



T.C.
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
ÇSH-YL-2014-0001

TALASEMİLİ ERGENLERİN
UMUT DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ

Derya DEMİR UYSAL

DANIŞMAN
Doç. Dr. Hüsnüye ÇALIŞIR

AYDIN-2014

T.C.
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
ÇSH-YL-2014-0001

TALASEMİLİ ERGENLERİN
UMUT DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ

Derya DEMİR UYSAL

DANIŞMAN
Doç. Dr. Hüsnüye ÇALIŞIR

AYDIN-2014

T.C.
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE
AYDIN

Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı öğrencisi Derya DEMİR UYSAL tarafından hazırlanan “**Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi**” başlıklı tez, 04/09/2014 tarihinde yapılan savunma sonucunda aşağıda isimleri bulunan jüri üyelerince kabul edilmiştir.

Unvanı, Adı ve Soyadı :

Doç.Dr.Hüsniye ÇALIŞIR

Üniversitesi :

ADNAN MENDERES
ÜNİVERSİTESİ

İmzası:



Doç.Dr.Türkan TURAN

PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ



Yrd.Doç.Dr.Seher SARIKAYA
KARABUDAK

ADNAN MENDERES
ÜNİVERSİTESİ



Jüri üyeleri tarafından kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulunun Sayılı kararıyla tarihinde onaylanmıştır.

Prof. Dr. Güzel DİŞÇİGİL
Enstitü Müdürü

Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Santral: (256) 218 20 00 Telefon: (256)2144745

09010-AYDIN
Fax : (256) 2133657

ÖNSÖZ

Talasemi ve hemoglobinopatiler tüm dünyada ve ülkemizde önemli bir halk sağlığı sorunudur. DSÖ yayınlarına göre dünyada talasemi ve anormal hemoglobin taşıyıcı sıklığı %5,1'dir ve yaklaşık 266 milyon taşıyıcı vardır. Dünya nüfusunun %4,5'i talasemi taşıyıcısıdır. Türkiye'de en son yapılan tarama çalışmasında, beta-talasemi taşıyıcı sıklığı %2,1 (illere göre %0,6-13 arasında) olup, yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve yaklaşık 4.500 hasta olduğu bildirilmiştir

Düzenli transfüzyon ve şelasyon tedavilerinin uygulanmadığı yıllarda hastalar, genellikle yirmili veya otuzlu yaşların başında, kardiyak komplikasyonlarla kaybedilmekteydi. Son 30 yıl içinde, talasemi majör fatal seyirli genetik bir bozukluktan, uzun bir yaşam süresine olanak veren kronik bir hastalığa dönüşmüştür. Bu süreçte, transfüzyon tedavisi ile hipoksinin düzeltilmesi, şelasyon tedavisiyle demir yükünün azaltılması, kemik iliği transplantasyonu ile tam iyileşme sağlanması ve talasemi tedavisine oral demir şelatörlerinin eklenmesi talasemi majörlü hastaların yaşam süresi ve yaşam kalitelerini arttırmıştır.

Talasemi majör hastalığının kronik olması, yaşam boyu düzenli aralıklarla kan transfüzyonu gerektirmesi, beden imajı bozuklukları, büyüme gelişmenin gecikmesi nedeniyle akranlarından farklı değerlendirilme, yüksek tedavi maliyetleri, işe alınmalarda zorlukla karşılaşma ergenlerin sıklıkla yaşadıkları sorunlardır. Güçlüklerle yaşam boyu birliktelik, bu hastalarının en önemli sorunlarından biri olan psikososyal sorunları ortaya çıkarmaktadır. Ergenlerin anksiyete, depresyon düzeylerinin yüksek olması sonucu umut düzeyleri de etkilenebilmektedir. Kronik hastalığı olan ergenlerde hemşirelik bakımında amaç; ergenin hem fiziksel hem de psikososyal yönden ele alınması ve olası komplikasyonların önlenmesidir.

Talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umudun sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmadan elde edilen sonuçların, talasemi majörlü ergenlerin umut düzeyleriyle ilişkili risk faktörlerinin bilinmesiyle hemşireler tarafından ergenlerin desteklenmesine ışık tutacak veriler oluşturacağını umuyorum.

Derya DEMİR UYSAL

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
KABUL VE ONAY	i
ÖNSÖZ	ii
İÇİNDEKİLER	iii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	vi
ÇİZELGELER DİZİNİ	vii
ŞEKİLLER VE GRAFİKLER DİZİNİ	viii
EKLER DİZİNİ	ix
1.GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	3
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	3
1.4. Genel Bilgiler	4
1.4.1. Kronik Hastalık	4
1.4.1.1. Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Etkileri	5
1.4.2. Ergenlik (Adölesan) Dönemi	6
1.4.2.1. Kronik Hastalığın Ergen Üzerindeki Etkileri	8
1.4.3. Talasemi Tanımı	9
1.4.3.1. Talaseminin Tarihçesi	9
1.4.3.2. Hemoglobinin Yapısı ve Fonksiyonu	10
1.4.3.3. Talaseminin Genetik Geçişi	11
1.4.3.4. Talaseminin Patofizyolojisi	11
1.4.3.5. Talaseminin Sınıflandırılması	13
1.4.3.5.1. Talasemi Minör (Talasemi Taşıyıcılığı)	13
1.4.3.5.2. Talasemi İntermedia	13
1.4.3.5.3. Talasemi Majör (Hasta, homozigot)	13
1.4.4. Dünyada ve Türkiye’de Talasemi	14
1.4.5. Talasemi Majörde Belirti ve Bulgular	15
1.4.6. Talaseminin Tanı Yöntemleri	17
1.4.7. Talasemi Majörde Tedavi	17
1.4.7.1. Kan transfüzyonu	17

1.4.7.2. Splenektomi	18
1.4.7.3. Şelasyon Tedavisi	18
1.4.7.3.1. Desferrioksamine (Desferal®, DFO)	18
1.4.7.3.2. Deferipron (Ferriprox®, DFP)	19
1.4.7.3.3. Deferasiroks (Exjade®, DFX;).....	19
1.4.7.4. Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu	19
1.4.8. Talasemi Majörlü Hastalarda Gelişen Komplikasyonlar.....	20
1.4.8.1. Kardiyak Komplikasyonlar	20
1.4.8.2. Endokrin Komplikasyonlar	20
1.4.8.3. Kas-İskelet Sistemi ile İlgili Komplikasyonlar	20
1.4.8.4. Diğer Komplikasyonlar	21
1.4.9. Talasemide Hemşirelik Yaklaşımları	22
1.4.10. Umut.....	25
2. GEREÇ VE YÖNTEM.....	28
2.1. Araştırmanın Şekli.....	28
2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	28
2.3. Araştırmanın Zamanı.....	28
2.4. Araştırmanın Evren ve Örnekleme.....	29
2.5. Araştırmaya Alınma ve Araştırmadan Dışlanma Kriterleri.....	29
2.5.1. Vaka Grubuna Alınma Kriterleri.....	29
2.5.2. Kontrol Grubuna Alınma Kriterleri.....	30
2.6. Veri Toplama Araçları.....	30
2.6.1. Talasemi Majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu.....	30
2.6.2. Sağlıklı Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu.....	31
2.6.3. Ergenler İçin Umudluluk Ölçeği (EUÖ)	31
2.7. Ön Uygulama.....	32
2.8. Verilerin Toplanması.....	32
2.8.1. Vaka Grubunun Verilerinin Toplanması	32
2.8.2. Kontrol Grubunun Verilerinin Toplanması	32
2.9. Verilerin Değerlendirilmesi.....	33
2.9.1. Araştırmanın Değişkenleri.....	34
2.9.1.1. Bağımlı Değişkenleri.....	34
2.9.1.2. Bağımsız Değişkenleri.....	34
2.10. Araştırmada Yaşanan Güçlükler.....	34

2.11. Araştırmanın Etik Yönü.....	34
3. BULGULAR	36
3.1. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular	36
3.2. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları ile ilgili bulgular	41
3.3. Talasemimajörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavisiyle ilişkili bulgular	46
3.4. Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puanı ile ilişkili faktörler	49
4. TARTIŞMA.....	50
4.1. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin ve ebeveynlerinin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların incelenmesi	50
4.2. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamalarının incelenmesi.....	52
4.3. Talasemimajörlü ergenlerin ve ebeveynlerinin bazı sosyodemografik özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının incelenmesi	54
4.4. Talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması	57
4.5. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	59
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	60
5.1. Sonuç	60
5.2. Öneriler.....	61
ÖZET	62
SUMMARY	64
KAYNAKLAR.....	66
ÖZGEÇMİŞ.....	73
TEŞEKKÜR	74
EKLER	75

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
UNICEF	: United Nations International Children's Fund
TNSA	: Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması
MCV	: Mean Corpuscular Volume (Bireyin eritrositinin ortalama büyüklüğü yada hücre volümü)
MCH	: Mean Corpuscular Hemoglobin (Her bir eritrositteki hemoglobin yoğunluğu)
MCHC	: Mean Corpuscular Hemoglobin Concentration (Eritrositlerin 100 ml'sindeki hemoglobin yoğunluğu ölçümü)
Hb	: Hemoglobin
HPLC	: High Performance Liquid Chromatography (Yüksek Performans Likit Kromatografi)
KHT	: Kök Hücre Transplantasyonu
α	: Alfa
β	: Beta
δ	: Delta
γ	: Gamma
SD	: Serbestlik Derecesi
SS	: Standart Sapma

ÇİZELGELER DİZİNİ

	Sayfa
Çizelge 2.3.1. Araştırmanın zamanı ile ilgili bilgiler.....	28
Çizelge 3.1.1. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı.....	36
Çizelge 3.1.2. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı.....	39
Çizelge 3.2.1. Talasemimajörlü ergenlerin bazı sosyodemografik özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	42
Çizelge 3.2.2. Talasemimajörlü ergenlerin ebeveynlerinin bazı sosyodemografik özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	44
Çizelge 3.3.1. Talasemimajörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavisine ilişkin özelliklerine göre dağılımı.....	46
Çizelge 3.3.2. Talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	47
Çizelge 3.4.1. Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puanı ile ilişkili faktörler.....	49

ŞEKİLLER VE GRAFİKLER DİZİNİ

	Sayfa
Şekil 1.1. Normal Hemoglobin Molekülü.....	10
Şekil 1.2. Beta Talasemi Majörün Fizyopatolojisi.....	12
Grafik 3.2.1. Talasemi Majörlü ve Sağlıklı Ergenlerin Umut Puanları.....	41

EKLER DİZİNİ

	Sayfa
Ek 1. Talasemi Majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu.....	75
Ek 2. Sağlıklı Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu.....	78
Ek 3. Ergenler İçin Umudluluk Ölçeği (EUÖ).....	80
Ek 4. Ebeveynler İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	83
Ek 5. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı Onayı.....	87
Ek 6. Ölçeğin Kullanımı için Figen Işık Esenay'dan İzin Formu.....	88
Ek 7. Aydın Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Aydın Devlet Hastanesi Uygulama İzin Formu.....	89
Ek 8. Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesi Uygulama İzin Formu.....	90
Ek 9. Denizli Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Denizli Devlet Hastanesi Uygulama İzin Formu.....	91
Ek 10. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Uygulama İzin Formu.....	92
Ek 11. İzmir Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Uygulama İzin Formu.....	93
Ek 12. Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi Uygulama İzin Formu.....	94
Ek 13. Muğla Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü Uygulama İzin Formu.....	95

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süreçte bakım, gözetim ve denetim gerektiren durum olarak tanımlanmaktadır. Kronik hastalık, günlük fonksiyonları sınırlayan ya da özel tedavi gerektiren ve en azından birkaç ay sürmesi beklenen fiziksel, psikolojik ya da bilişsel durumlardır (Ak 2013).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ergenlik çağındaki kronik hastalıkların %15 oranında görüldüğünü bildirmektedir (Michaud ve ark 2007). Ülkemizdeki istatistiklere göre kronik hastalıklardan etkilenen kişi sayısı çocuk, anne-baba ve kardeşlerle birlikte yaklaşık 2,8 milyondur (Er 2006).

Kronik, yaşamı tehdit eden ya da sakat bırakan tüm hastalıklar bireyin yaşam kalitesini bozar ve güçlü baş etme becerileri geliştirmelerini gerektirir. Bireyin kendisi için stres verici bir duruma karşı direnmesi, tedavi ve prognozu etkileyen bir durumdur. Ergen hastalar, fiziksel görünüşlerine ve kişisel gelişimlerine verdikleri önem, bağımsızlık ve kontrol duyguları nedeniyle kronik ve yaşamı tehdit eden hastalıklar karşısında oldukça hassastırlar (Esenay ve Conk 2007).

Talasemi ve hemoglobinopatiler tüm dünyada ve ülkemizde önemli bir halk sağlığı sorunudur. Düzenli transfüzyon ve şelasyon (demir bağlayıcı) tedavilerinin uygulanmadığı yıllarda hastalar, genellikle yirmili veya otuzlu yaşların başında, kardiyak komplikasyonlarla kaybedilmekteydi (Canatan 2010). Son 30 yıl içinde, talasemi major fatal seyirli genetik bir bozukluktan, normal veya hemen hemen normale yakın, uzun bir yaşam süresine olanak veren kronik bir hastalığa dönüşmüştür. Bu dönüşüm tedavinin düzenli uygulanmasıyla gerçekleşmiştir. 1960'lardaki transfüzyon tedavisi ile hipoksinin düzeltilmesi; 1970'lerde şelasyon tedavisiyle demir yükünün azaltılması; 1980'lerde kemik iliği transplantasyonu ile tam iyileşme sağlanması ve 2000'li yıllarda ise talasemi tedavisine oral demir şelatörlerinin kullanılmasıyla talasemi majörlü hastaların yaşam süresi ve yaşam kalitelerinin arttığı belirtilmektedir (Ağaoğlu 2010).

Günümüzde yoğun eritrosit transfüzyonları ve şelasyontedavileri ile talasemi hastalarının yaşam süreleri ve yaşam beklentileri oldukça iyi düzeylere gelmiştir. Hastaların medikal tedavilerine ağırlık verilmesi ve beklenen yaşam süresinin uzaması, psikiyatrik problemlerin açığa çıkmasını kolaylaştırmıştır. Araştırmacılar, talasemi majörlü hastalarda %20-80 arasında değişen oranlarda psikiyatrik bozukluk saptandığını belirtmişlerdir (Aydınok ve ark 2005, Çelebi Kaya 2009, Uz ve ark 2013).

Umut, insan yaşamının kritik aşamalarında en uygun ve önemli bir baş etme stratejisi olarak görülmektedir. Hayati tehlikesi olan bir hastalık söz konusu olduğunda umutlu olmanın koruyucu bir rolü vardır. Umudluluk, ergenin sağlığını yeniden kazanmasına, sürdürmesine ve yaşam kalitesini arttırmasına yardım eder (Esenay ve Conk 2007).

Sağlık ve hastalık sürecinde bireyi etkileyen her kavram, hemşireliği temel olarak ilgilendirir. Hemşirelik mesleği üyelerinin amacı, verdikleri bakımın kalitesini yükseltmek ve yaşam kalitesini güvence altına almaktır (Velioğlu 1999). Her yaş grubundaki çocuk, hastalığa gelişimsel düzeyine göre tepki verir ve baş eder. Hemşire bu baş etmede yardımcı olur (Ak 2013). Pediatri hemşirelerinin talasemi majörlü çocukların hastalık sürecine uyumu, yaşam kalitesi ve olumlu yaşam beklentisine katkı sağlamaları önemlidir.

Talasemi majörlü çocuklarda ve ergenlerde yapılan çalışmalara baktığımızda; yaşam kalitelerinin düşük olduğu (Prasomsuk ve ark 2007, Wahyuni ve ark 2011, Gharaibeh ve Gharaibeh 2012, Gollo ve ark 2013), psikososyal sorunlardan anksiyete ve depresyon düzeylerinin (Aydınok ve ark 2005, Ghanizadeh ve ark 2006, Shaligram ve ark 2007), gelecek kaygılarının (Bush ve ark 1998) anlamlı düzeyde yüksek olduğu, stresle baş etme ve hastalığa uyum düzeylerinin (Goldbeck ve ark 2000) ve okul başarılarının (Wahyuni ve ark 2011, Gharaibeh ve Gharaibeh 2012) düşük olduğu bulunmuştur.

