bazen alınan kanın miktarı araştırma için yeterli olmayabilir. Bu durumda topuktan kan alma testinin yeniden yapılması gerekir. Sonucun iyi çıkması durumunda “tekrar edilmiş birinci topuktan kan alma testi” sonucu hakkında da size haber *verilmez*. Farklı bir sonuç çıkması durumunda size haber verilir.

Bazen de sonuç belirsiz olabilir: bu durumda genelde iki hafta içerisinde “ikinci bir topuktan kan alma testinin” yapılması gerekir. Bu durumda RIVM kurumu bölge bürosu size bir yazı göndererek yeniden kan alınması gerektiğini bildirecektir. İkinci topuktan kan alma testinin sonucu hakkında, *her zaman* dört (4) hafta içerisinde haber alırsınız.

Topuktan kan alma testi hakkında bir filmi seyretmek ve çok sorulan soruların yanıtlarını okumak için şu internet sayfasına bakabilirsiniz: www.rivm.nl/hieiprik

Farklı bir sonuç çıktıysa ne yapmalı?

Aile doktorunuz çocuğunuzu mümkün olan en kısa zamanda uzman bir çocuk hastalıkları doktoruna havale eder. Bu çocuk hastalıkları doktoru, konulan teşhisin doğru olup olmadığından emin olmak için gerekli muayene ve tetkikleri yapar.

Eğer çocuğunuzun orak hücre hastalığı ya da salgı bezi hastalığı taşıyıcısı olduğu tespit edilirse, o zaman aile doktoru aracılığıyla size haber verilir.

Farklı sonucun kaydı

Topuktan kan alma testinde farklı bir sonuç çıkması durumunda RIVM kurumunun doktoru, çocuğunuzun kan sonuçlarını güvenli bir veri tabanına (database) kaydeder.

Bu veri tabanına NEORAH (NEOnatale Registratie Afwijkende Hieipriekscreening) denir, yani doğum sonrası yapılan topuktan kan alma testleri farklı sonuçlarının işlendiği kayıt sistemi.

Eğer çocuğunuzun verilerinin bu veri tabanına kaydedilmesini istemiyorsanız, bunu aile doktorunuza ya da RIVM kurumunun doktoruna bildiriniz.

Kalıtımsallık

Eğer topuktan kan alma testinde çocuğunuzda bir hastalık olduğu anlaşılırsa, çoğu durumda anne-babaların ikisi de o hastalığın taşıyıcısıdır demektir. Hastalık kendisini taşıyıcılarda göstermez ve taşıyıcılar hiçbir zaman bu hastalığa yakalanmazlar. Ama taşıyıcılık muhtemel bir sonraki gebelik için sonuçlar yaratabilir. Aynı zamanda erkek ya da kız kardeşleriniz ya da diğer aile fertleriniz de taşıyıcı olabilirler. Doğum hemşireniz bu konuda size daha geniş bilgi verebilir. Daha geniş bilgi için şu internet sayfasına bakabilirsiniz: www.erfelijkheid.nl.

Orak hücre ya da salgı bezi hastalığı taşıyıcısı

Topuktan kan almanın amacı hastalıklı çocukları tespit edebilmektir. Topuktan kan alma testi sonucunda çocuğunuzun orak hücre ya da salgı bezi hastalığı (kistik fibroz) taşıyıcısı olduğu görülebilir. Bu durumda çocuğunuzda hastalık yok demektir.

Eğer topuktan kan alma testi sonucunda çocuğunuzun taşıyıcı olduğu anlaşılırsa, anne-babanın birisi ya da her ikisi orak hücre ya da salgı bezi hastalığı taşıyıcısıdır. Eğer kan tetkiki sonucunda her ikinizin taşıyıcı olduğunuz anlaşılırsa, o zaman her bir sonraki hamilelikte hasta çocuğa sahip olma olasılığı yüzde 25'tir. Eğer çocuğunuz orak hücre ya da salgı bezi hastalığı taşıyıcısıysa, o zaman başka çocuklarınız ve diğer aile bireyleriniz de taşıyıcı olabilir. Topuktan kan alma testiyle tüm orak hücre taşıyıcıları tespit edilir. Salgı bezi hastalığı taşıyıcıların ise yalnızca küçük bir bölümü tespit edilebilir.

Çocuğunuzun taşıyıcılığı hakkında bilgi almaya itirazınız var mı? İtirazınızın olması durumunda, bunu topuktan kan alan kişiye bildiriniz. O zaman testi yapacak kişi, topuktan kan alma testi kartını imzalamanızı sizden isteyecektir.

Testten sonra geriye kalan topuktan alınan kana ne yapılır?

Kandamları topuktan alınan kan testi yapıldıktan sonra beş (5) yıl süreyle laboratuvarda muhafaza edilir. Araştırmayı kontrol edebilmek ve kaliteyi mümkün olduğu kadar korumak için bu gereklidir.

