

# Seyrek görülen hastalıkların ve yenidoğan tarama programının sosyal medyadaki görünürlüğü

Selda Fatma Bülbül<sup>1,\*</sup>, Cansu Çelik<sup>2</sup>, Aliye Gülbahçe<sup>3</sup>

Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi, <sup>1</sup>Pediyatri Profesörü, <sup>2</sup>Pediyatri Araştırma Görevlisi, <sup>3</sup>Pediyatri Uzmanı

\*İletişim: seldabulbul@gmail.com

**SUMMARY:** Bülbül SF, Çelik C, Gülbahçe A. (Department of Pediatrics, Kırıkkale University Faculty of Medicine, Kırıkkale, Turkey). Visibility of rare diseases and neonatal screening programme on social media. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2021; 64: 5-9.

It is evident that rare metabolic diseases, the life-saving national newborn screening, can benefit from sharing information on social media platforms and we cannot ignore the contribution of raising awareness about this issue. In this study, we planned to reveal the visibility and current situation of the rare disease and newborn screening program on social media. Accounts that share on child health and diseases in Instagram were found by using hashtags and by scanning similar account suggestions. From 76891 posts, the posts that giving information about inherited metabolic diseases and newborn screening were selected. The inclusion rates of these posts in accounts in the study, were calculated and included in the statistics. 75 Instagram pages with more than 1000 followers have been reviewed. The average number of posts per page is 743.8 (22-11349) and the number of posts related to inherited metabolic diseases and national newborn screening is 4.4 (0-203) and 0.53 (0-7), respectively. The ratio of the posts associated with inherited metabolic diseases to all posts is 433/76891 (0.005) and the ratio of those related to newborn heel blood screening is 53/76891 (0.00068). As a result of our study, it can be seen that both the inherited metabolic diseases and the heel blood screening may find itself very limited place in social media platforms that share about child health.

*Key words: social media, heel prick test, neonatal screening.*

**ÖZET:** Seyrek görülen metabolik hastalıkların, hayat kurtaran ulusal yenidoğan taramasının, sosyal medya platformlarında bilgi paylaşımından fayda görebileceği aşıkardır; bu konuda farkındalık yaratmak için yapılabilecek katkı, görmezden gelinemeyecek kadar önemlidir. Biz de bu çalışmada, sosyal medyadaki seyrek hastalık ve yenidoğan tarama programının görünürlüğünü ve durumu ortaya koymayı planladık. Instagram'da çocuk sağlığı ve hastalıkları konusunda paylaşım yapan hesaplar, hashtagler (etiketler) ve benzer hesap önerileri taranarak bulundu. İncelenen 76891 gönderiden, kalıtsal metabolik hastalıklar ve yenidoğan topuk kanı taraması konusunda bilgi verenler seçildi. Bu gönderilerin hesaplardaki görünürlük oranları hesaplandı. 1000'den fazla takipçisi olan 75 Instagram hesabı çalışmaya alındı. Sayfa başına ortalama gönderi sayısı 743.8 (22-11349), kalıtsal metabolik hastalıklar ve ulusal yenidoğan topuk kanı taraması ile ilgili postların ortalama sayısı ise sırasıyla 4.4 (0-203) ve 0.53 (0-7) olarak hesaplandı. Metabolik hastalıklar ile ilişkili gönderilerin tüm gönderilere oranı 433/76891 (0.005), topuk kanı taraması ile ilişkili gönderilerin tüm gönderilere oranı 53/76891 (0.00068) olarak bulundu. Çalışmamızın sonucunda, çocuk sağlığı konusunda paylaşım yapan sosyal medya hesaplarının içerikleri içinde, metabolik hastalıklar ve yenidoğan topuk kanı taramasının kendine çok kısıtlı yer bulabildiği görülmektedir.

