

## TES SCREENING SEBELUM BAYI LAHIR . . .

Pamflet ini perlu dibaca oleh orang tua sebelum bayi anda menjalankan tes screening. Pamflet ini seharusnya diberikan kepada Anda sebelum pengumpulan bahan bahan diberikan supaya Anda bisa berdiskusi dulu tentang hal ini. Dan supaya Anda dapat memberikan persetujuan Anda secara lisan untuk pengumpulan bahan dari tes ini.

Tes screening bayi baru lahir sangat dianjurkan untuk semua bayi. Meskipun demikian kalau anda tidak setuju tentang pengetesan bayi Anda ini, maka sebelumnya Anda harus memberitahukan dokter Anda terlebih dahulu.

## APA YANG TERJADI DENGAN CONTOH KARTU SESUDAH TEST INI?

Laboratorium untuk screening bayi yang baru lahir terletak di Princess Margaret hospital untuk anak anak. Kalau tes sudah selesai kartu itu disimpan dengan aman selama dua tahun dan setelah itu dimusnahkan.

Kartu ini kadang kadang di pakai untuk mengembangkan atau memperbaiki metode tes screening yang baru. Kalau ini terjadi maka informasi pribadi dari bayi Anda akan dimusnahkan sebelum kartu yang baru itu dipakai.

Kerahasiaan dari semua informasi tentang bayi dan hasil hasil dari tes mereka dilindungi oleh undang undang kerahasiaan Commonwealth dan kebijaksanaan rumah sakit.

## DIMANA SAYA DAPAT INFORMASI LEBIH LANJUT?

Untuk mendapatkan keterangan lebih lanjut mengenai program screening dan tes darah ini silahkan menghubungi:

### Dokter atau bidan Anda.

### Program screening untuk bayi baru lahir di Australia Barat.

Departemen klinik biokimia  
Rumah sakit Princess Margaret untuk anak anak  
Dinas kesehatan untuk wanita wanita dan anak anak  
Kotak pos D184  
Perth WA 6840  
Telepon: 0893408574  
Fax: 08 93408420



<http://wchs.health.wa.gov.au.services/newborn>

Untuk memesan pamflet dalam jumlah besar silahkan menghubungi

### DIREKTORAT GENOMICS

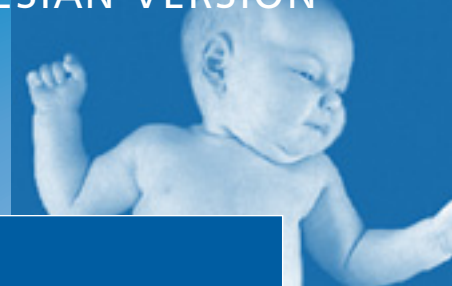
Departemen kesehatan Australia Barat  
Telepon: 08 9323 6600  
E-mail: [genomicscontact@health.wa.gov.au](mailto:genomicscontact@health.wa.gov.au)  
<http://www.population.health.wa.gov.au/genomics>



Department of Health  
Government of Western Australia

Produced by the  
WA Newborn Screening Program  
with assistance from the  
Genomics Directorate  
© Department of Health

## INDONESIAN VERSION



## TES SCREENING UNTUK BAYI YANG BARU LAHIR

## TES DARAH UNTUK SCREENING BAYI YANG BARU LAHIR



WA NEWBORN SCREENING PROGRAM

## Jawaban untuk pertanyaan pertanyaan yang seringkali diajukan

### APAKAH ARTI TEST SCREENING UNTUK BAYI YANG BARU LAHIR?

Tes ini seringkali disebut “Guthrie tes” Tes ini dilakukan untuk mengetahui gangguan yang serius pada bayi dan biasanya dilakukan ketika bayi Anda berumur antara 48 sampai 72 hari. Di Australia “Guthrie tes” ini sudah merupakan sesuatu yang rutin dari perawatan semua bayi yang baru lahir selama lebih dari 35 tahun. Tes ini tidak memungut pembayaran apa apa.

### MENGAPA TES INI DILAKUKAN?

Tes ini dilakukan untuk mengetahui apakah bayi Anda mempunyai sesuatu penyakit atau gangguan yang memerlukan pengobatan dini, untuk mencegah gangguan retardasi, gangguan psikik, bahkan kematian. Kira kira satu dari seribu bayi yang lahir di Australia akan mempunyai salah satu dari gangguan tersebut diatas yang sesungguhnya dapat disembuhkan.

### BAGAIMANA TES INI DILAKUKAN?

Seorang bidan atau jururawat akan melakukan tes ini dengan menusuk jarum ke tumit bayi Anda. Beberapa tetesan darah bayi ini ditaruh diatas sehelai kertas filter khusus. Sebagian bayi akan menangis kalau tumitnya ditusuk tetapi rasa sakit itu hanya berlangsung sebentar saja. Kertas filter ini akan kering dan lalu dikirim ke laboratorium, Disana akan dilakukan bermacam macam tes. Usahakan agar bayi Anda menjalankan tes yang penting ini. Kalau bayi Anda lahir dirumah, harap dicek dengan bidan Anda tentang hal ini.