Yurt içi ve yurt dışı literatürde talasemi ile ilgili çalışmaların çoğunun prevelans, önleme ve kontrol stratejileri ile sınırlı kaldığı görülmektedir. Diğer taranan çalışmalar talasemi majörlü çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi (Proasomsuk ve ark 2007, Azarkeivan ve ark 2009, Wahyuni ve ark 2011, Gharaibeh ve Gharaibeh 2012, Gollo ve ark 2013, Uz ve ark 2013), talasemi majörlü çocuklar ve annelerinin hastalığa uyumları ve bilgi düzeyleri (Lee ve ark 2008), talasemi majörlü çocuklarda psikososyal sorunlar (Aydın ve ark 1997, Bush ve ark 1998, Aydınok ve ark 2005, Ghanizadeh ve ark 2006, Moorjani

veIssac 2006, Khurana ve ark 2006, Shaligram ve ark 2007, Saini ve ark 2007, Gharaibeh ve ark 2009, Hashemi ve ark 2012), stresle baş etme ve hastalığa uyum (Goldbeck ve ark 2000), yalnızlık ve benlik saygısı (Tajvidi ve Zeighami 2012) beden imajının benlik saygısına etkisi (Küçük 2007) değerlendirilmiştir. Talasemi majörlü ergenlerin umutsuzluk düzeylerinin araştırıldığı iki çalışmaya rastlanmıştır (Pourmovahed ve ark 2003, Tajvidi ve Zeighami 2012). Kronik hastalığı olan bireylerin umutları ve bunun sağlığa olan etkisi üzerine Türkiye’de çok az sayıda çalışmaya ulaşılmıştır (Şenol ve Conk 2003, Kemer ve Atik 2005, Şahin 2007, Esenay ve Conk 2007, Biçer ve Bayat 2012). Aydın ve arkadaşları (1997) tarafından talasemi majörlü ergenlerin umut düzeyleri araştırılmış; ancak umut düzeylerini etkileyen faktörlerin araştırıldığı çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışma, Türkiye’de sağlık ve hemşirelik alanlarında talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini belirlemede önemli bilimsel veri oluşturacaktır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma, talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umut düzeylerinin sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

H01: Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puanları ile sağlıklı ergenlerin umutluluk puanları arasında fark yoktur.

H02: Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puanları ile sağlıklı ergenlerin ve ailelerinin sosyodemografik değişkenleri arasında ilişki yoktur.

1.4. Genel Bilgiler

1.4.1. Kronik Hastalık

Kronik hastalık; biyolojik, psikolojik ya da bilişsel nedenlerle ortaya çıkan, en az bir yılda sonlanması beklenen; fiziksel, bilişsel, duygusal ve sosyal büyüme gelişmede sağlıklı akranlara göre fonksiyon, aktivite ve sosyal rollerde sınırlılıklara neden olan; ilaçlara, özel bir diyetle, yardımcı araçlara bağımlı kılan, sürekli tedavi ve izlem gerektiren hastalıklardır (Törüner ve Büyükgönenç 2012). Kronik hastalıklar, günlük fonksiyonları sınırlayan ya da özel tedavi gerektiren ve en azından birkaç ay sürmesi beklenen fiziksel, psikolojik ya da bilişsel durumlardır (Ak 2013).

Günümüzde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin sayısı gittikçe artmakta; ailede çocuğun kronik hastalığının olması ailenin fiziksel, duygusal ve ekonomik dengelerini değiştirmekte, ailenin yaşamdan doyum almasını engellemekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir (Çavuşoğlu 2011). DSÖ, çocukluk çağındaki kronik hastalık yaygınlığını ise %15-50 arasında olduğunu bildirmektedir (Ak 2013).

Kronik hastalıklar, çocukların hastalıkları kazanım şekillerine göre doğuştan olanlar ve sonradan kazanılan hastalıklar olarak iki grupta sınıflandırılmıştır. Genetik geçişli olanlar (hemofili, talasemi vb.) ve fetal gelişim sırasında ortaya çıkan (nöral tüp defektleri, kongenital kalp defektleri vb.) doğuştan kazanılan kronik hastalıklardır. Doğumu izleyen dönemdeki durumlar yaralanma ya da akut tıbbi sorunlara (kanser, mental sorunlar vb.) bağlı gelişen hastalıklar sonradan kazanılan kronik hastalıklardır (Ak 2013).

Kronik hastalık, çocuğun yaşı, içinde bulunduğu koşullar, kişiliği, hastalığın tipi ve süresi gibi çeşitli etkenlere bağlı olarak çocuğun bilişsel ve duygusal gelişimi üzerinde geçici ya da kalıcı izler bırakabilmektedir (Çıgırıkçı 2007, Erdoğan ve Karaman 2008, Törüner ve Büyükgönenç 2012). Kronik hastalığa ilişkin ortaya çıkan duygusal tepkiler arasında yalnızlık, ayrılık, izolasyon, üzüntü, gelecek korkusu, çaresizlik, depresyon, öfke ve ölüm korkusu en önde gelenlerindedir. Kronik hastalığı olan çocukta yaşam tarzındaki değişiklikler, benlik saygısında azalma, hastalığın sosyal ilişkilere getirdiği yükler, hastalığa uyum sağlama, komplikasyonlarla ilgili duyulan korku gibi faktörler depresyon gelişmesinde etkili olabilmektedir (Ak 2013). Toros ve ark (2002) yaptıkları çalışmada, kronik hastalığı olan çocuklar ve anne-babaları, sağlıklı çocuklar ve sağlıklı çocukların

anne-babalarına göre daha yüksek depresyon ve anksiyete düzeylerine sahip olduklarını bulmuşlardır (Toros ve ark 2002).

Kronik hastalıklarda tedavi ve bakımın amacı, hastalığın olumsuz etkilerini olabildiğince azaltarak çocuk ve aileyi desteklemek, güçlendirmek ve yaşam kalitesini yükseltmektir (Mollaoğlu 2007). Tedavi ile ilgili konularda çocuğun kararlarının alınması, etkin olarak katılımının sağlanması önemlidir. Çocuk ve ergenler hastalıklarının nedeni, sonuçları hakkında doğru bilgilendirilmeli ve tedavilerine katılmaları için desteklenmelidir. Hastalık ve tedavi işlemleri ile ilgili açıklama, çocuk ve ergenin hastalık ve tedaviye uyumunun artırılması için gereklidir. Açıklamalar çocuğun gelişimsel dönemine ve psikososyal gelişmesine uygun olmalı, aynı zamanda aile dinamikleri ve çocuğun klinik durumu dikkate alınmalıdır (Erdoğan ve Karaman 2008).

Kronik hastalığı olan çocuk hastalığı ile yaşamayı öğrenmiş ise duruma uyum sağladığı ve hastalığın getirdiği sorunlarla baş ettiği düşünülür. Hemşireler, çocuğun kullandığı baş etme yöntemlerinin etkinliğini değerlendirmeli, eğer yöntemler yetersizse farklı baş etme yöntemleri geliştirmesi için çocuk desteklenmelidir (Ak 2013).

1.4.1.1. Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Etkileri

Aile, toplumun en temel birimidir. Ailenin, herhangi bir üyesindeki sorun, diğer tüm üyeleri de etkileyecektir. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde ruhsal olarak en çok etkilenenler hasta çocukların anne-babaları ve kardeşleridir. Ailede çocuğun kronik hastalığının olması ailenin fiziksel, duygusal ve ekonomik dengelerini değiştirmekte, ailenin yaşamdan doyum almalarını engellemekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir. Baykan ve ark (2010) kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarını incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada, kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarının çok düşük olduğunu saptanmışlardır (Baykan ve ark 2010).

Canatan ve ark (2003)'nın Antalya'da yaptıkları çalışmada, talasemi majörlü okul çağındaki çocukların %60'ının eğitimlerinin olumsuz etkilendiğini, %47'sinde maddi sorunların olduğu ve hastaların ebeveynlerinde %82'ye varan bir anksiyete problemi yaşandığını belirtmişlerdir (Canatan ve ark 2003).

Kronik bir hastalığı ya da engeli olan bir çocuğa sahip olmak ailenin tüm hayallerinin yıkılmasına neden olur. Daha sonra aile şok ve inkâr, keder ve kabullenme

gibi aşamaları yaşar (Ak 2013). Karakavak ve Çırak (2006)'ın kronik hastalığı olan çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmada, annelerin tanıyı ilk öğrendiklerinde şok, şaşkınlık, acı, korku, kaygı, çaresizlik, hayal kırıklığı ve suçluluk duyguları yaşadıklarını belirtmişlerdir (Karakavak ve Çırak 2006).

Çocuktaki kronik hastalık, tüm aile üyelerinin yaşam tarzını etkiler ve ciddi düzeyde stres yaşamalarına neden olur. Kronik hastalık ailenin sosyal yaşamını ve sosyal ilişkilerini de etkiler. Sosyal izolasyona yol açabilir (Baykan ve ark 2010, Törüner ve Büyükgönenç 2012, Ak 2013)

Ailenin bu duruma uyum sağlaması ve normal yaşantısını sürdürmesi, hem kronik hastalığı olan çocuğun sağlığı ve bakımı, hem de diğer aile üyelerinin sağlığı için önemlidir. Dengeli ilişkilerin, iş birliğinin olduğu, çatışmaların az, rollerin belli olduğu ailelerde hastalığa uyum daha kolay gerçekleşmektedir.

1.4.2. Ergenlik (Adölesan) Dönemi

Adölesan dönemi, 12-21 yaşları süresince çocukluk ile erişkinlik arasında yaşanan en uzun gelişimsel dönemdir. Adölesan dönemi sadece kronolojik yaş dönemi olarak değil, fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik faktörlerden oldukça etkilenen gelişimsel bir dönem olarak tanımlanır (Arıkan ve ark 2013).

Ergenlik, insan gelişiminde özel bir dikkat ve özen gerektiren önemli ve eşsiz bir dönemdir. Bu yıllar, çocuklara özgü bağımlılıktan bağımsız ve sorumlu yetişkinliğe geçiş aşamasıdır. Ergen; bu dönemde gerek ailesi, gerekse topluluğu içinde daha fazla sorumluluk üstlenmeye başlar, yetişkin olarak üstleneceği görevlere hazırlanır, yaşamı boyunca olumlu ya da olumsuz etkileri görülecek birtakım önemli adımlar atar (Esenay ve Conk 2007).

Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (United Nations Children's Fund-UNICEF), Dünya Çocuklarının Durumu 2011 Raporu'na göre, 10-19 yaş grubunda 1,2 milyar ergen olduğu, her on gençten dokuzunun gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı belirtilmektedir (United Nations Children's Fund 2011). Ülkemizde yapılan 2013 yılı adrese dayalı nüfus kayıt sistemi sonuçlarına göre 10-19 yaş grubunda yaklaşık 12,8 milyon ergen nüfus saptanmıştır (TUİK 2013).

Ergenler, Birleşmiş Milletler tarafından 10 ile 19 yaş arasındakiler olarak tanımlanmaktadır. Ergenlik dönemi, erken ergenlik (early adolescence), orta ergenlik (mid-adolescence) ve geç ergenlik (late adolescence) biçiminde üçe ayrılmaktadır (Pawlowski ve Hamilton 2008, Arıkan ve ark 2013).

Erken ergenlik dönemi (10-14 yaş), fiziksel değişiklikler endokrin sistem değişiklikleri ile başlar. Bu dönemde fiziksel ve fizyolojik değişimler ön plandadır. Çocukluktan yetişkinliğe geçiş dönemindeki ergen bu değişikliklere ayak uydurmak durumundadır. Bedensel değişimler gencin ilgi odağıdır (Esenay ve Conk 2007, Arıkan ve ark 2013).

Orta ergenlik dönemi yaklaşık 15-17 yaşlarına rastlamaktadır. Bu dönemde anne babadan duygusal olarak kopma ve bağımsızlığa adım atma başlar. Sağlıklı, bağımsız bir yetişkin olabilmesi için bağımlılığın azalması gereken bu evrede ergenin akran grubunun desteği temel alınmaktadır. Ergen için akran grubunun değerleri, grup kararları, giyimi, davranış biçimleri önemli olmaktadır (Esenay ve Conk 2007). Hem ergenler hem de onlarla ilgilenen bireyler için en zor zaman dilimini oluşturabilir (Arıkan ve ark 2013).

Geç ergenlik döneminde (18-21 yaş), fiziksel gelişim düzene girmiş, biyolojik olgunluğa erişilmiştir. Bu dönemde meslek seçimi ve özerk birey olma çabaları söz konusudur. Ergen, kendi kimliğini oluşturma çabasındadır. Bu dönemin gelişimsel rolü, kimliğin kazanılmasıdır. Geç ergenlik dönemi, kişinin yaşamda yolunu çizdiği, kendi sınırlarını diğer insanlarla karşılaştırarak deneme-yanılma yolu ile genişletme olanağı bulunduğu bir dönemdir. Ergen kendini ve toplumdaki rolünü tanımaya çalışır (Esenay ve Conk 2007, Pawlowski ve Hamilton 2008).

Ergenler, zihinsel gelişim açısından soyut işlemler dönemindedir. Bu dönemde zihinsel kapasitesi gelişmeye başlayan ergenin düşünceyi sorgulama ve yönlendirme yeteneği artış gösterir. Psikolojik olarak ergenlik dönemi; içsel karışıklıklar, hızlı ruhsal değişimler ve isyanlarla karakterize bir stres ve fırtına dönemi olarak tanımlanır. Bu nedenle ergenlik aşamalarına özel bir dikkat gerekir, çünkü ergenler bu dönemde hastalıklarını farklı olarak deneyimleyebilmekte ve bu deneyimlere farklı anlamlar yükleyebilmektedir (Esenay ve Conk 2007).

Ergen yaş grubunun ülkemiz nüfusu içindeki payının fazla olması nedeniyle toplumdaki sağlık sorunları içinde bu yaş grubunun sağlık sorunlarına önem verilmelidir.

Ergenlerin, güvenli ve destekleyici bir çevreye ve kendilerine verilecek özel sağlık ve danışmanlık hizmetlerine gereksinimleri vardır (Ocakçı 2011). Ergenlerin hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmeleri, anne babaların hem birbiriyle hem de çocuklarıyla hastalık hakkında konuşabilmeleri, kaygı ve korkularını paylaşabilmeleri, onların hastalığa uyumunu kolaylaştırır (İnal-Emiroğlu ve Pekcanlar Akay 2008).

1.4.2.1. Kronik Hastalığın Ergen Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalığı olan ergenlerin hastalığa verdikleri tepkiler, ergenin duygusal ve bilişsel gelişim sürecine, hastalığın ciddiyetine, hastalığın ergen ve ailesi için taşıdığı anlama, aileden ve sosyal çevreden alınan desteğe, hastalığın fiziksel, psikolojik ve bilişsel işlevlerde getirdiği kısıtlamalara ve okul yaşantısını etkileme durumuna bağlı olarak farklılıklar göstermektedir (Törüner ve Büyükgöncü 2012).

Ergenlik dönemi, kimlik geliştirme, fiziksel değişikliklere uyum, bağımsızlığın kazanılması ile karakterize zor bir dönemken, eklenen kronik hastalık yaşanan güçlükleri daha da artırır. Kronik hastalık adölesanların bağımsızlıkları, cinsel gelişimleri, meslek seçimleri ve eğitimlerini etkileyebilir. Adölesan için fiziksel görünüm, beceriler ve yetenekler, akran grubuna kendini kabul ettirebilmesi için önemlidir. Bu alanlardaki yetersizlikler nedeniyle kendini gruptan ayrılmış hissedebilir. Benlik kavramı ve benlik saygısı etkilenebilir. Özellikle gözle görülen fiziksel defektlerde, ergenler yoğun keder ve öfke yaşarlar. Bağımsızlığını kazanmaya çalışan adölesan, hastalığı nedeniyle kendini bağımlı hissedebilir (Avcı 2008, Törüner ve Büyükgöncü 2012). Bağımsızlığın ve kimliğin kaybı hastaneye yatan ergen için en önemli tehdittir. Kronik hastalık ergenin akranları ile grup aktivitelerine katılmasını önler. Bu durum ergende öfke, engellenme durumları ve içe kapanmaya neden olur (Çavuşoğlu 2011).

Kronik hastalık ve tedavisi, ergenin yaşlılarıyla ilişkisini engelleyecek bir durum yaratırsa, uyum sorunları daha fazla görülebilir. Kurallar ve işleyişlerin bu yaş döneminde sorgulanması nedeniyle hastalık ergen ile otorite figürleri arasında çatışma haline gelebilir. Ergenlik döneminde hastalık ve hastaneye yatışa bağlı güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları, depresyon ve saldırgan davranışlar gelişebilmektedir (Erdoğan ve Karaman 2008). Kronik hastalık oluşumu, mesleki ve akademik, aile kurma ve ebeveynlik planları ile ilgili kaygılara da yol açar. Yeni oluşan kimlikleri ve hayat planları çerçevesinde, kronik hastalık daha ağır, yıkıcı, geleceğe zarar verici olarak algılanabilir (Avcı 2008).