*Anahtar kelimeler: sosyal medya, topuk kanı testi, yenidoğan tarama.*

Sosyal medya, kullanıcıların bilgi, fikir, kişisel mesajlar ve diğer çeşitli içeriklerin (videolar gibi) paylaşımını sağlamak amacı ile çeşitli topluluklar oluşturduğu elektronik iletişim ağları olarak tanımlanabilir.<sup>1</sup> Sosyal ağlar ve mikroblog siteleri bu iletişim ağlarına örnektir. Annelik, kadınlar için hayat tarzı ve ilişkiler açısından büyük değişimlere yol açmaktadır.<sup>2</sup> Sosyal medya, benzer problemler yaşayan diğer insanlarla iletişime geçmek, anne-baba olmanın stresiyle başa çıkmak ve çocuklarının beslenmesi, sağlığı ve bakımı ile ilgili bilgi ve önerilere ulaşabilmek için kullanılan bir mekanizma rolünü üstlenmektedir.<sup>3,4</sup> Özellikle, ulaşılabilirliği sayesinde, İnternet, kendini izole edilmiş veya yalnız hisseden kişilerin diğer kişiler ve gruplarla iletişime geçebilmesi için vazgeçilmez kaynakları haline gelmiştir.<sup>4</sup> Bu kullanım alanı, özellikle ilk çocuk yetiştirme yıllarını evde, çevreden izole şekilde geçiren anneler tarafından benimsenmiştir. Ayrıca, bilgi ve tavsiye paylaşımı açısından çok kısa sürede çok fazla insana ulaşılabilir olunabilmesi sayesinde hekimler, diğer sağlık çalışanları, pedagoglar, psikologlar, diyetisyenler ve sağlık çalışanı olmayan ancak deneyimlerini paylaşmak isteyen anneler tarafından devamlı bilgi paylaşım platformu olarak sosyal medya tercih edilmeye başlamıştır.

Instagram, dünya çapında 700 milyondan fazla aktif kullanıcısı olan fotoğraf ve video paylaşımına olanak sağlayan bir sosyal medya platformudur.<sup>5</sup> Sosyal medya kullanımı sağlıkla ilişkili konulardaki anlayışı, verilen kararları ve davranışı etkilemektedir. Bireyler üzerinde, olumlu ve olumsuz sonuçlara ulaşılan çeşitli çalışmalar olmakla beraber, bu etkinin varlığı pek çok çalışmada gösterilmiştir.<sup>6,7</sup>

Çeşitli çalışmalarda, İnternet üzerinde kaynaklardan elde edilen sağlıkla ilişkili bilgilerin doğruluğu ve güvenilirliğinde belirgin tutarsızlıklar olduğu ortaya konmuştur.<sup>8,9</sup> Bilgilerin kalitesindeki değişkenliğe rağmen, anne-babaların sadece yarısı İnternet üzerinden edindikleri çocuk sağlığı ile ilgili bilgileri hekimlerine sorarak teyit etmektedir ve ebeveynlerin çok küçük bir kısmı profesyonel sağlık çalışanları tarafından yürütülen İnternet sayfalarına aşınadır.<sup>10,11</sup>

Yenidoğan tarama programı, seyrek konjenital bozuklukların erken tanısını sağlamak için, topuktan alınan bir damla kan ile yapılan testleri

içeren bir programdır. Bu hastalıklara erken tanı konulması ve erken tedavi başlanması, seyrek ancak tedavi edilebilir olan bu hastalıkların olumsuz etkilerinin gelişmesini önler.<sup>12</sup> Ailelerin yenidoğan tarama programı konusunda bilgi düzeyinin araştırıldığı ve eğitim programlarının bilgi düzeyine etkisinin gösterildiği pek çok çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda, ailelerin bilgi düzeyinin beklenenden az olduğu ve çoğu ailenin tarama yapılmasına rağmen, neden yapıldığı konusunda bilgi sahibi olmadığı gösterilmiştir.<sup>13,14</sup>

Seyrek görülen metabolik hastalıklar ve yenidoğan tarama programları konusunda sosyal medyada doğru ve bilimsel bilgi paylaşımları anne-babaların ve çocukların yararına olabilecektir. Sadece toplumun değil aynı zamanda sağlık çalışanlarının da seyrek hastalıklar ve yenidoğan taramaları konusundaki farkındalığının sosyal medya platformlarında etkili bir şekilde yapılacak bilgi paylaşımları sayesinde artabileceği aşikardır. Biz de bu çalışmada, sosyal medyadaki seyrek hastalık ve yenidoğan tarama programının görünürlüğünü ve mevcut durumu ortaya koymayı planladık.

