NEAR EAST UNIVERSITY
LIBRARY
1988 - LEFKOŞA

K.K.T.C

YAKIN DOGU ÜNİVERSİTESİ

EGİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

REHBERLİK VE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK

ANABİLİMDALI

THALASSEMİA HASTALIGI VE TEDAVİSİNİN HASTALAR ÜZERİNDEKİ PSİKOLOJİK ETKİLERİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan

Gözlem DERVİŞ

LEFKOŞA-2006

K.K.T.C

YAKIN DOGU ÜNİVERSİTESİ

EGİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

REHBERLİK VE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK

ANADİLİM DALI

THALASSEMİA HASTALIGI VE TEDAVİSİNİN HASTALAR ÜZERİNDEKİ PSİKOLOJİK ETKİLERİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan

Gözlem DERVİŞ

Tez Danışmanı

Doç.Dr.Ebru ÇAKICI

LEFKOŞA-2006

----ğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne;

@<izlem Derviş'e ait "ThalassemiaHastalığının ve Tedavisinin Hastalar Üzerindeki Psikolojik -tkileri" adlı çalışmajürimiz tarafından Eğitim Bilimleri Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik .,.,L: iEi>anışmanlıkAnabilim Dalı'nda YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan

Doç.Dr.Aydın Ankay

Üye

Doç.Dr.Ebru Çakıcı (Danışman)

.....

Doç.Dr.Mehmet Çakıcı

ONAY

lı,tÜf-daki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım

... .J: ... ./2006

Doç.IDkCem Birol

titü Müdürü

ÖZET

Thalassemia, tarihin eski çağlarından beri süregelen ve Akdeniz ülkeleri çevresinde sık görülen bir kan hastalığıdır. "Akdeniz anemisi" olarak da adlandırılan Thalassemia; Kıbrıs'ta %16.5, Türkiye'nin Güney sahillerinde %2-8, Yunanistan'da%8, İtalya'da %4.8 özellikleSardunya adasında %12.S'e varan oranlarda bulunmaktadır. Kıbrıs'da yaygın bulunan Thalassemia hastalığı yaşam boyu tedavi gerektirmesi, yarattığı fiziksel ve sosyal güçlüklerle önemf bir psikolojik stresördür. Bu çalışmada Thalassemia tedavisinin Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyetindeki hastalar üzerindeki psikolojik etkileri ve nedenleri incelenmiştir.

Araştırmamızda KKTC' deki Thalassemia Merkezine iki hafta boyunca kan transfüzyonlarını yaptırmak için gelen 55 Thalassemia hastasına anket uygulanmıştır.Anket beş bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde ankete katılanlar ve aileleri ile ilgili sosyodemografiközellikler, ikinci bölümde sağlıkla ilişkili sorularda tanının ne zaman konulduğu, ne kadar sıklıkla hastaneye kan transfüzyonu ve kontroller için.il.' .gellndiğ! ve kaç yıldır kan transfüzyonu aldığı,tanı konulduktan sonra tedaviye hemen başlanıp başlanılmadığı, hastalık nedeniyle eğitimde problem yaşanıp yaşanmadığı, hastalık hakkında bilgisi olup olmadığı ve ailede thalassemia hastası olarak başkasının bulunup bulunmadığı araştırılmıştır. Üçüncü bölümde aile içi etkileşime ilişkin sorularda anne-baba tutumları ve aile içinde sorumluluk ele alınmış, dördüncü bölümdeise problem çözme becerilerine ilişkin. sorularla Thalassemia hastalarının .' .I<-ı:-şılaştıkları problemler ile nasıl başa çıktıkları ve bunların çözümünde.kim yeya kimlerden yardım aldıkları belirlenmiştir.Anketin son bölümünde.de Belirti Tarama Listesi (SCL-90-R) uygulanmıştır. Veriler SPSS istatistik programı uygulanarak değeriendirilmiştir.

Araştırmaya 30 kız, 24 erkek toplam 55 kişi alınmıştır. Yaş ortalaması 29.29±5.43'dür.Katılanların hepsi Thalasemia tanısını 7 yaşından önce almıştır. %60'ı en az iki haftada bir kan transfüzyonu aldığını bildirmiştir. %96.4'ünde

tanı konduktan hemen sonra tedavi başlamıştır. %23.6 (n=13)hastalık nedeniyle okula ara verdiğini, %3 .6 (n=2)Thalaseıniadendolayı aile içi ilişkilerinde,%20.0 (n=13) akran ilişkilerinde, %14.5 (n=8) okul başarısında sorun yaşiadığını düşünmektedir. Katılanların %49.1'i (n=26)anne-babasının aşırı ilgilikoruyucu olduğunu belirtmiştir, sadece %14.S'i aile içinde önemli sorumluluk aldığını belirtmiştir. Katılanların % 16.4'ü (n=9) Thalaseınianin hayatında çok fazla probleme yol açtığını düşünürken, %60'ı {n=33)bazen problem açtığını, %23.6'sı {n=l3)problem açmadığını düşünmektedir. Kız ve erkek hastaların SCL-90alt ölçekpuanlarını karşılaştırdığımızda,kızların erkekhastalara oranla soınatizasyon,fobive anksiyetedeğerleri anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

Anne-babanın eğitim djizeyi,hastaneye kontrole gelme sıklığı,kan transfüzyon alına sıklığı gibi değişkenJçrinSCL-90-Rpuanları üzerine etkisibulunmamıştır. Ancak hayatında Thalasell lia.'nıiyol açtığı çok fazla problemle karşılaştığını düşünen kişilerde SCL..90¥Ralt ölçekleri soınatisazyon, 0KB, kişilerarası duyarlılık, depresyon, par-#<fül,psikotizın, ek-I puanları, global şiddet indeksi (GSI), pozitif semptom topl-ıiıl.(PST), pozitif semptom distres indeksi (PSDI) puanları daha az soruulai-arşilaştığını düşünenlere göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

Araştırma bulgularımız. -ifC' deki Thalasseınia hastalığı ve tedavisinin hastalar üzerinde psikôlôjik/.etkilerinin varlığını göstermektedir. Buna karşı yürütülecek önleme çalışmala.ı-iğ. ij sosyavepsikolojikdestekverilmesininönemi üzerinde daha çok durulınasıiğerektiği ve Thalasseınia Merkezinde devamlı görev yapacak uzman bir psikQl(>gıeya psikolojik danışmanın gerekliliğini göstermektedir.Yaşamkalitesini yükseltmek için bu programlar üzerinde daha çok durulmalıdır.

SUMMARY

Thalassemia is a blood diseasethat has been known since old ages and prevalent in Mediterranean countries. Thalassemia also called as 'Mediterranean anaemia', is found about 16.5%in Cyprus, 2-8% in south offurkey, 8% in Greece, 4.8% in Italy, 12.5%in Sardinia. Thalassemia is a prevalent disease in Cyprus and it an important psychological stres sor as it necessititates lifelongtreatment and causes physical and social difficulties. In this study the psychological effects of thalassemia treatment on the patients in Turkish Republic ofNorthem Cyprus is investigated.

We applied a survey form to Thalassemia patients who come for blood transfusion to the Thalassemia Centre during two weeks period. The survey had five parts. In the first part of the survey there were questions about the sociodemographic features of the participants and their families.At the second part of the survey there were questions about health inquiring the time of the diagnosis, the frequency of hospital visits for control examination and blood transfusion, the·number. ofye-rs blood .transfusionmade, the period between the diagnose and treatment, educationproblems related to disease,knowledge about the disease and presence of other patients in the family. The third part of the survey was about family interactions and questions about parent attitudes, sharing responsibilities within the familywere asked. The fourth part was about problem solving abilities and questions about how the patients cope up with their problems, whom they can ask help and if they ask for was investigated.At the last part ofthe survey SymptomCheckList (SCL-90-R)was applied. The data was analysedby SPSSstatisticprogram.

30 female, 24 male, total of 55 patients participated the study. The mean of age was 29 .29±5 .43 .Allofthe participants were diagnosed as Thalassemia before age 7. 60% of the participants had blood transfusion at least once every two weeks. Treatment started right after diagnosis for 96.4%. 23.6% (n=l3) of the -R-;--:,rticipant:mentioıtbat they had intervals in their education, 3. 6% (n=2)had

problems within family, 20.0% (n=l3)with peers, and 14.5% (n=S) at school success because of their disease.49. | % (n=26)ofthe participants mentioned that their parents to be very protective, only 14.5%had important responsibilities within the family. 16.4% (n=9) of the participants believed that Thalassemia caused many problems in their lives whereas 60% (n=33) believed this caused problem sometimes and 23.6% (n=l3)never. When we compare the subscale scores of SCL-90, females were found to have significantly higher scores for somatization,phobia and anxiety.

The variables like education level of the parents of the patients, the frequency of hospital visits, blood transfusion were found to have no effect on SCL-90-R scores. The patients who believed that Thalassemia caused too much problem ın their liveshad significantlyhigher scores at the somatization, OCD, interpersonal sensitivity,depression, paranoid ideation, psychotism subscalesof SCL-90-Rand global symptom index (GSI), Positive Symptom Total (PST), Positive Symptom Distress Index (PSDI)than those who had fewerproblems.

Our study .shows the psychologicaleffectsofthalassemia disorder and treatment on the patients in TRNC. Social and psychological support should be emphasized more in prevention studies and psychological counselling should be given at Thalassemia Centre. Theseprograms are important to increase lifequality.

ÖNSÖZVE TEŞEKKÜR

Bu çalışma ile KKTC' deki Thalassemia hastalığı ve tedavisinin, hastalar üzerindeki psikolojik etkileri araştırılmıştır.

Bu çalışmanın her aşamasında bana sevecenyaklaşımı ile sabır gösteren, her konuda yardımlarını esirgemeyen,büyük destek sağlayan,yazarken moral veren, tezimin planlama aşamalarında önerileri ile yoluma ışık tutan ve tez danışmanlığımı yapan Doç.Dr.Ebru Çakıcı'ya, cesaretlendirici ve yüreklendirici davranışları ile Eğitim Bilimleri Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı öğretim görevlilerine başta Doç.Dr.AydınAnkay olmak üzere yetişmemizde emeği geçen tüm hocalarıma ve Klinik Psikoloji eğitimi sürecinde bilgilerimizi derinleştirebilen ve zenginleştiren sayın hocam Doç.Dr.Mehmet Çakıcı'ya, anketimizdeki soruları sabırla cevaplayan elli beş Thalassemia Derneği yönetici ve üyelerine, kaynak toplanması çalışmalarımda bana çok büyük katkı koyan yeğenim Gülgün Derviş'e, herzaman ve herşekilde yanımda yer alan ve yardımlarını esirgemeyenbaşta annem Sevgi,babam Edip Dervişe ve çok samimi arkadaşlarıma içtenlikleteşekkür ederim.

Gime-Karaoğlanoğlu,

GözlemDerviş Haziran, 2006

İÇİNDEKİLER

OZET ·I

SUMMARY III

ÖNSÖZ VE TEŞEKKÜR V

iÇiNDEKiLER VI

TABLOLAR DIZINI '''.....''.'.....'.''.''''.....''' XI

BÖLÜM

GİRİŞ

1.1.Araştırmanımmacı

1.2. Problem Cümlesi .

1.3 .Alt-Problemler

1 .3 .Araştırmanın sayıltıları

1 .4. Araştırmanın sınırlılıkları

BÖLÜM II

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE e 4

2. I. Thalassemia Hastalığı ile İlgili Genel Bilgiler " 4

2.1.1. Thalassemia "nmAlt Tipleri .

2. I .2. Thalasseınia Majörün Klinik Etkileri

2.1.3. Tanısal Değerlendirme

2.1.4. Tedavi ilkeleri .

2.2. KKTC' de Thalassemia ile İlgili Yaklaşımlar..... lJ

2.2.1. KKTC'de Uygulanan Thalassemia Kontrol Programının Başlangıç ve Gelişimi..... lJ

2.2.2. KKTC' de Thalassemia Kontrol Programı ve **ıçerıgı 16**

2.2.3. KKTC' de Eğitim Çalışmaları..... 16

2.2.4. KKTC' de Toplumun Taranması ve Genetik **Danışmanlık..... 17**

2.2.5. KKTC'de Doğum Öncesi Erken Tanı ll

2.2.6. KKTC' de Thalassemia Merkezi Çalışmaları. 19

2.2.7. KKTC'de Derneklerin Rolü..... 21

2.3. Kronik Hastalık Psikolojisi..... 22

2.3.1. Birey Üzerine Psikolojik Etkiler..... 25

2.3.2. Tedaviye Uyum..... 27

2.3.3. Tedaviye Uyumu Bozan Psikolojik Mekanizmalar •..... **29**

2.3.4. Okulda Ortaya Çıkan Sorunlar..... 29

2.3.5. Psikiyatrik Bozukluklar 30

2.3.6. Gelişimin Psikolojik Duruma Etkisi..... 32

2.3.7. Çocukta Hastalığın Fiziksel Etkileri..... 35

2. 3. ~. Kronik Hastalıklar ve Hastaneye Yatışta **Çocu k..... 36**

2.3.9. Artan Olüm Oranı 37

2.3.1 O.AniÖlüm Tehdidi..... 39

2.3.11. „ Nüksetme· Tehdidi. 40

2.3.12. Fonksiyonların Bozulması 41

2.3.13. Duygusal Girdilerin Sınırlılığı.. 42

2.3.14. Tıbbi Ve Cerrahi Tedavinin İstenmeyen **Etkileri..... 43**

2. 3. 15. Kronik Hastalarda SosyalDestek..... 43

2.3.16. Damgalama..... 45

2.3.17. Vücut İmajı Üzerine Etkisi..... 46

2.3.18. Normal Dışı Yüz Görünümünün Etkileri..... 47

2.4. Anne Ve Babalar Üzerindeki Etkiler..... 48

2.4.1 Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerindeki **Psikososyal Etkileri 49**

2.4.2. Pratik Yükümlülükler/Külfetler..... II

2.4.3. Maliyet..... 52

2.4.4. Ulaşım..... 52

2.5. Konuyla İlgili Araştırmalar..... 53

2.5.1. Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar..... 53

2.5.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar 54

BÖLÜMHI

3.GEREÇVEYÖNTEM 58

3.1. Araştırmanın Hipotezi..... 58

3 .2.Araştırmanın Tipi •• 58

) .3. Araştırmanın Yeri Ve Zamanı..... 5 8

3.4. Evren Hakkında Bilgi..... 58

3.5. Omeklem Seçimi..... 58

3.6. AnketFormu 59

3.7.Veri·Toplama.,'·" 61

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi..... 61

BÖLÜMIV

4. BULGULARVEYORUMLAR..... 62

TARTIŞMA 69

SONUÇ VE ÖNERİLER 72

KAYNAKÇA 7!

EKLER

I. ThalassemianınPsikolojikEtkileriniAraştırma Formu..... 77

TABLOLAR DİZİNİ

Sayfa

Tablo 1 Thalassemia Hastalarının Anne ve Babalarının Eğitim Düzeyi 62

Tablo 2 Thalassemia Hastalarının Tedavileri İle İlgili Düşünceleri 64

Tablo 3 Kız ve Erkek Thalassemia Hastalarının SCL-90Alt Ölçek Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması 65

Tablo 4 Thalasseminin Hayatında Yol A.çtığımJ:lüşündüğü Problem Derecesine Göre Oluşturulan Grupların SCL-90Alt Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması 66

BÖLÜM

GİRİŞ

I. ARAŞTIRMANIN AMACI

Günümüzde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin nüfµsµ gittikçe artmakta ve kronik hastalıklar dünyada ve bütün sanayileşmiş ülkelerde görülen en önemli sağlık sorununu oluşturmaktadır.(Kılıçarslan, 2001)

Thalasemia genetik geçişli, kronik seyreden bir kan hastalığıdır. Kıbrıs kuzeyi ve güneyiyle % 18'1ik thalasemia taşıyıcı oranıyla dünyada ilk sıradadır. Bu oran her) kişiden birinin taşıyıcı olduğu anlamına gelmektedir.(Baysal, 2005). Bugün Thalasemia tedavisindeki gelişmeler yaşam süresını uzatmıştır, ancak tedavinin ömür boyu devam ediyor olması hem hasta, hem de ailesi ıçın çeşitli zorluklara yol açabilmektedir.(Kılıçarslan, 2001)

Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindekipsikososyal etkileri ile ilgiliyapılan çalışmada kronik hasta grubundaki çocuklarda daha fazla uyum bozukluğu, davranış bozuklukları ve nörotik belirtiler saptanmıştır. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde/ depresyon düzeyleri sağlıklı çocukların ailelerine göre daha yüksek bulunmuştur. Kronik hastalığın çocuk ve aile için ruhsal açıdan bir risk fa,ktö:rüqlµuğu anlaşılmıştır.(Baysal, 1993)

yaygın genetik geçiş gösteren kan hastalıkları olan Thalasemia ve orak hücre ",.-"".","." den-tim altına alabilmek için Dünya Sağlık Örgütünün "toplumsal seviyede kontrol programlan" 1994 önerilmiştir. KKTC' de önleme programlan ıse çok önce 1978 yılından itibaren uygulanmıştır.(Bozkurt, 1999) KKTC taşıyıcı testini 1980yılında yasal zorunluluk haline getiren ilk ülkedir.

1980'lerden önce toplumda thalassemianın mevcudiyeti bilinmesine, hastalığın tanınmasına karşın, pek çok aile hastalığın düzensiz beslenme veya üzüntü sonucu oluştuğuna inanmakta idi.Bu konuda topluma yönelik ciddi bir bilgilendirme çalışması yapılmamıştı (Bozkurt, 1999).

1978-79'lu yıllarda thalassemia ile mücadele programının uygulanmasına karar verildiğinde; toplumun bu konuda aydınlatılması, bilgilendirilmesi ve desteğinin sağlanması gerekiyordu. Bu amaçla yerel basın yayın organları devreye konarak thalassemia ile ilgili açıklayıcı bilgiler verilmeye başlandı.Broşürler, gazeteler, televizyon ve radyo yayınları ile konu gündemde tutulmaya çalışıldı. Okullar, üniversiteler ve kışlalarda konferanslar düzenlenerek risk grubunu oluşturan genç· kitleler bilgilendirildi. Kadın doğum uzmanları uyarılarak daha önce taramaya tabi tutulmamış gebe kadınlara thalassemia tarama testi yaptırmaları istendi.Böylece thalassemia hakkında bir toplumsal bilinç geliştirildi.(Bozkurt, 1999)

Ülkemizde de 1974'ten itibaren, dünyadaki gelişmelere paralel çalışmalar başlatılmış ve başarılı "ThalassemiaKontrol Programı"sonucu, hasta bebek doğumları yılda 15-20'den 0-1 'e düşmüş, mevcut thalassemialıların yaşam seviyeleri, düzenli tedavilerle iyileştirilmiş, büyüyüp iş, aile ve çocuk sahibi olmaları sağlanmıştır.(Bozkurt, 1999)

Bu araştırmanın amacı KKTC' de thalasemia konusunda yapılan araştırmalara hastaların yaşadığı psikolojik sorunlar açısından bir katkı koymaktır. Çalışmada thalassemia hastalığı ve tedavisinin KKTC'de yaşayan hastalar üzerindeki psikolojik etkileri ve nedenlerini tesbit etmek hedef alınmıştır.

2. PROBLEM CÜMLESİ

Kronik bir hastalık olması' ve ömürboyu tedavi gerektirmesi nedeniyle Thalassemia hastalığı olumsuz psikolojik etkiler oluşturmaktadır.

1.3. ALT PROBLEMLER

Kadın ve erkek thalasemia hastalarının yaşadığı psikolojik rahatsızlıkların sıklığı arasında bir fark var mı?

Hastaların tedaviye gitme sıklığı arttıkça, yaşadıkları psikolojik yakınmalarda giderek artmakta mıdır?

Tedavi süresi uzadıkça, yaşanan psikolojik yakınmalar artmakta mıdır?

Tedavinin yeterliliği, tedavi ekibinin ilgisi ile yaşanan psikolojik rahatsızlıkların sıklığı arasında ilişki var mıdır?

Hastaların thalasemianın yaşamları üzerinde algıladıkları olumsuz etki derecesi ile yaşanan psikolojik rahatsızlıkların sıklığı arasında ilişki var mıdır?

1.4. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI

a) Thalassemia hastalarının anketi içtenlikle yanıtlaması
b) Anketin amaca uygun hazırlanmış olduğu

1.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Sonuçlar KKTC' deki 55 Thalassemia hastasını temsil etmektedir.

Araştırmanın içeriği hazırlanan anketin kapsamıyla sınırlıdır.

BÖLÜM II

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2. 1. Thalassemia Hastalığı ile İlgUisJ. 1-u-•:cJUlgiler

Thalassemıa tarıihiın eskiı çağlarındansbe ~;§.A"ikd,,,~mı:μilkelen çevresın de sık goruülen b"ır kan hastalığıdır. "Thalassemial!esk:i:,'¥:'mıi;:-i,büyük deniz anlamına gelen "Thalass" sözcüğü ile kansızlık anlamına g-l--(f:,jı::(Iç'fu-11" run birleşmesi ile türetilmiş bir bir kavramdır .(Bozkurt, 1999)

Thalassemia ilk kez 1925yılında ÇQÖ,..,.,~1i,.,.,.,J,ee tarafından tanımlanmış olup, Wıpple tarafından bugünkü ::malasemia" ·-<li™:;t-:-;lştır. Thalasemi sendromları genellikle geçişli kronik hastallınlıaır §1!ID.~~i:A}(:~{ g} rjp, hemoglobinin normal globin zincirlerinden birinin sentezinin. ı't'ıfh-Ti'Wl-fia ·yokluğu ile karakterizedir.(Sezgin, 1997)

Eritrositler(kırmızı kan hücrelerijlıyp.ı.Gl-v-ıi.ifkeren ve dokulara gaz taşınması ve değişimini sağlayan hücrelerdir. 1-ı:yrzj'.Rg\-!i.RJ\:ı';heme globinden oluşan protein yapısında bir maddedir.(Bozkurt, J9QxJS'J'?J{/¥,:.

Eritrositlerin (kırmızı kürelerin)değişik/rı-----fç_ynötürü, normalden daha kısa sürede parçalanması sonucu hfflwHtik ™ilemil-1. "d.ıôz--w.--!tdiıti.Hemoglobinooatileıkalıtsal geçiş gösteren hemolitik anemilerin eıy:-:μ-,;,l,gıμbunu ijluştururlar.(Bozkurt, 1999). Hemoglobinopatiler otozomal ressesiv \İJ, ltricMı:,ıı<lel kanunları uyarınca kalıtsal -eçış gösterirler.Taşıyıcı konumundau,9J-p:;,;g(-işiler klinikınan sağlıklıdırlar. heterozigot taşıyıcı" kişinin evlenmesİ>halinde.her doğumda %25 oranında homozigot=hasta" bebek doğma riski mevqut-utj.Qe-uıt, 1999)

'emel kalıtsal özellikleri şöyle özetlenebilir:

Eşlerden birisinin taşıyıcı olması halinde çocukları enfazla kendileri gibi taşıyıcı urlar.

2) Eşlerden her ikisinin de hastalığı taşımaları halinde; her gebelikte %25 olasılıkla hasta çocuk sahibi olma riskleri vardır.

3) Akraba evliliklerinde, taşıyıcıların evlenme riskleri artış gösterir.

Dünya Sağlık Örgütünün yayınlarına göre, dünyada en az 70 milyon taşıyıcı vardır ve her yıl en az 42000 homozigot çocuk dünyaya gelmektedir.(İşiten, 1997)

2.1.1. Thalassemianın Alt Tipleri

Erişkinde hemoglobinin %96'sım HbA oluşturmaktadır.HbA'nınyapısında 2 alfa ve 2 beta zinciri vardır. Talassemide en sıklıkla alfa ve beta globin zincirlerinin yapımında bozukluk sözkonusudur. Klinik olarak beta talassemi daha sık görülmektedir.Beta thalasemi, thalasemi majör, minör ve intermedia olmak üzere üç gruba ayrılmaktadır.(Kılıçarslan, 2001)

Thalassemia sendromları globin zincirlerinden her birinin yapım hızının normalden az olması veya hiç yapılmaması durumudur.İlgili globin zincirindeki yapım hızının azalmasına karşın diğer globin zinciri normal düzeyde yapılmaktadır.Bozuk olan globin zincirinin ismi ile gruplandırılır.Klinik olarak bu gruplandırmaya bakıldığında iki ayrı tipte incelenirler.(Sezgin, 1997)

I. Alfa Thalassemia: dört tip olarak sınıflandırılır.

I) Alfa 2 Thalassemia: en hafif formu olup, bir gen düşmesi vardır.Hematolojik bulgu vermez.

2) Alfa Thalassemia: biraz daha ağır formudur. İki gen düşmesi vardır. Hipokrami ve mikrositoz görülür.

3) Hemoglobin H(HbH): üç gen düşmesi ile hafif bir anemi ve klinikte splenomegali ile dikkat çeker. Enfeksiyonlarda anemide derinleşme ve hepatit gözlenebilir.

4) Hb Barts: alfa geninin hiç bulunmaması durumudur. Bebeklerde alfa zinciri olmadığı için fötal hemoglobin de yokur. Hipoksiye bağlı ölü doğum veya doğduktan sonra ölüm kaçınılmazdır.

Olguların büyük bir bölümü klinik olarak major ve minör olarak sınıflanabilir ki major homozigot minor de heterozigot genotipe uyar.

IL Beta Thalassemia ise üç tipe ayrılmaktadır.