Adölesan, sorunlarının yaşam süresini azalttığını düşünebilir. Bu durum depresyon ve intihar düşüncelerine yol açabilir. Bazen tedavi ekibiyle sürtüşme ve tedaviye uyumsuzluk, ergenin intihar düşüncelerinin bir nedeni olabilir (Törüner ve Büyükgönelç 2012). Adölesanlar tanı ile yüz yüze kaldıklarında geleceğe dair tüm hayallerinin yıkılması ile gelecek onlar için umutsuzluktur. Adölesanın umut duygusunu sürdürebilmesi ve geleceğe ilişkin olumlu bir tutum geliştirebilmesi için arkadaşlarının, ailenin ve sağlık profesyonellerinden hemşirelerin yardımına gereksinimleri vardır (Ak 2013).

1.4.3. Talasemi Tanımı

Talasemi, hemoglobin molekülünü oluşturan globulin zincirlerinden birinin ya da daha fazlasının yokluğu ya da sentezinin azalması ile karakterize bir grup otozomal resesif geçişli kalıtsal kan hastalığıdır (Törüner ve Büyükgönelç 2012). Çeşitli talasemi tiplerinde, hemoglobinin değişik polipeptid zincirlerinde (alfa, beta, gamma ya da delta) yapım kusuru bulunur. Hastalık, genellikle alfa ya da beta zincirindeki azalma nedeniyle oluşur. Alfa talasemiler daha çok uzak doğu ülkelerinde, beta talasemiler ise Akdeniz ülkelerinde sık görülmektedir. Beta (β) talasemi hastalığı 11. kromozomdaki β geninde çeşitli ve çok sayıda genetik mutasyonlar sonucu, β globin zincir yapısının azalması veya hiç yapılmaması ile ortaya çıkmaktadır. β -talaseminin en önemli nedenini, gen içindeki nokta mutasyonları oluşturmaktadır (Aydoğmuş 2012).

1.4.3.1. Talaseminin Tarihçesi

İlk kez 1889 yılında Von Jaksch, anemili, splenomegalili ve lökositozlu bir erkek çocuğunu “anemia infantum pseudoleucamia” olarak tanımladı. Bu klinik durum “Von Jaksch anemisi” olarak tanımlandı. Dr. Thomas Cooley tarafından 1925 yılında “Cooley anemisi” olarak adlandırıldı. Yunan dilinde “deniz” anlamına gelen “thalassa” kelimesinden hareketle “talasemi” kelimesini ise ilk kez 1932 de Whipple ve Bradford kullanmıştır. Caminopetros Talaseminin Mendelian genetik geçişini 1938 yılında tanımladı (Canatan ve Aydınok 2007, Çelebi Kaya 2009).

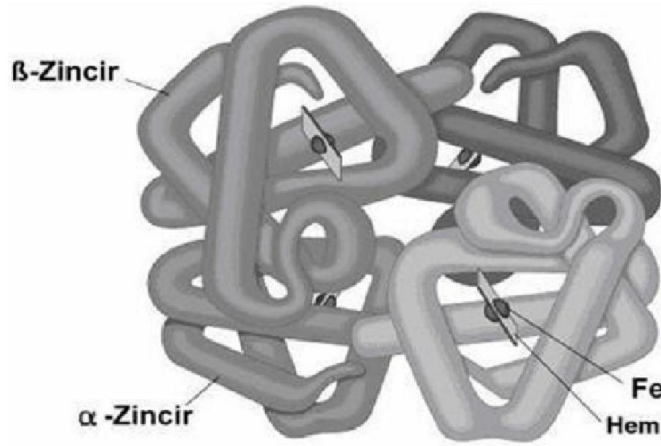
İtalya’da 1945 yılında Silvestroni ve Bianco talasemiği “constitutional microcytic anemia” olarak tanımladılar. Neel ve İtano hemoglobin elektroforezinde anormal hemoglobinleri 1950 yılında tanımladılar. Alfa, beta, gama ve delta globinlerin farklı genlerde olduğu 1960-1980 yılları arasında yayınlandı. Talasemilerin genetik heterojenitesi olduğu saptandı. Talasemide transfüzyon rejimleri 1960’lı yıllarda

yayınlandı. Desferrioxamine'nin ilk kullanımı 1970'li yıllarda başladı (Canatan ve Aydınok 2007).

Talaseminin moleküler patolojisi ile ilgili çalışmalar 1980'li yıllardan sonra yayınlandı ve Edward Thomas tarafından ilk transplantasyon gerçekleştirildi. Sonra 1990'lı yıllarda oral şelatör (L1) deferipron ve 2000'li yıllarda oral şelatör (ICL670) deferasiroks kullanıldı. Kord kanı transplantasyonu 1995 yılında uygulanmıştır (Canatan ve Aydınok 2007).

1.4.3.2. Hemoglobinin Yapısı ve Fonksiyonu

Hemoglobin (Hb): Hb molekülü, globin ve hem'den oluşan tetramerik bir yapı gösterir. Yapısında iki çift özdeş olmayan polipeptid zinciri ve dört molekül hem bulunmaktadır. Bu tetrameri oluşturan polipeptid zincirleri özgül aminoasitlerden oluşur. Hb, eritrositlerdeki oksijen taşıyıcısıdır. Bir polipeptid zincir olan globin ve oksijenle hemin birleşmesi sonucu, Hb oksijen taşıma yeteneği kazanır (Aydoğmuş 2012).



Şekil 1.1. Normal Hemoglobin Molekülü (Arslan ve Çalışır2013)

Hemoglobin Yapısı ve Fonksiyonu: Embriyo, fetüs ve erişkin Hb'leri farklı globin zincirlerine sahiptir. Erişkin ve fetal Hb'ler beta (β), delta (δ) ve gamma (γ) zincirlerinin, alfa (α) zincirleri ile birleşmelerinden oluşur. Böylece erişkin Hb'ni Hb A ($\alpha_2\beta_2$), HbA2 ($\alpha_2\delta_2$) ve fetal Hb'ni HbF ($\alpha_2\gamma_2$) yapısındadır. HbF ($\alpha_2\gamma_2$) fetal yaşam boyunca çoğunluk teşkil eden Hb'dir (Aydoğmuş 2012). Gebeliğin altıncı ayında fetüsteki hemoglobinin %90'ı Hb F formundadır. Doğumda toplam Hb'nin %70'i olan F hızla azalır ve bir yaşına kadar Hb'nin tamamına yakını erişkin Hb olarak isimlendirilen Hb Aile yer

değiştirir. Sadece %1-2 civarında Hb F yaşam boyu devam eder (Arslan ve Çalışır 2013). Bir yaşından itibaren Hb kompozisyonu yaklaşık olarak Hb A %97,5, Hb A2 %2 ve Hb F % 0,5 oranlarında meydana gelir (Aydoğmuş 2012).

Hb'nin başlıca fonksiyonu oksijen bağlama ve bağladığı bu oksijeni dokulara vermektir. Oksijen hem demirine bağlanır. Oksijenin bağlanması ve dokulara verilmesi sırasında globin zincirlerinde yapısal değişimler olur. Böylece, oksijenle farklı birleşme eğilimleriyle ilgili Hb molekülünde bir seri şekil değişiklikleri meydana gelir. Oksijene bağlı olmayan Hb molekülünün, oksijenle birleşme yeteneği düşüktür. Oksijen-hem bağlanması olduğunda Hb molekülü daha fazla oksijen tutma yeteneği kazanır (Aydoğmuş 2012).

1.4.3.3. Talaseminin Genetik Geçişi

Genetik özellikler anne ve babadan geçtiğine göre; bir Talasemi majörlü çocuğun hem annesinde hem babasında bu mutasyon vardır. Talasemi geni otozomal resesif geçiş gösterir yani cinsiyet kromozomlarıyla ilişkisi yoktur, kızlarda ve erkeklerde eşit oranda görülür. Hastalar doğuştan bu geni taşırlar. Çocukta hastalık yoksa hayatın ileri dönemlerinde hastalık oluşmaz (Küçük 2007).

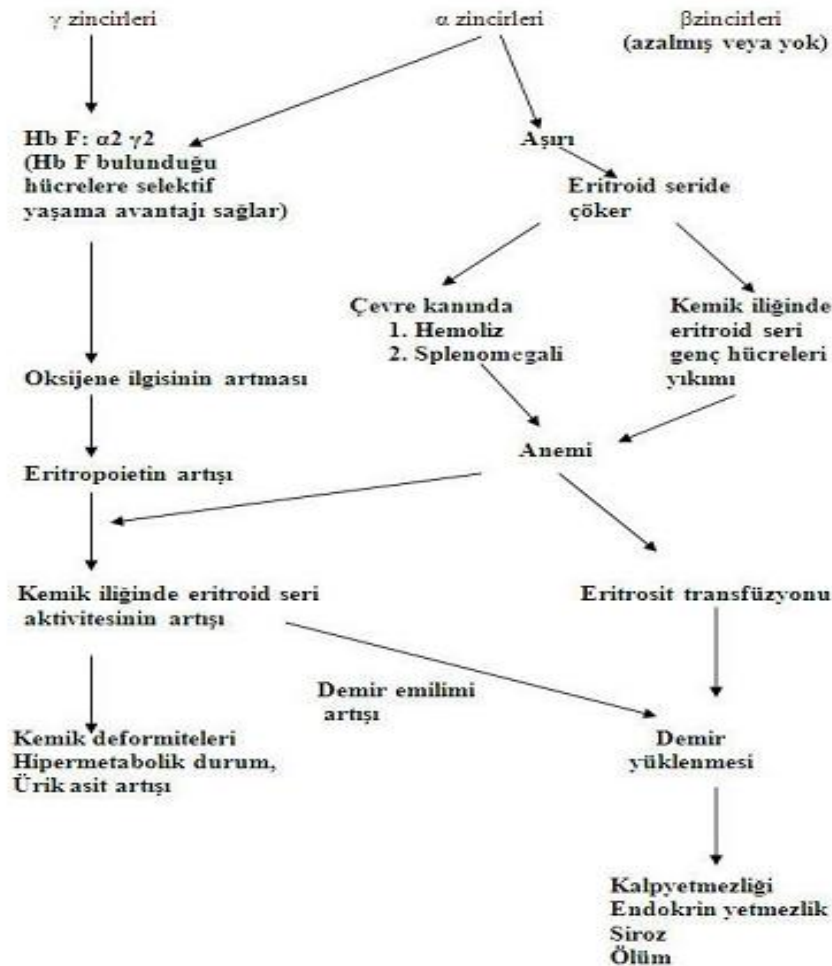
Talasemi taşıyıcısı iki ebeveynin evlenmesiyle her gebelikte doğacak olan bebeğin taşıyıcı olma riski %50, talasemi majör olma riski %25 ve sağlıklı bebek olma şansı ise % 25'tir. Sağlıklı ebeveyn ve taşıyıcı ebeveynin evlenmesiyle, her gebelikte doğacak olan bebeğin taşıyıcı olma riski %50, sağlıklı bebek olma şansı ise %50'dir. Bir talasemi majörlü ebeveynin, sağlıklı ebeveyn ile evlenmesi durumunda ise doğacak tüm bebekler talasemi taşıyıcısı olacaktır. Talasemili ebeveyn talasemi taşıyıcısı ebeveyn ile evlenirse her gebelikte %50 talasemi taşıyıcısı bebek ve %50 talasemi majörlü bebek doğma riski bulunmaktadır. İki talasemili ebeveyn evlendiklerinde ise tüm bebekler talasemili olarak doğacaktır (Küçük 2007, Çelebi Kaya 2009).

1.4.3.4. Beta Talasemi Majörün Fiziopatolojisi

Normal Hb A dört globin komponenti ya da polipeptid zinciri içerir (2 α ve 2 β polipeptid zinciri). β (beta) talasemide Hb molekülünün β zincirinin sentezinde kısmi ya da tam eksiklik vardır, α (alfa) zincirlerinin sentezinde ise telafi edici bir artış olur, γ (gama) zincir üretimi aktif kalır ve defektif Hb oluşmasına neden olur. Bu dengelenmemiş

polipeptid birimi stabil değildir; bütünlüğü bozulduğunda eritrositlere zarar verir, ağır anemiye neden olur. Olgunlaşan ve dolaşıma giren eritrositler, dalakta zamanından önce yıkılır ve sonuçta eritrosit yıkımının artması ile birlikte anemi gelişir (Arslan ve Çalışır 2013).

Beta talasemi majör nedeniyle gelişen anemi, böbreklerden eritropoetin salınımına neden olur. Eritropoetin kemik iliğinde daha fazla eritrosit yapılmasını stimüle eder. Ancak eritrosit yıkımı arttığından hematopoeziste oluşan bu artış yeterli olmaz. Bu döngü sonucunda kemik iliği hiperplazisi olur ve kemikler genişler. Hemolitik süreci telafi etmek için, transfüzyon tedavisi ile kemik iliği baskılanmadıkça eritrositler aşırı artar. Transfüzyondaki ilave eritrositlerin hemolizinden ve defektif hücrelerin hızlı yıkılmasından açığa çıkan aşırı demir çeşitli organlara depolanır (Arslan ve Çalışır 2013).



Şekil 1.2. Beta Talasemi Majörün Fiziopatolojisi (Günçağ 2003).

1.4.3.5. Beta Talaseminin Sınıflandırılması

β talasemi klinik durum göz önüne alınarak sınıflandırıldığında; Anormal eritrosit morfolojisi olmasına rağmen anemisi olmayan veya çok az olan hastalar talasemi minör (taşıyıcı, trait, heterozigot), anemisi düzenli transfüzyon gerektirmeyen hastalar talasemi intermedia (hasta, homozigot), majör klinik bulguları ve derin anemisi olan hastalar talasemi majör (hasta, homozigot) olarak sınıflandırılır (Aydoğmuş 2012). Hastalığın homozigot formu olan β -talasemi majör, kromozom 11 üzerinde yer alan 2 ayrı β -talasemi allellerinin kalıtımı sonucu oluşur ve Cooley anemisi olarak da isimlendirilir (Canatan ve Aydınok 2007). Beta talasemi 3 gruba ayrılır:

1.4.3.5.1. Talasemi Minör (Talasemi Taşıyıcılığı)

Heterozigot ve hafif anemi ile seyreden tipi talasemi minör olarak isimlendirilir. Eritrositler hipokrom ve mikrositer olduğu için demir eksikliği anemisi ile karıştırılabilir. Ancak demir normal seviyededir. Eğer her iki ebeveyn de talasemi minör ise, doğacak çocukların % 25'i homozigot ve talasemi majör olabilir. Genetik danışmanlık açısından dikkat edilmesi gereken bir durumdur (Arslan ve Çalışır 2013).

1.4.3.5.2. Talasemi İntermedia

Yetişkin döneme kadar asemptomatik giden, splenomegali ve ağır anemi ile ortaya çıkan şekline ise talasemi intermedia adı verilmektedir. Hastalık belirtileri genellikle ileri yaşlarda başlayan, kan gereksinimleri daha az olan hastalığın hafif formudur. Talasemi intermedia klinik ve laboratuvar olarak çok heterojen bir gruptur. Ağır formları talasemi majöre benzer. Zaman zaman transfüzyon ve demir atıcı ilaçlar alırken, hafif formları taşıyıcılara benzer, transfüzyon almadan yaşamlarını sürdürürler (Ünal 2010).

1.4.3.5.3. Talasemi Majör (Hasta, homozigot)

Hemoglobinin beta zinciri sentez edilemez. Erken çocuklukta başlayan çok ciddi bir kan hastalığıdır. Dolaşımdaki eritrositler vücudun fizyolojik gereksinimlerini karşılamada yetersizdir. Kemik iliğinde aşırı eritropoeze bağlı hipertrofiler, yüzde ve başta şekil değişiklikleri görülür (Canatan ve Aydınok 2007, Ünal 2010).

Genellikle yaşamın ilk altı ayından sonra belirti veren, ağır, ilerleyici bir hemolitik anemidir. Aneminin derinleşmesi sonucunda kalp yetersizliği gelişmesini önlemek için

düzenli aralıklarla kan transfüzyonu yapılması ve tıbbi bakım verilmesi gerekmektedir. Yeterli transfüzyon yapılmadığında aşırı eritropoeze bağlı olarak kemik iliğinde ve ekstramedüller bölgelerde hipertrofi gelişir. Genellikle 20-30 yaşlar arasında kalp yetmezliğinden ölüm olur (Arslan ve Çalışır 2013).