### **Materyal ve Metot**

Kesitsel-tanımlayıcı nitelikte bu çalışmada Instagram'da çocuk sağlığı ve hastalıkları konusunda düzenli paylaşım yapan hesapların bu konulardaki paylaşımlarının sıklığını ve sayısını ortaya koymak amacıyla, Instagram'da çocuk sağlığı ve hastalıkları konusunda paylaşım yapan hesaplar, #cocuksagligi #pediatri #cocukdoktoru #cocukbeslenmesi #nadirhastalik #topukkani #yenidoğantaramasi #metabolikhastalik hashtagleri ile araştırmacılar tarafından yapılan medya araştırması ile belirlendi. Benzer hesap önerileri taranarak çalışmaya katılan hesap sayısı genişletildi. Daha fazla insana ulaşabilen hesapların paylaşımlarının çalışmaya alınması istendiği için, alt sınır olarak 1000 takipçi sayısı saptanarak, bu sayfalar çalışmaya dahil edildi. Çalışmaya dahil edilmesi için tek kriter 1000 üzeri takipçisi olması ve Instagram'da yer almasıydı. Araştırmanın yapıldığı Nisan-Haziran 2019 tarihleri içerisinde toplam 75 instagram sayfasında 76,891 gönderi incelendi ve seyrek hastalıklar ve yenidoğan taraması ile ilgili olan tüm gönderiler değerlendirmeye alındı. Gönderilerin sayısı, aldıkları beğeni sayıları ve hesapların bu konuda paylaşım

**Tablo I.** Seyrek hastalıklar ve topuk kanı taraması ile ilişkili hashtaglerle ilgili Nisan-Haziran 2019 tarihleri arasında paylaşılan yaklaşık gönderi sayıları.

Hashtag	Yaklaşık gönderi sayıları
#nadirhastalıklar	5000'den fazla gönderi
#topukkani	1000'den fazla gönderi
#yenidogantaramasi	100'den fazla gönderi
#metabolikhastalıklar	100'den az gönderi

yapma oranları hesaplandı. Veriler Windows için SPSS 16.0 kullanılarak analiz edildi ve deskriptif istatistik yöntemler kullanılarak veriler analiz edilmiş, sayı ve yüzde olarak verilmiş olup ortalama değerleri de hesaplanmıştır.

### Bulgular

Seyrek hastalıklar ve topuk kanı taraması ile ilişkili #nadirhastalıklar #topukkani #metabolikhastalıklar #yenidogantaramasi hashtagleri ile ilgili Nisan-Haziran 2019 tarihleri arasında yapılan yaklaşık paylaşım sayıları Tablo I'de verilmiştir. Biz çalışmamızda bu hashtagleri kullanarak yaptığımız araştırmada 1000'den fazla takipçisi olan 75 adet Türkçe paylaşım yapan Instagram sayfasını inceledik. İncelenmiş olan Instagram sayfalarından edinebildiğimiz bilgilere göre demografik özellikleri Tablo II' verilmiştir. Bu sayfalardan sadece 11 tanesinin sahibi (%14.7) erkek olup, 62 tanesi (%82.7) kadındır ve diğerleri ise kurumsal sayfalardır (%2.7). Sayfa sahiplerinden %85.2'sinin evli olduğu anlaşılmakta olup, dokuzunun (%12) medeni durumu anlaşılamamıştır. %80'inin çocuğu olduğu görülmektedir. Tüm grubun %54.7'si sağlık sektöründe ve %8'i eğitim sektöründe bir işte çalışmakta olup, %36.3'ü ise diğer meslek gruplarından veya ev hanımıdır.