I) Thalassemia Minor (Taşıyıcı):Bu bireyler, tamamen sağlıklıdır. Eğer her iki ebeveyn de thalassemia taşıyıcısı iseler, çocuklarına geçirdikleri thalassemia geni ile thalassemia hastalığına neden olabilirler. Thalassemia taşıyıcılarına thalassemia minör denir.(Akhav, 2004)

2) Thalassemia Intermedia; Taşıyıcılar gibi tamamen sağlıklı olmayan hastalık belirtileri genellikle ileri yaşlarda başlayan, kan gereksinimleri daha az olan hastalığın hafif formudur. Genetik yapı olarak kromozomda ağır bir thalassemia geni vardır.Gelişme geriliği göstermezler ve geç çocukluk veya adölesan dönemine dek kan transfüzyonuna gerek duymazlar. (Sezgin, 1997)(Akhav,2004)

3) Thalassemia Majör: Diğer isimleriyle Akdeniz anemısı, homozigot beta thalassemia veya Cooley anemisi olarak da bilinir. Erken çocuklukta başlayan çok ciddi bir kan hastalığıdır. Bu çocuklar kendileri için yeterli hemoglobini yeterince yapamazlar. İki ağır thalassemia geninin aynı kişide bulunmasıyla ortaya çıkan durumdur. Doğumdan sonra gamma zinciri yapımının giderek azalması ve yerini beta zincirine bırakması nedeniyle 3. Aydan sonra giderek artan bir hemolitik anemı şeklinde kendini gösterir.Olguların çoğunda ı yaşına doğru yaşam boyu süren transfüzyon gereksinimi doğar.(Sezgin, 1997)(Kuray,2005)

2.1.2. Thalassemia Majör'ün klinik etkileri;

l) Hemoglobin A 'nm defektif sentezine,
2) Yapısal olarak hasar görmüş eritrositlere,
3) Eritrositin kısalan ömrüne bağlı olarak.S'aşamada ortaya çıkmaktadır.

Thalasemia Major'ün temel nedenleri; patolojik durum, kronik hipoksi ve birtakım kan etkenlerinin destekleyici tedavisi oluşturmaktadır.Br-şlangıçgenellikle sinsi olup, çocukluk döneminin ikinci yarısına kadar kendini belli etmez. Sıklıkla anemi belirtileri, açıklanamayan ateş, yemek yememe ve dalağın büyümesi gibi durumlar ile ortaya çıkmaktadır. {Sezgin, 1997)

Anemi; insan vücudunun eritropoezis düzeyini hemolisis ile dengeli tutamama durumundan kaynaklanır.

Anormal alyuvarların aşın derecede üremesi sonucu yaşam süreleri son derece kısa olmaktadır Sürekli ilerleyen anemiyle birlikte, kronik hipoksi, başağrısı, prekardial ve kemik ağrıları, egzersiz azalması, istahsızlık gibi belirtiler ortaya çıkar. (Sezgin, 1997)

Hemosiderosis ve Hemokromatosis

Hemosiderosis bedenin özellikle dalak, karaciğer, lenf bezleri, kalp ve pankreas gibi yerlerinde buna .bağlı doku hasarı> olmaksızın aşın demir birikimi olayıdır. Hemokromatosis ise aşın demir fazlalığı sonucu ortaya çıkan hücre hasarıdır

Thalassemia' da, hemosiderin fazlalığı,düşük hemoglobin sentezi ve transfüzyonu yapılan eritrositlerin aşın hemolizinden kaynaklanmaktadır.Düşük oranda hemoglobinin üremesi, demir birikimine neden olur.Ayrıca, insan bedeni gastrotestinal yolla alınan demirin oranını artırarak anemiye karşı mücadele vermektedir.Aşırı demir birikimini en aza indirmek için profilaktik deferoksamin (Desferal) kullanılmasıyla hemokromatosisden kaynaklanan bedensel yapılardaki karakteristik değişiklikler

büyük oranda azaltılmaktadır.Bu tür tedavinin bulunmasından önce çocuğun ilerleyen yaşlarda kafatası büyümesi, frontal ve parietal kemiklerde çıkıntı, elmacık kemiklerinin çıkması, burun kemiğinde düz ya da basık kemer durumu, maksillanın büyümesi ile üst dudağın dışa doğru fırlaması ve gözlerde mongoloid bir oluşumun belirmesi olağandı. Günümüzde deferoxamin tedavisi ile bu olumsuz bulgular önlenebilmektedir.(Sezgin, 1997)

Gelişme ve Cinsel Olgunlaşma

Gecikmiş bedensel gelişme ve gecikmiş cinsel olgunlaşma Thalasemia Major'Iu olgularda oldukça sık rastlanan bir durumdur,Bu durumun salgı bezlerinde meydana gelen düzensizlikten kaynaklandığı sanılmaktadır.Hastalığın şiddetli seyrettiği çocuklarda normal gelişme devam ederken ergenlik döneminde boy uzaması önemli ölçüde engellenmektedir. Sekonder cinsiyet özellikleri ya daha sonra ortaya çıkmakta ya da% 40 kadar ergende hiç gelişmemektedir.(Sezgin,. 1997).

Değerlendirme

'Tanı Hemoglobin Elektroforezi ile konuşur.Bu hastalığın anlaşılmasında ışe yarayan en önemli tahlil kıstaslarından biri olan HbA1 kanda oksijenin taşınmasını sağlayan ,.hemoglobin molekülünün küçük :fraksiyonunormalde %3,4 iken bu hastalıkta%? ye yükselmiştir.HbF hafif düzeyde(%2-6)artrrpştır

Hematolojik çalışmalar eritrosit hücrelerinde karakteristik değişikler olduğunu ortaya koymuştur.Periferik kan yaymasında eritrosit değişiklikleri çok belirgindir.Şiddetli .hipokromiteritrositlerin hemoglobin miktarının azalması), mikrositoz(dolaşımda .normalden küçük eritrositlerin bulunması) ve parçalanmış poikilosit (anormal şekilli eritrositler) hücreler bulunmaktadır. Serum demir konsantrasyonu ve indirek serum düzeyi yükselmiştir.(Sezgin, 1997).(Kuray,2005)

2. I .4 TedaviİIkeleri

Bugün bilinen en modem tedavi yöntemlerinde bile yapılanlar düzenli kan transfüzyonları ve onun komplikasyonlarının sağaltımından öteye geçememektedir.(İşiten, 1997).

Bugün tanısı konulmuş bir thalassemi majorlu çocuğa uygulanan fiziksel tedaviler:

1) Transfüzyon Tedavisi
2) Şelasyon Tedavisi
3) Splenektomi
4) Kemik İliği Transplantasyonu
5) Gen Tedavisi (Hb F'in stimüle edilmesi)

1) Transfüzyon Tedavisi

Bugün yapılan tedavinin amacı, doku hipoksisini engellemek için yeterli düzeyde hemoglobinin tutulmasına yardımcı olmaktır.(Sezgin, 1997). Tıbbi tedavinin temelini transfüzyonlar oluşturmaktadır. Yapılan son çalışmalar, bireyin hemoglobin düzeyinin 10 g/dl'nin üzerinde .tıutulmasının bir takım yararları olduğunu ortaya koymuştur. Düzenli sürdürülen kan. •transfüzyonunun;

1) Bireyin günlük -aldiyi/elerini sürdürebilmesi için fiziksel ve psikolojik yapının devamı
2) Azalmış kardiyomegali.ve:lı-pı:ıtpsplenomega\i
3) Daha az kemik değişimi,
4) Normal yada normale yak111biiyiip.ıyy-pu.e-ertegelişimive
5) Daha az enfeksiyon riski avantaj Jan. :varclır.(Şy,zgin,. 1997).

Yaklaşık otuz yıl önce Wolman)ın .öllı;::ı;q,iğii'lfüalı:ışsyllli::ı =ajor' de transfüzyon tedavisi acil ve en önemli yaklaşımlardarı.birisidir.(İşiten,. 1997).

Thalassemiada transfüzyon tedavisi üç aşamageçirmiştir.

1) 1960-65'Ii yıllarda transfüzyon ancak .anemi çok derin hale gelince düzensiz olarak verilirdi.Bu yıllarda transfüzyon periodik olarak ve Hb'rıi 8 g/dl civarında tutacak şekilde verilirdi.
2) 1965'den sonra ise Hb'ni pretransfüzyon 10 g/dl nin üstünde tutacak şekilde bir rejim uygulanmaya başlandı.
3) 1980 yılından sonra ise Hb düzeyleri 11.5-12 gidi nin üstünde tutacak süpertransfüzyon rejimi uygulanmaya başlandı.

Bugün kliniklerde yaygın olarak uygulanan tedavi; ortalama üç veya dört haftada bir verilen konsantre kan uygulaması ile transfüzyon öncesi Hb değerleri 10 g/dl.nin üzerinde tutulmaya başlandı.Her seferinde>eritı.-oŞit,şiiŞp&J.1.şi~onu kiloya 10-15 ml. olacak şekilde verilmektedir.(İşiten, 1997).

Kan Transfüzyonunun Komplikasyonları:

Hepatit ve diğer viral hastalıklar, alloimıni41izasyQ11,, febril reaksiyonlardır. Fakat en önemlisi demir birikmesi kabul edilmektedir.

1. Akut hemolitik reaksiyon
2. Gecikmiş hemolitikreaksiyon
3. Febril transfüzyon reaksiyonu
4. Mikroagregatlat

Hipertransfüzyon programının klinik yaralanımı oldukça dramatiktir. Hb genelde 9,5 g/dl'nin altına düşmesine izin verilmeyecek şekilde üç-dört haftada bir uygulanır. Küçük çocukların büyümesi>boy uzaması, kilo alımı, subnorrnabnonnal percentile dönüşebilir. Karaciğer ve dalağın genişlemesi geriler.Yüzdeki değişiklikler ve uzun kemiklerdeki osteoporoz ya·gelişmez veya•.geril~yebilir.il\{lf<.i.iakdilatasydüzelir ve normal yaşa uygun aktiviteler olası hale gelir.

Transfüzyon sıklığını azaltabilmek için denenmekte olan> bir başka transfüzyon programı ise neocyt - kırmızı kan hücrelerinden hazırlanan bir transfüzyondur.Bu transfüzyon süresini yaklaşık otuz günden altmış güne çıkarabilir. Neocyt'leri geriocytlerden ayırmak komplike bir teknik gerektirir. Uygulamada güç ve

pahalıdır.Bugün genellikle yaklaşık her üç. dört haftada bir kan transfüzyonu uygulaması yaygın bir şekilde kullanılmaktadır, Febril reaksiyonlar multipl transfüzyon geçirmişlerde sıkça görülebilir bir yan etkidir.Vücutta meydana gelen immünolojik bir tepkidir.

2) Şelasyon Tedavisi

Demir atılımı tedavisi .olarak<kabaca<tanımlanabilir.Normalde vücutta biriken demir atılamaz. Düzenli ve davamh; kaıı.tı,Jıp.şffi.zyonları alınması nedeniyle vücutta demir giderek daha çok depolanmaya .başlı:ırOBir ünite kan ile 225 mg. Elementer demir alınır. Bu da biriktiği orgaıılı:ıra..göl'~\ğlµµıcülriskler içerebilir.

Demir atılımı için bugün, biliıı.~lJ.>.~n.\')"?Ygın uygulama Desferal (DFO; Desferoxamine Mesylate) tedavisidir.Halenrg.~11.~pnı~kteolan başka ilaçlar da vardır.(DTPA gibi). DFO hastaya haftanın beş günüg~ij~lli:kJ~kamından bir kelebek iğne ile yaklaşık 8-12 saatte (genellikle gece boyu)u)'gµla.ı:ıa.ı:ıx.biryöntemle verilir. Belli bir yaşa eriştikten sonra bunu çocuklar kendileri haiii-Jgı.yıp uygulayabilir hale gelirler. "Pompa" denilen bu aleti omuzlarına asarak taşırlı:ır.y;itaırı.in C aşırı demir yükünün atılımına, sadece desferal alınırken yardımcı olur.Diğ~l'~Qşµllarda toksik olabilir.(İşiten, 1997).

3) Splenektomi

Bazı çocuklarda görülen şidd~fü spl~ıı.pmegali sonucu çok sık transfüzyonun gerektiği durumlarda, abdominal basınçtarı\..pl-ı.ışan engelleyici etkileri azaltmak ve takviye edilen eritrositlerin ömrünü> ıı:za.tII1a.kiçin splenektomi gerekebilir. Splenektomi sonrasında çocukların çoğunda da.hac.a.z sıklıkla transfüzyon gerekmektedir. Oysa hemoglobin sentezindeki temel bozuklukta bir değişiklik olmamaktadır. Splenektomi sonrası komplikasyonların başında şiddetli ve önlenebilirliği güç enfeksiyonlar vardır.Bu nedenle çocukların uzun yıllar tıbbi kontrol altında profilaktik antibiyotiklerle tedavi görürler.Ayrıca bu çocuklar pnömokokal, meningokokal ve

Hemofılus Influenza enfeksiyonlarına karşı aşılanmaktadırlar. Son yıllarda üzerinde çalışılan yeni bir çözüm ise TM' li genç hastalarda kemik iliği transplantasyonudur.(Sezgin, 1997).

4) Kemik İliği Transplantasyonu

İlk defa 1982 yılında; daha önCebirkijç kez kan transfüzyonu almış olan onaltı aylık bir erkek çocuğuna HLA uygurikız.kfifcl¢şitıdenkemik iliği transfüzyonu yapılmıştır.

Bugün özellikle İtalya başta olmak üzere pek çok ülkede uygulanmaktadır.Mortalitesi % 10-25 oranında bildirilmektedir.Önce oral yoldan Cyclophophamide ve Bisulphan gibi ilaçlarla kendi kemik iliğini ortadan kaldırarak etkisiz hale getirilir.Çocukta aşırı bir halsizlik, bitkinlik olur.Bu sırada oluşan nötropeni, trombositopeni nedeniyle enfeksiyon riski çok yüksektir. Çoğu ölümlerin sebebi de budur.Daha sonra damardan kan transfüzyonu yapılır gibi kemik iliği verilir.

5) GEN TEDAVİSİ (I-Ipfy:{Q{]-1.,QBİN F' NİN STİMÜLE EDİLMESİ)

Bu güne dek pek çok ilaçh¢111.ôğl()biri<Itrclüzeyiniyükseltmek için kullanılmıştır. Hb F düzeyinin yükseltilmesinin klirii,:kCJa:ôloyu hafiflettiği kanıtlanmıştır.Bu amaçla ilk önceleri 5-:azacytidine kullariıl111.iştır.Bu>ilaç & genlerdeki hipometilasyonu aktive eder.& genleri sentezi artar ve henıogl~fbindüzeyi yükselmesi sağlanır. Etki geçicidir, toksidite olasılığı vardır.Sonralarıt BııJi:ratlar denenmiş, en son olarak human eritropoetin denenmiştir.Fakat klinikolar~l.(çok başarılı olamamaktadır.(İşiten, 1997).

2.2. Kuzey Kıbrıs' da Thalassemia İle İlgili .¥'aklaşımlar

2.2.1. K.K.T.C'de Uygulanan Thalass~ij.J~;~ontrol Programının Başlangıç ve Gelişimi

Kıbrıs'ta 1900'lu yılların başların.clı:ıi<>lUmh:ıre yol açan sıtma(malerya) salgını vardı.İngiliz Sömürge YönetimiJmıııµııf[IIl.j.i.çadele kampanyası başlatmıştı.İtalyan grup ile Türk ve Rumların bu kaJ:I1.p<:lllya.c.f.;:ı.l9,r.çalışmaları sonucu okaliptüs(ef galitto) ekilmesi ile sıtma hastalığını yayanş~~~~i~t!lderin üreme kaynakları olan bataklıklar yok edilir.Sıtma ile Thalassemia tl;ll."ı:tşıp.d<lJ<l bağ ise Thalassemia geni taşıyan insanlarda sıtma görülmez.Çünkiih!sıtma. kırmızı hücrelerde üreyebilir ve Thalassemia'Iılarda kırmızı hücreleI/y-yt~.rli\değil.Sıtmanın salgın olduğu yıllarda bu hastalığa yakalananlar öldü, Th;:ılasşsl~~ila.şıyıcıları bu hastalığa karşı koruyucu gen taşıdıkları için yaşamlarını sürdürcl{ily:.rr.yyt;:ışıyıcılık oranı da arttı (Gürkan, 2005).

Kronolojik olarak bir sıralama yap~0~~%S:a.hştığımızda Thalassemia ile ilgili yazılı bilgilere 1944-46 yıllarında .rastlııyııfüljyqruz.Bu tarihlerde ilk kez Kıbrıs 'ta bir İngiliz doktor olarak görev yapaıı.C:I>pj~l~!Fawdry'ın raporları bize bu yönde bilgi aktarımı yapmaktadır.

1976 yılında Türk Hematoloji I)erııfği;Saray Otelde thalassemia konusunda bir seminer düzenleyerek Prof:Dr.Muzaffer Aksoy, Prof.Dr.Ayhan Çavdar Prof.Dr.Çiğdem Altay ve birçqk.cl~ğerliilıematoloğun katılımı ile konu tartışılmıştır.

Seminerden çıkarılan sonuç Thalassylllia'nın genetik yolla geçen kalıtsal bir hastalık olduğu ve kontrol edilebileceği vurgul;:ı11arak "Thalassemia Kontrol Programı" ile ilgili çalışmanın ilk adımları atılmıştır.

Kıbrısta thalassemia ile ilgili ciddi bilimsel çalışmalara 1978-79 yıllarında başlanmıştır.Kıbrısta Thalassemianın yoğun olarak görülmesi, Thalassemia 'lı

hastalara daha iyi tedavi olanaklarının sağlanması, yeni doğacak hasta bebek doğumlarının engellenmesi amaçları ile15 Ocak 1978 tarihinde; 18 aile ve konuyla ilgili doktor ve laboratuvar uzmanlarının katılımı ile Dr.Nuray Yeşiladalı başkanlığında "Thalassemalıları Koruma Del'Ileği" kurulmuştur.(Yalyalı, 2000).

1979'da Dr.Bernadette Model Kıbns'adavetedilerek thalassemia kontrol ve tedavisi konusunda Kıbrıs'Iı doktorlarlagörüşia1ışyçrişinde· bulunduktan sonra bir rapor hazırlayarak Thalassemia'nın Kıbrıs'ta cid.d.i pir halk sorunu olduğunu vurguladı. Tedavi konusundaki yenilikleri öğrenme!(için/çocuk hastalıkları uzmanı Dr.Orhan Oktay İngiltere'ye, Dr.Tansel Dikengil deJfı.alassemiatestleri konusunda Türkiyeye hizmet içi eğitime·gönderilmişlerdir.(Bo2:l<.ll1"1:;}999)

1979'da Dr.Modell'in hazırladığı raporu .ile Vıeriltmbulgularda Thalassemia'nın Kıbrıs"taki ciddiyetini göstermekte idi :

Toplumun %15'i thalassemia taşıyıcısı,
Evliliklerin%30'undaeşlerdernbiritaşıyıcı,
Evliliklerin%2'sinde her iki eş de taşıyıcı,
Evliliklerin%2'sinde de bir thalasse:miallhasta mevcut idi.

Yukardakiler ile önlem alınmadığı takdird.e 200 civarında olan hasta sayısı 50 yıl içinde 2000'e yükselebilirdi.Toplumsal sağlık sosyal, ekonomik ve psikolojik yönden ciddi bir sorun olarak .. gö:z:ler önüne seriliyordu. Alınacak önlemler konusunda Dr.Modell ve Dr.Ayten Berkıılp;i11birlikteçalışmaları sonucu "Thalassemia Kontrol Programı StratejisiN()l'tayaçıkmıştır.(Bozkurt,1999)

Bu programa göre;
A-Koruyucu Önlemler:
a-Toplum taramaları ile thalassemia taşıyıcılarının tesbiti
b-Genetik danışmanlık verilmesi
c-Doğum öncesi erken tanı uygulanması

B-Thalassemialı hastaların tedavisine yönelik yeni gelişmelerin takip edilerek uygulanması kararlaştırılmıştır.
Bu kapsamlı projeyi geliştirmek için,

1-Thalassemia tarama laboratuvarlarının ye gerekli<.lOP.MIWJIJ.\Ş~ğlAfllllası,
2-Doğum öncesi erken tanı laboratuvarlarının kU11.1lµıası, tıpl,i l;lfaÇ ve gerecin sağlanması,
3-Thalassemialı hastaların tedavisine yönelik kan, ilaç ve>desferal infüzyon pompalarının temini,
4-Tüm bu işlemleri uygulayabilecek doktor ve laboratuvar teknisyenlerinin hizmet içi eğitimden geçirilmeleri,
5-Toplumsal bilinçlendirmenin başlatılması gerekiyordu.

Sağlık Bakanlığı, hazırlanan projeyi inceletmek için Prof.Dr.Muzaffer Aksoy'u Kıbrıs'a davet ettiği gibi, kaynak arayışına da geçmiş ve bu arada toplumsal eğitim çalışmaları başlatılmıştır.Prof.Dr.M. Aksoy projeye destek vermesine karşın, doğum öncesi erken tanı ile ilgili bölümü "hayal.ürünü" olarak değerlendirmişti.Buna karşın Türkiyeye dönüşünde TUBİTAK bilim heyetini oluşturarak,"Thalassemia Projesine"ne bilimsel ve maddi yönden destek verilmesini sağlamıştır.(Bozkurt,1999)

Thalassemia'Ilıları Koruma .Derneğinin çalışmaları· ve "Thalass.emia Kontrol Programı" çerçevesinde evlilk öncesi Thalassemia testleri ile çiftlerin bilgilendirilmesi ve Thalassemialı çocukların doğumunu.. önlemeyisanıaçlıyan "Aile Yasasında" değişiklikler .198Q.t.yılında yürürlü.ğe.girıniştil'.;\.ile yasasında yapılan değişiklikle önceleri yılda 1 0QQ..J500ikişide taramacyapılırken daha sonra bu oran 4500-5000 kişye ulaşmıştır.Evlilik öncesi thalassemia tarama testine gelmesi zorunlu olan çiftlerin %42'si konunun farkında olmasına karşın %58'nin bu uygulamayı kanuni zorunluluk nedeni ile geldiği yapılan anketlerden alınan sonuçlarla

anlaşılıyorduBu bilgiler de bize"Evlilik .Öncesi Thalassemia Tarama" testine zorunluluk getiren yasanın hastalığın kontrolündeki önemini açıkça vurgulamaktadır. Sağlık Bakanlığınca evlenecek çiftlere; Jhalassemia tarama laboratuvarında test yaptırma zorunluğu, taşıyıcı çiftlere sağlı:u:ıı:ın. genetik danışmanlık, gelecekte yüz yüze kalacakları riskler konusunda bilgiler:verilmekte, uyarılmakta ve hamilelikte erken tanı yaptırma hizmetleri ücretsiz olarak sunulmaktadır.(Bozkurt 2002,Yalyalı 2002).

2.2.2 K.K.T.C'de Thalassemia Kontr9}Jll'pgl'3ıt1lVe İçeriği

1978 yılından itibaren KKTC' de thalasseınıtı\;ifı:,/ınücadele 1994 yılında Dünya Sağlık Örgütü'nün yayınladığı önerilerden. ç<J.köll.¢¢ planlanmış olupbunlar 4 ana hedef olarak belirlenmiştir.

Bu hedefler ve açılımları aşağıda belirtilmiştir :

I-Toplumun bilgilendirilmesine yönelik eğitim çalışlll.şla.rı,

2-Taramalar ve genetik danışmanlık hizmetleri,

3-Doğum öncesi erken tanılalJo:ratı.ıva.rla,rin.ınkllfUlınas!Ve

4-Mevcut hastalara dalıl;l, iyitedaviiinkı:u:ılap.hazırlamrıası

2.2.3. K.K.T.C' de Eğitim.1Ç3lışmaları

Thalassemia, topluma ve.hireye<IJ.ğJıtbeçlellöneten bir hastalıktır.Uygun yöntemler kullanıldığı takdirde thalassemin.in.ön.lenmesi rnümkündür.Bu iş için programlar yapılmalı, kontroller sıkı tutµlırıalı; resnıi .kunımlac yanında.<.ırıutlaka toplum kesimlerinin katılımı sşğlanabilmetidi.tü f!aşarl/hµnlap;<yerine ··••getiren ülkelerde sağlanabilmiştir. Bu programlarda topluırıµrı\özelliklerini•şaptamışlarve planlarında bunu göz önünde tutmuşlardır. Taşıyıpt.<ve hastalara saygı ve anlayış ile yaklaşabilmişlerdir. Ayni şekilde programlarda pek çok hizmetin; danışmanlık, taramalar, prenetal tanı, tedavi, sosyal hizmetler vb. beraber götürüldüğü görülmüştür.Toplum eğitimi, Thalasseminin kontrolünde hem etkin hem de ucuz maliyetle en uygun yöntemdir.Toplumda yürütülecek bir eğitim programında

bilimsel yöntemler kullanılmak zorunluluğu olduğundan halk sağlığı uzmanlarının katkısı planlama, yürütme ve değerlendirmede sağlanmalıdır. Toplum eğitim programında genel toplum, risk altında.bulunanlar, hastalar ve yakınları kadar sağlık personelinin eğitimi de önem taşır. Etkin hizmet içi personel eğitimi yanında çeşitli yöntemlerle güdülenmeli ve denetlewelidir.(Dedeoğlu, 2000).