1.4.4. Dünyada ve Türkiye’de Talasemi

Talasemi ve hemoglobinopatiler tüm dünyada önemli bir halk sağlığı sorunudur. Hemoglobin bozuklukları dünyadaki 229 ülkenin %71’inde önemli sağlık sorunudur. Beş yaş altındaki çocuk ölümlerinin %3,4’ünü hemoglobin bozuklukları oluşturmaktadır. Dünya nüfusunun %5,2’si, gebe kadınların %7’si, çiftlerin %1’i hemoglobin bozuklukları yönünden risk altındadır (Arcasoy ve Canatan 2002). DSÖ yayınlarına göre dünyada talasemi ve anormal hemoglobin taşıyıcı sıklığı %5,1’dir ve yaklaşık 266 milyon taşıyıcı vardır. Dünya nüfusunun %4,5’i talasemi taşıyıcısıdır (Arcasoy ve Canatan 2002, Çelebi Kaya 2009). Her yıl 330.000 bebeğin %83’ü orak hücre bozuklukları ve %17’si talasemili olarak doğmaktadır (Canatan 2010).

Talasemi çeşitli ülkelerde ve bir ülkenin farklı bölgelerinde dağılım bakımından farklılık göstermektedir. Özellikle Akdeniz ülkelerinde, Orta Doğu, Uzak Doğu’dan göçler ile Avrupa ve Amerika’da sıklık artmıştır. Akdenizide içine alan bir kuşak boyunca İtalya, Yunanistan, İspanya, Kıbrıs, Türkiye’nin güney ve batı kıyılarında ve uzak doğu ülkelerinde sıklığı artar (Arcasoy ve Canatan 2002).

Türkiye’de Sağlık Bakanlığı ve Ulusal Hemoglobinopati Konseyi tarafından 1995-2000 yılları arasında Marmara, Ege ve Akdeniz bölgelerindeki 16 merkezin yaptığı tarama çalışmaları toplanmış ve değerlendirilmiştir. Bu çalışmada, toplam 377.399 sağlıklı kişi taranmış, ortalama talasemi ve anormal hemoglobin sıklığı %4,3 bulunmuştur. Beta talasemi en sık Antalya’da (%13), orak hücreli anemi ise en sık Mersin (%13,6), Hatay (%10,6) ve Adana’da (%10) bulunmuştur. Türkiye’de akraba evliliklerinin sıklığı ve doğum hızının yüksekliği, beklenenin de üzerinde beta-talasemili çocuk doğmasına neden olmaktadır (Canatan ve ark 2006). Türkiye’nin Hemoglobinopati haritasını çıkarmak amacıyla, 2008 yılında tüm illerin durumunun değerlendirilmesine karar verilmiştir. Haritalama sonucunda ülke genelinde toplam 33.840 hemoglobinopati vakası tespit edilmiştir. Vakaların %97,4’ünün taşıyıcı, %2,6’sının hasta olduğu saptanmıştır. Türkiye’de en son yapılan tarama çalışmasında, beta-talasemi taşıyıcı sıklığı %2,1 (illere

göre %0,6-13 arasında) olup, yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve yaklaşık 4.500 hasta olduğu bildirilmiştir (Canatan 2010).

Talasemi önleme çalışmaları ilk olarak DSÖ tarafından 1970'li yıllarda Akdeniz ülkelerinde başlamıştır (Arcasoy ve Canatan 2002). Ülkemizde talasemi ve anormal hemoglobinleri önlemek için 1993 yılında Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu yayınlanmasına rağmen, yönetmelik 2002 yılında yayınlanmıştır. Hemoglobinopati Önleme Programı 2003 yılında 33 ilde başlatılmıştır (Canatan 2010). Hemoglobinopatilerin eliminasyonunda en etkin yöntemler taşıyıcıların tespiti, taşıyıcılara genetik danışma verilmesi ve prenatal tanı metotlarının kullanılması ile hemoglobinopati bebek doğumunun önlenmesidir. Bu yöntemlerin kullanılması ile birçok ülkede hemoglobinopati çocuk doğumları azaltılmıştır (Arcasoy ve Canatan 2002, Timur 2008). Bu amaçla, Sağlık Bakanlığı, taşıyıcı prevalansının yüksek olduğu 33 ilimizde, evlilik öncesi çiftlerde hemoglobinopati tarama programı başlatmış ve risk altındaki çiftleri belirleyerek, hastalıklı çocuk doğumunu önlemeyi hedeflemiştir. Sağlık bakanlığı 2008 verilerine göre, 2003 yılında evlenecek çiftlerin %30'u taranır iken, beklenen yeni doğan talasemi sayısı 400 iken, 2003-2008 yılları arasında tarama sayısı sürekli arttı, 2008 yılında yüzde 81'i taranmış, yeni hasta çocuk doğum sayısı 2008 yılında %85 azalmıştır (Canatan 2010).

1.4.5. Talasemi Majörde Belirti ve Bulgular

Talasemi majörlü bebeklerde doğumda hiçbir klinik bulgu yoktur. Yaşamın 4-6 aylarında anemi ve anemiye bağlı semptomlar ortaya çıkar. Halsizlik, iştahsızlık, açıklanamayan ateş, beslenme güçlüğü, solukluk, kilo alamama, büyüme ve gelişmede gecikme, karın şişliği, splenomegali, sık enfeksiyon gibi bulgular ile hastaneye başvururlar. Bu hastalara kan transfüzyonu yapılmazsa anemi derinleşir, kalp yetmezliği bulguları gelişir ve hastalar kalp yetmezliğinden kaybedilebilirler (Canatan ve Aydınok 2007, Ünal 2010, Törüner ve Büyükgönenç 2012).

Talasemi majörlü hastaların laboratuvar bulgularında; eritrosit sayısı, MCV (Mean Corpuscular Volume, bireyin eritrositinin ortalama büyüklüğü ya da hücre volümü), MCH (Mean Corpuscular Hemoglobin, her bir eritrositteki hemoglobin yoğunluğu), MCHC (Mean Corpuscular Hemoglobin Concentration, eritrositlerin 100 ml'sindeki hemoglobin yoğunluğu ölçümü) değerlerinde azalma, periferik yaymada ağır hipokromi, mikrositoz,

poikilositoz, anizositoz, normoblast, bazofilik noktalanma ve hedef hücreleri dikkati çekmektedir (Aydoğmuş 2012). Serum demir düzeyi yüksek, demir bağlama kapasitesi düşmüştür. Hemoglobin elektroforezinde; Hb A2 %7'ye kadar artar, %50-90 Hb F görülmesi tanıyı doğrular (Arslan ve Çalışır 2013).

Kronik hipoksi nedeniyle kemik iliğinde aşırı eritropoez oluşur. Bu da kemik iliği kavtelerinde genişlemeye bağlı, frontal ve maksillar kemiklerde belirginleşmeye neden olur. Maksillanın büyümesine bağlı ön dişlerde ayrılma ortaya çıkar. Bu çocukların burun kökleri basıktır. Uzun kemiklerde spontan kırıklar görülebilir (Törüner ve Büyükgöneç 2012).

Düzenli kan transfüzyonuna bağlı olarak gelişen demir birikimi hastalarda organ yetmezliklerine yol açmaktadır. Karaciğerde fibrotik doku oluşumu sonucu siroz ve pankreasta diabetes mellitus, hemosiderinin deride birikmesi sonucu pigmentasyonda artma gözlenir. Cinsel gelişimde gecikme, tiroid, paratiroid fonksiyon bozuklukları, nörolojik bulgular görülebilir. Günümüzde kan transfüzyonları ile birlikte düzenli demir şelasyon tedavisi uygulanan hastalarda belirtiler daha hafif görülür (Canatan ve Aydınok 2007).

Talasemi majör hastasının en önemli sorunlarından biri de, yaşam boyu kan transfüzyonu, şelasyon tedavilerini uygulamak zorunda olmaları, büyüme gelişme geriliği, kendilerini akranlarından farklı hissetme nedeniyle yaşadıkları psikolojik sorunlardır. Talasemi majörlü ergenlerde, anksiyete, düşük benlik saygısı, umutsuzluk, depresyon gibi psikolojik problemlerin ortaya çıkma riski fazladır (Çelebi Kaya 2009, Törüner ve Büyükgöneç 2012).

Aydınok ve ark (2005) tarafından yapılan 6-18 yaş arasındaki 38 talasemili hasta ve annesinin dahil edildiği, hasta ve ailesindeki ruhsal sorunlar ile tedaviye uyum arasındaki ilişkinin araştırıldığı çalışmada, hastaların %24'ünde psikiyatrik bozukluk olduğu ve en sık görülen bozulukların major depresyon, anksiyete bozukluğu, tik bozukluğu ve enürezis nokturna olduğu bildirilmiştir (Aydınok ve ark 2005).

Çelebi Kaya(2009)'nın, talasemi majörlü hastalarda psikiyatrik bozukluk sıklığını belirlemek için yaptığı çalışmada, psikiyatrik bozukluk oranının %42 olarak bulunduğu, psikiyatrik rahatsızlık saptanan olgularda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu, anksiyete

ve depresyon düzeylerinin yükseldikçe yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir (Çelebi Kaya 2009).

1.4.6. Talasemi Majörde Tanı Yöntemleri

Ailedeki hastalık öyküsüne, klinik belirtilere ve laboratuvar bulgularına göre tanı konulur. Prenatal dönemde, 10. gebelik haftasında amniyosentez ya da 20. haftada fetal kan örneği alma yoluyla talasemi taşıyıcılığı prenatal dönemde tanınabilir (Arslan ve Çalışır 2013). Laboratuvar ve klinik bulgularla beta talasemi majörden şüphelenen hastalarda kesin tanı için Yüksek Performans Likit Kromatografi (HPLC) ile, Hb F ve Hb A2 düzeylerine bakıldıktan sonra moleküler testlere başvurulur. Son yıllarda β -Globin Strip testi ile talasemi daha kolay tanılanmaktadır. β -globin Strip testi β -globin geninde sıklıkla görülen ve Akdeniz ülkelerine özgü 22 mutasyonu kapsamaktadır. Eğer β -globin kiti mutasyonu çözümülemiyorsa, başvuru yöntem DNA dizi analizidir (Aydoğmuş 2012).

1.4.7. Talasemi Majörde Tedavi

Talasemi majörün tedavisi, yaşam boyu düzenli kan transfüzyonu ve demir şelasyon tedavilerinin uygulanması, demirin aşırı birikmesi sonucunda ortaya çıkan komplikasyonların yönetimini içerir. Bazı durumlarda dalağın çıkarılması gerekebilir. Bu tedavilerle, anemi düzeltilir, normal büyüme, gelişme ve aktivite sağlanır, kemik deformiteleri engellenir, ekstremiteler hematopoezise gerek kalmaması nedeni ile hepatomegali, splenomegali ve böylelikle hipersplenizm ve sık geçirilen enfeksiyonlar engellenir. Günümüzde hastalığın kesin tedavisi hematopoetik kök hücre transplantasyonu olarak görülmektedir (Canatan 2010, Aydınok 2010, Arslan ve Çalışır 2013).

1.4.7.1. Kan transfüzyonu:

Hemoglobin düzeyi ortalama 9-10 g/dl olacak şekilde, 3-4 hafta aralarla uygun eritrosit süspansiyonu ile transfüzyon yapılır. Düzenli transfüzyon yaşamı uzatır, anemi komplikasyonlarını ortadan kaldırır, kemik iliği hiperaktivitesini önler, normal büyüme ve gelişmeyi sağlar. Talasemi majörlü hastalarda verilen eritrosit süspansiyonu yedi günden eski olmamalıdır, beklemiş kanda oksijen taşıma kapasitesi azalır (Aydınok 2010).

1.4.7.2. Splenektomi

Eritrositlerin dalakta aşırı yıkımını önlemek amacıyla splenomegali geliştirse uygulanır. Splenektomi hipersplenizm olan hastalarda transfüzyon ihtiyacını azaltır ve genellikle hipersplenizme bağlı transfüzyon ihtiyacı arttığında uygulanır. Splenektomili çocuklarda fatal enfeksiyon riski nedeniyle erken çocukluk çağında önerilmemektedir. Splenektomiden 3-6 hafta önce pnömokok, hemofilus influenza, meningokok aşılarının yapılması, splenektomi sonrasında ise penisilin profilaksisi önerilmektedir (Aydınok 2010).

1.4.7.3. Şelasyon Tedavisi

Vücuttan demiri uzaklaştırmak için yapılan tedavidir. Her ünite kan transfüzyonu ile 200-250 mg demir vücuda alınır. Demir şelasyonu, düzenli transfüzyon birinci yılını doldurduğunda veya 12-15 transfüzyon sonrasında veya serum ferritin düzeyi 1000 µg/L (ng/mL)'ye ulaştığında başlatılır. Demir birikimini azaltarak yaşam kalitesini ve süresini artırır. Son otuz yılda başta gelişmiş ülkeler olmak üzere önce desferrioksamin, son yıllarda da oral şelatörlerin düzenli kullanımı sonucu talasemi majörde yaşam süresinin giderek arttığı bildirilmiştir. Talasemide yaşam, düzenli desferrioksamin tedavisiyle uzatılmıştır. Desferrioksamin öncesi dönemde hastalar, genellikle yirmili veya otuzlu yaşlarının başında, kardiyak komplikasyonlarla kaybedilmekteydi. Ancak desferrioksamin ile şelasyon tedavisinde düzenli subkutan veya intravenöz infüzyonlar uygulanmaktadır. Bu da talasemi majörlü hastasının tedaviye uyumunu zorlaştırmakta ve yaşam kalitesi bozulmasına yol açmaktadır. Son yıllarda kullanımı çok daha kolay ve kardiyak demir üzerine etkinlikleri daha fazla olan oral şelatörler kullanılmaktadır (Ağaoğlu 2010).

1.4.7.3.1. Desferrioksamine (Desferal®, DFO)

DFO'nin 1970'lerin ortalarında şekillenen uygulaması taşınabilir pompa aracılığıyla 30-40 mg/kg/gün dozla, haftada 5-7 kez, 8-12 saatlik süreyle subkutan infüzyon şeklinde uygulanır. Desferal IV olarak da verilebilir. Büyüme tamamlandıktan sonra en fazla 50-60 mg/kg'a çıkılabilir. Daha yüksek dozlarda toksisitesi belirgin olarak artmaktadır (Aydınok 2010, Arslan ve Çalışır 2013).

Desferrioksamin kullanımı ve yan etkileri ile ilgili çok sayıda çalışma yapılmaktadır. İnfüzyon yerinde lokaleritem, ağırlı subkutan nodüller görülebilir. En

önemli komplikasyon ise %30 olguda görülen yüksek frekanslı işitme kaybına yol açan nörotoksitedir. DFO kullanımında, şelasyon başlanmadan önce ve sonrasında yılda bir kez odimetri yapılması önerilmektedir (Aydınok 2010, Aydoğmuş 2012).

1.4.7.3.2. Deferiprone (Ferriprox®, DFP)

Şelasyon tedavisinde kullanılan bir diğer ajan Deferiprone'dur. Oral yolla 75-100 mg/kg/gün olarak verilir. Oral alımını izleyerek bağırsaklardan emilir. Lipofilik oluşu doku penetransının daha iyi olmasını sağlamaktadır. Serum ferritin düzeyini ve karaciğer demir konsantrasyonunu azaltmada DFO kadar etkili olmamakla birlikte, kardiyak demiri uzaklaştırmada DFO'dan daha etkilidir (Aydınok 2010, Arslan ve Çalışır 2013). Deferipronun en ciddi yan etkisi agranülozitozdur. Bulantı, kusma görülen en sık yan etkidir. Özellikle ilacın ilk başlandığı haftalarda karşılaşılar ve kısa sürede tolerans gelişir. Büyük eklemlerin özellikle dizlerin tutulduğu artraljiler görülen diğer bir yan etkidir (Aydoğmuş 2012).

1.4.7.3.3. Deferasiroks (Exjade®, DFX)

Deferasirox suda eriyebilen formuyla iki yaşından büyük çocuklarda 20-30mg/kg/gün tek dozda uygulanan diğer oral demir şelatörüdür. Aylık serum ferritin seviyeleri ile ilaç yanıtının değerlendirilmesi önerilir (Aydınok 2010). Tedavi ile ilişkili en sık görülen yan etkiler, gastrointestinal bozukluklar, cilt döküntüsü ve hafif, ilerleyici olmayan serum kreatinin yoğunluğu artışıdır. Yeni tedavi stratejisi, Deferiprone ile Desferrioksamin'in birlikte kullanımınıdır ve aşırı demir yüklenmesi durumunda etkindir (Arslan ve Çalışır 2013).