Sayfa başına ortalama gönderi sayısı 768,91 (min 22-max 11349) olarak hesaplandı. Seyrek hastalıklar ilgili olan gönderilerin ortalama sayısı ise sayfa başına 4.4 (min 0-max 203), yenidoğan taraması ile ilgili olan gönderilerin ortalama sayısı ise sayfa başına 0.53 (0-7) olarak bulundu. Seyrek hastalıklar ve yenidoğan taraması ile ilgili gönderilerin toplam sayısının, paylaşılan tüm gönderilerin sayısına oranı ise sırası ile 433/76891 (0.005) ve 53/76891 (0.00068) olarak bulundu.

### Tartışma

Literatür taramasında bu konuda yapılmış

bir çalışmaya rastlanamamış olup, bizim çalışmamız bu alanda ilk çalışma olacaktır. Çalışmamızın sonuçları seyrek hastalıkların ve genişletilmiş yenidoğan taramasının sosyal medyada görünürlüğünün mevcut durumunu göstermesi açısından önemlidir. Sonuçlarımız sosyal medya platformu olan Instagramda kalıtsal metabolik hastalıkların ve tarama programının kendine çok sınırlı miktarda yer bulabildiğini göstermektedir.

Sosyal medya ağları, halk sağlığını ilgilendiren mesajları yaymak için mükemmel bir araçtır. Çünkü bilgiyi kısa sürede çok sayıda insana çok düşük bir maliyetle ulaştırabilmektedir. Ayrıca, özellikle genç yetişkinlere ulaşma oranı çoğu iletişim aracından daha yüksektir.<sup>15,16</sup>

**Tablo II.** Araştırma grubunun demografik özellikleri.

	n	%*
Cinsiyet		
Kadın	62	%82.7
Erkek	11	%14.7
Kurumsal sayfa	2	%2.6
Medeni Durum		
Evli	64	%85.2
Bekar	2	%2.7
Bilinmiyor	9	%12.0
Çocuk Sahibi Olma		
Çocuk sahibi	60	%80
Çocuk sahibi değil	13	%17.3
Kurumsal sayfa	2	%2.7
Mesleği		
Sağlık çalışanı	41	%54.7
Diğer	21	%26.3
Eğitim sektörü	6	%8
Çalışmıyor/Ev hanımı	7	%9.0
Toplam	100	%100

\*sütun yüzdesi verilmiştir.

Bu durum, hekimlerin bu konulardaki doğru ve bilimsel bilgileri, çağımızın en önemli bilgi platformlarında, toplum ile paylaşarak farkındalık oluşturması için bir fırsat olarak değerlendirilebilir. Çalışmamızda incelediğimiz 75 Instagram sayfasının 679.000'e kadar ulaşan ve her gün artmaya devam eden takipçi sayısı da bu verileri destekler niteliktedir. İncelediğimiz sosyal medya hesaplarının yaş bilgilerini edinmek mümkün olmasa bile Ocak 2018 istatistiklerine göre, Instagram kullanıcılarının %31'ini 18-24 yaş arası kullanıcılar, %30'unu 24-35 yaş arası kullanıcılar oluşturmaktadır.<sup>17</sup> 2017 Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre ise ortalama anne olma yaşı ülkemizde 28.7 olarak tespit edilmiştir.<sup>18</sup> Bu veriler birlikte değerlendirildiğinde, sosyal medya aracılığıyla ülkemizde oldukça fazla anneye (özellikle genç anne) ulaşılabileceği de tahmin edilebilir.