Thalasseminin toplumda tanınmasına karşın, pek çok aile hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip değildi. Thalassemia yönünden tarama testleri için gelen şahışlara uygulanan anket sonuçlarına göre toplumdaki bireyler hastalığı %75 oranında tanımaktaydı. 1978-79'lu yıllarda thalassemia ile mücadele programının uygulanmasıyla toplum bu konuda aydınlatılmaya, bilgilendirilmeye ve desteklenmeye çalışıldı.Yerel yayın organlan Thalassemia ile ilgili açıklayıcı bilgiler aktardı. Broşürler, gazeteler, televizyon· ve radyo yayınlan ile konu gündemde tutulmaya çalışılırken yoğun bilgiler de topluma aktarılmış oluyordu. Konferanslar düzenlenerek üniversitelerde, okullarda ve kışlalarda risk grubunu oluşturan gençler bilgilendirilmekteydi.Kadın doğum uzmanları uyarılarak daha önce taramaya tabi tutulmamış gebe kadınlara thalassemia tarama testi yaptırmaları istendi. Böylece thalassemia hakkında bir toplumsal bilinç geliştirildi.(Bozkurt,1999)

2.2.4. K.K. T.C' **de** Toplumün Wijıiijıii.ı:ı.itşive **Genetik Danışmanlık**

K.K.T.C'de Toplumun TaraJıuuıs.ı

Kuzey Kıbrısta Thalassemiatı:ışıyıçıhğfyaygın olmasına rağmen 1970 sonlarına kadar önemli bir genetik hastalık ôJıu.-ak< görülmemekteydi.1978'de Thalassema Derneğinin kuruluşu ve çalışmala.I"ı)itȼ/Jjalkınbilinçlenmesi yetkililileri bu yönde önlemler almaya zorlamıştır.Önceliklyu~ünya Sağlık Örgütünden (WHO) proplemin çözümü için danışmanlık hizmeti>işt~wistir. 1979'da sağlık servisleri bünyesinde Thalassemia tarama laboratuvarı kuru.ilfü'.µş{ ertesi yıl evlilik öncesi yasal taramaya yasal zorunluluk getirilmiştir.(Sözüöz,2QQ2)

Kıbrıs Türk toplumunda yapılan taramalar ile başı "Beta Thalassemia" alırken ikinci sırada tahmin edilenin üzerinde "Alfa Thalassemia" görülüyordu.DNA testlerinin

uygulamaya girmesiyle Alfa Thalassemia taşıyıcıları daha kolay tesbit edilir olmuştur.Taramalarla yine ülkemizde değişik oranlarda Orak hücre anemisi (HbS), Hb Lepore, HbO Arap, HbC ve Hb §µtı:ılllyr Hıll'e değişen oranlarda rastlanıldığı görülmüştür. Son yıllarda gelişen MolekiilypBiyolojinin yanısıra toplumdaki genetik defektlerin yaygınlığını tesbit anıcıçl! DNA testleri ile Beta Thalassemia, Thal.Intermedia ve Alfa Thalassemia hastalarında çalışmalar yaptırılmıştır. (Bozkurt,2000)

K.K.T.C' de **Genetik DanışmanlıJ{.**

1980'deki Aile Yasasında değişiklik yapma gayesi taşıyıcı çiftler arasındaki evlilikleri engellemek için değil çiftlere evlenmeden önce taşıyıcılık durumlarım bilerek evlenmelerini sağlamak içindi.Thalassemia Merkezinde evlilik öncesi tüm çiftlere ücretsiz olarak Thalassemia tarama testleri uygulanmaktaydı.Taşıyıcılar tesbit edildikten sonra anlaşılır bir. dille genetik danışmanlık hizmeti verilmekteydi.Bu bilgileri. uzman doktorlar ve genetik uzmanları vermekteydi.Verilen danışmanlık hizmeti ile taşıyıcı çiftler üzerinde baskı oluşturulmamaktaydı.Taşıyıcı olan çitlerden bir kısmı bilerek ayrılmasına karşın bir kısmı kendi arzuları ile evlenmekten vazgeçiyordu. Buna karşın evlenen çiftlerden hamileliğin başlangıcından itibaren Thalassemia Merkezi ile iletişim içinde olmaları isteniyordu.(Bozkurt,1999).

Taşıyıcı çiftlerin ayrılmaları veya prenatal tam istemeleri yönünde herhangi bir baskı yapılmamasına rağmen, çiftler ayrılmak veya çocuk yapmamak yerine ısrarla prenatal tanı isteğide bulunmuşlardır.Böylece.ilk doğum öncesi erken tam vakaları Londra University College Hastanesine tüm masraflar devlet tarafından karşılanmak üzere gönderilmeye başlandı.Bu arada WHO bursları ile 1980 Mart ayında doğum öncesi prenatal tam eğitimi almak üzere, Unıversıty College Hastanesine personel gönderilmeye başlandı.(Sözüöz,2002).

2.2.5. K.K.T.C'de Doğum Öncesi Erken Tanı

Doğum öncesi erken tanıda (Prenatal tanı} iki yöntem kullanılmaktaydı:

1- Fetal Kan Örneklemesi Yöntemi

2- DNA ile doğum öncesi erken tanı yönteıni

Koruyucu çalışmalar çerçevesinde, çiftlercl¢ııikisinin de taşıyıcı olması halinde, her gebelikte %25 oranında hasta çocuk cl9ğuınu gerçekleşebileceği düşüncesiyle "Doğum Öncesi Erken Tanı-Prenatal . 'I'anı" uygulamasına 1983 Aralık ayında UNHCR'ın mali· katkıları ile başlanmıştı.r:İlk>çalışmalarFetal kan örneklemesine dayanıyordu.Bu yöntem hamileliğin ikinci/ trimestrinin ortalarında 18-20'inci haftalarında göbek kordonundan fotoskop dent::11. al.t::tle girilip alınan kandan globin zincir oranlarını tespit ile yapılıyordu.Bu yöntemin en büyük dezavantajı hamileliğin oldukça ileri aylarında uygulanabilir olmasıydı.Hasta bebeklerin düşürülmesi genellikle hamileliğin 4 ve 5. aylarında gerçeklt::ştirildiğinden oldukça güç olmaktaydı.Bu teknik yavaş yavaş yerini DNA yöntemlerine bırakmaktadır.(Bozkurt,1999).

Bu amaçla 1986 yılında Cagliari Universtesine (Italya) eğitim için gönderilen personelin Thalassemi hastalarındaki mutasyonları belirlemesinden sonra chorion villüs örneklemesine (CVC) dayalı çalışan br laboratuvarın kurulma çalışmaları başlamıştır.T.C Yardım Heyetinin mali katkıları ile 1992 Ocak ayında kurulaµDNA analiz laboratuvarı sayesinde hamileliğin daha erken bir döneminde (9 . ll. haftalarında) tanı alma olasılığı.doğmuştur

KKTC'de yapılan toplum taramasic-genetik danışmanlık ve prenatal tanıya dayalı başarılı thalassemia kontrol programı sayesinde thaJasseınili hasta bebek doğum oranı %2.0 sine kadar düşmüştür.(Sözüöz,2002).

2.2.6. KKTC' de Thalassemia Merkezi Çalışmaları

Thalassemia Merkezi 14 Mart yılında Dr.Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesinde ayrı bir ünite olarak açıldı.Fhalassemia Merkezi bünyesinde; tarama ve genetik danışmanlık, doğum öncesi erken tanı, hasta takip ve tedavi hizmetleri, kan bankası, konferans salonu, kütüphane; kafeterya ve Thalassemia Derneği ofisi bulunmaktadır.

Merkezde 1 doktor (Thalassemia Merkezi ve Kan bankası sorumlu hekimi), 3 hemşire, 1 sekreter, 2 hizmetli görev yapmaktadır. Kan bankasında 1 sorumlu ve 7 teknik personel, genetik laboratuvarda 1 sorumlu ile 3 personel görev yapmaktadır. Thalassemia Merkezinde; Thalassemia ile Orak hücre anemileri ve diğer hematolojik hastalıklar takip ve tedavi edilmektedir.

Hepatit C ile ilgili çalışmaları 1992-1993 yıllarında 154 hastada yapılan tarama 16 hasta(%! 1.8) Anti HCV pozitif. 1995'de 158 hastada yapılan taramada 24 kişide Anti HCV pozitif(%15.18) bulunmuştur.Bu hastalarda yapılan Karaciğer Biopsi sonuçlarına göre %12.5 hastada siroz, %68.72 hastada kronik hepatit, %18.7 hastada minimal değişiklikler tesbit edilmiştir. 1995',den itibaren Dönör kanları hepatit C yönünden taranmaktadır.Eylül 1999'da HCV-RNApozitif hasta sayısı 10, 3 hasta da enzimler yönünden izlenmektedir.

1988'den itibaren ölen hasta .sayısr 18 olup bunun en önemli nedeni olarak kalp yetmezliği(%64.2) olmuştur.

Tedavi protokolü ile amaçlananlardseı;

1) Thalassemia'lı çocuk doğmaması
2) Thalassemia majör ve intermediah hastalara WHO (Dünya Sağlık Örgütü) ve TİF (Uluslararası Thalassemia Federasyonu) uygun gördüğü tedavi protokollerini uygulamaktır.
3) Anemiye yönelik tedavi (Kan transfüzyonu)
4) Demir Şelasyonu (Organizmada fazla demirin depolanmasına yönelik tedavi)

5) Hipersglenizm veya anemiye bağlı aşın dalak büyüklüğü vıut;sa.splyny:ktomi
6) Komplikasyonlara yönelik tedavi (kalp komlikasyonlan, geJfşijç ›geriliği, hypogonadizim, hipoparatiroidi, hipotiroidi, diabetus mellitus;.os(yppğı.-ğsjs)
7) Hepatit B, Hepatit C' ye yönelik tedavi
8) Koruyucu aşılar
9) Destekleyici tedaviden oluşmaktadır.

Takip protokolünde ise; büyüme ve gelişmenin takibi, Kan kimyaSLY-y>~~~;»takibi, Ferritin düzeyi, Tele-EKG-EKO, Hepatit markerları, Hormon düzeylçri;n.Ghıcose tolerance test, Göz-KBB kontrolleri, Ultrasound+Tomografi gçrelq.se MRI, Karaciğer biyopsisi, Kemik yoğunluğu tetkikleri uygulanmaktadır.But~tlq.gler belirli sürelerle tekrarlanmaktadır.

Hedefler ise psikolojik tedavi programım uygulamak, kan uru.ll\..cıL.:ıtı.ıuatrı:ınc:t'i'ı.,.,:,nn öncesi filtrasyon ve bankaya gelen tüm kanlarda antikor sağlamak, sivil donör sayısını artırmak ve desferalin ıuu,.:ıı;.;.ı daha düzenli uygulanmasını sağlamak.(Erkmen, 2000).(1 ...,.,~.,u.u,u

2.2.7. Derneklerin Rolü

Dünya Sağlık Örgütünün(WHO) hemoglobinopati kontrol programları ve bu hizmetin yürütülebileceği merkezlerin özellikleri ile ilgil önerilerine özetle bakarsak bu tip programların başarılı uygulanabilmesi için hastalık konusunda bilgilendirilmiş, eğitilmiş, toplum desteği sağlanmalıdır.Koordineli ve planh·b irçok kurumun planlı çalışması yanunda bilimsel ve teknik.donanımlı sağlık elemanları olmalıdır.Hasta ve ailelerinin oluşturacağı derneklere başarılı bir programın uygulanmasında büyük görevler düşmektedir.Hastalara daha iyi tedavi koşullarının sağlanması, daha düzenli ve güvenli kan temini, toplumun bilinçlendirilmesi hedefleri arasındadır.Hasta ve ailelerinin sosyal ilşkilerinin gelişmesinde, tedaviye yönelik ilaç, alet ve malzeme eksikliklerinin tesbit ve isteminde, sosyolojik ve psikolojik sorunların aşılmasında kendilerine düşen görev büyüktür. İlk kez KKTC 'de 15 Ocak 1978'de Thalassemialı

çocukların aileleri ve konuyla ilgili doktor ve
"Thalassemialılıarı Koruma Derneği" kuruldu.
Nalbantoğlu Hastanesinde "Thalassemia Merkezi"
erken tanı ve Thalassemialıların kan nakilleri bir çatı altında toplandı

Thalassemia ile ilgili derneklerin uluslararası bir
örgütlenerek TİF(Thal.Internatıonal Federation)
Federasyonunun (ITF) çok önemli sayılan bir rolü ise, ulusal uıa.ıa:::;:;cı.uıa ve kuruluşlarının faaliyetlerini teşvik etmek ve bu hususta sağlık otoritelerine, problemin ne olduğunu ve kontrol altında bu hastalığın kendi halklarının sağlığında meydana getireceği anlamaları için sürekli olarak gerekli cesaret ve destek yapılan toplantılarda hastalıkla ilgili tedavi, koruyucu yöntemler, konusunda pek çok konu tartışılıp çözüm önerileri geliştirilmekte çok ülkede hemoglobinopatilerle mücadele programlarının verilmektedir.(Eleftherıou, 2003)(Bozkurt,1999).

2.3. Kronik Hastalık Psikolojisi

Bir çok sağlık sorunu, sosyoloji, sosyal psikoloji, sosyal antropoloji hatta ekonomi ve politik bilimlerin araştırma konusudur.Halk sağlığı çalışmalarının hedefini oluşturan birey, grup ya da tüm toplum, toplumsal, kültürel, ekonomik ve politik v.b faktörlerin birbirlerini karşılıklı etkiledikleri birleşik bir bütün olarak görülmelidir. Çünkü; sağlık alanında bir çok toplumsal nitelikli sorun, çok yönlüdür ve çözümleme çalışmaları da çok yönlü olmak zorundadır.(Kasapoğlu, 1999)

Sağlık hizmetlerinin geleneksel modeUerincl~ amaç, hastalığın tedavisi ve acı çekmenin sonlandırılması iken günümüzde -bu amaç.' sağlığın sürdürülmesi ve artırılmasına yardımcı olarak yaşam biçiminin bireysel felsefesinin yaratılmasına dönüşmüştür.Bu bağlamda hekimlerin üzerine çok büyük görevler düşmektedir. Sağlık, toplumsal-kültürel bir olay olarak ele alındığı zaman, çözümlemelerin iki ana

grup üzerinde yapılması gerekir.Bu gruplardan birincisi, koruyucu hekimlik ya da tedavi hizmeti sunanları; ikincisi ise, sunulan hizmeti kullananları içerir. İnsan yaşamı, hasta, hastalık, tedavi gibi süreç ve kavramlar günümüzde gözden geçirilerek, bunların tümünün sosyal içerikli oldukları kabul edilmiş ve yeniden tanımlanmıştır. İster hasta ister sağlıklı olsun, kişilerin çevresinin bir ürünü olarak görülmesi ve incelenmesi yaklaşımı benimsendiğinde ise, Bloom'un doktor-hasta etkileşimini gösteren kuramsal modeli yol gösterici olmaktadır.Her sosyal etkileşimde olduğu gibi, hekim-hasta ilişkisinde de, tarafların davranışlarını açıklayabilmek için öncelikle 'etkileşim ortamı'rın irdelenmesi lazımdır.Bir başka deyişle, a) sosyal ortam (aile içi ilişkiler, sosyo-kültürel faktörler) b) olanaklar (hizmete ilişkin), c) bireyin psikolojisi (ihmal, kısa dönemde sonuç alabilme) v.b faktörler gözönüne alınmalıdır. Yaşam kalitesi birey üzerine etkili olan tüm durum ve faktörleri kapsar. Hekimlerin bu durum ve faktörleri iyi değerlendirip hastalığın ve etkilerinin insanların yaşamlarını ne derece etkilediği konusunda bilgi sahibi olmaları gerekir.Hekimin hastayla olan ilişkisinde teknik beceri ve bilgisi kadar,

sürecine katılma soruınlulı..ığl111u·.yµl(].eıu:rıçşi açı.şın,clı:1JJ..i.clçş{çlclçyic:i+yç.;gµ.ç.:>yçrici olması hastanın hoşnutluğunu· artırmalcta<Veitçclavi!ğ¢r¢Icl¢rirıiy¢rirı¤çtirnıçşini sağlamaktadır.O halde, hasta-hekimilişkisine. ve tedavi sürecine; sadece telqıik.bilgi ve donanımların uygulanması açısından bakılmamalı, aynı zamanda bir kişilçr arası ilişkiler sanatı olduğu bilinciyle yaklaşılmalı ve tıp eğitiminde .bµc.'.sanatın kazandırılmasına da yer verilmelidir. (Şahin, 1999).Bu yüzden günümüzclecyaşam kalitesi hakkında bir çok araştırma yapılmıştır.Son yıllarda yaşam kalitesinin artırılması tüm kronik hastalıklarda üzerinde önemle durulan ?bir konudur. Tedavideki başarı sadece astım ataklarının kontrolü ile değil bilişsel, davranışsal, psikolojik ve eğitsel tüm sonınların birlikte değerlendirilmesi ile sağlanabilir.(Soysal, 2003)

Buradan hareketle Dünya Sağlık Örgütünün(DSÖ) "sağlık sadece hastalık ve sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iylik halidir."

tanımı bir çok eleştiriye hedef olmasına rağmen en sık başvurulan tanımdır.(Aktaş ve Gülsever, 2001)

Sağlık Göstergeleri

1) Geleneksel Göstergeler

Bugün gerek bir ülkede gerekse de ülkeler arasında sağlık statüsüne ilişkin değerlendirmeler yapılırken en çok mortalite göstergesi temel alınmaktadır.Bu gösterge değişik yaş gruplarına, değişik hastalıklara ve cinsiyetlere göre hesaplanabilmesine ve sağlık politikası açısından önemli veriler sağlanmasına karşın birçok yazarın da öne sürdüğü gibi 20 yy koşullarında yetersiz kalmaktadır.

Geleneksel olarak bir başka sağlık göstergesi de morbiditedir.Morbidite verilerin bir toplumda mevcut hastalıkların yapısı ve miktarı konusunda çok önemli bilgiler sağlarken ancak bu verilerin eksikliği bu hastalıkların faaliyetlerini ne kadar sınırladığı konusunda bir fikir vermemektedir.

Kısaca; toplumun sağlığının ölçümünde bu güne kadar kullanılan geleneksel morbidite ve mortalite yaklaşımı ile beklenen yaşam stresinin artık "sağlıklılığın" değerlendirilmesinde yeterli olmadığı, sağlık hizmeti ile ilgili girişimlerin değerlendirilmesinde, sağlıkla ilgili yaşam·kalitesinin ölçülmesinin zorluğu olduğu görüşü gündeme gelmiştir.

2. Yaşam Kalitesi

Yaşamın kalite ve kantite olmak üzere iki boyutu bulunmaktadır.Yaşamın kantitesi hayatın süresini tanımlamakta ve beklenen yaşam süresi ,mortalite oranları ve belirli nedenlerden dolayı ölümler aracılığı ile ifade edilmektedir.

Yaşanı kalitesi, bireyin içinde bulunduğu çevre, ekonomik durumu, ilişkileri gibi yaşamı ilgilendiren pek çok unsurda doyumu içine alan bir kavramdır.Yaşam kalitesi kavramı; iyilik hali, mutluluk, yaşam düzeyi, yaşam doyumu gibi terimlerle eş anlamlı olarak kullanılmıştır.Ancak bu terimler· yaşam kalitesini tamamen kapsamamaktadır.Çünkü yaşam kalitesi genel anlamda, bireysel iyi oluşu tanımlamak için sosyolojik, psikolojik, ekonoınik ve kültürel etmenlerle belirlenir.

Sağlık Hizmetlerinde Yaşanı Kalitesi

Sağlık hizmetlerinde yaşam kalitesi değedcrıdirilmesi ile ilgili olarak genel yaşam kalitesi, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve hastcılığaözgü yaşam kalitesi olmak üzere üç yaklaşım tanımlanmaktadır.

l)Genel Yaşam Kalitesi : Nüfusun genel olarak. yı:ı.şam kalitesini değerlendirme çalışmaları insanların meslekleri, .yaşantıları,teqrübelerir yaşam felsefeleri, topluma bunların ne kadarım aktardıkları, ne· ölçüde .karşılık buldukları hakkında karar vermede yol gösterir.

2) Sağlıkla İlgili Yaşanı Kaltesi : Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi jenerik yaşam kalitesi olarak da adlandırılmaktadır.Sağlık hizmetinin değerlendirilmesinde primer olarak hastalığın, yararlanmanın, bunların önlenmesi ve tedavisinin yaşam üresine olan etkilerine önem vermektedir.

3)Hastalığa Özgü Yaşam Kaltesi : Hastalığa özgü yaşam kalitesi özel bir hastalığır ve tedavisinin yaşam kalitesine olan potansiyel etksine değinmektedir.Hastalığa özgü yaşam kalitesi değerlendirmeleri; kanser, kalp hastalıkları, kronik akciğer hastalıkları, diabetes mellitus, artrit, enfeksiyon, AIDS, sırt ağrısı, sindirim hastalıkları, depresyon, psikiyatrik hastalıklar, böbrek nakli gibi kronik hastalıklar içikullanılmaktadır.(Aktaş ve Gülsever, 2001).

Sağlık kavramında psikolojik iyilik haline vurgu yapılmaktadır. Kronik hastalıkların fiziksel olarak getirdiği kısıtlılıklar, zorlukların yanı sıra psikolojik sorunlar da getirdiği bilinmektedir. Bu psikolojik etkileri iki gruba ayırarak inceleyebiliriz.

2.3.1. Birey Üzerine Psikolojik Etkileri

Kronik fiziksel hastalığı olan bir çocuk
ayrıca aile içinde üzüntü kaynağı olmaktadır.

İnceleme altındaki kronik hastalıkbazı.qlçÜ111}~rcle;çqçfitqı yaklaşık %30 oranında görülürken ancak ciddi hastalıklarla sınırlaçl.ığırnızclll'/(çğçukların %2-4`üne kadar düşebilen bir durumdur.Perrin ve Maclean (1998) ikinci grupçpçocukların ciddi sağlık şartları olduğunu ve bunların da çocukların günlük hareketlçrini devamlı şekilde etkilemektedir.

Sezgisel olarak denebilir ki psikolojik yansımalar genel olarak1fizj.ksel hastalığın önemi ile paralellik göstermektedir.Örneğin, 2-18 yaşlar arasınclalğ çocukların hastalıklarının onların sosyal fonksiyonları üzerindeki etkilerininiıcel~ nmesi.Bunu kapsayan tek bir ölçü yoktur.Ayrıca bu dönem süresince normalaile.l)eklçfüjJçp.ttq.ç} değişme göstermektedir;bunun yanısıra çocukların beklentilerinde .cle./.ay.ı:ij.:1iş.ijij!q~ farklılık vardır. Herhangi bir hastalığın ifade ediliş şekli zamanla değişir.(Rutter,1994).

Kronik hasta populasyonu farklı hastalıkların farklı yaşlardaki
oluşmaktadır. O halde doğuştan gelen anormallikler,
hastalıklar, diyabet ve kanser gibi hastalıkların kendilerine göre vu.;ı,ıuı,,ı=;,ıv
Bu durum ise kronik hastalıkların bir çatı altında vıı.ua,,ıııı
1994)

Araştırmalar belirli hastalığın belirli psikolojik rahat~ızlığıı karşılık--\g~lmesiniteyit edememektedir. Bazı araştırmacılar hatta ·.•davranışsah.Jkomılafüzerinde bile tartışmakta ve bununla davranış ve hastalıkarasındaki en yakın tekabüliyeti ileri sürmektedirler.(Rutter, 1994)

Psikososyal sorunlara tepki olarak Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 1995 yılında geniş ve çok merkezli bir şekilde ortaya çıkan psikososyal sorunları ve orak hücre hastalığını incelemiştir. 1998' de Kuzey Amerika' da Kanada`nın Toronto şehrinde yapılan araştırmada Cooley anemiden etkilenen çocukların karşılaştığı psikolojik sorunlar kansızlığın getirdiği psikososyal sorunlar önemini devam ettirmişlerdir. Bunlar kaygı, damgalanma, reddedilme ve izole edilme gibi sorunları oluşturmaktadır. Bir de Thalasemia hastalarının sıklıkla fiziksel deformasyonunun açığa çıktığı herzaman vurgulanmaktadır.Bu çalışmada da bunlar tesbit edilmiştir.(Klein, 1998)

Hastalar, toplum içerisinde olumsuz olarak değerlendirilen bir azınlık grubudur. Kronik kelimesinin, içeriği kötüleyici ve önyargısal unsurları ihtiva etmektedir. Ön yargı, önceden yapılan yeterli kanıta dayanmayan kıyaslamaları içerir.Bunlar çok önemlidir çünkü ayni zamanda kişilerin kendi özelliklerinin de üstüne çıkmakta ve daha önemli olmaktadırlar.Azınlık grubunun karşılaştığı problemlerden biri toplumdaki önyargıların herzaman var olduğu ilavelerle gerçekleştiğidir.Ön yargılar hasta kişinin yaşamı, toplumdaki saygınlığı ve kendine olan saygısını kaybetmesiyle sonuçlanacağına dair varsayımlardan daha öldürücü ve zararlıdır.(Rutter, 1994)

Kronik hastalığı olan çocuklarda emosyonel durumu etkileyen en önemli faktör ise hastalığın getirdiği yetersizlikler ve sınırlamalardır. Hastalığın ve tedavinin getirdiği kısıtlamalar, sık hastaneye gelip gitme zorunluluğu, çocuğu yaşıtlarından farklı kılar. Bu farklılığın oluşturacağı huzursuzluk ve sıkıntı, tedaviyi aksatma, tedavi ekibini dinlememe gibi sonuçlara neden olabilir.