Bu beş (5) yıllık süre içerisinde kan bilimsel araştırma için de kullanılabilir. Bunun içinde bir değerlendirme komisyonunun, hastalıkların önlenmesi ve/veya tedaviyi daha da geliştirmek için, ilgili araştırmanın gerekli olduğunu tespit etmesi gerekir.

Kan anonim olarak araştırma görevlisine temin edilir. Bu demektir ki, kandan ve araştırmanın sonucundan sizin ya da çocuğunuzun kimliği tespit edilemez. Bir araştırma görevlisi buna rağmen çocuğunuzun kişisel verilerini kullanmayı isteyebilir. Böyle bir durumda RIVM korumu her zaman önce sizden izin isteyecektir.

Eğer kanın bilimsel araştırma için kullanılmasına itirazınız varsa, çocuğunuz için topuktan kan alan testini yapan kişiye bunu bildirebilirsiniz. Testi yapan kişi, topuktan kan alma testi kartını imzalamanızı isteyecektir. Bu durumda geriye kalan kan kullanılmaz ve geriye kalan kan alındıktan bir (1) yıl sonra imha edilir.

Bilmeniz gereken diğer bilgiler

Masraflar

Topuktan kan alma testi ücretsiz olup para ödemeniz gerekmiyor.

Topuktan kan alma testi 100 % oranında güvence verir mi?

Hastanedeki ileri tetkikte çocuğunuzda hastalık gözükmemesine rağmen, küçük bir olasılıkla laboratuvar araştırması sonucu farklı çıkabilir. Maalesef bunu önleme olanağı yok. Laboratuvar araştırması sonucu farklı olmamasına rağmen, küçük bir olasılıkla çocukta hastalık ta olabilir.

Topuktan kan alma testiyle sınırlı sayıda bazı hastalıklar araştırılır. Bu nedenle sonucun iyi çıkmış olması çocuğunuzda bir hastalığın olmadığını garantisi değildir. Çocuğunuzun sağlığı hakkında bir şüpheniz var mı? Varsa aile doktorunuzla irtibat kurunuz.

Kombine işitme testi

Topuktan kan alma testiyle birlikte çoğu zaman çocuğunuzun işitme testi de yapılır. İşitme taraması hakkında daha geniş bilgiyi sayfa 11'den itibaren bulabilirsiniz.

Özel yaşam

Size ve çocuğunuza ait veriler özenle korunur. Kan araştırması ile ilgili kişisel ve tıbbi veriler RIVM kurumunun Praeventis isimli ülke çapındaki kayıt sisteminde kaydedilir. Praeventis, tıbbi verileri korumaya ilişkin yasal kurallara tabidir. Buna göre veriler, ne amaç için sağlanmışlarsa sadece o amaç için kullanılabilirler. Verilerinizi incelemek için RIVM kurumunun bölge bürosuna başvurabilirsiniz (sayfa 9'a bakınız).

Sadece sonucun farklı çıkması durumunda çocuğunuzun verileri güvenli veri tabanına (NEORAH) işlenir, ama bunun içinde bir itirazınızın olmaması gerekir. Bu veri tabanı da tıbbi verileri korumaya ilişkin yasal kurallara tabidir. Çocuğunuzun bir çocuk hastalıkları doktoruna havale edilmesi durumunda, çocuk hastalıkları doktorunda bu veri tabanına kaydedilmiş verileri inceleyebilirsiniz. RIVM kurumun bölge müdürlüğünde, çocuğunuzun verilerinin bu veri tabanına kaydedilip edilmediğini ve kaydedilmişse hangi verilerin kaydedildiğini sorabilirsiniz.

NEORAH, RIVM kurumu doktorlarıyla ve Hollanda Çocuk Hastalıkları Derneği arasındaki işbirliği kurumudur.

RIVM Kurumunun Bölgesel Büroları

Noord	Groningen, Friesland en Drenthe	050 - 368 63 50
Oost	Overijssel, Flevoland en Gelderland	0570 - 66 15 20
Midden-West	Utrecht en Noord-Holland	0346 - 55 00 40
Zuid-West	Zuid-Holland	079 - 341 82 38
Zuid	Zeeland, Noord-Brabant en Limburg	040 - 232 91 11

Doğumdan sonra mümkün olan en kısa zamanda çocuğunuzun doğum kaydını yapınız. En geç üç (3) gün içerisinde.

Şikayetler

Topuktan kan alma testinin yapılışı hakkında bir şikayetiniz var mı? Varsa, topuktan kan alma testini yapan kurum ile irtibat kurunuz. Topuktan kan alma testi hakkında genel anlamda bir şikayetiniz var mı? O zaman şu internet sayfasında şikayet düzenlemesi hakkında gerekli bilgileri bulabilirsiniz: www.rivm.nl/contact.