Ülkemizde yapılan bir çalışmada, annelerin sadece %51.4'ünün yenidoğan tarama testlerine yönelik bilgilerini kısmen yeterli bulduğu, %66.3'ünün sağlık personelinin bilgi almak istediği saptanmıştır.<sup>19</sup> Diğer bir çalışmada ise, kadınların yenidoğan tarama testlerine yönelik verilen eğitim öncesi ve sonrası yenidoğan tarama testi bilgi puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Kadınların eğitim sonrası yenidoğan tarama testlerine yönelik bilgi düzeylerinin artış gösterdiği saptanmıştır.<sup>20</sup>

Sosyal medyanın kitle çalışmalarında etkin kullanımının seyrek hastalıklar ve yenidoğan taraması konusunda bilgi ve farkındalığın artması konusunda belirgin bir fark yaratma gücü olduğu açıktır; bu alanda yapılacak bilimsel bilgilendirme çalışmaları, çocuk sağlığı konusunda profesyonel bir katkıda bulunmak isteyen her hekim ve sağlık çalışanının gündeminde olmalıdır.

Ancak sosyal medya bir taraftan da halka yanlış bilginin hızla ulaşabileceği bir kaynak olma özelliğine de sahiptir. Genellikle bilimsel kanıta dayanmadan kulağa gelen herhangi bir bilgi hızla yayılabilmektedir.<sup>21</sup> Bu nedenle toplumda aynı aşı kararsızlığı gibi bebeklerine topuk kanı aldirmaya yönelik de bir tereddüt gelişebilmektedir. Bir kullanıcı 23 Şubat 2018 tarihli gönderisinde "Arkadaşlar ben topuk kanı aldirmek ve aşı yaptırmak istemiyorum yeni doğacak oğlum için. Elbette bunun ile

alakalı yasal prosedürleri bilmiyorum. Devlet ile başım baya ağrıyacak. Acaba bu konuda bilgisi olan var mı? Sizce hangi yolu izlemeliyim?" sorusuyla bu konudaki kafa karışıklığına örnek gösterilebilir. (<http://www.motosiklet.net/forum/archive/index.php/t-187354.html>). Buna karşın bir blog yazarı da "Tartışmanın adını duyunca dahi kanım dondu. Bunun neyini tartışsınız ki. Memnun olmanız gerekiyor bu uygulamadan. Evet bebeğiniz için çok can yakıcı olabilir ama bir hastalığın onu ömür boyu etkileyecek zeka geriliğinden ya da bir başka kalıttan kurtaracak olması bu topuk kanına bağlıken, üstelik bunu devlet ücretsiz yapıyorken neden bir aile direnir" şeklinde bloğunda bir yazıyla konu hakkında halkı, topuk kanı alınması uygulaması konusunda olumlu yönlendirecek şekilde bir paylaşımı dikkati çekmektedir. (<http://veanneoldum.blogspot.com/2018/03/gereksiz-bir-tartisma-daha-topuk-kan.html>). Bunun üstesinden gelmenin bir yolu halkı kalıtsal metabolik hastalıklar ve yenidoğan taraması ile erken tanının önemi konusunda bilinçlendirmektir. Biz çalışmamızda topuk kanı aldirmaya karşıt veya kararsızlık çağrıştırabilecek bir gönderiye rastlamadık. Ancak, gelecekte bu durumlarla karşılaşmamak için ve hedeflenen topluluklara ulaşabilmek adına paylaşımların kolay bulabilir olması için yeni hashtag'ler oluşturmak ve farkındalık yaratılmış bilgilendirilmiş Influencer'lar (etki yaratıcılar) aracılığı ile doğru bilginin halka ulaşmasını sağlamak gerekebilir.

Sonuç olarak, bu çalışmanın işaret ettiği gibi sosyal medya kullanımı büyümeye devam etmektedir. Bu güçlü ve toplulukları etkileyicileri yeni ortamdan yararlanmaya yönelik araçlar ve yaklaşımlar sağlık politikası yapımcılar tarafından göz ardı edilmemelidir.