Kronik hastalığı olan çocukların yaklaşık 1/3`ünün duygusal yönden sorunları vardır.Bu çocuklarda en çok kaygı, davranış bozuklukları, benlik saygısında azalma ve depresyon gibi sorunlar görülmektedir. Bunlara ek olarak sosyal izolasyon ve okul başarılarında düşme de gözlenmektedir.(Kılıçarslan, 2001)

Hatta, hasta için verilen özel eğitim kolaylıkları, mali destek artırımı.özel park izni gibi özel avanslar toplumun da sakatın külfetlerini tanımasını ohırrılu bir şekilde temsil etmektedir. Kronik hastaya verilen avans veya toleransın«ölçiisü, "mali, durumsal, mesleki avanslar" ile toplumun bu konudaki üyelerii:ıiıı~•>:l<:~q,ar. kontrol altında bulundurduğunun göstergesidir.Bu avansların milli gelire orl:lillqJçiisµ.gerçek anlamda o toplumda sakatlara verilen önemi temsil etmektedir.(Rutt~r,xlQQfl-}

2.3.1.1. Tedaviye Uyum

Thalassemik hastalarda psikososyal problemlerin tedavi uyumu ayrıcalıklı önemli bir yeri vardır. Genç thalassemik hastaların ebeveynlere bağımlı olmaları ebeveynlerin de psikososyal açıdan eğitimli ve donanımlı olmasını gerektirmektedir.Gelişmekte olan ülkelerde medikal tedavi ile ilişkili sorunların daha öncelikli çözülmesi gereklidir.Çünkü bu ülkelerde psikososyal problemlerin büyük çoğunluğu yetersiz medikal tedaviye bağlıdır.Gelişmekte olan ülkelerde medikal tedavi ile ilişkili sorunlar dışında önemli psikososyal sorunların da olduğu Türkiye`de yapılan son çalışmada gösterilmiştir.(Ratip, 2002)

Kronik hastalığı olan bir çocuğun veya üyelerinden biri hasta olan bir ailenin profesyonel bir psikologa başvurusu, genellikle fiziksel hastalığını tedavi eden sağlık ekibinin önerisi ile olmaktadır.

Psikoloğa veya psikiyatriste başvurunun sebebi tedavinin uyumunda görülen başarısızlıktır.Bu çığlık atmayı, mücadele etmeyi, paniklemeyi ve kusmayı içermektedir.Esasen bu gibi davranışlar hiç de uyum sağlamaya yönelik davranışlar olarak kabul edilmez.Herhangi bir tedavi rejimine uymak otonomi yani bağımsız hareket etmeye bir sınırlamadır.Bunun en •iyiörneğiil::ıir siireantibiyotik kullanma tedavisiyle yeni tanışan biri tarafından yansıtılmaktadır. Kronik hastalıkla ilgili bir p,rogramtedavisine uymanın getirdiği sınırlamalar şaşılacak harikulade bir ölçü olup hayat boyu devam eder; burada diyabetleri, böbrek hastalıklarını, lösemiyi akla getirebiliriz.Çocukların tedavisinin getirdiği sınırlamalar sadece çocukları değil aynı

zamanda ailenin tüm fertlerini de kısıtlamaktadır.Burada aile içi destek yani anne ve babanın vereceği destek en önemliolanıqır.Buradan hareketle ailelerde tedaviye uyum onların çocuğunun hastalığını tanı]J:la,IH, çidc.iiyetininve tedaviye uygunluğunun anlaşılması ile ilgilidir. Bunların yanısıra, .q11l;a.pn doktora olan davranışları ve klasik kültürleri ile de ilgili olmaktadır.Bunlariççii.şindç.sağlıkla ilgili inanışları önemli bir kısmını oluşturur, şöyle ki: çocukları(façlirJi'bir hastalığa yakalanmış ebeveynler, diğer ebeveynlere göre .kendi çoc.u~arıμμJ.'i'l:1.ı;ı.şt.ılığını daha az ciddi olarak gösterme eğilimindedirler (Rutter 1994, K.ıy~ıI)4QQfü;

Uyma kelimesinin kendi içinde bulunan ifadesinde olduğu gibi zorlayıcı bir sınırlama mevcuttur ancak öte yandan tedaviye sıkı sıkıya bağlı kalınması en azından bir bağımsız hareket etme unsuru olmakta, çünkü en iyi kontrol hastanın kendi elindedir ve belki de böylesi profesyonellerce yapılan tedaviler sıkı sıkıya tedaviye bağlı kalma konseptini sembolize ederek başarıyı hak etmektedir.Dolayısıyla,hastalığın tedavi.siyönünde hasta ile doktor arasında karşılıklı bir yaklaşım olduğu ileri sürülmektedir.

2.3.1.2 Tedaviye Uyumu Bozan Psikolojik Mekanizmalar

Bir savunma aracı olarak inkar veya ret etme veya yalanlama,sıkı sıkıya tedaviye bağlı kalmama süresinde olmaktadır,ancak ebeveynlerin olumsuz duygular taşıdıkları zamanlarda,bu kez de tedavi programının ince ayrıntıları üzerinde sürdürülen aşırı hırçın dikkat şeklinde ifade edilmektedir. Doğal olarak bu durum çocuğa bir dezavantaj olmakta ve sonuçta çocuk da tedaviye karşı olumsuz tavır takınmaktadır.Acı veren, tiksindirici,damga vuran veya fiziki olarak sınırlama getiren tedavilerin reddedilmesi, esasen tedaviye uyumu bozan tepkilerin daha yüksek sesle izahatını kendi kendine vermektedir. Çocukların psikolojik durumlarını etkileyen ilaçlar, örneğin, epilepsi ilaçları sıklıkla tek taraflı olarak ebeveynler tarafından reddedilmektedir

Hasta rolünü örtmek için yapılan isyankar hareket ve davranışlar tedaviye uymamaya bağlanamaz, ancak bunlar ebeveynlerin hasta çocukları üzerinde basit bir disiplini uygun şekilde sağla.y~bildiklerine dair kararsızlığı yansıtabilmektedirler.Ebeveynler kendirii:çöc:µ.ğunhastalığından sorumlu ve suçlu hissedebilir. Ebeveyn olarak işleneıi' l>ir}/şµ.ç/gerçeğe dayanabilmektedir; çünkü burada hastalık kasıtlı olarak ve bil~r~k./yijpılıınbir istismarın sonucu olmaktadır, veya daha önceden bağışıklık kaı:a.ng.11.'J.~t}g~p~kli bakım ve tedavi yapılamamış olmasının bir sonucu olmaktadır. Aşağıfövukarı bunun gerçek olduğu yaşanarak ortaya çıkabilmektedir, örneğin genetik suçlama, veya daha az belirgin şekilde 'utero'da zayıf kalınmış olması.

2.3.1.3. Okulda Ortaya **Çıkan Sorunlar:**

Hastalığın farklı ülkelerde eğitime etkisi üzerinde farklı raporlar sunulmaktadır.İtalya`daki bildiriler bu ülkedeki thalassemia hastalarının eğitiminin hastalık tarafından etkilenmediğini gösterse de İngiltere`de hastaların %29, Antalya'daki hastaların ise %60`nın eğitiminin hastalık nedeniyle aksadığı gösterilmiştir.Bu aksaklıktan poliklinik vizitleri ve kan transfüzyonu amacıyla hastaneye gitme gerekliliği öncelikle sorumludur.Bu nedenle bu servislerin okul saatleri dışında verilmesi [illegible]ilmektedir.(Canatan, 2002)

Okulda ortaya çıkan sorunlar devamsızlık, disiplin ve performans sorunları başta gelen başka başvuru nedenleridir. Bazı [illegible] okula devamsızlığın uyum için bir ölçü olduğunu ileri sürerken bunu geniş bir hastalık çeşidi boyutunda ele almışlardır.Fowler ve arkadaşları okula devamsızlık ile okul başarısızlığını karşılaştırma yaparak ayırd [illegible]dir 270 ailenin katılımının sağlandığı bu çalışmada epilepsi hastalarının, orak hücre hastalığıVe spina bıfıda' gibi hastalıklarda okul başarısı en zayıf olurken, kistli hastalıklar grubundaki hastalarda ise en fazla devamsızlık görülmüştür. Devamsızlığın nedenleri çeşitli görülürken bunu tıbbi olmayan meselelere bağlayabilmektedirler.(Rutter, 1994)

Okuldaki disiplin meseleler beklentiler ile eş orantılıdır.Beklentilerin azalması kronik hasta için dejavantaj olabilir. Rutin yapılan işleri kaybetmetdkula'devamlı gitmenin getirdiği istikrar ve önceden bilmeyi, tahmin etmeyi kaybetınç;>MitiI11sel dezavantaja, akademik beklentilerin azalmasına ve daha da ötesiclay:rllillşsal ve devam etme problemlerine yol açar (Rutter,1994).

2.3.1.4. Psikiyatrik Bozukluklar

Depresif hastalık, kronik hastalıkla çok ilgilidir ve ciddi hal alarak intihara kadar götürür.Korkular, kaygılar ve moralsiz hareket etme gibi haller, çocuk doktorları tarafından çok kısa sürede farkedilen durumlar olmaktadır.Çok büyük bir üzüntü ve mahzuniyet durumu belki de çok hasta olmanın kendi kendine getirdiği sonuçları olmaktadır.(Rutter, 1994)

Bush ve ark. 16-28 yaş arasında değişen, sürekli kan transfüzyonu alan 30 Thalasemik hastayı, 33 sağlıklı kont:rC>L ile>gelecekle .ilgili beklentle:ri. açısından karşılaştırmıştır» Kpntroller)yaş;·• cinsiyet; el<C>11.pınil<< durum, eğitim düzeyi, etnik köken, din.açısınq.ameşleştirilmiştir;

Hastalar gelecekle ilgili beklentileri, sosyal destekleri, yaşama uyumları, umut düzeyleri ve sağlıkla ilgili kontrol odakları açısından kontrol grubu ile karşılaştırılmıştır.İki grup arasında sağlıkla ilgili kontrol odağı dışında anlamlı bir fark bulunmamıştır.Thalasemik gençler de geleceğe dönük, umutlu ve olumlu beklentiye sahip bulunmuştur.

Sağlıkla ilgili kontrol odağı 3 şekilde değerlendirilmiştir kişinin kendi davranışlarına bağlı, başka güçlü-yetkin kişilere bağlı yar da şans eseri midir şeklindeki değerlendirmede, thalasemili-gençler anlamlı olarak daha yüksek düzeyde sağlığın kişinin kendi kontrolünde olduğunu vurgulamışlardır.

Gelecekle ilgili olumlu beklentileri olan Thalasemili gençlerin sağlıkla ilgili içsel kontrol odağına daha çok sahip olduğu, yaşama daha olumlu adapte olduğu, umutsuzluk düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur.Sağlıkla ilgili iç kontrol odağına sahip olmak, hastalığın yarattığı stresle daha güçlü başetmeyi getirmektedir.

Thalasemili gençlerin sahip olduğu beklentileri ailelerin, sağlık çalışanlarının tanıması ve saygı duyması, hastaların olumlu [illegible] antasyonlarını daha da artırabilir . Bu noktada sağlık hizmetlerinin yanısıra psikolojik hizmetler de destekleyici olabilir.(Bush, 1998).

Davranışsal tıp, sağlık ve hastalığa tıbbi bir çerçeveden bakarak davranışın hastalık sürecini nasıl etkilediğini inceleyen ve önlemden ziyade tedavi üzerine odaklaşan bir alandır. Sağlık davranışı ise sağlığın sürdürülmesi ve geliştirilmesiyle ilşkili olan kişisel inanç ve beklentiler, kişilik özellikleri, duygular ve biliş üzerinde durur. Sağlık davranışına paralel olan bir diğer disiplin de sağlık psikolojisidir. Sağlık psikolojisi, psikolojinin sağlığın oluşturulması ve sürdürülmesine, hastalıkların önlenmesi ve tedavisine, sağlık ile hastalığın tanısıyla ve nedenleriyle ilgili değişkenlerin 1:)¢:Jirlenrıiesiıie, sağlık bakım sistemlerinin ve sağlık politikalarının oluşturulması· ve analizine bilimsel ve uygulamaya dönük katkısı olarak tanımlanmaktadır; Sağlık, hastalık ve davranışı bütünleştirmeye çalışan tüm disiplinlere karşılık olarak ise "davranışsa! sağlık" terimi kullanılmaktadır. (Sayıl, 1997)

2.3.1.5. Gelişimin **Psikolojik Duruma Etkisi**

Hastalığın psikolojik etkileri ilk kez çocukluk ve [illegible] ortaya çıkar ve olgunluk aşamasına kadar sürer..Psikoloiik gelisimrsadece kisinin üzerindeki hastalığın yansımasını ve onu anlamasını- etkilemekle .kalmamakta, ayrıca ailenin hastalığın yansımasını nasıl algıladığını da etkisi altında bırakmaktadır.Çocukta

psikolojik gelişme dört büyük aşamada olur.Bunlar güven, özgürlük, kişilik ve çalışkanlıktır.Thalassemi hastalığının etkisi hayatın her evresinde kendini gösterir.

Bunlara sırasıyla bakacak olursak; ilk yıllarda çocuk, thalassemi tedavisinin acı ve rahatsızlığını hisseder.Kendisi de neler olup bittiğini anlamaz Bununla beraber bu dönemde çocuk da kendisine bakım veren kimselere karşı güven geliştirmektedir.Teşhisin ilk yılındaherşey hem çocuk hem de aile için çok karışıktır. Aile acı ve şok içindedir. Çoğunlukla çocuklarına nasıl davranacaklarını bilemezler. Kendilerinin suçlu ve sorumlu olduklarını düşünürler.Bu şansızlıktan kendilerini sorumlu tutarlar. Bu durum ailenin çocuklarına karşı davranışlarını değiştirir.Acıma hissi çocukta diğer insanlara karşı güven duymesını zerlaştırır.Çocuk ne olduğunu anlamakta güçlük çeker.Yaşamını bir drama dönüştüren şeyin ne olduğunu anlayamaz.Herşey onu endişelendirir.Kronik ve kalıtsal bir hastalığın ne olduğunu anlayabilecek bir yaşta değildir dolayısıyle, ebeveynlerin durumu çok erken kabul etmeleri ve hemen akabinde çocukla, gerekli tedaviyi de içeren güçlü, sıhhatli ilişkiler geliştirmeleri hayati önem taşır.(Malyalı 2000 Eleftherıou 2003 Rutter 1994)

Çocuk, daha fazla bağımsız olmaya, kendi kendine hareket etmeye, birşeyler yapmaya ve insiyatif kullanmaya başladığı zaman zorluklar daha net hir tırmanma gösterir.Bu noktada çocuk, kendisinin yapabileceğinin kısıtlı olduğunu ve diğer çocuklardan farklı olarak neler yapamayacağını anlamaya başlar.Bu dönemde çocuk herşeye itiraz etmeye ve kendi fikrini kabul ettirmeye başlar.Çevresinde hareket eder, annesi dışında başka varlıkların var olduğunu .öğrenir ve dünyayı keşfetmeye başlar.Üstüne fazla düşülen titizlik ve himaye gösterilen çocuk kendi yeteneklerinden ve düşüncelerinden endişe duymaya ve utanmaya başlar.Çocuğun ailesi, çevresindekiler ve doktorları çocuğun hasta olmasından dolayı onun zayıf ve korunmaya muhtaç olduğunu düşünürler.Bu düşünce ise çocuğun yeteneklerini kısıtlar ve kendine olan özgüvenini kaybetmesine neden olur.Thalassemili bir çocuğun özgüveni yalnızca ailesi tarafından değil, aynı zamanda tedavisinde çocuğa yardımcı olan doktorlarca da sağlanmalı ve ona güven duyulduğu belirtilmelidir.

İlerleyen evrelerde çocuk değişik aktiviteler içindedir.Başka çocuklarla oyun oynamaya, büyüklerle iletişim kurmaya başlar.Kişilik gelişmesi okula hazırlanan çocuk için çok önemlidir. Korku, aşırı koruma ve tıbbi tedavinin kısıtlamaları Thalassemili çocukta şüphe ve korku yaratır.Gereğinden fazla ilgi ve suçluluk duygusu fayda sağlamayacağı gibi çocuğa zarar getirir.Hastalığın etkileşimi, zor durum ve gelişme safhası dikkate değer bir çeşitlendirme getirmiştir. Anne, baba ve doktorların çocukların yaşları gereği yapabileceklerini Thalassemili çocuğun da yapabileceğini anlamaları ve onların bu tür aktiviteleri yapmakta serbest bırakmaları gerekmektedir.Duygusal ve mental handikaplara yer verilmemelidir.·(Kavaklı 2001), (Rutter 1994).

Ergenlik yetişkinlik dönemine giriş için bir hazırlıktır.13-18 yaş arasındaki gençler kişiliklerini bulmak için uğraşırlar. Herşeyden önce fiziksel)/ddeğişiklikler vardır.Kızlar kadın delikanlılar ise erkek olmaya başlarlar. Bunların yanısıra duygusal değişikliklerin davranışlara etkisi mevcuttur. Bu yaştaki Thalassemililer kendilerine söylenenin tersini yapmakta, karşı durmakta ve kendLdoğrularını yapmak istenıektedirler.Ailelesinden ayrı yerde yaşamayı, kendi fikirlerini' kabul ettirmeyi isterler.Yaşıtlarınıaı fikirleri herşeyden daha ·önemlidir. Thalassçmilinin en büyük isyanı ise· tıbbi tedaviyi özellikle Desferal pompasını reddet111.eşidir. Çevresindeki sosyal yaşama ayak uydurabilmek için en başta Desferalpqırıpasını reddetmektedir.

Yetişkinlik döneminde ise hastalar çocukluk dönemimJe eksikliğini yaşadıkları güven ve ümit duygularını geliştirirler. Bu dönemde hasta!ar daha güçlü ve tecrübeli duruma gelirler. Genç olanlara ve ailelere örnek olurlar.Kararlarını kendileri vermeye ve hayat tarzlarını oluşturmaya başlarlar. Yüksek tahsil yapmaya, iş hayatına atılmaya, evlenmeye ve olan ihtiyaçları onları rahatsız daha fazla cesaretlendirilmeye ortaya çıkan çeşitli durumlar ve hayat mücadelesi ve tıbbi personelin desteklerinin sağlanması, hastaları cesaretlendirmeleri önemli olurken hastalarında bu konulara pozitif olarak bakmaları çok büyük önem taşımaktadır. Uygun tedavi

bulunduğu, maliyeti karşılanabildiği ve yeterli destek verilebildiğhtaj<:gıı-gçJ:ıJ:ı.şt~lar kronik hastalıkla yaşamın olumsuz yanlarının üstesinden gelepilirl~r ve hemen hemen tüm arzu, istek ve hayallerini gerçekleştirebilirler. Kalkınınaj<:taj.qlan ülkelerde öncelikli sağlık konuları ve zayıf sağlık alt yapılarının bulunmaslrıçq eniyle sağlık otoriteleri, ebeveynler ve tıbbi personelin sağladığı destekler sınırlı olmaktadır(Malyalı 2000),(Eleftherıou 2003).

Hastalıklar, her ailenin kendini ayarlamasıyla önem kazanır.Ailedeki anne ve baba diğer çocuklarını geride bırakarak,hasta çocuklarına daha çok önelli/vermiş ve bu konuda anne ve baba olarak yeterli ve başarılı olduklarını göstyrmişlerdir.Bazı ailelerin ise çocuklarına karşı takındıkları aşırı korumacı tavır hayatı•Onlara çekilmez hale getirebilir(Rutter,1994).

Thalassemili çocukların psikososyal durumlarına ilşkin yapılmış az>sa.:yıda çalışma vardır. Yapılan çalışmada yaşları 2-28 arasında toplam 138 thalassemili hasta incelenmeye alınmış, 96'sında öfke denetimi bozukluğu, sosyal izolasyon, bağımlılık, 67'sinde··duyguşal<çpkkµnlµkliy\clllkşiy~t¢>şapt~ışıtır. Bu özellikler kısıtlayıcı, eleştirici ve aşırı koruyucu anne-baba tutumlarına bağlanmıştır(Kılıçarslan, 2001).

Daha sonraki aşamalarda lmesi ve çocuk gelişiminde farkında olunması gerek çocuğa ve """"""""V""" bir toplum ve akran desteği sağlamıştır.İnsan toplumsal izole etmemeli, aile ve arkadaş desteğine önem verilmelidir dışarda mahrem aile ortamının dışında artmıştır. daha önce sadece sapmalarının olduğunun ve vurulan damga dışa vurulmuş ve bilinç içine akademik başarılar artarken akranların etkileşimleri ve bunların moral çöküntüsü için daha büyük potansiyeli vardır. Tersine,ayni hastalığa yakalanmış çocuklarla temas kurulması bu safhada daha destekleyici bir harekettir(Rutter, 1994).

2.3.1.6.Çocukta Hastalığın Fiziksel Etkileri

Kronik hastalığın fiziksel ve psikolojik etkilerini imkansızdır.Çocukluktaki fiziksel hastalık çocuğa ve ailesine yükler ve çocuğun normal gelişimini ve psikososyal yönde etkiler.Fiziksel hastalık, insan organizmasının çabasını geçici ya da uzun süreli olarak bozucu yönde derecesi ve boyutu birçok etkenlere bağlıdır.Çocuğun zellikler, gelişimsel kapasitesi ve olgunlaşma aşaması, hastalığın gası, uygulanan tedaviler, ailenin bütünlüğü ve kaynakları, çocuğun deneyimleri ve hastalık dönemi boyunca işleyen değişik psikolojik nizmaları bunda etkili olan faktörlerin başta gelenleridir.(Aşkın l

Çocukların vücut ve hastalık algıları ile ilgili çalışmada ktan tedavi gören Thalasemi hastası ve 27 sağlıklı kişi kontrol grubu olarak ndı.Bu çalışmada çocukların vücut ve hastalık algısının yaşa göre gelişemkognitf gelişmeye paralel değiştiği gösterilmiştir.Hastalıklarını olumsuz algılayl;l.ll. Çocuklarda uyum proplemleri daha fazladır.Bu çalışmalar eğitim ve psikiyatrikrrıud ahalenin önemini vurgulamaktadır.Kronik- hastalığı olan çocukların teğ~yilfrını en iyi şekilde gerçekleştirmek için> gelişme dönemlerinin özellikl~rırıı.!\\pinek ve çocukların kognisyonlarının uyumları üzerindeki etkisini bilmek gyl:'y~y1,{f~dir.(Sherman,1985)

2.3.1.7. Kronik Hastalıklar ve Hastaneye Yatışta Çocuk

Uzun süreli fiziksel hastalık çocuğun içinde bulunduğu bilişsel, sosyal ve ruhsal gelişim evrelerine göre farklı etkiler yapar.

Hastalık tanısını öğrenen çocuk değişik evrelerden geçer.
İlk evrede şaşkınlık ve inkar,

İkinci evrede ise kızgınlık ve içerleme hakimdir.Kendini sµçlaıı.a;y.:ııyı.ı.ı:ı:ı senınlan ve depresyona kadar uzayan tepkiler ortaya çıkabilir.
Gelişim dönemlerine göre hastalığa ve hastaneye yatışa tepkilerdçğfşm¢~tçq.ip;

0-1 Yaş : Anneden ayrılmaya, düzen değişikliklerine düzensizlikleri, depresyon
1-3 Yaş : Ayrılma anksiyetesi: Ağlama, tepinme, kapanma ve psikosomatik belirtiler.

1-6 Yaş : Hasta olma, hastaneye yatma suçluluk, ceza, hastalıkiye ölümle ilgili gerçekdışı fantezi ve korkulara neden olur, bedenlerine zarar vçrileceği kaygısı, terk edilme duygulan, regresyon ve saldırgan davranışlar görülebilir.

6-12 Yaş :Hasta olma, hastaneye yatma ilgilerinin azalmasına,fders başarılarının düşmesine neden olur.Hastalık ve sakat kalmayla ilgili kaygılaı-.k--endini beceriksiz ve farklı hissetme, tedaviye direnç ve saldırgan tutumlar, tii::ıı-, kadaş ilişkilerinde soyutlanma, içe kapanma, depresyon, tikler, kekemelik gibi b.~lirtiler görülebilir.

Ergenlik : Hastaneye yatış bağımsızlığın engellenmesi pJı::ıı-.ak değerlendirilmekte, güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları, daha sonra fül.şfüldetli depresyon ortaya çıkınaktadır.(Şenol, 2004)

Çocuğun hastaneye yatırılma zorµnluluğıı. **ortaya çıktığında çocuğun** ·ruhsal gereksinimleri açısından :

Küçük çocuklar anneleri ile yatırılabilmelidirler
Ziyaret saatleri sınırlanmamalı, aile ile çocuğun birlikte olduğu süre artırılmaya çalışılmalıdır.

Çocuğa yapılacak ağrılı işlemler anlayacağı bir dille anlatılmalı ve tepkisine katlanılmalıdır.Bu sırada ailenin hastanede olması yeğlenmelidir.O anda olmasalar bile işlemden önce ya da sonra çocukla birlikte olmalıdırlar.

Ailesi uzakta olan, ziyaretçisi olmayan çocuklar için telefon ile iletişim kurmaları sağlanabilir ya da personelden çocuğa en yakın olan birinin ziyaretçi yerini alması istenebilir.

Hastanede kalan ya da sık sıkhastaı;J.çyeg~lçrıiat1t11:!lçbirbirleri ile görüşmelerine olanak sağlanmalıdır.Bu grup t9plap.tıla.J.':l(..gl~ğ.:ı;ı.ygıı.:ve c,içı:ıl:!yiwlerirıi paylaşmak şeklinde de olabilir.

Bir çocuğun ya. ela gencin diabet ya da kronik böbrek hastalığı gilJi uzun siirelLbir sağlık sorunu, yalnız· hastanın. kendini değil, ailesini, okulunu, arkadaşlarını, öğretmenlerini ve hatta komşularını bile etkileyebilecek bir sorun haline dönüşebilmektedir.

Bu nedenle doktor-hasta-aile işbirliği yanında hastanın eğitimi önem kazanmaktadır.