1.4.7.4. Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu

Doku grubu uygun kardeş donör olduğunda hastalığın kesin tedavi yöntemidir. Kök Hücre Transplantasyonu (KHT), konjenital veya edinsel pek çok hematolojik ve immunolojik sorunun tedavisinde uygulanmaktadır (Aydoğmuş 2012). Hematopoetik kök hücre transplantasyonu yaşam boyu kan transfüzyonu yapılmasını önler. Böylece kök hücreler kemik iliğine yerleşerek sağlıklı eritrosit ve hemoglobin üretimini başlatabilir. Uygun donör bulunması halinde, aşırı demir yüklenmesi olmayan ve kronik organ toksisitesi yaşamayan çocuklarda yaşam süresi %80 uzar (Arslan ve Çalışır 2013).

1.4.8. Talasemi Majörlü Hastalarda Gelişen Komplikasyonlar

1.4.8.1. Kardiyak Komplikasyonlar

Talasemi majör olgularında en sık rastlanan ölüm nedeni kalp yetmezliğidir. Sık transfüzyonlar, artmış hemoliz ve intestinal sistemden demir emiliminin artmasına bağlı olarak vücutta aşırı bir demir yükü oluşmaktadır. Kalpte ise demir özellikle ventrikül duvarlarında, epikardiyal bölgede birikmekte ve tutulan miyokardiyallif sayısı ile doğru orantılı olarak hastalığın ciddiyeti artmaktadır. Talasemi majördeki kardiyak komplikasyonlar yetersiz tedavi, demir birikimi veya transfüzyonlara bağlı olarak gerçekleşmektedir. Talasemi majörlü hastalar anemi, hemoliz ürünleri, transfüzyon, transfüzyona bağlı enfeksiyon, demir birikimi ve şelasyonda uygulanan ajanlara bağlı nedenlerle ciddi kardiyak etkilenmeye maruz kalmaktadırlar. Bunların sonucunda konjestif kalp yetersizliği ve ciddi aritmiler gelişerek ölüme neden olmaktadır (Olgar 2010).

1.4.8.2. Endokrin Komplikasyonlar

Talasemi majörlü hastaların uzun dönem izlemlerinde sıklıkla endokrin komplikasyonlar görülmektedir. Biriken demir yükünün dokularda oluşturduğu toksik etkiler, şelasyon tedavilerinin yan etkileri, kronik anemi, hipoksemi, artmış kalori ihtiyacı ile beraber beslenme azlığı, psikososyal ve genetik faktörler endokrin bozukluklara yol açan nedenler arasındadır. Boy kısalığı, puberte gecikmesi, hipogonadizm, osteoporoz gibi kemik hastalıkları, diabetes mellitus, hipotiroidizm ve hipoparatiroidizm talasemi majörlü olgularda görülebilen endokrin bozukluklardır. Doku hasarı yaşla arttığından, özellikle 10 yaşından sonra talasemi majörlü hastaların mutlaka endokrinolojik komplikasyonlar açısından değerlendirilmesi gereklidir (Sangün ve Dünder 2010).

1.4.8.3. Kas-İskelet Sistemi ile İlgili Komplikasyonlar

İskelet sistemi değişiklikleri kemik iliğinin hiperplazisinden kaynaklanır. Kemik iliği boşluğunun genişlemesi ve uzun kemik kortekslerindeki incelmeden dolayı patolojik kırıklar oluşur. Yüz bölgesindeki kemiklerin etkilenmesi ile burun kökünde basıklık ve maksiller çukurlukların belirginleşmesi şeklindeki tipik görünüm oluşabilir. Maksiller kemikteki deformitelere bağlı olarak diş sorunları ile ısırma ve çiğneme bozuklukları gelişir. Kemik lezyonlarının şekli ve şiddeti yaşla birlikte değişkenlik gösterir. Yaygın osteoporoz görülebilir. Ekstramedüller hematopoeze bağlı iskelet sistemi değişiklikleri

belirgin olabilir. Omuz, diz gibi eklemlerde ödem, sinovit, artralji, artropati ve kas zayıflığı da hemosiderozise sekonder olarak oluşabilir. Ekstramedüller hematopoetik dokuların lokalizasyonuna bağlı olarak nörolojik bulgularda görülebilmektedir (Çelebi Kaya 2009).

1.4.8.4. Diğer Komplikasyonlar

Talasemi majör hastalarında en sık ikinci ölüm nedenlerinden biri enfeksiyonlardır. Talasemi majör hastalarında enfeksiyona eğilim artmıştır. Anemi, demir ve hemolize eritroblastlar sonucunda oluşan retiküloendotelial sistem disfonksiyonu, demir birikimine bağlı gelişen immün sistem değişiklikleri ve splenektomi sonrası enfeksiyon gelişme riski artar. En sık kan transfüzyonu ile bulaşan HBV, HCV, HIV ve malarya ile karşılaşılırken, pnömoni, yumuşak doku enfeksiyonları, septisemi ve karaciğer apseleri görülen bakteriyel kaynaklı enfeksiyonlardır. Splenektomi öncesi pnömokok, meningokok ve hemofilüs influenza aşılı; splenektomi sonrası profilaktik antibiyotik yapılması gerekir (Sönmezoğlu 2010).

Talasemi majör hastalığının kronik olması, yaşam boyu düzenli aralıklarla kan transfüzyonu gerektirmesi, beden imajı bozuklukları, büyüme gelişmenin gecikmesi nedeniyle yaşlılarından farklı değerlendirilme, yüksek tedavi maliyetleri, işe alınmalarda zorlukla karşılaşma, çalışma hayatı ve eğitimleri boyunca tedaviye devam edebilmek için düzenli izin alma gereksinimi ergenlerin sıklıkla yaşadıkları sorunlardır. Tüm bunlar talasemi majör hastalarının yaşamı boyunca, ciddi sağlık sorunlarını yenmek için sürekli bir uğraş vermesini gerektirmektedir. Güçlüklerle yaşam boyu birliktelik, bu hastaları en önemli sorunlarından biri olan psikososyal sorunları ortaya çıkarmaktadır (Yazman 2010).

Çelebi Kaya (2009)'nın, beta talasemi majör hastalarında psikiyatrik komorbidite sıklığı ve psikiyatrik bozukluklar ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla yaptığı çalışmada, psikiyatrik bozukluk sıklığını %42 olarak bulduğu, psikiyatrik rahatsızlık saptanan olgularda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu, anksiyete ve depresyon düzeylerinin yükseldikçe yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir.

Gharaibeh ve Gharaibeh (2012)'in Ürdün'lü 8-18 yaş talasemi majörlü çocukların yaşam kalitelerine etki eden faktörlerin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada, çocukların yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu, fiziksel gelişmeleri ve okul başarılarının da sağlıklı çocuklara göre daha düşük olduğu belirtilmektedir. Lee ve ark (2008)'nin Taiwan'da talasemi majörlü çocuk ve anneleri üzerinde yaptıkları çalışmada,

çocukların ve annelerinin tedaviye uyumları ve hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri düşük bulunmuştur.

1.4.9. Talasemi Majörde Hemşirelik Yaklaşımları

Talasemi majör ülkemizde sık görülen kronik hastalıklardan biridir. Talasemi majör hastalarında geleceğe ilişkin kaygılar, sık aralıklarla hastanede kan transfüzyonu uygulanma zorunluluğu, komplikasyonların yarattığı stres, hasta ve hasta yakınlarını olumsuz etkilemekte ve güçlü bir uyum gerektirmektedir (Ağaoğlu 2010).

Günümüzde yoğun eritrosit transfüzyonları ve şelasyon tedavileri ile, talasemi hastalarının yaşam süreleri ve yaşam beklentileri oldukça iyi düzeylere gelmiştir. Hastaların medikal tedavilerine ağırlık verilmesi ve beklenen yaşam süresinin uzaması, psikiyatrik problemlerin açığa çıkmasını kolaylaştırmıştır. Yapılan çalışmalarda, talasemi majörlü hastalarda %20-80 arasında değişen oranlarda psikiyatrik bozukluk (anksiyete, depresyon, düşük yaşam kalitesi, düşük benlik saygısı, yalnızlık ve umutsuzluk) saptandığı belirtilmektedir (Çelebi Kaya 2009, Uz ve ark 2013).

Umutsuzluk, Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Derneği (NANDA)'nın belirlediği bir hemşirelik tanısıdır ve problemleri çözmek, istenen amaca ulaşmak için hiçbir alternatifin ya da kişisel tercihinin olmadığını düşünen, amaçlar oluşturmak için enerjisini kendi kendine harekete geçiremeyen bir bireydeki sürekli duygusal durum olarak tanımlanmıştır. Hemşire, umut düzeyi düşük bireye bakım verirken hastanın özelliklerini, kişisel niteliklerini, içsel kaynaklarını (otonomi, bağımsızlık, mantık, bilişsel düşünme, esneklik, spiritüel yön), dışsal kaynaklarını (önemsenen kişiler, sağlık ekibi, destek grupları) ve ümit kaynaklarını, uyum sağlamasını (ilişkiler, inanç, başarılabacak şeyler) tanımlamalı ve girişimlerini bunlara göre planlamalıdır (Bayramova ve Karadakovan 2004). Umutsuz bir kişi kendi yaşamı üzerinde kontrol sahibi olsa bile, problemin hiçbir çözümünün olmadığını, istenen amaca ulaşma yolunun bulunmadığını düşünmektedir. Bu nedenle, kronik hastalığı olan bireyin bozulan dengesini yeniden kurabilmesi, sağlığı ile ilgili sorunlarını çözümlenebilmesi için normal bir yetişkinden daha çok desteklenmeye, kabullenilmeye, anlaşılmaya ve anlamlı açıklamalara gereksinimi vardır (Bayramova ve Karadakovan 2004).

Problemin farkında olarak hissedilen gerçekçi bir umut hastanın var olan sorunları ile etkin baş etmesinde önemli bir faktördür. Profesyonel sağlık ekibi üyelerinin, özellikle

hemşirelerin kronik hastalığı olan bireye eğitim, bakım, danışmanlık, çalışmalarını organize etme, kaynak kişi olma gibi sorumlulukları vardır. Hemşire umutsuzluk yaşayan bireylerin sorunları ile baş edebilmeleri için profesyonel yardımda bulunabilmelidir. Hemşirenin bu yaklaşım içinde olması, umutsuzluk yaşayan bireylerin problem çözme, karar verme, arzu ve isteklerinin gelişmesine yardımcı olacaktır. Ayrıca, olumlu hasta hemşire ilişkisinin geliştirilmesi, hastanın tedavi ile ilgili işlemlere daha fazla katılmasını, problemlerin çözümü için sağlık ekibi ile işbirliğini artıracaktır (Bayramova ve Karadakovan 2004).

Yurtdışında yapılan çalışmalarda da bir takım hemşirelik girişimleri ile ergenlerdeki umutluluk düzeyinin artırılabilirdiği bildirilmektedir (Hinds 2004). Ancak bu çalışmaları genelleştirebilmek için kültüre özgü umut düzeylerinin ve öneminin tanımlanması gereklidir. Hemşireler, hastalarına kaliteli bakım sağlamaları için bakımlarını etkileyen durumları bilmeli ve bunlara yönelik hemşirelik girişimleri planlamalıdır (Esenay ve Conk 2007).

Hastalığı ve tedaviyi reddetme ile çaresizliği kabullenmek, kaderciliğe sığınmaya yol açabilmektedir. Bu sorunlar karşısında, sosyalleşebilmek için talasemi majörlü ergenler sigara, alkol, uyuşturucu bağımlılığı gibi sorunlarından kaçış yollarına sığınabilmektedirler. Kronik hastalığa sahip bu adölesanlar kendilerini akranlarından farklı hissettiklerinden, bu konuda duygu ve düşüncelerini ifade edebilecekleri ortamlar yaratılmalıdır. Talasemi merkezlerinde hizmet veren sağlık ekiplerinin sürekli aynı kişiler olmaları ve talasemi hakkında her yeniliği izlemeleri, aile ve ergene gerekli bilgi ve desteği sağlamaları gerekmektedir (Yazman 2010).

Kronik hastalığı olan ergenlerde hemşirelik bakımında amaç; çocuğun hem fiziksel hem de psikososyal yönden ele alınması ve olası komplikasyonların önlenmesidir. Psikososyal problemlerin ele alınarak tedavi edilmesi, diğer tıbbi problemleri de önemli ölçüde azaltmakta ve hastalığa uyumu kolaylaştırmaktadır. Talasemi majörlü ergenler, tedavisinin zor olması, ömür boyu kan transfüzyonu gerektirmesi, büyüme gelişme geriliği gibi ciddi komplikasyonlar, yaşlarına göre fiziksel gelişimlerdeki ve okul performanslarındaki farklılık nedeniyle geleceğe ilişkin kaygılar yaşadıklarından ergenlerin anksiyete, depresyon düzeylerinin yüksek olması sonucu umut düzeyleri de etkilenebilir (Küçük 2007, Çelebi Kaya 2009).

Tedavi ile ilgili konularda çocuğun kararlarının alınması, etkin olarak katılımının sağlanması önemlidir. Talasemi majörlü ergenlere ve ebeveynlere hastalığın nedeni, demirin aşırı yüklenmesi tedavi edilmezse nelere yol açabileceği, tedavinin komplikasyonları açıklanmalı ve tedavilerine katılmaları için desteklenmelidir. Hastalık ve tedavi işlemleri ile ilgili açıklama, çocuğun gelişimsel dönemine ve psikososyal gelişmesine uygun olmalı, aynı zamanda aile dinamikleri ve çocuğun klinik durumu dikkate alınmalıdır (Erdoğan ve Karaman 2008).

Beden imajı bozuklukları, büyüme gelişmenin gecikmesi ve cinsel gelişme geriliği ergenlerin sıklıkla yaşadıkları sorunlardır. Adölesanlar için cinsel gelişme geriliği önemli olduğundan kendilerini akranlarından farklı hissederler. Bu konuda duygu ve düşüncelerini ifade edebilecekleri olanaklar yaratılmalıdır. Yaşlarına uygun giysiler, makyaj ve saç şekillendirmeleri konusunda yönlendirilerek yaşlılarından farklı hissetmeleri engellenebilir. Karakteristik yüz görünümü değişiklikleri, yüz ameliyatları ve ortodontik araçlar ile düzeltilebilir (Arslan ve Çalışır 2013).

Yaşam boyu transfüzyonların gerekli olduğu açıklanmalı ancak kan transfüzyonları, olabildiğince çocuğun rutin aktivitelerini ve özellikle okul yaşantısını engellemeyecek şekilde düzenlenmelidir. Beslenme (karbonhidrattan fakir, protein, kalsiyumdan ve D vitaminden zengin), düzenli egzersiz, yara bakımı, enfeksiyon kaynakları, enfeksiyondan nasıl korunacakları konusunda bilgilendirilmelidir (Arslan ve Çalışır 2013).

Her kronik hastalıkta olduğu gibi ailenin, hastalığın getirdiği streslere uyumunun sağlanmasına çalışılmalıdır. Aileye emosyonel ve kronik hastalığın getirdiği güçlükler ile baş edebilmeleri için sosyal destek sağlanmalıdır. Hastalıkla ilişkili çeşitli ulusal dernekler, aile için gerekli bilgi ve desteği sağlayabilir.

Sonuç olarak, talasemi merkezlerinde çalışan ekip üyeleri aynı kişiler olmalı ve talasemi hakkında güncel tanı tedavi vb. bilgileri hasta ve ebeveynlerle paylaşmalıdır. Okullarda talasemi taramaları, evlilik öncesi talasemi testlerinin yapılması zorunlu olmalı, talasemide prenatal tanı, genetik danışma, aile planlaması, sahip olacakları çocuğun taşıyıcı ya da hasta olma ihtimalleri hakkında toplum bilgilendirilmeli, kanun ve yönetmelikler uygulanmalı, talasemi hastalarına sosyal ve psikolojik alanlarda destek sağlanmalıdır.

1.4.10. Umut

Umut “İyi olma duygusu veren ve kişiyi harekete geçirmek için güdüleyen bir özellik” olarak tanımlanmaktadır (Kemer ve Atik 2005). Başka bir ifadeyle umut, ummaktan doğan güven duygusu olarak tanımlanır ve geleceğe yönelik olarak olumlu düşüncelere sahip olma duygusunu belirtir. Böylelikle, insana gelecekte karşılaşılabileceği olumsuz yaşantılarla baş edebileceği duygusunu vererek, yaşamını olumlu etkiler (Özmen ve ark 2008, Tercanlı ve Demir 2012).