### TETAPI KAMI TIDAK MEMPUNYAI GANGGUAN-GANGGUAN INI DALAM KELUARGA KAMI

Para orang tua yang tidak mempunyai sejarah dan gangguan semacam ini atau yang sudah mempunyai anak anak yang sehat mungkin masih tetap akan dapat anak anak yang mempunyai gangguan ini. Kenyataannya, kebanyakan anak anak dengan gangguan gangguan ini berasal dari keluarga yang sebelumnya tidak pernah mengalami sejarah gangguan ini.

### TETAPI ANAK BAYI SAYA TAMPAK SEHAT

Pada awalnya kebanyakan bayi dengan gangguan gangguan ini bertindak secara normal dan sehat. Tes screening ini membantu dokter Anda menemukan masalah dengan bayi Anda sebelum masalah ini membuat bayi Anda sakit.

Umumnya bayi bayi yang sudah didiagnosa oleh dokter dan diobati secara dini akan tetap sehat.

### APAKAH SEBABNYA TES ULANG KADANG-KADANG DIPERLUKAN?

Sebagian kecil dari bayi bayi itu memerlukan tes screening ulang. Ini disebabkan karena biasanya ada masalah dengan tes yang pertama atau pengumpulan hasil tes pertama, tidak memberikan hasil yang jelas.

Permintaan untuk mengulangi tes, tidak berarti bahwa bayi Anda mempunyai gangguan.

Namun kalau Anda diminta untuk mengulangi tes itu bayi anda perlu dites secepat mungkin.

### BAGAIMANA SAYA MENGETAHUI HASIL DARI TEST BAYI SAYA?

Biasanya para orang tua diberitahukan hasil tes kalau ada masalah. Kalau hasil tes bayi Anda normal, hasil tes ini akan dikirimkan ke pusat dimana bayi Anda dilahirkan atau ke bidan Anda, kira kira dua minggu setelah tes. Kalau tes bayi Anda tidak normal, Anda akan diberitahu dengan segera dan akan diberi petunjuk apa yang anda harus kerjakan berikutnya

### KALAU BAYI SAYA MEMPUNYAI HASIL SCREENING TES YANG ABNORMAL APAKAH BERARTI BAHWA BAYI SAYA MEMPUNYAI GANGGUAN?

Tidak selalu, karena ini merupakan tes screening untuk mengetahui bayi yang mempunyai risiko besar untuk mendapatkan gangguan.

Diperlukan tes lanjutan dan pemeriksaan oleh dokter spesialis untuk mengetahui apakah gangguan itu ada.

Tes tes extra ini penting karena diagnosa dan tes pengobatan dapat mencegah gangguan gangguan apa saja yang dapat diketahui dari tes screening bayi yang baru lahir.

### GANGGUAN APA SAJA DAPAT DIKETAHUI OLEH SCREENING BAYI BARU LAHIR?

**Phenylketonuria:** Ini disebabkan kalau bayi tidak dapat menghancurkan asam amino acid phenylalanine, yang ditemukan didalam protein makanan. Kalau dapat diketahui secara dini bayi dapat dimulai dengan diet phenylalani rendah yang khusus, sehingga dapat mencegah gangguan retardasi.

**Congenital Hypothyroidism:** Disebabkan oleh kekurangan produksi hormon thyroid, yang bisa mengakibatkan berkurangnya pertumbuhan dan gangguan retardasi. Kalau diketahui secara dini dan diobati dengan pengobatan thyroid, bayi akan tumbuh dan berkembang secara wajar.

**Galactosaemia:** Terjadi apabila bayi tidak dapat menghancurkan bagian kadar gula dari susu, dalam hal tertentu, ini dapat mengancam pengrusakan bahaya pada otak dan hati. Hal ini bisa terjadi hanya satu minggu sesudah bayi lahir. Kalau pengobatan dimulai secara dini maka diet khusus bebas susu dapat mencegah persoalan pada otak dan hati.

**Cystic Fibrosis:** Disebabkan, karena adanya lendir lengket pada paru-paru dan usus. Ini dapat diobati dengan diet suplemen antibiotika dan pisioterapi Hal ini dapat mencegah kurangnya pertumbuhan badan, infeksi pada dada dan jangka hidup dapat menjadi lebih pendek.

**Gangguan Amino Acid:** Ini disebabkan kalau bayi tidak dapat menghancurkan amino acid tertentu dalam darah. Pengobatan dengan diet khusus dan tambahan suplemen dapat mencegah gangguan retardasi, kejang kejang, kerusakan bagian tubuh dan bahkan kematian.

**Fatty Acid Oxidation Disorder:** Ini disebabkan kalau bayi tidak dapat mengubah lemak menjadi energi. Pengobatan dengan diet lemak rendah, diet tambahan suplemen, dan menghindari puasa, dapat mencegah adanya kadar gula rendah, pingsan dan kematian.

**Organic Acid Disorder:** Ini disebabkan kalau bayi tidak dapat mengubah amino acid menjadi energi. Pengobatan dengan diet protein rendah dan tambahan suplemen dapat mencegah muntah muntah, kejang, pingsan dan bahkan kematian.