Bu eğitim programlarında amaç hastalığın nedenleri ve tedavinin gereklilikleri hakkında hasta çocuğa bilgi vermek ve hastalığı boyunca ortaya çıkacak sorunlarla başa çıkma yollarını öğretmektir(Şenol,2004).

2.3.1.8. Artan Ölüm Oram

Güvenilir ve önemli addedilen grup çalışmaları.kronik.hastalı:ıı;/aı;aşıı:ıdai.qliimlerin arttığını yansıtmaktadır. Bazı hastalıklar hayat bek.lerıtisiıihyayaş bir- şekilde azaltırken, buna mukabil diğer hastalıklar ani ölüm rizikolarını artırmaktadır.Duchenne adale ile ilgili yaıihş beslenme rahatsızlıkları,. diğer benzeri rahatsızlıklar. içerisinde kendini yayaşfon.ksiyon bozukluğu şeklinde gösterir, fakat uygulanan tedavilerle bu durum yakın bir zamanda değişebilir.Yapılan çalışmalarda bu gençler arasında depresyon riskinin arttığı gösterildi(Rutter, 1994).

1994'te Gezici, Güney Alabama Üniversitesi Çocuk Tıp Merkezine bağlı olan 6 ile 18 yaş arası homozigot orak hücre hastaları araştırma denekleri olarak hizmet vermişlerdir.Ayni yaş ve ırkta olup homozigot orak hücre hastalığı bulunmayan denekler ise kontrol grubu olarak hzmet vermişlerdir.Tesbit edilen çocukların depresyon hızları ortalamasının toplam puanları araştırma ve kontrol gruplarında sırasıyla 27.1 ve 22.1 olmuştur.(P=0.0073)Araştırmaya katılan 38 çocuktan oluşan çalışma grubunun 11 'i (%29) klinik depresyonu ile ilgili olarak yüksek riziko gösteren puanlar almrşlardır.Kontrol grubundaki 34 çocuktan· 4'ü (%12) bu kategoride yer almıştır (Ya.rig; 1994).

Böbrek yetmezliği olan çocuklar ve ailelerinde sosyal ve fizyolojik fonksiyonlarda değişik ve kompleks etkiler ortaya çıktı.Hastanedeki böbrek dializlerinin verdiği stress ile, aile hayatı kesintiye uğramakta ve ebeveynler bundan dolayı psikolojik sağlık sorunlarının oıaügüııı.;ttıeıni1 1 1c1<tectirier .Bu çocukların böbrek hastalıklarının ciddiyetindeki artışla psikiyatrik bozuklukların oranlarında da artış görülmektedir(Rutter, 1994).

Böbrek yetmezliği olan hastalara depresyon ya da cinsel işlev bozukluğu g,ibi sorunların gelişebileceği söylenmelidir. Hasta hazırlanırsa bu tür sorunlar oluştuğunda hasta bunu tedavinin br komplikasyonu olarak düşünür ve vakit geçirmeden tedavi için başvurur. Diyaliz ve transplantasyonun psikolojik komplikasyonlarında en yaygın tedavi yöntemi psikotrop ilaçlarla birlkte ya da tek başına psikoterapidir.Hastalar bir grup olarak psikolojik güçlükleri inkar etme eğilminde oldukları göz önünde bulundurulmalıdır.Grup terapisi bu hastalarda farklı sonuçlar vermektedir.Başarılıysa bu terapi eğitime doğru yönlendirilmelidir. Bu hastaların terapilerinde önemli bir etken hastaların birçok doktor tarafından izlenmeleri ve zamanlarının birçoğunu doktorlarala geçirdiklerini hissetmeleridir. Kronik böbrek yetmezliği olan ve çeşitli tedavi yöntemleri uygulanan hastalarda, ruhsal ve bilişsel sorunlarla sık olarak karşılaşıl~bilmektedir.Bu gerçek, başta diyaliz ekibi olmak üzere kronik böbrek yetmezliğivile uğraşan medikal ekiple, hastaları psikolojik açıdan yardım edecek, gerekl tedavileri uygulayabilecek br psikiyatristin

bulunması gerekliliğini bir kez daha gözler önüne sermektedir.Bu uygulamanın yaygınlaşması hastaların psikososyal sorunlarının çözümlenmesine hız kazandıracaktır.

Çok ciddi konjenital kalp hastalıklannda(büyük damarlarm,c.J.<:1..yer değiştirme)gerek biyolojik ve gerekse psikososyal faktörler, ameliyat sonraşıyY<.lŞ<.1.Wc:k?Jitesine katkıda bulunmuşlardır Aşın stress çeken ve sosyoekonomik durumları daha az ivi olan aileler çocuklarının yaşam kalitesine, diğerlerine daha az katkıda bulunmuşlardır (Rutter, J994).

Birleşik Krallıkta her yıl 1400 dolayında kanser tanısı konulmakta ve hastalığın muhtemel sonucunu inceleme (prognosis) geliştikçe, kanserli çocukların sayısı veya daha önce kanser geçirmiş olanların bunu atlatması artmaktadır.Eğer başarılı bir tedaviden sonra tekrarlayan bir hastalık varsa, o zaman onların, çocuklar ve ergen kişiler olarak, psikolojik zarar görecekleri aşikardır (Rutter,1994).

2.3.1.9. Ani ÖlümTehditi

Taylor(l969) epilepsiye y~alanmayı, "delilikten ölüme doğru kısa bir gezinti" olarak açıklamaktadır.Epilepsinin olumsuz çekirdeği yanlış kontrol ve ölümdür.Çocuklarının ateşli bir şekilde çırpındığını seyreden annelerin %50'si çocukların adeta öleceğinden korkmuşlardır (Rutter, 1994).

Diyabet, nefes darlığı ve hemofil gibi hastah:klar ölümlerin ..ç9:k. hızlı olduğu rahatsızlıklardır.Yakın geçmişte yapılan küçük ölçek!i l,ir .a,r<.lştır.wa., .43 çocuktan oluşan ve elbise rahatsızlığı.olan bir grup, 46 diyabetlıa,şta,şıç9çuktanoluşan başka bir grup, ve yine 42 normal kontrolü yapılan diğer bir gpııp değerlendirilmiştir. 3-5 yaşlar arasındaki şeker hastası çocuklar davranışsa! proplemler yansıtmışlardır.Gerek şeker hastası gerekse hemofil hastalıklı getirilen çocuklar arasında psikolojik rahatsızlıklar diğer kontrollerden farklı olmuştur.Yakın geçmişte yetişkinlere yönelik yapılan çok az araştırma bulunurken görüşlerde de çok az çatışma vardır,

dolayısıyla bu karşı önsezi sonuçları hakkında bilgi edinilmesi kolay değildir.Stress bu genç kişilerin hayatları üzerine belki de direkt olarak gelmemekte fakat geldiği zaman da aileden yansıma dolayısıyla gelmiş olmaktadır (Rutter, 1994).

Tip 1 diabetin çocuklar ve genç hastalar üzerindeki psikososyal etkilerinin araştırılması için 39 hasta ile görüşülmüştür.Hastaların yaş ortalaması 15.58±2.29, hastalık süresi 4.41±3 dür.Hastalarda depresyon ve benlik değeri araştırıldığında yaş,cinsiyet,diabet süresi veya metabolik kontrol· ile ilişki tesbit edilememiştir.Çalışmaya alınan hastaların düzenli takip-tedavi gören ve hastalıkları ile ilgili eğitim almış bireyler olması depresyon ve benlik değeri açısından olumsuz etkilenmeyi engellemiş olabilir (Hatun, 1999).

Desteklenmeyenler ve göreceli olarak daha az tıbbi yardım alanlar veya psikolojik ihtiyaçları karşılanamayacak şekilde kendilerine davranılanlar ki bunlar 20 yıl önce olanlardır-moral çöküntülerini çocukları aracılığıyla tekrar geri yansıtabilirler. Bu ani ve beklenmedik genç ölümleri ailelerde dikkate değer moral çöküntülerine yol açmıştır (Rutter, 1994).

2.3.1.10. Nüksetme Tehdidi

Özellikle çocuktaki kanserin, kan hastalığının ve epilepsi hastalıklarının: idare edilmesinde ve hastalıktan kurtulma seanslarında gerilim vardır.Bazı Ciiiruırılarda hastalığın tekrar tedavi edilmesi söz konusu olmaktadır.Bu durumda)'ôğıın ac. veren zor durumu geride bırakarak iyi olma yine de tehdit altında o.lnıaktadır.Bu sağlığı iyileştirme, tamamen iyi olmak anlamında ~ı y~ksa g::ici bir aralık mı? Soru, ilerideki acı sonuç duygusunu, tekrar hastalık.nüksegersç,,yüksçltnıektedir.Birbirine uymayan, benzemeyen ve· kemik iliği nakfrXalmış çôcıik. grubunda yapılan bir çalışmada hasta olma ile normal duruma geçiş, daha da krizli bir olay olmuş ve bu durum davranışsa! sapmalara yol açmıştır. Hastalığın tekrar meydana gelmesi veya nüksetmesi korkusu stress nedeni ve unsuru olmuştur (Rutter, 1994).

2.3.1.11. Fonksiyonların Bozulması

Vucut sistemi için örnekleri verilen» birçok rahatsızlıklar vardır.Bu sistemler içerisinde fonksiyon bozulması bıkıp ‹ .ıısanrnadan gelişme içerisindedir.Bu rahatsızlıktan etkilenmiş olan kişiler keıid.f/ilıastalıkları ile yaşayacaklar ve bu hastalıklardan öleceklerdir.Bu koşullarıı.l:Jfrçqğ11içtedoğma olurken onlar ve diğer koşullar yansımalarını zaman zaman/.erk:çı:ı.>çpcıkluk günlerinde, dolayısıyla bir gelişme süreci ile kadanarak . nomı.afo2fg?~~cçktir.Kan toplanmış veya şişmiş metabolik rahatsızlıklar," örneğin, çılgıajıi(.• gil:Ji füıstalıkların başarısızlığı dikkate gelmiştir.Metabolizma ileilgilihastalıkfürirj. lıçpşi•tçdaviedilebilir değildir ve bunlar yavaş yavaş kendi kendini zehirlemeye,sarsılırıiıyııveiölürne yol açar.Belirli epilepsi hastalıkları belirlenmiş veya belirle:nrn~ı:n.iş amansız fenalaşma ile ilişkilendirilmiştir.(Ör.Batten'in hastalığı)/füın bu hastalık·işaretleri beyinsel yanlış fonksiyon yapma ile ilişkilidir ve çeşitli aşamalarmda bir çok psikiyatrik rahatsızlıklar üretirler, ve bunlar ise artan : gelişim bozulmalarının sonucu olmaktadır.Bu hastalıkların gelişim hızı ve çocuğun belirli kötü hali daha da değişik sonuçlar verir (Rutter, 1994).

Yunanistanda .. yapılan l:,ir araştırmada 138 Cooley anemisi vakasının zihinsel durumları incelenmişfü.Çalışmada stigmatize olmuş hastalarda ve kaliteli kan aktarım oranı. düşiik:: rhastıılarda göreli olarak daha düşük zekac-orarılan saptanmıştır.138 vakanın 9(.i'şı11d.a karakter ve davranış bozuklukları./sııptıiıidr.Bu bozuklukların meydana çıktığıi.lı.astıılıırı11yarısını depresif.ve: anksiyçt~.bpzu.k:1ukları oluşturmaktaydı (Logothetis,

Adale ile ilgili yanlış beslenmeden dolayı meydana gelen rahatsızlıklarla yaşama Ve onunla ölmede, liflerde kist oluşması ile yaşama ve bununla ölmeden çok az bir farklılık vardır.

Bununla beraber, araştırma şunu ileri sürmektedir.Her koşulda insan davranışları biribiriyle benzerlik göstermeyebilir.Sadece ortak olan stress oranındaki artıştır.

Esasen bu alandaki kliniksel deneyim ve psikolojik araştırmalara verilen ara, beyinsel yanlış fonksiyondan veya öyle bir hareketten yoksunluk, bu hastalıkların önsezildiği gibi klinik çalışmalarına daha az kanıt vermeye götürmektedir.Belirli kronik hastalıklar, çok seyrek olarak kendi kişisehın.µhürünü biyografi ve davranış üzerine çok güçlü bir şekilde otturtmaktadır;c.b@a rağmen onlar onu sıkıca organizmanın şekilsel ve yapısal bilim<.üzerinç rriühürlemektedirler. Ameliyat yapılması durumunda ölümcül rahatsızlıkların .siıiirselve psikolojik değişkenlerinin geliştirilmiş olmasına karşın;c ilel"lenıe •ğqstçten ve ciddiyet arzeden kalp rahatsızlıklarında diğer hastalıklara.<gqreiic.lalıaazvl:>ir<şekilde psikiyatristlere ihtiyaç olmaktadır. Belirli çok etkiri>g~eteler?psi~ôlôjilcı-alıatsızlıklarınille de ilgili olması gerekmediği üzerinde ·dikkat çekmişlerdir.Bu/pelitli vakada örneğin liflerde kist oluşması gibi. Bu yazarlar sıklıkla takip eden' önse:ziyi desteklemişler ancak buna karşın çocuklarda meydana gelen ve aileden kaynaklanan anormal davranışlar desteklenmeyerek en basit bir ifade ile hastalık ve psikolojik rahatsızlık arasında muhakkak bir bağıntı olması gerekmediğini belitmişlerdir (Rutter, 1994).

2.3.1.12. Duygusal Girdilerin Sınırlılığı

Duygusal girdiler,özel duyu organlarındaki açıklar dolayısıyla sınırlıdır; en kesin ifade ile körlük ve sağırlık. Keşfetmeyi sınırlayan kronik hastalık özellikleri dikkate alınmalıdır.Duygusal•••girdi1erin)sınırlılığı,kronik hastanın çevrelerini keşfedebilme ve kontrol edebilmeye· yarayan >kolaylıkları geniş şekilde azaltınak.tı;ıdtr.Duyu organlarında oluşan sınırlamalar) dıştan. alınan··• özel cihazlar, yiiiiiiieye> yönelik değişiklikler ve kamu yerlerine seyahatileJulaşabiJıneyi>sağfanı~c~zelkanıµılar ile onaylanmaktadir.Okullarda ve kreşlerde>/c.lah.anfazla çoçuğtıı.•toplµ,ınc.la katılımını sağlayacak kanun, yalnızca insani bir·••.göiiişfdeğil,i/ayni.x:z:atı1andadaha fazla deneyimin teşvik edilmesi suretiyle kronik hastalarırikeşfedilrı:ıesi ve bu hususlaki rizikoların minimuma indirilmesidir.(Rutter, 1994)

2.3.1.13. Tıbbi ve CerrahiTedavinin İstenmeyen Etkileri

Tüm tedavi, avantajın dejavantaja olan bir dengesi olmaktadır.Tehlike büyüdükçe hastalığın öldürücülüğü artmaktadır, hastalık arttıkça ve uzun: Sürdükçe doğan tahribat da ayni oranda artmaktadır Tedavi programında bazı tahribat şekilleri kanıtlanmış olmaktadır. Örneğin organ kesme tedavilerinde veya nasırlı bölgede, tedavi devam ederken istenmeyen etkiler oluşabilmektedir.Cyclophosphamide,phenitoin,steroid gibi. Diğer oluşacak tahribat/zarar ciddi bir rizikodur.Burada,tedaviye konu olan tüm taraflar bunu kabul edebilir olarak algılarken, örneğin organ naklinde nakli yapılmış organın.ölmesi veya daha sonraki zamanda daha önce yapılan bir radyasyonun etkisi ile ağırlaşması, gibi konular kabul edilebilir olmaktadır.(Rutter, 1994)

2.3.1.14. Kronik hastalarda sosyal destek

Sosyal desteğin kronik .hastalığrolanlaı:ınlıuıstalil<:laı:ıyll-;aş~./çılğric1H:utveııytıtı:iJıırı

zararlarr.konusundayazılıkııy11aklaı:clapy~ço~çylişk:i.Ii:bµJgµ.laı.-a>rnst.la.rıı:rıaktadır.Bu bulguların nasıl· bir araya> getirilerek bi:r< Se:rıteıiıı.i#i}yapılabileceği üzerinde durulmalıdır.Bu amaçla ilk olarak hastanın yakın çevresinin.gösterdiği ilgi, sevecen hatta koruyucu davranışların rolünün dakik bir biçimde incelenmesi gerekir.Sosyal desteğin koruyucu etkisi çerçevesinde, olumlu işlevleri açısından yaklaşıldığında aile üyelerinin içten ilgisi, kronik hasta olan kişilerin hastalıklarının güçlükleriyle başa çıkmasına yardım edebilir.Öte yandan sosyal desteğin olumsuz etkilerini vurgulayan görüş açısıyla yaklaşıldığında, hastanın yakın çevresinin aşırı ilgiyle koruyucu davranmasının hastanın işlevselliğine ket vurucu davranışları pekiştirdiği öne sürülmektedir.Aile üyelerinin hasta rölünü pekiştirdiği vakalarda, davranışsa! müdahaleler hastanın daha iyi işlev görmesini sağlayan destekleyici etkileşimlerle birlikte uygulandığında başarılı olabilir.Bu durumda, sosyal desteğin olumlu ve olumsuz işlevlerinin birbirinden ayrılarak, sistematik bir biçimde incelenmesi

sonucunda, sosyal desteğin olumsuz etkilerinin olumluya dönüştürülmesini sağlayacak müdahale programları geliştirilmesi gerçekleşebilir.(Şahin, 1999)

Thalasemi, kişiyi ve ailesini psikososyal açıdanetkilemektedir.Teşhisle ilgili olarak ebeveynlerin gösterdiği tepki, aile ve çocuk. aı.-ç1.s11,1dakiilişkileri, ebeveynsel rolleri ve anne-babanın bunun üstesinden gelmeleı;ine.yp.ıieU:l<: kay.ıajdarını etkiler.
Çocuk, sıklıkla anne ve babanın gösterdiğiJep:l<:iyi,. l(işisel• dç1.vranış bağımlılığı ve kendine olan saygınlığın azalması şekline.le ı:ı.fgfl~ajq;~cl!t-.4\.ile, lıç1.sta olan çocuğun hastalığının üstesinden gelmek ' içiıi, < sı:l(lılga / giğer(\çğctıkl'11"1ti< ilıtiyaçlarından vazgeçerler.Bunun arkasında yatan en.büyül(neden?isejemü.~tiseyi)'eqç/hifgeliş,neye ulaşmayı istemektir.Çocuğun çevresi genişledikçe, olumsuz davrn.ıiışlar daha da pekiştirilmiş ...hale·•· gelebilmektedir.Okula devam etmemeden kaynaklanan zayıf performans, alay edilmeye yol açan fiziksel farklılıklar, ve diğerleri tarafından empoze edilen sınırlamalar, çocuk tarafından kişisel yetersizlik şeklinde yorumlanabilmektedir.Bu durum sıklıkla ergenlik çağına kadar, kişinin fiziksel büyümedeki geri kalması, kendine olan zayıf güven duygusu ve/veya hayata bakışta karamsarlık duygusuna sahip olunması nedeniyle, ısrarla devam eder.Ergenliğe-we genç olgunlaşmaya-geç ulaşma, iş sahibi olma, karşı cinsle olan ilişkiler, evle.nıiieve yuva kurma. gibi merkezi psikososyal sorunlarlar yaşamın değişik periyqthıl'HJJ.ia thalassemili' nin karşısına çıkmakta ve bunlar savunması zor; ve<. l(ql<iyc:a yaralanabilecek periyotlar olmaktadır.

Constantına Polıtıs Yunanistanda Thalasemi hastaları ile ilgili yapılan çalışmaları derlemiştir. 909 Thalasemik hasta üzerine yapılan çalışmada, hastaların yaş ortalaması 27 bulunmuştur. %83'ü okuyor ya da çalışmaktaydı, %12'si evliydi, %98'i sosyal katkılardan (ücretsiz eğitim, vergi indirim, erken. emeklilik v.s) yararlanmaktaydı.

131 Thalasemik hasta, benzer özellikte 65 normal kontrol ile psikometrik testler ile karşılaştırıldığında 14 yaş üstü grupta dışa dönük hostilite anlamlı olarak Thalasemik

grupta yüksek bulunmuştur.Yunanistan'da Thalasemi hastalarına ücretsiz, yüksek standartta tedavi imkanı sunulmaktadır ve hastaların sosyal yaşama entegrasyonu için çeşitli önlemler alınmaktadır.Yapılan çalışmalar Thalasemili gençlerde işsizlik oranının daha düşük, eğitim düzeyinin daha yüksek olduğunu göstermektedir.Benlik değerleri de olumlu bulunmuştur.Bu [illegible] Thalasemide psikososyal destek destek stratejilerinin önemini vurgulamaktadır (Polıtıs, 1998)

2.3.1.15. Damgalama :

Damga vurmalar davranışsa! olabilmektedir; örneğin tikler, tuhaf şekilde yürümeler, uygunsuz sosyal işaretler verme, fiziki sınırlamalar ve kokular yayma gibi metabolik işaretler damga vurmayı oluşturmaktadır.Fiziksel noksanlıklar için kullanılan sembol ve işaretler arasında, Zimmer çerçeveleri, sakat değnekleri, tekerlekli sandalyeler, göz yamaları, çelik başlıklar,' işitme cihazları, bacak bağları, ve diğer geliştirilmiş elbiseler gibi eşyalar sayılabilir. Hastalığı ve sakatlığı çekenlerin dahil olduğu gruba üyelik, damga ile ilgili ön yargıların üstesinden gelinmesini sağlamaktadır. Aşırı şekilde heyecanla istenen üyelikler,·· diğer ebeveynsel problemleri de here.berinde getirmektedir; ancak/ böyle grup<üyelikleri, normalizasyonla damga Vlll:tll:n:iasını birleştirmektedir. Bu unsurlar, sakatlığın sosyal yapısını meydana ge.tirenle.ı.'arasında bulunmaktadır. Ayrıca hastalıklar; damga\ vurulması• veya ifşaa.atın.sül'atF ve sekli bakımından değişim göstermekteditlert" öTI1.eğill epilepside > •ve•••şekerXhastalığında bildirim ani ve hastalık geldiği ·zaman··olnıakta.du:;iadaleha.stalıklarında ise ortaya çıkışı hem sinsi bir şekilde ve hem de yunıuşak olmayan bir tarzda olmaktadır. Çocukların hastalıklarının veya sakatlıklarının ortaya çıkışı ve beklenmedik yüz ifadeleri ile bunları özellikleme göre gruplar itibariyla düzenlemeye dayanan ve dismorfoloji denen ilim dalı damga vurulmaya bağlı olmaktadır. Damga vurulması, ayrıca olumsuz akran değerlendirmelerine de malzeme sağlamaktadır.(Rutter, 1994)

2.3.1.16. Vücut İmajı Üzerine Etkisi

Hastalığın birçok sınırlamaları onlardan kaynaklanan bir bağımlılığa asabiyete ve gücenmeye yol açar. Bu genellikle yatağa bağımlı veya tekerlekli sandalyeli veya ortopedik anlamda belirli sınırlar içinde bağımlılarda olmaktadır.Ancak açıklanabilen aktivite üzerindeki sınırlamalar ve gittikçe azalan dünya görüşü ile beraber , hasta çocuk hastalığının bir sonucu olarak ve keza erişkinlerin böyle bir çocuğa sahip olmadaki görüş değişikliğinin sonucu olarak daha fazla psikolojik açıdan bağımlı hale gelmektedir. Epilepsi hastası olan çocuklar için, örneğin, kalın barsağın son bölümünün idare ettiği diazepam 'ın bulunması ayrıca kaygılı ebeveynlerin uygunsuz şekildeki müdahalelerini mümkün kılmakta ve buna izin vermektedirler. Şeker hastası çocukların ön merak etme durumları bir dereceye kadar onların huylarını nezaret etmesine izin vermektedir, şöyle ki; kontrolün yeri, büyümekte olan çocuk için dışta kalmaya devam etmekte ve kendi kendine saygınlık sonuçta zarar görmektedir.Bu durum, şeker durumu iyi bir şekilde kontrol edilenlerin aşırı depresyonlarını açıklayan bir mekanizma olabilmektedir.(Rutter, 1994)

Sherman M. ve arkadaşları (1985), yapmış oldukları çalışmada ise thalassemili çocukların psikososyal uyumlarındaki yetersizliği, hastalığı ve hastalığın getirdiği sorunları anlayamamalarına bağlamışlardır. Yapılan diğer bir çalışmada, yaşları 12-19.5 arasında değişen 25 thalassemili çocuk, mental kapasite, beden imajı, ümitsizlik, anksiyete ve psikiyatrik bozukluklar (anksiyete bozukluğu, majör depresif bozukluk, enürezis v.b) yönünden 50 sağlıklı çocukla karşılaştırılmıştır. Thalassemi majörlü çocuklarda beden imajı kontrol grubuna göre düşük bulunmuştur. Ümitsizlik ve anksiyete ise kontrol grubuna göre thalassemili çocuklarda çıkmıştır. Thalassemili çocukların %80'inde bir psikiyatrik bozukluk bulunmuştur(Kılıçarsalan, 2001).

Tekerlekli bir sandalye üzerinde oturmak, bir anlamda oturanın patronize edilmesine ve küçültülmesine yol açan bir bağımlılığı' sembolize etmektedir. Bununla beraber, Offer ve arkadaşları (1984) kendi kendiiiin imajını belirleyen anket formunda ortaya koydukları gibi bu konuda çokaz veri elde mevcut olup, nefes darlığı çeken çocukların veya kanserli çocukların k~11di imajları şaşırtıcı bir şekilde normal durumunu devam ettirmektedir.