Umut, insanoğlunun doğasında bulunan en değerli kaynaktır ve insanın yoksunluk, yetersizlik, sıkıntı, yalnızlık ve acı çekme gibi zor ve stresli durumlarla başa çıkmasını sağlar. Hastada enerji oluşturur, belli amaçların başarılması için istek ve güdülenmeyi artırır ve geleceğe olumlu yönelmeyi sağlar, keder ve üzüntüyü engeller. Umut, sağlıklı olumlu yönde ilişkilidir. Deneysel bulgular umudun iyileşmeyi desteklediğini, psikososyal ve fiziksel iyilik hali ile ilişkili olduğunu desteklemektedir (Esenay ve Conk 2007).

Umutsuzluk geçmişte yaşanmış olumsuzyaşam örüntüsünün genelleme yapılarak geleceğe atfedilmesidir. Kişinin sorunlarına çare bulamaması, kişiyi umutsuzluğa yöneltir. Umutsuzluk çaresizliğin getirmiş olduğu bir sonuçtur. Beck ve arkadaşları umutsuzluğu “kişinin gelecek ile ilgili olumsuz beklentileri” olarak tanımlamaktadırlar (Tercanlı ve Demir 2012).

Umut; sosyal destek, kendini beğenme, var oluşsal ve özgürlük anlayışı gibi birçok özelliği de kapsayan bir kavramdır. Arzu edilen bir şeyin gerçekleşmesini beklemektir, umutlu insan geleceğe daha aydınlık bakar (Öz 2004). Umutsuzluk; bireylerin sorunların çözümü ya da arzu ettikleri şeylerin başarılması için, hiçbir seçeneklerinin olmadığı ve amaçlarına ulaşabilmek için sahip oldukları enerjiyi harekete geçiremedikleri, duygusal bir durumdur. Umutsuzluk; hastaların tedaviye uyumlarını, çaba göstermelerini, motivasyonlarını ve baş etmelerini etkilemesi açısından hemşirelik bakımı için önemli konulardan birisidir. Hemşire umutsuzluk yaşayan bireye bakım verirken hastanın özelliklerini, içsel, dışsal ve umut kaynaklarını tanımlamalı ve girişimlerini bunlara göre planlamalıdır (Öz 2004).

Umutsuzluk, bireyin ruh sağlığını olumsuz etkilemesinin yanı sıra, depresyon ve intihar gibi ruhsal sorunlara yol açan ve bu klinik tabloların bir parçası olarak yer alan bir duygudur. Erdem ve ark (2004), hemodiyaliz hastalarında umutsuzluk ve yaşam doyumunu

belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, diyaliz hastalarında uzun süren umutsuzluğun yaşam kalitesini tehdit ettiğini, umut duygusunun ise sağlık ve iyi oluşu beraberinde getirdiğini bildirmişlerdir (Erdem ve ark 2004).

Biçer ve Bayat (2012)'ın, diyaliz tedavisi alan bireylerin umut- umutsuzluk ve sosyal destek düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, hastaların algıladıkları toplam sosyal destek düzeyleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir.Yapılan çalışmalar umudun etkili baş etmeyi olumlu etkilediğini, yaşam kalitesini arttırdığını ve hastalığın gidişini etkileyebileceğini göstermektedir (Erdem ve ark 2004, Biçer ve Bayat 2012).

Şenol ve Conk (2003)'un, talasemi majörlü çocukların annelerinin umutsuzluk düzeyini belirlemek için yaptıkları çalışmada, talasemi majörlü çocuğu olan aileler, çocuklarının tedavilerini düzenli olarak sürdüremediklerini (% 36,5), sağlıklı çocuğa sahip annelerin çocuklarını umutlu bir geleceğin beklediğini düşündükleri ancak talasemi majörlü çocuğa sahip annelerin umutsuz ve depresyona yatkın olduklarını saptamışlardır (Şenol ve Conk 2003, Erdem ve ark 2004).

Aydın ve ark (1997), 12-19 yaşları arasındaki 25 β -talasemi majör hastası üzerinde yaptıkları kontrollü çalışmada, bir psikiyatrist tarafından yapılan görüşmelerde DSM-IV tanı ölçütlerine göre değerlendirilen hastaların %80'inde en az bir psikiyatrik bozukluk olduğunu saptanmışlar ve bu psikiyatrik bozuklukların talasemi majörlü hastaların özsaygılarını etkilediğini, umutsuzluk ve anksiyete düzeylerinin kontrol grubundan yüksek olduğunu belirtmişlerdir (Aydın 1997).

Kılıçarslan (2001)'ın, 5-12 yaş grubu talasemi majörlü çocuklarda yapmış olduğu araştırma sonuçlarına göre, talasemi majörlü çocuklarda psikiyatrik bozuklukların, diğer kronik hastalıklı çocuklardan daha fazla oranda görüldüğü bulunmuştur. Yaş, aile fonksiyonlarında bozukluk, düşük benlik saygısı ve stresli yaşam olayları ile baş etme yöntemlerinin çocuklarda depresyonla ilişkisi olduğu belirtilmektedir (Kılıçarslan 2001).

Aydınok ve ark (2005) tarafından yapılan 6-18 yaş arasındaki 38 talasemi majörlü hasta ve annesinin dahil edildiği, hasta ve ailesindeki ruhsal sorunlar ile tedaviye uyum arasındaki ilişkinin araştırıldığı çalışmada, hastaların %24'ünde psikiyatrik bozukluk olduğu ve en sık görülen bozulukların majör depresyon, anksiyete bozukluğu, tik bozukluğu ve enürezis nokturna olduğu gösterilmiştir (Aydınok ve ark 2005).

Pourmovahed ve ark (2003)'nin, 12- 18 yaşlarındaki 23 talasemi majörlü ergen ile aynı yaş ve cinsiyetteki 54 sağlıklı ergenler arasında umutsuzluk ve anksiyete düzeylerini belirlemek için yaptıkları çalışmada, umutsuzluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı, ancak onların sağlıklı sınıf arkadaşlarına göre anksiyete puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir (Pourmovahed ve ark 2003).

Tajvidi ve Zeighami (2012)'nin talasemi majörlü adölesanlar üzerinde umutsuzluk, yalnızlık ve benlik saygısını belirlemek için yaptıkları çalışmada, umutsuzluk puanlarının düşük olduğu, benlik saygısı ile umutsuzluk arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir (Tajvidi ve Zeighami 2012).

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umutdüzeylerinin sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemek amacıyla vaka-kontrol çalışması olarak yapılmıştır.

2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, Muğla Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B.Aydın Devlet Hastanesi ve S.B. Denizli Devlet Hastanesi'nin Pediatrik Hematoloji polikliniğinde ve MEB Muğla 75.yıl İlköğretim Okulu'nun ikinci kademesinde ve Turgut Reis Anadolu Lisesi'nde yapılmıştır. Adnan Menderes Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesinden gerekli izinler alınmış fakat araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun ergen bulunamadığı için araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Pamukkale Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nden resmi izin alınmasına rağmen Anabilim Dalı Başkanı tarafından araştırma yapmaya izin verilmemiştir.

2.3. Araştırmanın Zamanı

Araştırma Şubat 2012 - Eylül 2014 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın zamanı ile ilgili ayrıntılı bilgiler Çizelge 2.3.1'de verilmiştir.

Çizelge 2.3.1. Araştırmanın zamanı ile ilgili bilgiler

Araştırmanın Aşamaları	Araştırmanın Zamanı
Araştırma konusunun belirlenmesi, literatür tarama	Şubat- Nisan 2012
Tez önerisi hazırlama	Nisan-Mayıs 2012
İlgili kurumlar ve etik kurul ön onayı alma	Nisan-Aralık 2012
Verilerin toplanması	Aralık 2012–Haziran 2013
Verilerin analizi ve tez yazımı	Temmuz 2013-Ağustos 2014
Tez Savunması	Eylül 2014

2.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, S.B. Aydın Devlet Hastanesi, S.B. Denizli Devlet Hastanesi, S.B. Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve S.B. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Pediatrik Hematoloji polikliniğinde takip edilen 12-18 yaş grubunda 133 talasemi majörlü ergen ve 12-18 yaş grubunda MEB Muğla 75. Yıl İlköğretim Okulu'nun ikinci kademesinde ve Turgut Reis Anadolu Lisesi'nde okuyan 1418 sağlıklı ergen oluşturmuştur.

Araştırmanın örnekleme alınacak birey sayısı Minitab 15 programı ile www.mini-tab.com/en-us/downlads yapılan power (güç) analizinde; %95 güven aralığında, etki büyüklüğü 0,50 ve $\alpha=0,05$ ile analiz gücü 0,80 (%80) olarak hesaplanmış, çalışmaya dahil edilmesi gereken ergen sayısı, en az 64 vaka grubuna ve en az 64 kontrol grubuna olmak üzere toplam 128 ergen olarak belirlenmiştir.

Araştırma sürecinde veri toplamak için gidilen günlerde araştırmaya katılmayı kabul etmeyen ve ebeveynleri tarafından izin verilmeyen, randevuları olmadığı için kendilerine ulaşılamayan 21 talasemi majörlü ergen ile araştırmaya alınması planlanan sağlıklı ergenlerden araştırmaya katılması kendileri veya ebeveynleri tarafından reddedilen, okul saatlerinde okullarına gelmeyen 9 sağlıklı ergen çalışmaya alınamamıştır.

Araştırma örnekleme araştırmaya katılmayı kabul eden ve araştırmaya dahil olma kriterlerine uyan (olasılıksız örneklem yöntemine göre) seçilen 12-18 yaş grubunda talasemi majörlü 112 ergen ile 12-18 yaş grubunda 121 sağlıklı ergen alınmıştır. Vaka grubunu 12-18 yaş grubundaki talasemi majörlü ergenler, kontrol grubunu 12-18 yaş grubundaki sağlıklı ergenler oluşturmuştur. Kontrol grubuna alınacak sağlıklı ergenler, vaka grubunu oluşturan talasemi majörlü ergenlerin yaş ve cinsiyet özelliklerine göre eşleştirilerek seçilmiştir.

2.5. Araştırmaya Alınma ve Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

2.5.1. Vaka Grubuna Alınma Kriterleri

- 12-18 yaşları arasında olmak
- Talasemi majör tanısı almış olmak

- En az ilkokul mezunu olmak
- Araştırmaya katılmayı kabul etmek
- Görme ve işitme sorunu olmamak
- Ailesi tarafından araştırmaya katılması için yazılı onam verilmiş olmak
- Son bir aydır psikiyatrik tanı almamış (anksiyete bozukluğu, depresyon vb.) ve bu nedenle tedavi görmüyor olmasıdır.

2.5.2. Kontrol Grubuna Alınma Kriterleri

- 12-18 yaşları arasında olmak
- Araştırmaya katılmayı kabul etmek
- Görme ve işitme sorunu olmamak
- Kronik hastalık tanısı almamış olmak ve tedavi görmüyor olmak
- Son bir aydır psikiyatrik tanı almamış (anksiyete bozukluğu, depresyon vb.) ve bu nedenle tedavi görmüyor olmasıdır.

2.6. Veri Toplama Araçları

2.6.1. Talasemi Majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu

Araştırmada talasemi majörlü ergenlere ilişkin veriler, ilgili literatürden (Esenay ve Conk 2007, Küçük 2007, Çelebi Kaya 2009, Aydoğmuş 2012, Uz ve ark 2013) yararlanılarak araştırmacı tarafından hazırlanan, Talasemi majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu ile toplanmıştır. Vaka grubu için, ergenin ve ailesinin tanımlayıcı özelliklerini (yaş, cinsiyet, eğitim durumu vb.) ve talasemi majör hastalığına yönelik bilgileri içeren toplam 24 sorudan oluşmaktadır (Ek 1).

2.6.2. Sağlıklı Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu

Araştırmada sağlıklı ergenlere ilişkin veriler ise, ilgili literatürden (Esenay ve Conk 2007, Küçük 2007, Çelebi Kaya 2009) yararlanılarak araştırmacı tarafından hazırlanan, Sağlıklı Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu ile toplanmıştır. Bu form ergenin ve ailesinin tanımlayıcı özelliklerini (yaş, cinsiyet, eğitim durumu vb.) içeren toplam 15 sorudan oluşmaktadır (Ek 2).

2.6.3. Ergenler İçin Umudluluk Ölçeği (EUÖ)

Ergenlerde umudluluk puanını belirlemek için; Hinds ve Gattuso (1991) tarafından geliştirilen ve Türkçe formunun geçerliği ve güvenilirliği Esenay ve Conk (2007) tarafından yapılan “Hopefulness Scale For Adolescents” (Ergenler İçin Umudluluk Ölçeği-EUÖ) kullanılmıştır (Ek 3). EUÖ, ergenin ölçüm zamanında hissettiği olumlu gelecek oryantasyon derecesinin ölçümü için oluşturulmuş 24 maddeli görsel analog bir ölçektir. Ölçek, maddeleri kalitatif bir araştırmaya katılan ergenlerin mevcut aktarımlarından düzenlenmiştir. Formun içerik geçerliliği iki bağımsız jüri tarafından değerlendirilmiştir. İki jürinin bulguları EUÖ'nin kavramsal umudluluk alanını doğru ve hatasız olarak açıkladığını göstermiştir (Hinds 1988).

Her maddeden sonra yanıtlayanlardan bir ucunda “Hiç bu şekilde düşünmem” diğer ucunda “Hep bu şekilde düşünürüm” ifadeleri bulunan 100 milimetre (mm)'lik yatay çizgi üzerinde, iki uçtaki ifadelere yakın hissettiği yere bir işaret koyması istenir. İşaret koyduğu yer, ergenin ne sıklıkta maddede belirtilmiş düşünce gibi düşündüğünü gösterir. Ters kodlananlar dışındaki her madde çizginin sol ucundan (“Hiç bu şekilde düşünmem”) ergenin işaretlediği yere kadar ölçülür, o nokta mm olarak puan alır. (Örn: 56 mm=56 puan). Ters kodlanan maddeler (3,5,7,12,16,22,23) de benzer şekilde ölçülür, fakat aldığı puan 100'den çıkartılır (örn: 100-56 mm= 44 puan) ya da çizginin sağ ucundan ölçülür. Her madde 0-100 arasında puan alır. Tüm madde puanları toplanarak toplam ölçek puanı hesaplanır. Ölçek toplam puanı 0 ile 2400 arasında dağılmakta, yüksek skor yüksek umudluluk düzeyini göstermektedir (Esenay ve Conk 2007).

EUÖ, sağlıklı, madde bağımlısı, emosyonel ve mental rahatsızlık tedavisi alan ya da kanser tedavisi alan ergenlerde uygulanmıştır. 12-18 yaş grubundaki EUÖ, güçlü iç tutarlılığı 0.76 ve 0.94 Cronbach alpha olarak bildirilmiştir (Hinds ve Gattuso 1991). Esenay ve Conk (2007)'un yaptığı geçerlik ve güvenilirliği çalışmasında Ergenler İçin

Umutluluk Ölçeği Türkçe Formu'nun hem sağlıklı hem de kanserli ergenlerde iç tutarlık katsayısı (Cronbach alpha) $\alpha=0,92$ olarak bulunmuştur. Bu araştırmaya katılan ergenlerin iç tutarlık katsayısı $\alpha=0,86$ olarak bulunmuştur. EUÖ'nin cevaplanması, 4-9 dakikada tamamlanmaktadır.

2.7. Ön Uygulama

Ön uygulamada araştırmacı tarafından hazırlanan, 10 talasemi majörlü ergenden Talasemi majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu ve Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği'ni ve 10 sağlıklı ergenden Sağlıklı Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu ve Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği'ni doldurmaları istenmiştir. Anlaşılması zor olan (örn: Talasemi majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formunda 22. soruda, “vücudunuzdaki demiri uzaklaştırmak için hangi tedaviler kullanılıyor?”) sorular yeniden düzenlenmiştir. Her iki grupta da ön uygulamaya alınan ergenler aşırtma kapsamı dışında tutulmuştur.

2.8. Verilerin Toplanması

2.8.1. Vaka Grubunun Verilerinin Toplanması

Vaka grubunun verileri önce toplanmıştır. Araştırmanın yapılacağı kurumlardan ve etik kuruldan onaylar alındıktan sonra ilgili kurumların pediatrik hematoloji polikliniğinde takip edilen, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan talasemi majörlü 12-18 yaş grubundaki ergenler ve ailelerine çalışma hakkında açıklama yapılmıştır. Ergenlerden sözel, ebeveynlerden yazılı onay (Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formunun imzalatılması) alındıktan sonra çalışmaya katılmayı kabul eden talasemi majörlü ergenlere hastanede sakin, uygun bir odada veri toplama formlarının uygulanma kuralları anlatılarak, sosyodemografik veri formu yüzyüze görüşme yöntemi ile araştırmacı tarafından ve Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği ergenlerin kendileri tarafından doldurulmuştur (yaklaşık 15-20 dk). Ergenlerin ölçeklerle ilgili olası sorularının yanıtlanabilmesi için uygulama süresince araştırmacı klinikte bulunmuştur.