Daha geniş bilgi için

- Topuktan kan alma testi hakkında daha geniş bilgileri RIVM kurumunun şu internet sayfasında bulabilirsiniz: www.rivm.nl/hielprik. Bu internet sayfasında topuktan kan alma taraması hakkındaki bir filmi de seyredebilirsiniz.
- İşitme taraması hakkında daha geniş bilgileri RIVM kurumunun şu internet sayfasında bulabilirsiniz: www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Topuktan kan alma testi ile ilgili muhtemel sorularınızı doğum bakıcınıza sorabilirsiniz.

Yeni doğan çocuklarda işitme testi



Neden işitme testi?

Çocuğunuz doğduktan sonra bir ay içerisinde çocuğunuza işitme testi yapılır. Bu test ile çocuğunuzun konuşmayı öğrenmesi için yeterli derecede iyi işitip işitmediği ölçülür. İşitme testine “neonatal işitme taraması testi”, ya da Yeni doğan çocuklarda işitme testi denir.

Testi kim yapıyor?

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

İşitme testi ne zaman ve nerede yapılır?

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

Bebeğiniz hastanede mi yatıyor?

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

Hazırlık

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

İşitme testi nasıl yapılır?

Tarama görevlisi bebeğinizin kulağına yumuşak bir tıkaç yerleştirir. Bu tıkaç bebeğinizin işitme yetisini ölçen bir ölçüm cihazına bağlıdır. Test birkaç dakika sürer ve can acıtmaz. Çoğu zaman zaman zaman bebek bir şeyin farkına varmaz ve sakin şekilde uyumaya devam eder.

İşitme taraması ile ilgili bir çizgi filmi şu internet sayfasında seyredebilirsiniz:
www.rivm.nl/gehoorscreening

Sonuç

İşitme testin sonucu hemen belli olur. Test görevlisi sonucu da hemen size açıklar. Yaklaşık olarak her 100 çocuktan 95'inde işitme test sonucu "iyi" ya da "yeterli" çıkar. Şayet işitme testinin sonucu "yetersiz" çıkarsa, yaklaşık olarak bir hafta sonra test tekrarlanır. Gerekirse yine bir hafta sonra, bu kez başka bir ölçüm cihazıyla üçüncü bir test yapılır.

Sonucun yetersiz çıkması çocuğunuzun kesin işitme sorunu olduğu anlamına gelmez. Eğer üçüncü test sonucu da tek veya her iki kulak için yetersiz çıkarsa, bebeğinizin işitme yetisi daha sonra bir İşitme Merkezinde incelenir. Bu durumda size geniş bilgi gönderilecektir. İşitme Merkezi işitme, konuşma ve dil konusunda uzman bilgiye sahip bir kurumdur. Bazı işitme merkezleri bir hastaneye bağlı olarak çalışır.

Teste katılmak zorunlu değildir

Çocuğunuza işitme testi yapılmasını istemiyorsanız, lütfen bunu tarama görevlisine bildiriniz ya da randevu için sizinle irtibat kurulduğunda belirtiniz.

Masraflar

İşitme testi için para ödemeniz gerekmiyor.

Bilmeniz gereken diğer hususlar



İşitme testi neden bebek bu kadar küçükken yapılır?

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

Dikkatli olmak her zaman gereklidir

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

Daha geniş bilgi

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

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

Özel yaşam

Çocuğunuzda yapılan işitme taramasına ait veriler, doğum sonrası işitme taraması için düzenlenmiş özel bir idari sistemine kaydedilir. Bu kayıt JGZ kurumu tarafından düzenlenir. Bu sistemin amacı, işitme testinin tüm Yeni doğan çocuklara zamanında ve taramanın doğru şekilde yapıp yapılmadığını denetleyebilmektir.

Nihayetinde veriler ülkesel istatistikler ve bilimsel araştırmalar için de kullanılabilir. Bunun için yalnızca anonim veriler kullanılır. Yani çocuğunuzun kimliğinin ortaya çıkmaması için mümkün olan her tedbir alınır. İşitme testi sonuçları çocuğunuzun JGZ kurumundaki dijital dosyasında muhafaza edilir. Anılan dijital çocuk dosyasına ilişkin haklarınız, JGZ kurumunun kişisel verileri koruma politikası belgesinde bulabilirsiniz.

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

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

Halk araştırmalarını şu amblemden tanıyabilirsiniz:

bevolkingsonderzoek

Bu bir:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu** yayınıdır

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

RIVM kurumu tarafından yayınlanan bu broşür, anne-babalar ve ilgili meslek grup ve örgütleri uzmanlarının işbirliğiyle hazırlanmıştır. RIVM kurumu bilgilerin aktüel, kolay erişilebilir, doğru ve eksiksiz olmasına gayret gösterir. Bu broşürün içeriğinden dolayı hiçbir hak talep edilemez.

Ocak 2013