Buna karşın bu ölçümde veya araştınm:ı.da.kclllsenderkekleri11\R~11ciiyµcutlarıile ilgili imajları azalma göstermiştir. Kistli erkek veya kadınlar bu ardac.kendi vücut imajlarının kalitesinde hissedilir bir azalma olmuştur.

Psikiyatride kişisel kimlik, çekirdek ve hayati bir konudur. Eşsiz ve her kişinin ayn durumu olmasına karşın, bu husus ideal bir yapı ve başarı olup, ima edilen bir norm yardımıyla meydana gelmektedir.Kuvvetli bir yapı gibi görünmezken gerçekte onun kanıtsa! sapmaları yarımıyla tarifi yapılabilmekte ve başarısız olması durumunda bunu genetik unsurlara veya istisnai faktörlere dayandırmakta, ve hastalık da bu faktörlerden herhangi biri.tarafından etkilerini orada gösterınektedir.(Rutter, 1994)

2.3.1.17. Normal Dışı Yüz Görünümünün Etkileri

Belirli genetik rahatsızlıklar genel yüzsel özellikleri zorlamakta ve kabuLedildiğigibi diğer gelişimle ilgili <genel kısıtlamalar da ayni şekilde baz! ifa<iel~ri yüzde yansıtınaktadırlar.Belirli-iyüzsef damga işaretlerinin sosyal etkileşiriıde>llleydana getirdiği kısıtlamalarla ilgili olarak kozmetik plastikameliyatlaı'f yardırıııyla gerekli müdahalelerin yapıldığı ispatlanmıştır. Tıbbi açıdan sonuç verrıeyel1. ve sosyal açıdan çok küçük olan hatalar kendi için.dekişiliğe üynıa.yariiQrıaYyabancılarak yorumlanabilir.Daha ciddi anlamda yapılan operasyone] ınüdahaleler, yüzsel yeniden yapılandırma işlemleri, doğuştan olan damgalı durumların kesin çözümünü amaçlamaktadır.Buradaki düşünce tarzı kişinin potansiyelini normalleştirme olmaktadır.Böyle bir görüş, esasen, diğer insanların önyargılarına dayanmadan meydana getirilen bir düşünce tarzı olabilmektedir.Ancak buradaki esas teşvik eden

durum, ailenin kendi çocukları içinde görmek ihtiyacında oldukları doğuştan gelenin ötesinde ümitlerinin de gerçekleştirilebilmesi, veya kişinin kendi imajı için uygun göreceği ve çok istekli olduğu şekil olmaktadır.Bu düşünceler, tüm kronik hastalıklar ve bunlarla ilgli olarak ortaya çıkAA damga durumlarına uygulanmaktadır.(Rutter, 1994)

2.3.2. Anne ve.Babalar-Üzerüıdeki Etkiler:

Kronik hastalık, çocuğa ve ailesine değişik derecede stres yükler ve çocuğun büyümesini ve psikososyal uyumunu sıklıkla olumsuz yönde etkiler. Hastalığın ciddiyeti, tedavi amacıyla yapılan çeşitli işlemlerin tipi ve sıklığı çocuğun ve ailesinin kronik hastalığa psikososyal uyumunu etkiler. Ayrıca çocuğun kişilik özellikleri, ailenin hastalığa yaklaşımı ve çocukla ilişkisi, hastalığın tanısını koyan ve tedavisini üstlenen ekibin aile ve çocukla kurduğu ilişki de hastalığa ve tedaviye pikososyal uyum açısından önemli faktörlerdir.(Kılıçarsalan, 2001)

Çocuklarda, ciddi ve kronik bir hastalık teşhisi konduğu zaman, ebeveynler üzerinde oluşan duygusal travmalardan daha çok aile içerisinde yarattığı karışıJdıkla kendini göstermekte ve konulan teşhisle birlikte hastalık bir tehdit unsuru olarak algılanmaktadır.Bu tehdit kapsamında ölüm, bakımın getirdiği sıkıntı ve yük anne ve babaya yönelik tehdit unsurlarını oluşturmaktadır.Bu duygular da suçluluk duygusu ile birleşmektedir.Kronik tehdit Demokles'in sendromu olarak biliniyordu.Kronik tehdit kayıplar, hatasız olmayı kaybetme, potansiyeli kaybetme, fırsatı kaybetmeyi kapsamaktadır. Olumsuz etkilemenin en uygun ifadesi derin üzüntü olmaktadır. Ebeveynlerde kaybetme tehditi savunma mekanizmalarının ortaya çıkmasına yol açabilir.

LIBRARY NEAR EAST UNIVERSITY

Özellikle inkar en yaygın savunma mekanizmasıdır ve özelljl<.ly}ıi}Jj.J:).şyl.prolJlemi olan çocukların ebeveynlerinde daha sık rastlanır. öfk.eiifedavi.i ekibine yönlendirilebilir, bu nedenle tedavi edilmelidir.

Ebeveynlerin ortak hareket etmelerinin etkileri, önemli olmal<.tad!I".ıl~ij~0/~~:t).Çlil<. gebelik planlaması, genetik etkiler, zaman ve enerji bulabilme kfl.ygıJ~.~ğ.y.n. yük ve külfet haline gelmektedir. Bir bireyin ileride dünyaya g~!iI~~rgı çocukları üzerinde meydana gelecek kronik hastalık etkileri hakkındaki ;gqı:µş}yı;qle çok geniş farklılıklar mevcuttur. Açık ve net olarak hastalığın yaygınlaştrıfl.ŞtP.an önce aile yapıları, yaş ve cinsiyet kompozisyonu, içli dışlılık ve sıkı dostluk,iY,erleşim birimi ve mali durum .kronik hastalık etkileri hakkındaki göriişJeı;gç değişiklik göstermektedir. Dolayısıyla özet olarak etkiler genelleştirilmemekteğ.ıı-.:W:crhangi bir ailede, çocuklarla ilgili ve ayrıca aile hayatı ile ilgili alınacak ön ted1'lrl~~i-akın plan danışma gerektirmektedir.Çocukların problemleri hakkında değişik göı:µş!,erin olması beklenir. Kuşkusuz bu durum ailede görüş bildiren kişiye ve ailedykiyfl.Şçl urumuna da bağlı olmaktadır.(Rutter, 1994)

2.3.2.1. **Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerindeki Psiko sosyal Etkileri :**

Bu çalışmada, trol grubu olarak 25
sağlıklı çocuk ve de depresif belirtilerle,
k hasta grubundaki çocuklarda
sağlıklı gruba zukluğu, davranış bozuklukları ve nörotik
belirtiler saptanmıştır. hastalığı olan çocukların ailelerindeki depresyon
düzeyleri de sağlıklı Sonuç
olarak, kronik hastalığın faktörü olduğu
anlaşılmış ve benzer çözüm yolları
tartışılmıştır.(Baysal, 1993)

1993 yılında çocuklarda psikiyatrik rahatsızlıklar ve sosyal profıLüz~rnde.yapılan inclemede 57 beta-thalassemialı çocuk ve 57 kontrol grubu alınmıştır.I-Ieriki grup arasında sayı itibari ile psikiyatrik rahatsızlıklar bakımından herhangi. chı~mli bir farklılık bulunmamasına karşın, hasta gruptaki psikiyatrik rahatsızlık sayısı kontrol deneklerden önemli ölçüde yüksek (p< O.Ol) bulunmuştur. Thalassemialıların %23'üne ve kontrol dneklerin %5'ine karşıt görüşlü meydan okuma rahatsızlığı (ODD) teşhisi konmuştur.(p<0.01). Erkek hastalarda ODD sıklığı (%38) kadın hastalardan (%7) daha yüksek olmuştur (p<0.01). Thalassemia`lı hastaların akrabaları ve arkadaşları ile olan davranış bozukluğu kontrol deneklerinden daha yüksek bir sıklık sergilemişlerdir (p=0.005). Bu davranışlar ODD ile ilgili olmuştur. Ayrıca, ODD'li thalassemik hastalar ODD'li olmayan thalassemiali hastalara göre serum ferritin bakımından daha yüksek seviye göstermişlerdir (p<0.005). Bu tedaviye uyumsuzluğa bağlanmıştır. ODD'nin diğer hematolojik bir parametre ile ilgisi bulunmamıştır. ODD psikiyatrik müdahale gereken gençlik öncesi thalassemia'lı çocuklarda pskiyatrik rahatsızlık olarak görülmektedir.(Beratıs, Ctravoula,.1993).

Thalassemia'lı gençlerde kronik hastalığın psikososyal yanlarını tesbit edebilmek için yapılan çalışmada kronik hastalığı olan thalassemia'Iı genç hastaların psikolojik fonksiyonları ve sosyal davranışları incelenmiştir. 90 thalassemili hasta ve 100 sıhhatli denek yaşları, cinsiyetleri ve coğrafik geçmişleri açısından çalışma komitesinin projelendirdiği anketi doldurdular. Bununla gençlerin stresli durumlarda aile, arkadaşlar ve iş arkadaşları ile olan sosyal ilişki ağı ve onların sosyal girişimleri, kendilerini değerlendirmeleri ve sorunların üstesinden gelmede kullandıkları gayretleri incelenmiştir. Sonuçlar thalassemili gençlerin normal psikolojik ve sosyal gelişime sahip olduklarını, hatta kendilerine olan saygı ve kendilerini tarif etmeyle ilgili testlerde diğer sıhhatli akranlarından bile daha yüksek puanlar aldıklarını, ve fonksiyonel şekilde sorunların üstesinden gelme stratejileri kullandıklarını ortaya koymuştur. Araştırmada öyle görünüyor ki kronik hastanın mutlaka psikopatolojik durum göstermesi gerekmediği ile ilgili hipotezi desteklemekte ve kronik hastanın

zayıf psikolojik ve sosyal profile sahip biri olduğu geleneksel görüşünün aksini göstermektedir.(Zanı, 1995)

71 (32 erkek, 39 kız) thalasemik hastanın katdeşi>ile 71 benzer özellikte kontrol karşılaştırılmıştır.Yaş ortalaması 12.1±3J<5'dır.l0 yaşından önce psikiyatrik rahatsızlık oranı iki grup arasında fark_/ğqster.inezken thalasemik hastaların 10 yaş üzerinde olan kardeşlerinde psikiyatrik.\bô~luklar anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.İki grubun okul başarısı. .. açısından fark bulunamamıştır.Sosyal etkinlikler açısından fark ol:rrıaıriakla be:raber, thalasemili kardeşi olan çocuklar sporda daha başarısız ve arka.daŞ ş~yısl daha düşük bulunmuştur.Bu bulgular thalasemi hastalarının kardeşlerinin de psikolojik olarak etkilendiğini ve psikolojik destek verilmesi gerektiğini göstermektedir. (Labropoulou ve Beratıs, 1995)

Bir başka çalışmada thalasemi majorün ergenler ve genç erişkinlerin psikososyal uyumu üzerindeki etkilerini araştırırılmıştır. 14-22 yaşları arasında, 45 erkek- 45 kadın bekar hasta ve 28- 45 yaşları arasında 6 erkek-13 kadın evli hasta çalışmaya alınmıştır, evli hastaların Tsinin çocuğu vardır.Bekar hastalar 100 tane- benzer özellikte kontrol grubu ile karşılaştırılmıştır.

Thalasemili hastaların psikolojik ve sosyal gelişimi normal bulunmuştur.Sosyal uyum, benlik-değeri ve benlik tanımlamasında normallere göre daha yüksek puan almışlardır.Aile ilişkileri de normallere göre daha güçlü bulunmuştur.Thalasemili evli çiftlerin, evli diğer çiftlere göre farklı davranış göstermediği bulunmuştur. Araştırmamız thalasemili ergenlerin veya· evlilerin, iyi tedavi edildiğinde sağlıklı gençlerle karşılaştırıldığında yaşamın zorlukları veya evlilik proplemleri ile başetme gücünün farklı olmadığını göstermektedir. (Palma, 1998)

2.3.2.2 Pratik Yükümlülükler/Külfetler:

Bir külfet veya yük olarak kronik hastalık deneyimi.çoğu hastalıklar arasında ortak bir hususdur. Yükümlülük ve yük kısmen yaş.:ım sürecindeki fazla emek tarafından yaratılmaktadır.Solunumsal, adele ile ilgili veya kalp ile ilgili dejavantajlar faaliyetlerin emek maliyetini yükseltmektedir. İstenmeyen yerleştirme için, istenmeyen meslekler için Yatıştırıçı u.yµşturucu ilaç dejavantajı altında çalışmak.yaşamla birleşmek suretiyle elde edilen kazanç veya ödülü azaltmaktadır.Genç çocuklar buıuuıoi.istesindengelirken sıklıkla bunun ebeveynlerin külfet veya yükümlülüklere yardım etmelerinden dolayı meydana geldiği görülmektedir;

Ebeveynlerin gerçek anlamda artan fiziksel emekleri iyi tanımlanmış ve belirlenmiştir.
Örneğin İşveçteki ağır engelli gençler ele alınıp incelenmiş ve yedirmeıiı:ı, döndürmenin, yukarıya kaldırmanın, tuvalete götürmenin çok büyük bir zaman aldığı ortaya.k:onmuşy~ hatta haftalık toplam zamanın %25'ini oluşturduğu bulunmuştur. Öyle.olsa. .hilç gı.-µbuıı :µçtç.pirievde yaşanmıştır.(Rutter, 1994)

2.3.2.3. **Maliyet**

Bakımın getirdiği yük veya külfet mali açıdan tahmin edilirken ayni zamanda bir bakıma toplam yansımasının ölçülmesi de yapılmış olmaktadır.Gerek hastanın gerekse bakıcısının gelirlerinde kayıp vardır, uygulanan diyetler ve özel yiyecekler .dıştan hasta ziyaretlerinin, içten hasta ziyaretlerinin elbise değişimine yansıttığı maddi yük de mevcuttur. Kaldığı yerin tekrar düzenlenip yapılandırılması ve değiştirilmesi gerekebilir; hatta özd.)ı..ı.lgşıın şek:ill~rföin. düzenlenmesi ihtiyacı doğabilir. Ayrıca, harcamalara ve bakımla.ilgili maddi yüke özel ekipman, cihazlar ve ağrı kesici ilaçlar ilave edilmektedir.(Rutter, 1994)

2.3.2.4. Ulaşım

Verilmiş olan ulaşım araçları mükemmel olsa bile binalafa.'y,e eğlence veya dinlenme yerlerine geçiş veya buralara giriş hala zor olabilmektedirıkd tter, 1994)

2.5. KONUYLA İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.5.1. Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar

KKTC'de thalasemia konusunda bugüne kadar yapılan çalışfü alar hastalığın yaygınlığı ve fiziksel sonuçları ile ilişkilidir. Thalasemia'nın psikoıo·jik sonuçları ile ilgili KKTC'deyapılmış bir araştırma bulunmamaktadır.

Kıbrıs' da Thalassemia ile ilgili ilk yazılı bilgilere 1944-46 yıllarında rastlayabiliyoruz.Bu tarihlerde ilk kez Kıbrısta bir İngiliz doktor olar,ak görev yapan Dr.Alan Fawdry' ın' raporlarrl>ize bu yönde bilgi aktarımı· yapmaktadır; .
1976 yılında,]ürk. HematoJöjiD.erneği'nin düzenlediği. semirıer<ile: "Thalassemia Kontrol Programı" ileilgilfrçalışmanıiiilk•adımları atılmıştır.

1979' da Dr.Bernadette Model Kıbrıs' a davet edilerek thalassemia k ontrol ve tedavisi konusunda Kıbrıs'Ilı doktorlarla görüş alışverişinde bulundukt an sonra bir rapor hazırlayarak Thalassemia'nın Kıbns'ta ciddi bir halk sorun u olduğunu vurgulamıştır (Bozkurt,1999). Bu rapora göre:
Toplumun %15'i thalassemia taşıyıcısı,
Evliliklerin%30'unda eşlerden biri taşıyıcı,
Evliliklerin%2' sinde her iki eş de taşıyıcı,
Evliliklerin%2' sinde de bir thalassemialı hasta mevcut idi.

Alınacak önlemler konusunda Dr.Modell' ve Dr.Ayten Berkalp' in birlikte çalışmaları sonucu" Thalassemia Kontrol Programı Stratejisi " ortaya çıkmıştır.(Bozkurt, 1999)

Hepatit C ile ilgili bir çalışmada 1992-1993 yıllarında 154 hastada yapılan taramada 16 hastada (%11.8) anti HCV pozitif bulunmuştur. 1995'de 158 hastada yapılan taramada 24 kişide anti HCV pozitif(%15.18) bulunmuştur. Bu hastalarda yapılan Karaciğer Biopsi sonuçlarına göre %12.5 hastada siroz, %68.72 hastada kronik hepatit, %18.7 hastada minimal değişiklikler tesbit edilmiştir. 1995'den itibaren Dönör kanları hepatit C yönünden taranmaktadır. Eylül 1999'da HCV-RNApozitifhasta sayısı 10, 3 hasta da enzimler yönünden izlenmektedir.

1988'den itibaren ölen hasta sayısı 18. olup bunun en önemli nedeni olarak kalp yetmezliği(%64.2) olmuştur(Bozkurt, 1999)

2.5.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Ankara' da İşiten tarafından yapılan bir araştırmada Thalassemili çocukların bilişsel, ruhsal durumları araşırılmıştır. Ankara Üniversitesi Çocuk Hastalıkları Ana Bilim Dalı Hematoloji bölümünde takibi yapılan 14 Thalassemia'Iı çocuk, yaş, cinsiyet ve sosyokültürel düzeyce eşleştirildikleri herhangi bir ruhsal yakınma ile psikiyatri polikliniğine başvuran çocuklarla karşılaştırılmıştır, Araştırmada nöropsikolojik test bataryası, kişilik ölçüm araçları, Wechsler Çocuk Zeka Ölçeği ve bazı projektif testler kullanılmıştır. Çalışma sonucunda Thalassemia'lı çocukların görsel bellek testinde anlamlı olarak daha fazla hata yaptığı, öz kavram puanlarının daha düşük bulunduğu, gençlerin kendilerini yeterli algıladıkları, annelerinin de kontrol grubu annelerine göre daha yüksek oranda çocuklarını yeterli buldukları tespit edilmiştir. Ancak projektif testlerde Thalassemia'Iı grupta çökkün duygudurumu, ümitsizlik, çaresizlik, kaygılar, hastalıktan kurtulmak ve iyileşmek, gelecekten beklentisi olmamak gibi değişkenlerin farklılık gösterdiği bulunmuştur.(İşiten, 1997)

Kılıçarslan Ankarada 4 farklı poliklinikten ealdığı 9-B yaş grubunda toplam 43 Thalassemia majorlu çocuğu, bir ilkokuldan seçtiği aynı yaş grubunda, 43 çocukla depresyon, problem çözme becerileri ve çocukda depresif bozukluğu etkileyebilen

değişkenler açısından karşılaştırmıştır. Thalassemia majorlü kızların>depresyon puan ortalamaları kontrol grubundaki kızlara göre yüksek bulunmuştur. Kontrol grubu içerisinde 11 yaşından sonra, deney grubunda ise daha erken yaşta clepresyon puan ortalamalarının yükseldiği belirlenmiştir.(Kılıçarslan, 2001)

Sezgin'in yaptığı araştırmada İzmirde üç hastanede Thalassemia majorlu çocuğu olan 94 aile ile yüzyüze görüşülmüştür, Aynı hastanelerin polikliniğine başvuran çocuğunda kronik hastalık olmayan 84 aile kontrol grubunu oluşturmuştur.Umutsuzluk ve depresyon düzeyleri üzerinde annelerin eğitim düzeylerinin düşük olması, gelir durumlarının çaresizliği, sosyal sağlık güvencelerinin olmayışı etkili bulunmuştur. Çocuğunun· tedavisini düzenli sürdüremeyen ailelerde, annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları artmaktadır.Kan bulmada zaman kaybı ve kargaşa, kan transfüzyonu öncesi hemşirenin damar bulmada zorluk çekmesi, hemşirenn çocuğu ikna edememesi tedaviden kaynaklanan belirgin problemler olarak ifade edilmiştir. Aileler hemşirelerden yeterli ctesteKcua alamamaktadır.
Thalassemia`lı çocuğa sahip olmak annelerin çocuklarına umutlu bir gelecek beklediği konusunda umutsuz ve depresyona yatkın olmasına yol açmaktadır (Sezgin,1997).

1998'de Kuzey Amerikada Kanada'nın Toronto şehrinde yapılan araştırmada, Cooley anemiden etkilenen çocukların karşılaştığı psikolojik sorunların kansızlığın getirdiği psikososyal sorunlarla ilişkisinden bahsedilmektedir, Bunlar. kaygı, damgalanma, reddedilme ve izole edilme gibi sorunları oluşturmaktadır. Bir de Thalasemia hastalarında sıklıkla fiziksel deformasyonunun açığa çıktığı vurgulanmaktadır.Bu çalışmada da bunlar tesbit edilmiştir.(Kleın, 1998)
Bush ve ark. 16-28 yaş arasında değişen, sürekli kan transfüzyonu alan 30 Thalasemik hastayı, 33 sağlıklı kontrol ile gelecekle ilgili beklentleri açısından karşılaştırmıştır. Kontroller yaş, cinsiyet, ekonomik durum, eğitim düzeyi, etnik köken, din açısından eşleştirilmiştir. Hastalar gelecekle ilgili beklentileri, sosyal destekleri, yaşama uyumları, umut düzeyleri ve sağlıkla ilgili kontrol odakları

açısından kontrol grubu ile karşılaştırılmıştır! İki grup arasında sağlıkla ilgili kontrol odağı dışında anlamlı bir fark bulunmamıştır.'I'halasemik gençler de geleceğe dönük, umutlu ve olumlu beklentiye sahip bulunnıış'tl.ıı"IŞağlıklıilgili kontrol odağı 3 şekilde değerlendirilmiştir. Sağlık kişinin kendi davraı:ı:ı.şlı:ırın.a bağlı, başka güçlü-yetkin kişilere bağlı ya da şans eseri midir seklindeki/değerlendirmede, thalasemili gençler anlamlı olarak daha yüksek düzeyde sağlığınikisi:riin kendi kontrolünde olduğunu vurgulamışlardır. Gelecekle ilgili olumlu beklentileri olan Thalasemili gençlerin sağlıkla ilgili içsel kontrol odağına daha çok sahip olduğu, yaşama daha olumlu adapte olduğu, umutsuzluk düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur.Sağlıkla ilgili iç kontrol odağına sahip olmak, hastalığın yarattığı stresle daha güçlü başetmeyi getirmektedir. Thalasemili gençlerin sahip olduğu beklentileri ailelerin, sağlık çalışanlarının tanıması ve saygı duyması, hastaların olumlu oryantasyonlarını daha da artırabilir . Bu noktada sağlık hizmetlerinin yanısıra psikolojik hizmetler de destekleyici olabilir(Bush, 1998).

Çocukların vücut ve hastalık algıları ile ilgili bir çalışmada 23 ayaktan tedavi gören Thalasemi hastası ve 27sağlıklı kişi kontrol grubu olarak alınmıştır. Bu çalışmada çocukların vücut ve hastalık algısının yaşa göre gelişen kognitif gelişime paralel değiştiği gösterilmiştir. Hastalıklarını olumsuz algılayan çocuklarda uyum proplemleri daha fazladır. Bu çalışmalar eğitim ve psikiyatrik müdahalenin önemini vurgulamaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların tedavilerini en iyi şekilde gerçekleştirmek için gelişme dönemlerinin özelliklerini bilmek ve çocukların kognisyonlarının uyumları üzerindeki etkisini bilmek gerekmektedir (Sherman, 1985).

BÖLÜM III

3 . GEREÇ VE YÖNTEM

3.1 ARAŞTIRMANIN HİPOTEZİ

Thalassemia hastalığı ve tedavisinin hastalar üzerinde psikolojik etkileri bulunmaktadır. Thalassemia hastalığı ve tedavisi özürün ve hastalığın derecesi, hasta ve aile bireylerinin psikolojik olgunlukları, hastaların ve ailelerin hastalığa bakış açıları, hastalığı nasıl algıladıkları, maddi kaynakları, eğitim düzeyleri ve çevre ile olan ilişkilere bağlı bulunmaktadır.

3.2. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Çalışma kontrol grubu örneğin içinden sağlanan kesitsel araştırma tipindedir.

3.3. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırma Mart 2005'de KKTC Lefkoşa Burhan Nalbantoğlu Devlet hastahanesindeki }fha.la.ss~mia Merkezinde yapılmıştır.

3.4. EVRENHAKKINDA BİLGİ

Çalışmanın yapıldığı dönemde tüm KKTC'de Thalassemia Derneğine kayıtlı 155 Thalassemia hastası vardı.Araştırma Mart 2005'de Thalassemi Merkezine kan transfüzyonuna gelen 55 Thalassemia hastasına uygulanmıştı

3.5. ÖRNEKLEMSEÇİMİ

14 Mart - 25 Mart 2005 tarihleri arasında kan transfüzyonuna gelen Thalassemia hastaları arasından alınmıştır.

3.6. ANKET FORMU

Anket formu Thalassemia hastaları tarafından doldurulacak şekilde hazırlanmıştır. Beş bölümden oluşmaktadır. Sosyodemografik sorular araştıran sorular, sağlıkla ilişkili sorular, aile içi etkileşime ilişkin sorular, problem çözme becerilerine ilişkin sorular araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Son bölümde ise Belirti Tarama Listesi (SCL-90-R) uygulanmıştır.