2.8.2. Kontrol Grubunun Verilerinin Toplanması

Kontrol grubuna alınacak ergenler, vaka grubunda yer alan ergenlerin yaş ve cinsiyetlerine göre eşleştirilerek örnekleme alınmıştır. Araştırmanın yapılacağı okullardan ve etik kuruldan onaylar alındıktan sonra MEB Muğla 75. Yıl İlköğretim Okulu'nun ikinci

kademesinde ve Turgut Reis Anadolu Lisesi'nde okuyan, arařtırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 12-18 yař grubundaki ergenlere alıřma hakkında aıklama yapılmıřtır. Ailelerine gtrmek zere ebeveynlere bilgilendirilmiř gnll olur formu ve veri toplama formları gnderilmiř ve onay alındıktan sonra uygun tarihte geri getirmeleri istenmiřtir. Ebeveynleri tarafından yazılı olur verilen ergenlerle okullarında uygun, sessiz bir sınıfta veri toplama formlarının uygulanma kuralları anlatılarak, sosyodemografik veri formu yz yze grřme yntemi ile arařtırmacı tarafından, Ergenler İin Umutluluk lęi ergenlerin kendileri tarafından doldurulmuřtur (yaklařık 15-20 dk). Ergenlerin leklerle ilgili olası sorularının yanıtlanabilmesi iin uygulama sresince arařtırıcı sınıfta bulunmuřtur.

2.9. Verilerin Deęerlendirilmesi

Arařtırmanın verileri SPSS (Statistical Package for Social Sciences; Lisans no=10241440) for Windows 17,0 programı kullanılarak analiz edilmiřtir. Verilerinin deęerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, Student t-testi, Ki-kare testi, Mann Whitney U testi, Kruskal-Wallis testi, Tek Ynl Varyans analizi (One-way ANOVA) ve oklu regresyon analizi (linear model) kullanılmıřtır. Vaka ve kontrol gruplarının benzer olup olmadıęı; srekli deęiřkenler iin Student t-testi ve kategorik deęiřkenler iin Ki-kare testi kullanılarak analiz edilmiřtir. Verilerin deęerlendirilmesinde lmle elde edilen verilerin normal daęılıma uygunluęu Kolmogorov-Smirnov testi ile incelenmiřtir. Normal daęılım gsteren verilerin analizinde baęımsız iki grup karřılařtırılmasında Student t-testi,  ve daha fazla grup karřılařtırmasında tek ynl varyans analizi kullanılmıřtır. Normal daęılım gstermeyen verilerin analizinde iki grup karřılařtırılmasında Mann Whitney U testi,  ve daha fazla grup karřılařtırmasında Kruskal-Wallis testi kullanılmıřtır.

Anne eęitim durumu, baba eęitim durumu, talasemi nedeniyle kayıp yařama durumu ve kan transfzyon sıklıęı aısından gruplar arasında farklılık saptandıęı iin ($p < 0,05$) bu drt faktr regresyon modeline alınmıřtır. Modele alınan faktrler arasında yapılan korelasyon analizinde baba eęitim durumu ve anne eęitim durumu arasında pozitif ynde zayıf dzeyde korelasyon saptanmıřtır ($r = 0,50$). Dięer faktrler arasında doęrusal iliřki bulunmamıřtır. Arařtırmaya katılan ergenlerin Ergenler İin Umutluluk lęi puanlarının gvenirlik katsayılarının hesaplanmasında Cronbach Alpha (α) testi kullanılmıřtır. Sonular %95 gven aralıęında, $p < 0,05$ dzeyindeki deęerler istatistiksel olarak nemli kabul edilmiřtir (Bahar 2002, Akgl 2005).

2.9.1. Araştırmanın Değişkenleri

2.9.1.1. Bağımlı değişkenler

Araştırmaya katılan ergenlerin Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği puanları araştırmanın bağımlı değişkenidir.

2.9.1.2. Bağımsız değişkenler

Ergenlerin sosyodemografik özellikleri (yaş, cinsiyet, eğitim durumu vb.), ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri, talasemi majörlü ya da sağlıklı olma durumları ve talasemi majörlü ergenlerin tanı ve tedaviye ilişkin özellikleri araştırmanın bağımsız değişkenleridir

2.10. Araştırmada Yaşanan Güçlükler

Adnan Menderes Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nden gerekli izinler alınmış fakat araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun ergen bulunamadığı için araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Pamukkale Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nde resmi izin alınmasına rağmen Anabilim Dalı Başkanı tarafından araştırma yapmaya izin verilmediği için araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı'ndan, araştırmanın yapılacağı okullardan ve hastanelerden gerekli izinlerin alınması sırasında gecikmeler yaşanmıştır. Araştırmanın dört ilde yapılması, kurum sayısının fazla olması ve bazı kurumlarda belirli günlerde kan transfüzyonu yapılması nedeniyle veri toplama sürecinde zaman açısından güçlük yaşanmıştır.

2.11. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya başlamadan önce, Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği'nin kullanılabilmesi için, ölçeğin Türkçe formunun geçerliği ve güvenilirliğini yapan yazardan uygulama için gerekli izni alınmıştır (Ek-6). Araştırma için Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı'ndan (Tarih: 15.08.2014 No:050.04-184) yazılı izin alınmıştır (Ek-5). Araştırmanın yapılacağı okullardan ve hastanelerden gerekli izinler alınmıştır (Ek-7-13). Ayrıca araştırma kapsamına alınacak ergenlere uygulama öncesi araştırmanın konusu, amacı, araştırmadan

sađlanacak yararlılıklar, grşme iin harcayacađı zaman gibi konularda bilgi verilmiř ve bilgilendirilmiř gnll olur formu imzalatılmıřtır (Ek-4).

3. BULGULAR

3.1. Talasemi Majörlü ve Sağlıklı Ergenlerin Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çizelge 3.1.1. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı (n=233)

Sosyodemografik Özellikler	Talasemi Majörlü (n=112)		Sağlıklı (n=121)		SD*	Ki-kare; p değeri
	Sayı	%	Sayı	%		
Cinsiyet						
Kız	58	51,8	60	49,6	1	$x^2=0,113$ $p=0,737$
Erkek	54	48,2	61	50,4		
Yaş Grubu						
12-14 yaş	50	44,6	55	45,4	2	$x^2=0,149$ $p=0,928$
15-16 yaş	33	29,5	33	27,3		
17-18 yaş	29	25,9	33	27,3		
Öğrenim Durumu						
Ortaokul	50	44,6	55	42,5	1	$x^2=0,015$ $p=0,901$
Lise***	62	55,4	66	54,5		
Aile Tipi						
Çekirdek aile****	95	84,8	115	95,0	2	$x^2=5,728$ $p=0,017^{**}$
Geniş aile	17	15,2	6	5,0		
Kardeş Sayısı						
Kardeşi yok	31	27,7	22	18,2	2	$x^2=19,598$ $p=0,000^{**}$
İki kardeş	50	44,6	87	71,9		
Üç ve daha fazla kardeş	31	27,7	12	9,9		
Yaşanılan Yer						
Şehir	43	38,4	98	81,0	2	$x^2=46,632$ $p=0,000^{**}$
İlçe-kasaba	36	32,1	7	5,8		
Köy	33	29,5	16	13,2		
Algılanan Gelir Durumu						
Gelir giderden az	37	33,1	10	8,3	2	$x^2=27,355$ $p=0,000^{**}$
Gelir gidere eşit	61	54,4	73	60,3		
Gelir giderden fazla	14	12,5	38	31,4		

*SD: Serbestlik derecesi; **p<0,05

***Üniversitede okuyan iki kişi lise grubuna eklenmiştir.

****Aile tipini tek ebeveynli olarak tanımlayan vaka grubunda beş, kontrol grubunda üç ergen çekirdek aile grubuna eklenmiştir.

Çizelge 3.1.1'de talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları verilmiştir.

Çalışmaya katılan talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin cinsiyet, yaş grubu ve öğrenim durumuna göre dağılımlarına bakıldığında; talasemi majörlü ergenlerin %51,8'inin sağlıklı ergenlerin %49,6'sının kız olduğu saptanmıştır. Talasemi majörlü ergenlerin % 44,6'sının ve sağlıklı ergenlerin ise %45,4'ünün 12-14 yaş grubunda olduğu saptanmıştır. Talasemi majörlü ergenlerin %55,4'ünün lisede öğrenim gördüğü ve sağlıklı ergenlerin ise %54,5'inin lisede öğrenim gördüğü saptanmıştır. İki grup arasında benzerlik olup olmadığını belirlemek için yapılan Pearson Ki-kare analizinde, talasemi majörlü ergenler ile sağlıklı ergenlerin cinsiyet ($\chi^2=0,113$, $p=0,737$), yaş grubu ($\chi^2=0,149$, $p=0,928$) ve eğitim durumu ($\chi^2=0,015$, $p=0,901$) bakımından benzer olduğu saptanmıştır ($p>0,05$).

Talasemi majörlü ergenlerin %84,8'i ve sağlıklı ergenlerin %95'i çekirdek ailede yaşadığını belirtmiştir. Talasemi majörlü ergenlerin %44,6'sı ve sağlıklı ergenlerin %71,9'u iki kardeş olduğunu ifade etmiştir. Talasemi majörlü ergenlerin %38,4'ünün ve sağlıklı ergenlerin %81'inin şehirde yaşadığı belirlenmiştir. Talasemi majörlü ergenlerin %54,4'ünün ve sağlıklı ergenlerin % 60,3'ünün aile gelirini gidere eşit olarak ifade ettiği belirlenmiştir (Çizelge 3.1.1). İki grup arasında aile tipi ($\chi^2=5,728$, $p=0,017$), kardeş sayısı ($\chi^2=19,598$, $p=0,000$), yaşanılan yer ($\chi^2=46,632$, $p=0,000$) ve gelir durumu ($\chi^2=27,355$, $p=0,000$) bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,05$). Buna göre talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin aile tipi, kardeş sayısı, yaşanılan yer ve gelir durumu bakımından benzer olmadığı görülmektedir.

Sağlıklı ergenlerin talasemi majörlü ergenlere göre daha çok çekirdek ailede yaşadığı belirlenmiştir. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında gelir durumları bakımından görülen farkın nereden kaynaklandığını belirlemek için yapılan ileri analizde, her üç gelir düzeyine göre gruplar arası farklılık olduğu saptanmıştır ($\chi^2=27,355$, $p=0,000$). Talasemi majörlü ergenlerin yaklaşık 1/3'inin gelirlerini giderlerinden az olarak tanımladığı, buna karşılık sağlıklı ergenlerin yalnızca %8,3'ünün gelirlerini giderlerinden az olarak tanımladığı belirlenmiştir. Ayrıca talasemi majörlü ergenlerin %12,5'i gelirlerini giderlerinden fazla olarak tanımlarken, sağlıklı ergenlerin yaklaşık 1/3'ü gelirlerinin giderlerinden fazla olduğunu ifade etmişlerdir. Buna göre sağlıklı ergenlerin gelir düzeylerinin talasemi majörlü ergenlere göre daha yüksek olduğu söylenebilir.

Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında kardeş sayısı bakımından görülen farkın nereden kaynaklandığını belirlemek için yapılan ileri analizde, iki kardeş ile üç kardeş olanlar arasında ve kardeşi olmayanlar ile iki kardeş olanlar arasında fark olduğu saptanmıştır. Kardeşi olmayanlarla, üçten fazla kardeşi olanlar arasında fark bulunmamıştır. Farklılığın iki kardeş olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir ($\chi^2=19,598$, $p=0,000$).

Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında yaşadıkları yer bakımından görülen farkın nereden kaynaklandığını belirlemek için yapılan ileri analizde, ilçe-kasabada yaşayanlar ile köyde yaşayanlar arasında fark bulunmazken, şehirde yaşayanlar ile ilçe-kasabada yaşayanlar ve şehirde yaşayanlar ile köyde yaşayanlar arasında fark olduğu saptanmıştır ($\chi^2=46,632$, $p=0,000$). Buna göre araştırmaya katılan sağlıklı ergenlerin, talasemi majörlü ergenlerden daha fazla oranda şehirde yaşadıkları görülmüştür.

Çizelge 3.1.2. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı (n=233)

Sosyodemografik Özellikler	Talasemi majörlü (n=112)		Sağlıklı (n=121)		SD*	Ki-kare; p değeri
	Sayı	%	Sayı	%		
Anne Yaş Grubu						
30-39 yaş	63	56,3	66	54,6	2	$\chi^2=2,146$ p=0,342
40-49 yaş	41	46,6	51	42,1		
50-59 yaş	8	7,1	4	3,3		
Baba Yaş Grubu						
30-39 yaş	24	21,4	27	22,3	2	$\chi^2=0,594$ p=0,743
40-49 yaş	74	66,1	75	62,0		
50-64 yaş	14	12,5	19	15,7		
Anne Eğitim Durumu						
İlkokul/ortaokul	96	85,7	63	52,1	1	$\chi^2=30,385$ p=0,000**
Lise/üniversite	16	14,3	58	47,9		
Baba Eğitim Durumu						
İlkokul/ortaokul	86	76,8	44	36,4	1	$\chi^2=38,532$ p= 0,000**
Lise/üniversite	26	23,2	77	63,6		
Annenin Çalışma Durumu						
Çalışıyor	16	14,3	32	26,4	1	$\chi^2=5,258$ p=0,022**
Ev hanımı	96	85,7	89	73,6		
Babanın Çalışma Durumu						
Çalışıyor	96	85,7	105	86,8	1	$\chi^2=0,055$ p = 0,814
Emekli	16	14,3	16	13,2		
Anne-Baba Akrabalığı						
Var	37	33,0	8	6,6	1	$\chi^2=26,061$ p = 0,000**
Yok	75	67,0	113	93,4		

*SD: Serbestlik derecesi; **p<0,05

Çizelge 3.1.2.' de talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları verilmiştir.

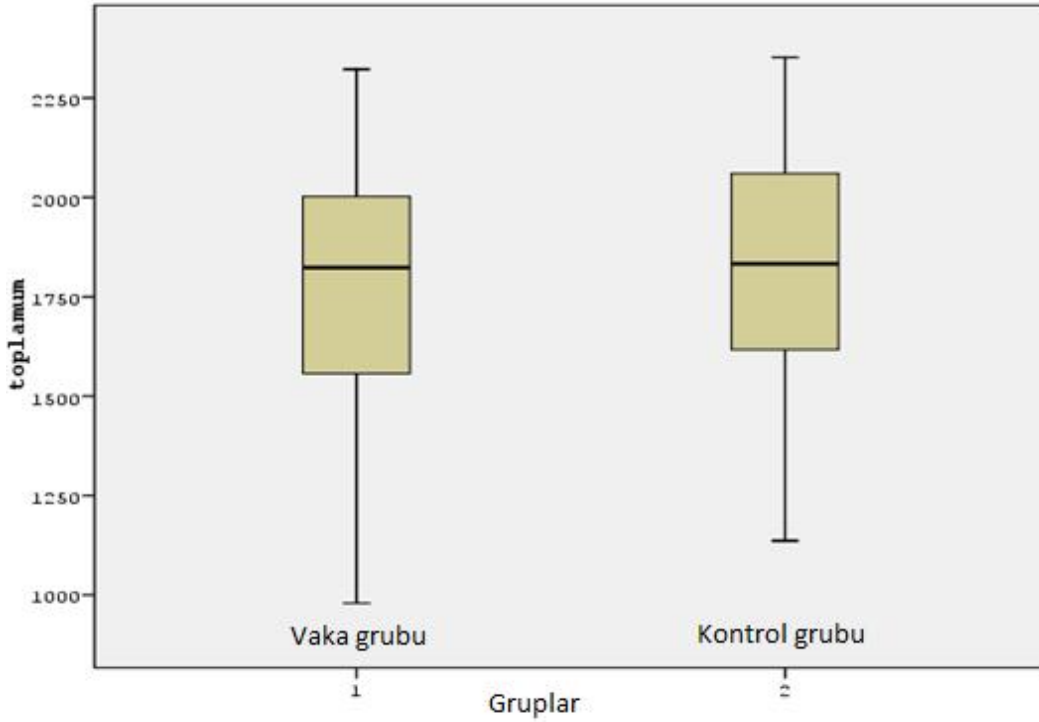
Çalışmaya katılan ergenlerin ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımına bakıldığında; talasemi majörlü ergenlerin %56,3'ünün annelerinin 30-39 yaş grubunda olduğu, sağlıklı ergenlerin ise %54,6'sının annelerinin 30-39 yaş grubunda olduğu; talasemi majörlü ergenlerin %85,7'sinin annelerinin ilkokul/ortaokul mezunu olduğu, sağlıklı ergenlerin %52,1'inin annelerinin ilkokul/ortaokul mezunu olduğu ve talasemi majörlü ergenlerin %85,7'sinin ve sağlıklı ergenlerin %73,6'sının annesinin ev

hanımı olduđu saptanmıřtır. Talasemi majörlü ergenlerin %66,1'inin babalarının 40-49 yař grubunda olduđu, sađlıklı ergenlerin %62'sinin babalarının 40-49 yař grubunda olduđu, talasemi majörlü ergenlerin % 76,8'inin babalarının ilkokul/ortaokul mezunu olduđu, sađlıklı ergenlerin %63,6'sının babalarının lise/üniversite mezunu olduđu, talasemi majörlü ergenlerin %85,7'sinin ve sađlıklı ergenlerin %86,8'inin babalarının alıřtıđı belirlenmiřtir. Ayrıca arařtırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin %33'ünün anne ve babasının akraba olduđu, sađlıklı ergenlerin ise sadece %6,6'sının anne ve babasının akraba olduđu belirlenmiřtir (izelge 3.1.2).