#### KAYNAKLAR

1. Kaplan AM, Haenlein M. Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business Horizons* 2010; 53: 59-68.
2. Umberson D, Pudrovska T, Reczek C. Parenthood, childlessness, and well-being: a life course perspective. *J Marriage Fam* 2010; 72: 612-629.
3. Bartholomew MK, Schoppe-Sullivan SJ, Glassman M, Kamp Dush CM, Sullivan JM. New parents' Facebook use at the transition to parenthood. *Fam Relat* 2012; 61: 455-469.
4. Doty JL, Dworkin J. Online social support for parents: a critical review. *Marriage Fam Rev* 2014; 50: 174-198.

5. Statista. Number of monthly active Instagram users from January 2013 to June 2018. (in millions). Erişim adresi: <https://www.statista.com/statistics/253577/number-of-monthly-active-instagram-users/> (Erişim tarihi 29 Mayıs 2021).
6. Asiodu IV, Waters CM, Dailey DE, Lee KA, Lyndon A. Breastfeeding and use of social media among first-time African American mothers. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2015; 44: 268-278.
7. Tomfohrde O, Reinke JS. Breastfeeding mothers' use of technology while breastfeeding. *Comput Human Behav* 2016; 64: 556-561.
8. Haddow G, Watts R. Caring for a febrile child: the quality of internet information. *Collegian* 2003; 10: 7-12.
9. Scullard P, Peacock C, Davies P. Googling children's health: reliability of medical advice on the internet. *Arch Dis Child* 2010; 95: 580-582.
10. Ettl G 3rd, Nathanson I, Ettl D, Wilson C, Meola P. How do adolescents access health information? And do they ask their physicians? *Perm J* 2012; 16: 35-38.
11. Pehora C, Gajaria N, Stoute M, Fracassa S, Serebale-O'Sullivan R, Matava CT. Are parents getting it right? A survey of parents' internet use for children's health care information. *Interact J Med Res* 2015; 4: e12.
12. Davis TC, Humiston SG, Arnold CL, et al. Recommendations for effective newborn screening communication: results of focus groups with parents, providers, and experts. *Pediatrics* 2006; 117(5 Pt 2): S326-S340.
13. Franková V, Dohnalová A, Pešková K, et al. Factors influencing parental awareness about newborn screening. *Int J Neonatal Screen* 2019; 5: 35.
14. Fitzgerald C, Heery E, Conneally N, Linnane B, George S, Fitzpatrick P. An evaluation of pregnant women's knowledge and attitudes about newborn bloodspot screening. *Midwifery* 2017; 45: 21-27.
15. Strecher V. Internet methods for delivering behavioral and health-related interventions (eHealth). *Annu Rev Clin Psychol* 2007; 3: 53-76.
16. Vance K, Howe W, Dellavalle RP. Social internet sites as a source of public health information. *Dermatol Clin* 2009; 27: 133-136.
17. Statista. Distribution of Instagram users worldwide as of January 2021, by age group. Erişim adresi: <https://www.statista.com/statistics/325587/instagram-global-age-group/> (Erişim tarihi: 30 Mayıs 2021).
18. T.C. İçişleri Bakanlığı Nüfus ve Vatandaşlık İşleri Genel Müdürlüğü. TÜİK, Doğum İstatistikleri, 2019. Erişim adresi: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Dogum-Istatistikleri-2019-33706> (Erişim tarihi: 30 Mayıs 2021).
19. Evcili F, Cesur B, Yurtsal B, Kaya N. Annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin görüşlerinin ve tarama programlarına katılma durumlarının belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2017; 10: 25-35.
20. Evcili F, Demirel G, Yurtsal ZB, Altun Yılmaz E. Yenidoğan tarama testleri eğitiminin annelerin bilgi düzeyine etkisi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2017; 6: 80-86.
21. Moukarzel S, Rehm M, Daly AJ. Breastfeeding promotion on Twitter: a social network and content analysis approach. *Matern Child Nutr* 2020; 16: e13053.