Anket formunun bölümlerinin içeriği aşağıda belirtilmektedir:

I. BÖLÜM

Hastanın cinsiyeti, doğum yılı ve yeri, kaç kardeş olduğu ve kendisinin kaçıncı çocuk olduğu, ebeveynlerin yaşı ve eğitim durumları ile gelir düzeylerini araştıran sorular sorulmuştur

II. BÖLÜM

Sağlıkla ilişkili sorularda tanının ne zaman konulduğu, ne kadar sıklıkla hastanede kan transfüzyonu ve kontroller için gelindiği ve kaç yıldır kan transfüzyonu aldığı, tanı konulduktan sonra tedaviye hemen başlanıp başlanılmadığı, hastalık nedeniyle eğitimde problem yaşanıp yaşanmadığı, hastalık hakkında bilgisi olup olmadığı ve ailede thalassemia hastası olarak başkasının bulunup bulunmadığı ile ilgili sorular sorulmuştur.

III. BÖLÜM

Aile içi etkileşime ilişkin sorularda, anne-baba tutumları, aile içinde sorumluluk alınıp alınmadığı, aile içi sık tartışma olup olmadığı ve aile içi sorunların çözümünde kararların kim veya kimler tarafından verildiği sorulmuştur.

IV. BÖLÜM

Proplem çözme becerilerine ilişkin sorularda Thalassemia hastalarının karşılaştıkları problemler ile nasıl başa çıktıkları ve bunların çözümünde kim veya kimlerden yardım aldıkları ile ilgili sorular sorulmuştur.

V. BÖLÜM

Anketin son bölümünde Belirti. Tarama Listesi (SCL-90-R) uygulanmıştır; L.R.Derogatis tarafından geliştirilen ölçeğin çevirisi Gökler (1978) tarafından yapılmıştır. Geçerlilik ve güvenirlik çalışması Dağ ve ark. tarafından yapılmıştır. Psikiyatrik belirtiler; bireyin altında bulunduğu zorlanmanın ya da yaşadığı olumsuz stres tepkisinin (disstress) düzeyini belirleyen bir psikiyatrik tarama aracıdır.

Beş dereceli Likert tipi cevaplanan 90 maddeden oluşan kendini değerlendirme ölçeğidir (kağıt-kalem testi). Testin puanlaması şu şekilde hesaplanmaktadır.

Pozitif belirti toplamı (Positive Symptom Total/PST): 'Hiç' seçeneğiyle işaretleneriler hariç diğer maddelerin ham sayı toplamıdır. (0 ile 90 arasındadır).

Pozitif belirti düzeyi (Positive Symptom Distress Index/PSDI): Ölçeğinayrıça. 9,ıYJ.1 belirti grubunu yansıtan alt ölçekleri bulunmaktadır. Bunlar; 1) Somati:z:a.~\~W 0) Obsesif-kompulsif, 3)Kişiler arası duyarlılık, 4) Depresyon, 5) Kaygı, (i)I)i.iş1.11.anlık, 7) Fobik kaygı, 8) Paranoid düşünce, 9) Psikotizm ve bu alt ölçe~l~Ae\g!~eyen maddelerden oluşan ek ölçek. Alt ölçek puanları da kapsadıkları ma.dclçJeri11. ağırlıklı puan ortalamalarından oluşmakta ve 0 ile 4 arasında bir değçJ.'cılapjlfüçl<:tçclir.

Puanların yorumlanması: Ölçek genel ortcılaınapıianlgla.p, Çl-ŞT 'cl.ç~i artış bireydeki psikiyatrik belirtilerden duyulan sıkıntınırı>artışı11a. iişarçf(çcler ve ölçeğin en iyi endeksidir.PST arttıkça, bireyin kendisinde ne••. kcıd.cır/ çeşitli psikiyatrik belirti algıladığını gösterir.PSDI'deki artış ise, bireyin kendisinde varolduğunu algıladığı belirtilerden duyduğu sıkıntının ağırlıklı ortalamasını gösterir.

3.7. VERİ TOPLAMA

Araştırmanın veri toplama aşamasında anket formu tezin yazarı tarafından iki hafta boyunca hergün Lefkoşa Burhan Nalbantoğlu Dt!ylet Hastahanesindeki Thalassemia Merkezine giderek kan transfüzyonlannı yaptırmak için gelen hastalara uygulanmıştır. Ankette isim yazılmadığı gibi karışık toplanmak suretiyle de hastaların duyabilecekleri teclirginliki azaltılmaya çalışılmıştır. Anketör anket uygulanması aşamasında açıklama yaptığı gibi hastaların takıldıkları yerlerde de yardımcı olmuştur.

3.8. VERİLERİN DEGERLENDİRİLMESİ

Anketlerde alınan veriler SPSS 10.01 istatistik programı ile değerlendirilmiştir. Çalışmada istatistik yöntem olarak betimleyici yöntemler ve ki-kare yöntemleri kullanılmıştır.

BÖLÜM IV

4. BULGULARVEYORUMLAR

Araştırmaya 30 (% 55.6) kız, 24 (% 44.4) erkek toplam 55 kişi alınmıştır.Yaş ortalaması 29.29±5.43, yaş aralığı 20-43'dür.. Deneklerin hepsinin doğum yeri Kıbrısdır.

1 Tsi (%30.9) evli, 31 (%56.4) bekar, 6(%il0.9)rıişanlı, ve 1 (% 1.8) boşanmışır.

Tablo.I Thalassemia Hastala.rı.ıuıı.i~nneve Babalarının Eğitim Düzeyi

	Annelerin Eğitimi n (%)	Babaların Eğitimi n (%)
Okur-Yazar Değil	2 (3.6)	0 (0)
Okur-yazar	3 (5.5)	4 (7.3)
İlkokul	27 (49.1)	26 (47.3)
Ortaokul	9 (16.4)	9 (16.4)
Lise	12 (21.8)	11 (20.0)
Üniversite	2 (3.6)	5 (9.1)

Deneklerin yaklaşık yarısının anne ve babasının ilkokul mezunu olduğu görülmektedir.

Katılanların 17(%J0.Q)• aile gelirüiıµ giderleri rahatlıkla karşıladığını belirtirtı;ırı,ıt5 (%47.3) karşıladığını, 9(%!6,4)z911kf1fşıl<1clığını, 3 (%5.5) karşılamadığını bçlii,1:rniştir.

51 (% 92.7) kişinin evde kendisine ait odası bulunmaktadır.

Sağlıkla İlişkili Veriler

Katılanların hepsi Thalasemi tanısını 7 yıışwclı;ıı örıçç <1lt11ı,şt~r.Uçte biri (n=27) tanıyı yaşamının ilk yılında alırken, %73.1'i (n= 40) ilk 3 yaşındatanı almıştır.

Deneklerin %16.4'ü (n=9) haftada bir, 43.7'si(ıı..=s2Q)iikihaftadabir, %12.7 (n=7) üç haftada bir, %21.8 (n=l2) ayda bir, %3.6(ıı==ı)Jlg;.aydabir ve %1.8 (n=l) üç ayda bir kan transfüzyonu almaktadır.

Deneklerin kan transfüzyonu alma süresi ortalaması 24.79±6.34 yıldır ve 3-40 yıl arasında değişmektedir.

%96.4(n=53)'ünde tanı konduktan lıelll~llsonra tedavi başlanmıştır.

% 23.6(n=13) hastalık nedeniyle okula ara vermiştir.Okula ara verme süresi % 66.7 (n=6)'sında 1 ay ya da daha azdır.

Katılanların hepsi Thalasemi hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi sahibi olduğunu belirtmiştir.

Katılanların %25.5`i(n=14) ailesinde başka bir Thalasemi hastası bulunduğunu belirtmiştir. Bunların %46.2`si(n=6) kardeşlerinde diğer %46.2'si(n=6) kuzenlerinde ve %7.7(n=1) teyzesinde olduğunu belitmiştir

Aile İçi Etkileşim

Katılanların %49.1`i(n = 26) anne-babasının aşın ilgili, koruyucu davrandığını belirtirken %47.2`si (n = 25) hoşgörülü olduğunu belirtmektedir.

Katılanların %14.5'i(n= 8) aile içinde önemli sorumluluk (aileye maddi destekte bulunma, kardeş ya da anne-babaya bakma gibi) aldığını belirtmiştir.

Katılanların üçte biri (n= 17) aile içinde sık tartışma olduğunu belirtmiştir.Aile içi sorunlarda% 83'ü (n=44) anne ve/veya babanın çözümde karar verdiğini belirtmiştir.

Katılanların %16.4'ü (n=9) Thalaseminin hayatında çok fazla probleme yol açtığını düşünürken, %60'ı (n=33) bazen problem açtığını, %23.6'sı (n=13) problem açmadığını düşünmektedir.

Katılanların %3.6'sı(n=2) Thalasemiden dolayı aile içi ilişkilerinde, %20.0(n= 1) akran ilişkilerinde, %14.5'i(n==8)0kul başarısında sorun yaşadığını düşünmektedir.

Tablo 2. ThalassemiaII~ş(?,l~l"ımn Tedavileri İle İlgili Düşünceleri

	Sık		Bazen		Hiçbir zaman	
	n	%	n	%	n	%
Modern tıbbın imkanlarından yararlanma	21	39.7)	29	(54.7)	3	5.7)
Hastanede zorluk_y_a_şama	4	(7.5)	42	(77.7)	8	(14.8)
Sıra bekleme	26	(48.1)	26	(48.1)	2	(3.7)
İyi tedavi malzemesi	22	(41.5)	25	(49.1)	5	(9.4)
Kan transfüzyonunda gecikme	I7Q_L5)~J		36	(66.7)	1	(1.9)
Sağlık çalışanlarının ilgisinden memnun olma	38	(?1~7)	13	(24.6)	2	{3.8)

Katılanların %41 .5`i(n=22) sorunlarını yakınlarıyla paylaştığını belirtirken, % 30.2'si (n=16) kendi başına ÇöZilleyy çalıştığını %13.2'si (n=7) içine attığını, kalanlar öfke gösterdiğini, ağladığını ya da oluruna bıraktığını belirtmiştir.%72.2'si(n=39) sorunlarını çözerken yardım aldığını belirtmiştir.Özellikle de aile (%45,9) arkadaş (%24.3) ya da aile ve arkadaştan %29.7 yardım alındığı belirtilmiştir. Katılanların %77.8'i (n=42) öncelikle sorulJ,unı:ı .Jı;ım olarak anlamak için çaba harcadığını belirtmiştir.

KSE alt ölçek puanlarının kan transfüzyonu alma sıklığı ile ilişkisine bakıldığında anlamlı ilişki tespit edilmemiştir.

Tablo 3. Kız ve Erkek Thalas.emLHas.ta.la.rınınSCL-90 Alt Ölçek Puan Ortalamalarının Karşılaştmlması

SCL-90 Alt Ölfekleri	Kız	Erkek	Ip
Somatizasyon	1.01± 0.65 (n=29)	0.62±0.46 n=24	0.020*
Obsesif-Kompulsif Bozukluk	1.06±0.70 (n=30)	0.95±0.56 (n=23)	o.see
Kişilerarası Duyarlılık	0.96±0.59 (n=30)	0.77±0.49 (n=24)	*0.201*
Depresyon	0.88±0.55 (n=29)	0.66±0.47 (n=24)	o,137
Anksiyete	0.98±0.59 (n=30)	0.60±0.43 (n=24	0,011*
Öfke-Dü-şmanlık	0.79±0.68 (n=30)	0.79±0.76 (n=24)	o.989
Fobik Anksiyete	0.46±0.57 (n=30)	0.22±0.25 (n=24)	0.0S0-
Paranoid Düşünce	0.91±0.62 (n=30)	0.90±0.56 (n=24)	o.966
Psikotizm	0.53±0.48 (n=29)	0.47±0.41 (n=24)	o.614
Ek maddeler	0.78±0.60 (n=29)	0.91±0.54 (n=24)	0.425
PST	48.1±18.2 (n=30)	40.3±18.8 (n=24)	0.134
GSI	0.84±0.50 (n=28}	0.69±0.39 (n=23)	0.264
PSDI	7.11±4.22 (n=27)	6.17±3.44 (n=23)	o.398

*p$0.05 istatistiksel olarak arılıı111lıkııbul edilmiştir.

Kız ve erkeklerin SCL-90 alt i. @iek puanlarını karşılaştırdığımızda, kızların somatizsyon, fobi ve anksiyete alt..ölçek puanlarının istatatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek olduğu tespit edilmiştir (ps;0.05)

Tablo. 4 Thalaseminin Hayatında Yol Açtığını Düşündüğü Problem Derecesine Göre Oluşturulan GruplarınSCL .90Alt Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

SCL-90 Alt Ölçekleri	Problem Sılılığı			F p df
	Evet	Bazen	Hayır	
Somatizasyon	1.22±0.78 (n=9)	,0.82±0.56 (n=32)	0.57±0.40 (n=13)	3.424 0.040* 2
Obsessif-Kompulsif	1.48±0;98 (n==Q)	0.92±0.50 (n=32)	0.84±0.56 (n=l3)	3.455 0,039* 2
Kişiler arası duyarlılık		0.90±0.56 (n=33)	0.56±0.47 (n=13)	4.911 0.011 * 2
Depresyon.	(n=9)	0.72±0.43 (n=32)	0.51±0.39 (n=13)	10.925 0.000* 2
Anksiyete	(n=9)	0.79±0.52 (n=33)	0.59±0.47 (n=13)	3.110 0.053 2
Öfke-düşınanlık		0.76±0.64 (n=33)	0.73±0.99 (n=13)	0.274 0.762 2
Fôbik Anksiyet~		0.39±0.50 (n=33)	0.19±0.37 (n=13)	0.910 0.409 2
Paranoid Düşünce		0.89±0.56 (n=33)	0.60±0.42 (n=13)	6.391 0.003* 2
Psikotisizm	(n=9)	0.44±0.34 (n=32)	0.33±0.48 (n=13)	5.652 0.006* 2
Ek maddeler	l (n=9)	0.80±0.52 (n=32)	0.61±0.49 (n=l3)	3.437 0.040* 2
PST	55.5±12.7 (n=9)	j~(5±17.5 (n=33)	33.3±20.2 (n=13)	4.437 0.017* 2
GSI	1.17±0.48 (n=9)	0.74±0.41 (n=30)	0.55±0.38 (n=13)	5.883 0.005* 2
PSDI	10.2±4.18 (n=9)	6.24±3.28 (n=29)	4.97±3.46 (n=l3)	6.413 0.003* 2

*p::50.05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Hayatında.Thalaseminiıı y9} açtığı çok fazla problemle karşılaştığım düşünen kişiler ile bazen ya da lıiçlqırşıl;:ışrı:ıı:ı<ltğını düşünenlerin arasında SCL-90-R alt ölçek puanları 0KB, kişilerarası duyarlılık, depresyon, paranoid, global şiddet indeksi (GSI), pozitif semptom toplamı(PST), indeksi (PSDI) arasında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit ı;;uıınıı;:,. hangi gruplar arasında olduğunu tespit etmek amacıyla Tukey ileri incelemesi yapılmıştır. Tukey değerlendirmesi sonuçları şu şekilde bulunmuştur: Somatisazyon puanı evet grubunda hayır grubuna göre anlamlı olarak yüksek (p:0.031) bulunmaktadır. 0KB puan ortalamaları evet grubunda bazen grubuna göre (p:0.05) ve hayır grubuna göre (p:0.050) anlamlı olarak yüksek tespit edilmiştir. Kişilerarası ilişkiler puanı sadece evet grubunda hayır grubuna göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (p:0.008). Depresyon puanı evet grubunda bazen grubuna (p:0.001) ve hayır grubuna (p:0.000) göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Anksiyete puanı sadece evet grubunda hayır grubuna göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (p:0.042). Paranoid puan ortalaması evet grubunda bazen grubuna (p:0.030) ve hayır grubuna göre (p:0.002) anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Psikotizm puan ortalaması evet grubunda bazen grubuna (p:0.013) ve hayır grubuna (p:0.007) göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Ek-1 puan ortalaması sadece evet grubunda hayır grubuna göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (p:0.033). Pozitif semptom toplam puan ortalaması evet grubunda sadece hayır grubuna göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (p:0.015). Global şiddet indeksi evet grubunda bazen grubuna (p:0.027) ve hayır grubuna göre (p:0.004) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Pozitif semptom distres indeksi evet grubunda bazen grubuna (p:0.012) ve hayır grubuna göre (p:0.003) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

Anne ve babanın eğitim düzeyi thalasemi hastalarının SCL-90 alt ölçek puanları ANOVA yöntemi ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edilmemiştir.

Hastaneye kontrole gelme sıklığı artmasının,. SCL-90 alt ölçek puanları ile ilişkisine Spearman korelasyon yöntemi ile baktığımızda anlamlı ilişki tespit edilmemiştir.Kan

transfüzyonu alma süresi ile SCL-90 alt ölçek puanlarının ilişkisi Pearson korelasyon yöntemi ile karşılaştırıldığında anlamlı ilişki tespit edilmemiş.

TARTIŞMA

Araştırmaya 30 kız, 24 erkek toplam 55 kişi alınmıştır. Araştırmaya katılanların hepsi Kıbrıs'ta doğmuştur. Katılanların yarısının anne ve babaları ilkokul mezunudur. Ailelerin eğitim düzeyinin düşük olmasına rağmen hastaların hepsinin Thalassemia hastalığı ve tedavisi konusunda yeterli bilgiye sahip. olduğunu belirtmesi Thalasemia Derneğinin bu konuda etkili çalıştığını diişip:ıdjiJ:ı:rıyktedir.

Çalışmamızda katılanların %23.6' sı hastalık nedeniyle okula ara verdiğini belirtmiştir. Okula ara verme süresi %66.'l'sinde ı ay ya da daha azdır. Şubat 2003 yılında Antalya yöresinde.yapılan bir başka çalışmada okul çağındaki thalassemialı çocukların %60'ı eğitimlerinin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir. Ebeveynlerde yüksek düzeyde (%82) bu konuda kaygılı oldukları belirtmişlerdir. Ailelerin %4*T*si Thalassemia nedeniyle istihdam ve mali sorunlarla karşılaşmakta olduklarını bildirmişlerdir.(Canatan, 2003) Bizim çalışmamızda katılanların %30.9 aile gelirlerinin giderleri rahatlıkla karşıladığını, %47.3 karşıladığını, %16.4 zor karşıladığını; %5.5 karşılamadığını belirtmiştir.

Ankette %3.6i'1]1alassemia .hastalığı nedeniyle aile içi ilişkilerinde, %20.0 akran ilişkilerinde· sorµµ •yaşc:ıd.ığı görülmüştür. 1998 yılında İtalya'da yapılan başka bir araştırmada psikolojisi yey sosyal•gelişimi normal bulunan Thalassemia hastalarında sosyal uyum ve .aileiçiiiJişkileri11..güçlü bulunduğu tesbit edilmiştir. Aynı zamanda araştırmada Thalassemili ergenlerin veya erişkinlerin iyi tedavi edildiği zaman sağlıklı gençlerle karşılaştırıldığındayı:ı:şc:1111.ın:zorhıkları·veya evlilik problemleri ile başetme gücünün farklı olmadığı görül111.iiştµrc@\ıJtrı.ı:ı:,.l998).

Çalışmamızda Thalassemia hastalığı111rı\]:ı;iyl:l.t111cl1;1,.i.Ç()k.>fazla problem yarattığını düşünen kişiler %16.4 bulunurken, %6())1 ba:zeıı Yproblem açtığını belirtmiştir. %23.6'sı problem açmadığını düşünmektedir.

Ankete katılanların %49.l'i anne-babasının aşın ilgili koruyucu olduğunu belirtirken%14.5'i aile içinde önemli sorumluluk aldığım belirtmiştir.

Bizim çalışmamızda katılanların %41.S'i sorunlarını kendi başına çözmeye çalışır. %13.2'si içine atarken geriye kalanlar öfke göstermekte, ağlamakta ya da olduruna bırakmaktadırlar. Sorunlarını çözmede yardım alanların %45.9'u aileden, %24.3;ü arkadaştan, %29.Tsi hem aile hem de. arkadaştan yardım almaktadır. Sorunugu anlamak için çaba harcayanlar ise katılanların %77.8'ini teşkil etmektedir. Bush ye arkadaşları sürekli kan transfüzyonu alan Thalassemili hastalar ile sağlıklı olanlar arasında yaptığı çalışma ile vardığıssonuç sağlıkla ilgili kontrol odağı dışında anlam]ı fark bulunmamıştır.. .Thalassemiliı gençlerde geleceğe dönük umutlu ve olumlu biit beklentiye sahip bulunmuştur. Sağlıkla ilgili kontrol odağı 3 şekilde değerlendirilmiştir. Kişinin kendi davranışlarına bağlı, başka güçlü yetkin kişilere bağlı ya da şans eseri midir şeklindeki değerlendirmede, Thalassemik gençler dab,a yüksek düzeyde sağlığın kişinin kontrolünde olduğunu vurgulamışlardır. Gelecekle ilgili olumlu beklentilere sahip Thalasemili gençlerin sağlıkla ilgili içsel kontrol odağına daha çok sahip olduğu, yaşama daha olur:n.lu adapte olduğu, umutsuzluk düzeylerininıdüşükzolduğubulunmuştur.Sağlikla-ilgilkiç kontrol odağına sahip olmak, hastalığın yarattığı stressle daha güçlü başetmeyi getirmektedir. Thalasemik gençlerin, sahip olduğu beklentileri ailelerin, sağlık çalışanlarının tanıması ve saygı duyması hastaların olumlu oryantasyonlarını daha da artırabilir. Bu noktada sağlık hizmetlerinin yanı sıra psikolojik hizmetler de destekleyici olabilir (Bush,1998).

Thalassemianın hayatında çok fazla probleme yol açtığını düşünen kişilerde, SCL-90.. R alt ölçekleri somatizasyon, 0KB, kişilerarası duyarlılık, depresyon, paranoid; psikotizm, ekl puanları, global şiddet indeksi (GSI), pozitif semptom toplamı (PSI')~ pozitif semptom distres indeksi (PSDI) bazen proplem açtığını yada proplel1.1. açmadığım düşünenlere göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Constantına Polıtısin Yunanistanda derlediği Thalasserni'Ii hastalar ile ilgili çalışmalarda psikometrik testler ile karşılaştırıldığında 14 yaş üstü grupta dışa dönük hoştiute (saldırganlık) Thalassemik grupta yüksek bulunmuştur. Thalassemia hastalaı:ına

Yunanistan'da ücretsiz, yüksek standartta tedavi imkanı sunulmakta ve hastaların sosyal yaşama entegrasyonu için çeşitli önlemler alınmaktadır.Yine bu çalışmalarda Thalassemia'Iı gençlerde benlik değerleri-de olumlu bulunmuştur.Bu çalışmalar/ile Thalassemide psikososyal destek stratejilerinin önemini vurgulamaktadır. (Po!Jtısi 1998).

İnsuline bağımlı diabetin çocuklar ve genç hastalar üzerindeki psikososyal etkilerinin araştırılması ile ilgili görüşme sonucu ··•hastalarda depresyon ve benlik değeri araştırıldığında yaş, cinsiyet,>diabet süresi veya metabolik kontrol ile ilişki tesbit edilememiştir. Çalışmaya alınan hastaların; düzenli takip tedavi gören ve hastalıkları ile ilgili eğtim. almış bireylerzolması depresyon ve benlik değeri açısından olumsuz etkilenmeyi engellemiş olabilir(Hatun, 1999).

1995 yılında yapılan bir çalışmaya göre Thalassemili hastaların 10 yaş üzerinde kardeşlerinde psikiyatrik bozukluklar anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.Sosyal etkinlikler açısından fark olmamakla beraber Thalassemili kardeşi olan çocuklar sporda daha başarısız ve arkadaş sayısı daha düşük bulunmuştur. Bu çalışmada Thalassemili':hastı:ılarıuıkardçşlerininde psikolojik olarak etkilendiğini ve psikolojik destek verilmesi gçrelsctiğin.i.gi:>~tçrrrıektedir (Lapropouloıı ve Beratıs,1995).

Araştırma bulgularımız ve literatürde bu alanda yapılan çalışmalar yaşamboyu tedavi gerektirmesi ve yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar nedeniyle, Thalassemia tedavisinde hastaların hem de ailelerinin psikolojik danışmanlık hizmeti almasının olumlu etkileri olacağını göstermektedir. Danışmanlık hizmeti kişinin tedaviye uyumunu arttırmanın yanı sıra hasta ve ailesinin yaşadığı zorluklarla başetme gücünü de arttıracaktır. Bu nedenle KKTC Thalassemia Merkezinde sürekli psikolojik danışmanlık hizmetlerinin verilmesi hastaların yaşam kalitesini arttırmak açısından büyük Önem taşımaktadır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Thalassemia ömür boyu tedavi gerektiren kronik bir kan hastalığıdır. Gerek tedavinin sürekliliği, gerek hastanın kansgJJ~ ..;1:1.e.ci.~iiiy le yaşadığı fiziksel sıkıntılar, gerekse hastalığın neden olduğu detormass; onlar Thalassemia`lı hastalar için önemli bir stresör olmaktadır.

KKTC'de Thallassemia ile ilgili çalışmalar son 30 yılda yoğunlaşmıştır. Halkın bilgilendirilmesi, önleme çalışmaları ve tedavi konusunda değerli adımlar atılmıştır.Buna rağmen araştırmamız hastaların halen hastanede zaman zaman zorluk yaşayabildiğini, kan transfüzyonunda gecikme olabildiğini göstermektedir. Kan transfüzyonunun sadece öğleden önce yapılması, iş ve öğrenim hayatında aksamalara yol açabilmektedir.

Aileler Thalassemia`lı çocuklarına karşı koruyucu-hoşgörülü davranmakta, erişkin yaştaki çocuklarına fazla sorumluluk vermemektedir.

Thalassemia`lı hastaların psikolojik yakınma düzeyleri hastaneye gelme sıklığı, kan transfüzyonu sıklığı gibi değişkenlerden etkilenmemekte, hastanın Thalassemia 'nm hayatında ne kadar çok sorun açtığı algısı ile ilişkili görünmektedir.

Thalassernia' lı hastalar aynı :z,ıp:u,ı.µ.çi.~i0J:1J1stalıkla ilgili bilgilendirme çalışmalarının başarıyla yapıldığını, sağlık ekibinin ilgili olduğunu, yeni-modem tıbbi tedavilerin kullanıldığını belirtmektedir.

Araştırma sonuçlarımız, KKTC`de bugüne kadar Thalassemia konusunda yapılan birçok önemli hizmete ek olarak transfüzyonlarının özellikle okul dönemi öğleden sonra da yapılabilme imkanının yaratılmasının çalışanlar için haftasonu transfüzyon alternatifi oluşturulmasının önemini göstermektedir.

Thalassemia' lı hastaların tedaviye uyumunun artırılması tedavi ve hastalığın getirdiği zorluklarla başetme gücünün desteklenebilmesi için psikolojik danışmanlık hizmetleri çok önemlidir.Burada pskolojik destek anlayışı merkeze bir psikolog bulundurup, isteyen başvursun şeklinde olmamalıdır.Bir sağlık psikoloğunun sadece hastalar değil, aile ve sağlık çalışanlarına da dönük programlı uygulaması, bireysel ve grup psikoterapi çalışmalarının yanı sıra psikolojik sorunlarla ilgili eğitici seminerler düzenlemesi faydalı olacaktır.

KAYNAKÇA

AKTAŞ, I., GÜLSEVER, H. (2001). Yaşam Kalitesi: Quality of Life. Denizli: PamukkaleÜniversitesi (Yayınlanmamış Doktora Tezi)

Akdeniz Kan Hastalıkları Vakfı (Akhav) (2004). Talasemi. http://www.talasemi.net

AŞKIN, R. ve AKDAÖ, R. (1994). *ÇocuklarınAkutveKronikHastalığa Tepkileri,* Yeni Tıp Dergisi, 11 (4): 35-39

BAYSAL, Bengi. (1993). *Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerindeki Psikososyal Etkileri,* Türk Psikiyatri Der.gisi;A (4),273-280

BERATIS, *S.•(1993).Psychosocıal Status In Pre-Adolescent Chıldren Wıth /J-Thalassemıa.* Journal of Psychosomatic Research,Vol: 37, No.3, s.271-279

BOZKURT, Gülsen. (1999). Thalassemia Sendromları "Thalassemia'nın Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde Dünü ve Bugünü", Lefkoşa: Peyak Kültür Yayınları:4

BOZKURT, Gülsen. (2000). Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde Uygulanan Thalassemia Kontrol Progranunın Sonuçl~n, 1. Ultıslarara~ı Talasemi Yaz Okulu Program ve Bildiri Kitapcığı;.22-26 Nisan, Antalya, s.23-:25:

BOZKURT,· Güls.en... (20Q2).\KıızeY ' Kıbrıs Türk· Cumhuriyetinde Thallassemia. Thalassemia, sayı.1,KK.TCThalasseınia Derneği Yayını

CANATAN, D.,Ratf p, ~·v!aı-k. (2003). *Psychosocial burden off)-thalassaemia major in Antalya, ~outlı 'f'.ur~ey,* Social Science & Medicine, Vol: 56 (4) s.815-819

CANATAN, D. Ve ark{~Q9g). Talas.emide Osteoporoz.2. Uluslarası Talasemi Yaz Okulu Program ve Konuşıncılı:µ-Kitapçığı, 1-5 Nisan, Gime, s:105-111.

DEDEOÖLU, Necati. (2000).Jalasmeide Toplum Eğitimi. 1. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu Program ve Bil<liri.Kitapcığı, 22-26 Nisan, Antalya, s.33-35.

ELEFTHERIOU, A. (2003) .. J?syçhosocial Issues, About Thalassemia, s. 107-112

ERKMEN, S. (2000). *KuzeyKıbrısTürk Cumhuriyeti'nde Thalassemia Merkezi Çalışmaları,* 1. Uluslararasr.Fhalasscmla Yaz Okulu Program ve Bildiri Kitapçığı, 22-26 Nisan, Antalya, s.129-130.

GÜRKAN, N.: Kıbrıs Thalassemia'da Yüzde 1S'Iik Taşıyıcı Oranıyla Dünyada İlk Sırada. Kıbrıs Gazetesi (15 Ağustos 2005), s: 10-11

HATUN, Ş., KAYA, B., ve ark. (1999). *Psychosocial Influence of IDDM on Chılren andYoung-Patients,* Tr. J. of Medical Sciences, (29), 175-176

İŞİTEN,· Nükhet. (1997). Thalassemili Ç()cuklarda Bilişsel, Ruhsal Durum Araştırılması, Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı (Yayınlanmamış.Doktora Tezi)

KASAPOGLU, M. Aytül. (1999). *Hekimirı~qsf~ların.tEtkileme Sürecinde rol oynayan Etmenler. Sosyal Psikoloji.* Sosy9l!>Jl.QerneğiYayınları VI, Ankara:s.78-83

KAVAKLI, Kaan (2001). *Hemofili Rehberi, Ege Hemofili Der.Yayınlan No:6*

KILIÇARSLAN, Ebru. (2001). Thalassemi Majörlü Çocuklarda Depresif Belirtilerin İncelenmesi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Doktora Tezi)

KLEIN,N ..,.SEN;(A.;veark. (1998).< *The-Psychosocial Burden of Cooley's Anemia in Affected Children and Their Parents.* Journal of Newyork Academy of Sciences, Vol:850, s.512..513.

KURAY, Şahi. (2004). Akdeniz Anemisi (Talasemi). http://www.populermedikal.com/talasemi.htm.

LABROPOULOU, S. ve BERATIS, S., (1995). *Psychosocial Adjustment of Thalassaemic Children 'sSib}ings.* Journal of Psychosomatic Research; 39 (7): 911-919

LOGOTHETIS,J.,'FATOI.JRQS-'HARITOS,M. ve ark. (1971). *Intelligence and behavioralpatterns.i#pBte;'.ntSi}Vith Cooley's anemia (homozygous beta-thalassemia); a study basedon138cconse.cutiveçqses,* American Academy of Pediatrics, Vol: 48 (5) s.740-745

NASH, K.B. *(1990):APsycJ,ôspp.iqLJJ.espective: Growing Up with Thalassemia, a Choric Disorde.* Annals New}'"9ı-k.t\.c?,d.emøf Sciences, 612, Issue (1), 442-450

PALMA, Dı A., VULLO, C0iYe/:l.rk>(l998). *Psychosocial Integration of Adolescents and Young Adults With Thala.ssemia.Aıfajo,:. .t\.J.J.ıı?,l~* New York Academy of Scıences. (850), 355-360.

POLITIS, C. (1998). *The Psychosocial1mpacfo.[ChronicJllness.* Annals New York Academy ofScıences, 349-353

RATİP, S., (2002). *Thalassemide Psikososyal Sorunlar.* 2.nd International Summerschool on Thalassemia, s: 117

RUTTER, M., TAYLOR, E. ve ark. (1994). Chıld and Adolescent Psychiatry, 3 rd Ed, Blackwell Science Ltd,IJK.

SAYIL, M. (1997). *Çocukların saglık davranışlarında bilişsel ve sosyal-duygusal gelişimin rolü.* 3P Dergisi, 5 (1), A-ııJcara, s.35-41

SEZGİN, Ş. Selmin. .(1~.~lJn.Cı:r~~J,ssemiaMajörlü Çocuğu Olan Ailelerin Umutsuzluk ve Depresy<>.n. ·~".~".llllarının İncelenmesi. İzmir: Ege Üniversitesi SağlıkBilimleri Enstitüsü(']):')ıyıfü~amış Doktora Tezi)

SHERMAN, M., KOCH, D., ve ark. (1985). *Thalassemic children's understunding of illness: a study of cognitive and emotinalfactors,* Annals of the New York Academy of Sciences, Vol: 445 (1) s.327-336

SHERRY, Bush, FRANCINE, S. ve ark. (1998). *Future Orientation and Life Expectations of Adolesce. nts and* 'Jf~~ıIK *Adult with Thalassemia Major.* Annals New York Academy of Sciences, (850),3.61-369.

SOYSAL Ş., A., Yılmaz, Ö., ve a-~. (2003). *Astım tanısıyla izlenen bir grup hastada duygudurum ve yaşam kalitesi deg~r.lendirmes.* 3P Dergisi, Vol: 11 (4), s.289-295

SÖZÜÖZ, Ayşe. (2002). *KKT(!J'de Thalassemia 'run Öneminin Tarihi Geçmişi.* **Thalassemia,** sayı 1, KKTC ThalJa.ssemia Derneği Yayım

ŞAHİN, D. (1999). Sıosyal Destek ve Saglık: *Sağlık Psikolojisi,* Türk Psikologlar Derneği Yaymları,1 9 (1), Ankara, s.93-98

ŞENOL, Selahattin. (2004). *Çocuk ve Ergenlerde Ruhsal Bozukluklar: Kronik Hastalıklar ve Hastaneye Yatışta Çocuk,* Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi Anabilim Dalı, s:50-55.

VULLO, C., MODELL, B. (2000). Thalassemi Nedir? Oluşumu-Teşhisi-Tedavisi-Geleceği. (Çev. Duru Malyalı), İstanbul, s:106-109

YALYALI, Mustafa. *(2002).~;@.'d.(t Thalassemia* Derneği *ve Thalassemia Kontrol Programındaki Yeri.* Thalas~ıııi.?, Şfl.YI, 1 KKTC Thalassemia Derneği Yayını

YANG, M. Y., CEPEDA, C. ve ı:ır~-(1~94)*Depression in children and adolesents with sirkle-cell disease,* Arch Pe.cli?tri\.clolescMed. 148, 457-460

ZANI, B., PALMA DI, A. ve VULLO,Ç.. (I995). *Psychosocial aspects of chronic illness in adolescents with thalassemia.major.* Journal of Adolescense, Vol:18 (4) s.387-402

ARAŞTIRMA FORMU

Elinizde bulunan bu form Thalaseıı:ı,injııpsikolojik etkilerini araştıran bilimsel bir çalışmanın parçasıdır.

Size ait bilgiler **gizli kalacaktır,** isminiz formlarda yer almayacaktır.

Anket tamamen bilimsel amaçlar ile düzenlenmiştir.
Yanıtlarınızı içten ve doğru olarak vermeniz bu anket sonuçlarının toplum için **yararlı bir bilgi olarak kullanılmasını** sağlayacaktır.

Yanıtlarını bilmediğiniz veya yanıt vermek istemediğiniz soruları lütfen boş bırakınız.

Bu bir sınav değildir.Dolayısıyla, doğru ve yanlış yanıtlar yoktur.
Vereceğiniz yanıtları birer "oy" gibi düşünebilirsiniz.

Çalışmaya katkınızdan **dolayı teşekkür** ederim .

Gözlem Derviş

TARiH:...../...../.....

VERİ FORMU

Aşağıdaki soruları okuyarak uygun şıkkı işaretleyiniz ya da boşluğu doldurunuz.

I. Sosyodemografik Özelliklı~reİlişkin Sorular,

1) Cinsiyet? a)Kız b) Erkek

2) Doğum Yıh : --------

3) Doğum Yeriniz ?
   a) Kıbrıs
   b) Türkiye
   c) İngiltere
   d) Diğer

4) Kaç·kardeşsiniz ? -------

5) Siz kaçıncı çocuksunuz?-------

6) Medeni durumunuz?
   a) Evli
   b) Bekar
   c) Nişanlı
   d)Dul
   e) Boşanmış

7) Annenizin yaşı?--------

8) Babanızın yaşı?--------

9) Babanızın eğitim **durumu:**

a) Okur-yazar değil

b) Okur-yazar

c) İlkokul mezunu

d) **Ortaokul mezunu**

e) Lise mezunu

f) Universite mezunu

10) Annenizin ei?itıın **durumu:**

a) **Okur-yazar değil**

b) **Okur-yazar**

C) **İlkokul**

d) Ortaokul mezunu

e) **Lise mezunu**

t) **Unıversite mezunu**

11) Babanızın mesleği:---------

12) Annenizin mesleği:---....-----

13) Anne/Babanız yaşıyol°ınu?

	yaşıyor	y aşaiıı.ı.yor
Anne	( )	( )
Baba	( )	(

14)A.ı,,µe4:J:J?-banız birlikte mi **yoksa ayrı mı yaşıyorlar?**

a) :JJi.-Ijkte yaşıyorlar ( )

b) Ayrı yaşıyorlar ( )

15) Evinizde kimlerle birlikte **yaşıyorsunuz?**

a) Çekirdek aile **tipi**

b) Geniş aile tipi

c) Diğer--------

16) Ailenizin aylıktpplam geliri, giderlerinizi karşılıyor; **nıu?**

a) Rahatlıkla karşılıyor b) Karşılıyor c) Zor karşılıyor

d) Karşılamıyor, yardım almamız gerekiyor.

17) Eviniz kendinize mi ait?

a) Evet b) Hayır

18) Evde kendinize ait.odanız var mı?

a) Evet b) Hayır

II: Sağlıkla İlişkili Sorular :

19) Thalassemia tanısını kaç yaşındayken aldınız?-------

20) Ne. kadar sıklıkla kan transfüzyonu ve **kontrolleri için hastaneye** geliyprsunuı?

------~Günde -----~Haftada -----Ayda

21) Kaç yıldır kan transfüzyonu alıyorsunuz?------

22) Tanı konulduktan sonra hemen tedaviye başlandı mı?

a) Evet b) Hayır

23) Hastalığın nedeniyle okula ara verdiniz mi?

a)Evet b) Hayır (25. soruya geç)

24)Ne kadar süre okula ara verdiniz?------'----

25) Thalassemia hastalığı ve teda.vişi hakkında bilginiz var mı?

a) Var b) Yok

26) Ailenizde sizden.başka Talass.emili var mı?

a) Var b) Yok

27) Varsa akrabalık derecesi nedir?----------

III. Aile İçi Etkileşime İlşk.in Sorular:

28) Anne/Babanızın size karşı olan davranışlarını aşağıdakilerden hangisi en iyi şekilde tanımlar?

a) **Eleştirip, şuçlarlar**

b) **Hoşgörülü davranırlar**

c) Aşırı **ilgili,koruyucu davranırlar**

d) **Aşırı baskı yaparlar**

e) Dengesiz ve **kararsız davranırlar**

29) Aile içinde ağır sorumlıılu]{ (, bir işte çalışarak aileye maddi destekte bulunma, kendinden küçük kardeşe bakma, anne/babaya bakma gibi) alıyor musunuz? Varsa Belirtiniz:- --

30) Aile içinde sık tartışma olur mu?

a) Evet b) Hayır

31) Aile içi sorunların çözümüJicl~~3!!:~J:"1~rıkimerir?

a) Babam
b) Annem
c) **Büyükbabam/büyükannem**
d) **Annem/Babam birlikte karar verir**
e) Diğer

IV. Problem Çözme Becerilerine İlişkin Sorular:

32) **Hayatınızda thalaseminin yol açtığı** çok fazla problemle karşılaştığınızı **düşünüyor musunuz?**

a) Evet b) Bazen c) Hayır

33) **Aşağıda belirtilen konularda thalasemiden** dolayı herhangi bir sorunla **karşılaştığınızı düşünür müsünüz?** (Birden fazla şık cevaplayabilirsiniz)

a) Aile içi ilişkiler
b) Akran aktivitelerine katılma ve arkadaş ilşkileri
c) **Okul başarısı**
d) **Diğer**

34) Tedavi sırasında **ile ilgili aşağıdaki** ifadelere ne kadar katılıyorsunuz?

	Herzaman	Sıksık	Bazen	Arasıra	Hiçbirzaman
a) Thalasemi **tedavimde modern** tıbbın tüm **imkanlarından** yararlanabiliyorum.	**(1)**	(2)	(3)	(4)	(5)
b) Tedavim sırasında hastaha.llecl.e çeşitli zorluklarla karşılaşıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
c) Hastahanede tedavim sırasında sıra beklemekle çok fazla vaktim geçiyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

	Herzaman,	Sıksık	Bazen	Arasıra	Hiçbirzaman
d) Hastahanede tedavi için kullanılan malzemeler iyi model ve **markalardır.**	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
e) Kan **transfüzyonunda kan** buluna.**mamasına bağlı** gecikme **yaşanabiliyor.**	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
f) Tedavi sırasında sağlık **çalışanlarının (doktor, hemşire) ilgisinden memnunum**	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

35) Sizi rahatsız eden bir problem karşılaştığınızda aşağıdakilerden **hangisini yaparsın?**

a) **Çok öfkelenirim,eşyalara** zarar veririm
b) **İçime atarım,kimseye söylemem**
c) **Problemle karşılaştığ**ında, üzerine gitmem, oluruna bırakırım
d) **Ağlarım**
e) **Aileme veya arkadaşlarıma** söylerim-onlarla paylaşırım
f) **Genellikle sorunları** yönelik olarak çözmeye çalışırım
g) **Diğer**

36) Sorunlarınızı **çözümleme**ye çalışırken başkalarından yardım alır mısınız?
a) Evet b) **Hayır**

37) **Sorunlarınızın çözümünde kim**/kimlerden yardım alırsın? _____

38) Bir sorunla karşılaştığınızda aşağıdakilerden hangisi sizin için **daha uygundur?**

a) **Sorunu hiçbir zaman** düşünmem

b) **Küçük ya da büyük** olsun bir sorunu düşünürken aklıma pek fazla **seçenek gelmez**

c) **İlk önce, sorunun ne** olduğunu tam olarak anlamaya çalışırım.

d) **Diğer ----------**

SCL-90-R

Aşağıda zaman zaman herkeste olabilecekyak.ınma ve sorunların bir listesi vardır. Lütfen her birini dikkatlice okllyunuz .Sonra her bir durumun , bugün de dahil olmak üzere son on.beş giiıı\ç!ndesizi ne ölçüde huzuırsuz ve tedirgin ettiğini göz önüne alarak, cavap .kağı<lın,Ia belirtilen tanımlamalardan (Hiç / Çok az /Orta derecede / Oldukçafazlıt!İleri derecede) uygun olanın (yalnızca bir seçeneğin) altındak] panıııt~z.a.rasına bir (x) işareti koyunuz.Düşüncenizi değtştirirseutstlk, yaptığınız işa.retl~ııeyitamamen silmeyi unutmayınız.Lütfen bk ciimleyleikarşılaşuğımzda uygulamacıya danışınız.

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Oldukça fazla	İleri derecede
1. Baş ağrısı	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. Sinirlilik ya da içinin titremesi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. Zihnindeııafaııadığı; yineleyici, hoşa.gifıneyen düşünceler	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. Baygınlık veya başdönmesi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5. Cinsel arzu ve ilginin kaybı	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
6. Başkaları tarafndan eleşti-rilmeduygusu	)	(2)	(3)	(4)	(5)
7. Herhangi bir kimsenin düşüncelerimizi· kontrol edebileceği fikri	(l)	(2)	(3)	(4)	(5)
8. Sorunlarınızdan pek çoğu için başkalarının suçlanması	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

gerektiği duygusu.

	Hiç	Çok az	Orta derecede	()ldµkça fazla	İleri derecede
9. Olayları anımsamada güçlük	(1)	(2)	(3)	(4)	**(5)**
10. Dikkatsizlik veya sakarlıkla ilgili endişeler	(1)	(2)	(3)	(4)	**(5)**
11. Kolayca güvenme,rahatsız olma hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12. Göğüs ve kalp bölgelerinde ağrılar	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13. Caddelerde ve açık alanlarda korku hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14. Enerjinizde azalma veya yavaşlama hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
15. Yaşaniiiizin sonlanması düşünceleri	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16. Başka kişilerin ıluymadıkları sesleri duyma	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
17. Titreme	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
18. Çoğu kişiye güvenilmemesi gerektiği	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19. İştah azalması	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
20. Kolaycaağlama	**(1)**	**)**	(3)	(4)	
21. Karşı cinsten kişilerle utangaçlık ve rahatsızlık hissi	**(1)**	**(2)**	(3)	(4)	**(5)**

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Oldukça fazla	İleri derecede
22. Tuzağa düşürülmüş veya y~kalanmış. olma hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
23. Bir neden olmaksızın aniden korkuya kapılma	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
24.Kontroledileıneyen öfke patlaması	(1)	(2)	(3)	(4	(5)
25. Evden dışany~lnız çıkma korkusu	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
26. Olanlar için kendini suçlama	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
27. Belin alt kısmında ağrılar	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
28. İşlerin yapılmasında erteleme duygusu	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
29. Yalnızlık hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
30. Karamsarlık hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
31. Herşey için çolcfazla endişe duyma	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
32. Hei•şeyekarşı ilgisiz kalına	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
33.	(1)	(2)		(4)	(5)
34. Duygularınızın kolayca incitilebilmesi **hali**	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Oldukça fazla	İleri derecede
35. Diğer insanların sizin özel düşüncelerinizi.bilmesi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
36. Başkalarının sizi anlamadığı veya hissedemeyceği duygusu	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
37. Bakalarının sizi sevinediği ya da dostça olmayan. davranışlar gösterdiği hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
38. İşlerin doğru yapıldığından eminolabilmek için çok yavaş yapma	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
39. Kalbin çok hızlı çarpması	(I)	(2)	(3)	(4)	(
40. Bulantı veya midede rahatsızlık hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	
41. Kendini başkalarindau aşağı görme	(1)	(2)	(3)	(4)	
42. Adale(kas) ağrıları	(1)	(2)	(3)		(5)
43. Başkalarının sizi gözlediği veya hakkınızda konuştuğu hissi	(1)	(2)	(3)		
44. Uykuya dalınadai güçlük	(I)	(2)			(5)
45. Yaptığınıı:>işleribfr Ya da birkaç kez kontrol etme	(I)	(			(5)
46. Karar vermede güçlük	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Oldukça fazla	İleri derecede
47. Otobüs,tren,metro,gibi araçlarla yolculuk etme korkusu	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
48.Nefesalmada güçlük	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
49. Soğuk veya sıcak basması	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
50.Sizi korkutan belirlki uğraş yer ve nesnelerden kaçınma durumu	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
51.Hiçbir şey düşünememe hali	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
52. Bedeninizin bazı kısımlarında uyuşma karıncalanma olması	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
53. Boğazınıza.bir yumru tıkanmış Qlın.~ lıissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
54. Gelecekkonısunda ümitsizlik	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
55. Düşüncelerini:zi l>il"J{Onuya yoğunlaştırmad~:1giiçliilc	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
56. Bedeninizin çeşitli kısıınl~pıicla.(zayıflık hissi	1)	(2)	(3)	(4)	(5)
57. Gerginlik veya coşku hissi		2)	(3)	(4)	(5)
58. Kol ve baçakl~rda ağırlık hissi	(1)		(3)	(4)	(5)
59. Ölüm yada.ölıne düşceleri	(1)		(3)	(4)	(5)
60. Aşın yemek yeme	(1)	(2)	(3)	(4)	(

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Oldukça fazla	İleri derecede
61. İnsanlar sizebaktığı veya hakkınızda konuştuğu zaman rahatsızlık duyma	(1)			(4)	(5)
62. Size ait olmayan düşün-celere sahip olma	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
63. Bir başkasına vurmak .zarar vermek yaralamak dürtülerinin olması	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
64. Sabahın erken saatlerinde uyanma	(1)			(4)	(5)
65. Yıkanma,sayma,dokunma gibi bazı hareketleri yineleme hali	(1)	(2)	(3		(5)
66. Uykuda huzursuzluk,rahat uyuyamama	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
67. Bazı şeylei-fl<ıfüpcl<>l<ın~ istegi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
68. Başkalarınm paylaşıplcıibııl etmediğiinanç ve düşüncelerin olması	(1.)		(3)	(4)	(5)
69. Başlqılap9ın .yıımpda kendiniçoksıkılgan hissetine	(l)	(2)	(3)	(4)	(5)
70.Çarşı,sinemıigilıika.lalıalık yerlerde· rahatsızlık hissi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
71. Her şeyin bir yük gibi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Görünmesi

	Hiç	Çok az	Orta dereced		İleri derecede
72. Dehşet ve panik nöbetleri	(ıı	(		(4)	(5)
73. Toplum içinde yiyip içerken huzursuzluk hissi	(1)	(2)		(4)	(5)
74. Sık sık tartışmaya girme	(1)	(2)		)	(5)
75. Yalnız bırakıldığınızda sinirlilik hali	(ıı	(2)			(5)
76. Başkalarının sizi başarı larınız için yeterince takdir etmediği duygusu	(l)	(2)	(3)		(5)
	(1)		(3)	(4)	(5)
78.		(2)	(3)	(4)	(5)
79.		(2)	(3)	(4)	(5)
80. Size kötü	ı)	(2)	(3)	(4)	(5)
81. fırlatma	)	(2)			
82.					(5)
83.Eğer izin verirseniz insan-	(l)	(2)	(3)	(4)	(5)

ların sizi sömüreceği duygusu

	Hiç	Çokaz	Orta derecede	Oldukça fazla	İleri derecede
84. sizi çok rahatsız eden düşünce-lerin olması	(1)		(3)	(4)	(5)
85. Günahlarınızdan dolayı cezalandırılmanız gerektiği düşüncesi	(1		(3)	(4)	(5)
86. Korkutucu türden düşünce ve hayaller	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
87. Bedeninizde ciddi bir rahatsızlık olduğu düşüncesi	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
88. Başka bir kişiye asla yakınlık duyamama	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
89. Suçluluk duygusu		(2)	(3)	(4)	(5)
90. Aklınızın bir bozukluğu olduğu düşüncesi		(2)	(3)	(4)	(5)