Talasemi majörlü ve sađlıklı ergenlerin ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerine göre dađılımını incelendiđinde; iki grubun anne eđitim durumu, anne alıřma durumu, baba eđitim durumu ve anne-babanın akrabalık durumuna göre aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olduđu görölmüřtür ($p<0,05$).

3.2. Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları ile ilgili bulgular

Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1769,9 \pm 290,5$ iken, sağlıklı ergenlerin puan ortalaması $1824,5 \pm 267,9$ olarak belirlenmiştir. Sağlıklı ergenlerin umutluluk puan ortalamaları, talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puan ortalamalarından daha yüksek olmasına rağmen, bu sayısal farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($t=1,491$, $p=0,137$; Grafik 3.2.1).



Grafik 3.2.1. Talasemi Majörlü ve Sağlıklı Ergenlerin Umut Puanları

Çizelge 3.2.1. Talasemi majörlü ergenlerin bazı sosyodemografik özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=112)

Sosyodemografik Özellikler	EUÖ Puan Ortalaması		t/x ² _{KW} / U/Z F; p değeri
	n	Ortalama ± Ss	
Cinsiyet			
Kız	58	1726,5 ± 304,1	t=1,65
Erkek	54	1816,6 ± 270,1	p=0,101
Yaş Grubu			
12-14 yaş	50	1780,9 ± 307,1	x ² _{KW} =1,277 p= 0,528
15-16 yaş	33	1733,0 ± 270,1	
17-18 yaş	29	1793,1 ± 289,3	
Öğrenim Durumu			
Ortaokul	50	1735,9 ± 306,3	t=1,117
Lise*	62	1797,5 ± 276,5	p=0,267
Aile Tipi			
Çekirdek aile	95	1749,1 ± 301,5	U=589,0 Z=[-1,772] p=0,076
Geniş aile	17	1886,5 ± 185,6	
Kardeş Sayısı			
Kardeşi yok	31	1847,1 ± 284,5	F=1,543 p= 0,218
İki kardeş	50	1736,0 ± 301,9	
Üç ve üzeri kardeş	31	1747,5 ± 271,5	
Yaşanılan Yer			
Şehir	43	1777,1 ± 298,7	F=0,035 p=0,966
İlçe-kasaba	36	1771,1 ± 295,9	
Köy	33	1769,9 ± 282,2	
Algılanan Gelir Durumu			
Gelir giderden az	37	1691,1 ± 279,9	x ² _{KW} =4,205 p=0,122
Gelir gidere eşit	61	1811,2 ± 300,8	
Gelir giderden fazla	14	1798,6 ± 243,3	

*Üniversitede okuyan iki kişi lise grubuna eklenmiştir.

Çizelge 3.2.1’de görüldüğü gibi; araştırmaya katılan talasemi majörlü kız ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması 1726,5 ± 304,1 iken, erkek ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması 1816,6 ± 270,1 olarak belirlenmiştir. Kız ve erkek ergenlerin umutluluk ölçeği

puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır ($t=1,652$, $p=0,101$; $p>0,05$).

Araştırma grubundaki 12-14 yaş grubu ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1780,9 \pm 307,1$ iken, 15-16 yaş grubu ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1733,0 \pm 270,1$ ve 17-18 yaş grubu ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1793,1 \pm 289,3$ olarak belirlenmiştir. Ergenlerin yaş gruplarına göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($\chi^2_{KW}=1,277$, $p=0,528$; $p>0,05$).

Talasemi majörlü ergenlerin eğitim durumlarına göre dağılımı incelendiğinde, ortaokulda öğrenim gören ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1735,9 \pm 306,3$ iken, lisede öğrenim gören ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1797,5 \pm 276,5$ olarak belirlenmiştir. Lisede öğrenim gören ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması ortaokulda öğrenim görenlere göre yüksek olmasına rağmen bu farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($t=1,117$, $p=0,267$; $p>0,05$).

Çekirdek ailede yaşayan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1749,1 \pm 301,5$, geniş ailede yaşayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1886,5 \pm 185,6$ olarak belirlenmiştir. Aile tipine göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($Z=[-1,772]$, $p=0,076$; $p>0,05$).

Kardeşi olmayan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1847,1 \pm 284,5$, iki kardeş olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1736,0 \pm 301,9$ ve ikiden fazla kardeşi olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1747,5 \pm 271,5$ olarak belirlenmiştir. Kardeş sayısına göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($F=1,543$, $p=0,218$; $p>0,05$).

Talasemi majörlü ergenlerin yaşadıkları yere göre umutluluk ölçeği puan ortalamasına bakıldığında; şehirde yaşayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1777,1 \pm 298,7$, ilçe-kasaba'da yaşayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1771,1 \pm 295,9$, köyde yaşayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1769,9 \pm 282,2$ olarak bulunmuştur. Ergenlerin yaşadıkları yere göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($F=0,035$, $p=0,966$; $p>0,05$).

Gelirini giderinden az olarak tanımlayan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1691,1 \pm 279,9$, gelirini giderine denk olarak tanımlayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1811,2 \pm 300,8$ ve gelirini giderinden fazla olarak tanımlayan ergenlerin puan ortalaması $1798,6 \pm 243,3$ olarak belirlenmiştir. Ergenlerin algıladıkları gelir düzeyine göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($x^2_{KW}=4,205$, $p=0,122$; $p>0,05$).

Çizelge 3.2.2. Talasemi majörlü ergenlerin ebeveynlerinin bazı sosyodemografik özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=112)

Sosyodemografik Özellikler	n	Umutluluk Ölçeği Puanı	t/ x^2_{KW} /U/Z; p değeri
		Ortalama \pm Ss	
Anne Yaş Grubu			
30-39 yaş	63	1792,6 \pm 274,6	$x^2_{KW}=1,607$ p= 0,448
40-49 yaş	41	1719,6 \pm 312,1	
50-59 yaş	8	1849,8 \pm 294,5	
Baba Yaş Grubu			
30-39 yaş	24	1743,2 \pm 255,9	$x^2_{KW}= 1,099$ p= 0,577
40-49 yaş	74	1786,9 \pm 296,3	
50-64 yaş	14	1725,8 \pm 326,3	
Anne Eğitim Durumu*			
İlkokul/ortaokul	96	1748,8 \pm 297,8	U= 559,0 Z=[-1,738] p=0,082
Lise/ üniversite	16	1896,9 \pm 206,4	
Baba Eğitim Durumu			
İlkokul/ortaokul	86	1722,8 \pm 278,4	U= 652,0 Z=[-3,212] p=0,001**
Lise/üniversite	26	1926,0 \pm 279,4	
Annenin Çalışma Durumu			
Çalışıyor	16	1783,6 \pm 364,3	U=733,5 Z=[0,287] p=0,774
Ev Hanımı	96	1767,7 \pm 278,6	
Babanın Çalışma Durumu			
Çalışıyor	96	1783,0 \pm 291,4	U=617,50 Z=[-1,251] P=0,211
Emekli	16	1691,5 \pm 280,7	

*Okur-yazar olan dört anne ilkokul/ortaokul grubuna eklenmiştir.

**p<0,001

Araştırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin ebeveynlerinin umut ölçeği puan ortalamalarına göre dağılımı Çizelge 3.2.2’de verilmiştir. Anneleri 30-39 yaş grubunda olan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1792,6 \pm 274,6$ iken, anneleri 40-49 yaş grubunda olan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1719,6 \pm 312,1$ ve anneleri 50-59 yaş grubunda yer alan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1849,8 \pm 294,5$ olarak belirlenmiştir. Annelerin yaş gruplarına göre talasemi majörlü ergenlerin umut ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($x^2_{KW}=1,607$, $p=0,448$; $p>0,05$).

Çalışmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin babalarının yaş grubuna göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarına bakıldığında; babaları 30-39 yaş grubunda olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1743,2 \pm 255,9$, babaları 40-49 yaş grubunda olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1786,9 \pm 296,3$ ve babaları 50-64 yaş grubunda olanların umutluluk ölçeği puan ortalaması $1725,8 \pm 326,3$ olarak belirlenmiştir. Babaların yaş gruplarına göre ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($x^2_{KW}=1,099$, $p=0,577$; $p>0,05$).

Anneleri ilkokul/ortaokul mezunu olan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1748,8 \pm 297,8$ ve anneleri lise/ üniversite mezunu olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1896,9 \pm 206,4$ olarak belirlenmiştir. Annelerin eğitim durumlarına göre ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($Z=[-1,738]$, $p=0,082$; $p>0,05$).

Babaları ilkokul/ortaokul mezunu olan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1722,8 \pm 278,4$ iken, babaları lise/üniversite mezunu olanların ise $1926,0 \pm 279,4$ olarak belirlenmiştir. Babaların eğitim durumlarına göre ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($Z=[-3,212]$; $p=0,001$; $p<0,05$). Buna göre babaları lise veya üniversite mezunu olan ergenlerin umutluluk puan ortalaması, babaları ilkokul/ortaokul mezunu olan ergenlerin umutluluk puan ortalamasından daha yüksek bulunmuştur.

Talasemi majörlü ergenlerin annelerinin çalışma durumuna göre, umutluluk ölçeği puan ortalamalarına bakıldığında, anneleri çalışan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1783,6 \pm 364,3$ iken, anneleri ev hanımı olan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1767,7 \pm 278,6$ olarak belirlenmiştir. Annelerinin çalışma durumuna göre ergenlerin umutluluk

ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($Z=0,287$, $p=0,774$; $p>0,05$).

Araştırmaya katılan babaların çalışma durumuna göretalasemi majörlü ergenlerin umutluluk puan ortalamaları incelendiğinde; babaları çalışan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1783,0 \pm 291,4$ iken, babaları emekli olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1691,5 \pm 280,7$ olarak bulunmuştur. Babaların çalışma durumlarına göre ergenlerin umutluluk puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($Z= [-1,251]$, $p=0,211$; $p>0,05$).

3.3. Talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavisine ilişkin bulgular

Çizelge 3.3.1. Talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavisine ilişkin özelliklerine göre dağılımı (n=112)

Tanı ve Tedaviye İlişkin Özellikler	Sayı	%
Ailede Talasemi Majörlü Hasta Bulunma Durumu		
Bulunan	43	38,4
Bulunmayan	69	61,6
Talasemi Nedeniyle Kayıp Yaşama Durumu		
Yaşayan	5	4,5
Yaşamayan	107	95,5
Kan Transfüzyonu Sıklığı		
İki haftada bir	9	8,0
Üç haftada bir	91	81,3
Dört haftada bir	12	10,7
Şelasyon Tedavi Uygulanma Yolu		
Oral yol	98	87,5
Subkutan/subkutan ve oral yol	14	12,5
Talasemi Majöre Eşlik Eden Kronik Hastalık Varlığı		
Var	9	8,0
Yok	103	92,0
Toplam	112	100,0

Araştırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özelliklerine göre dağılımları Çizelge 3.3.1’de verilmiştir. Talasemi majörlü ergenlerin %38,4’ünün aile veya yakın akrabasında talasemi majörlü başka bireyin olduğu, %4,5’inin talasemi nedeniyle kayıp yaşadığı ve %81,3’üne üç haftada bir kan transfüzyonu yapıldığı saptanmıştır. Ayrıca ergenlerin %87,5’inin oral şelasyon tedavisi aldığı, %12,5’inin şelasyon için subkutan veya subkutan ve oral yolu birlikte kullandığı, %8’inde talasemi majöre eşlik eden kronik hastalığın olduğu belirlenmiştir (Çizelge 3.3.1). Kronik hastalığı olduğu belirlenen dokuz ergenden, biri kalp yetmezliği, ikisi diyabetes mellitüs tip 1, biri böbrek yetmezliği, ikisi bronşiyal astım, üçü osteoporoz ve görme bozukluğu olduğunu belirtmişlerdir.

Çizelge 3.3.2. Talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=112)

Tanı ve Tedaviye İlişkin Özellikler	n	Umutluluk Ölçeği Puanı	t/x ² _{KW} /U/Z; / p değeri
		Ortalama ± Ss	
Ailede Talasemi Majörlü Hasta Bulunma Durumu			
Olan	43	1782,5 ± 283,1	t= 0,360
Olmayan	69	1762,1 ± 296,7	p= 0,720
Talasemi Nedeniyle Kayıp Yaşama Durumu			U=123,500
Yaşayan	5	2014,4 ± 322,2	Z=[-2,029]
Yaşamayan	107	1758,5 ± 285,5	p=0,042*
Kan Transfüzyonu Sıklığı			
İki haftada bir	9	1990,7 ± 243,7	x ² _{KW} = 4,881
Üç haftada bir	91	1748,5 ± 283,2	p= 0,087
Dört haftada bir	12	1767,4 ± 329,0	
Şelasyon Tedavi Uygulanma Yolu			U=626,500
Oral yol	98	1773,6 ± 296,8	Z=[-0,523]
Subkutan/subkutan ve oral yol	14	1744,6 ± 249,8	p=0,601
Talasemi Majöre Eşlik Eden Kronik Hastalık Varlığı			U=426,000
Var	9	1711,4 ± 346,4	Z=[-0,401]
Yok	103	1775,1 ± 286,5	p=0,688

*p<0,05

Çizelge 3.3.2’de talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özelliklerine göre umutluluk ölçeği puan ortalamalarının dağılımı gösterilmiştir. Ailesinde talasemi majörlü hasta olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1782,5 \pm 283,1$ iken, ailesinde ve yakın akrabalarında talasemi majörlü olmayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1762,1 \pm 296,7$ olarak belirlenmiştir. Ailesinde ve yakın akrabalarında talasemi majörlü birey olan ve olmayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($t=0,360$, $p=0,720$; $p>0,05$).

Ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi majör nedeniyle kayıp yaşayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $2014,4 \pm 322,2$ iken, kayıp yaşamayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1758,5 \pm 285,5$ olarak bulunmuştur. Kayıp yaşayan ve yaşamayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($Z=[-2,029]$, $p=0,042$; $p<0,05$). Buna göre ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi nedeniyle kayıp yaşayan ergenlerin umutluluk puan ortalamaları kayıp yaşamayanlara göre daha yüksek bulunmuştur.

İki haftada bir kan trasfüzyonu yapılan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1990,7 \pm 243,7$, üç haftada bir kan trasfüzyonu yapılan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1748,5 \pm 283,2$ ve dört haftada bir kan transfüzyonu yapılan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1767,4 \pm 329,0$ olarak belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ergenlerin kan alma sıklığına göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($\chi^2_{KW}=4,881$, $p=0,087$; $p>0,05$).

Araştırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin şelasyon tedavi uygulanma yoluna göre dağılımına bakıldığında, oral yolu kullanan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1773,6 \pm 296,8$ iken, subkutan veya subkutan ve oral yolu kullanan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1744,6 \pm 249,8$ olarak bulunmuştur. Ergenlerin şelasyon tedavi uygulama yoluna göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($Z=[-0,523]$, $p=0,601$; $p>0,05$).

Talasemi majöre eşlik eden başka bir kronik hastalığı olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1711,4 \pm 346,4$ iken, başka kronik hastalığı olmayanların umutluluk ölçeği puan ortalaması $1775,1 \pm 286,5$ olarak belirlenmiştir. Kronik hastalığı olan ve olmayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($Z=[-0,401]$, $p=0,688$; $p>0,05$).

3.4. Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puanı ile ilişkili faktörler

Çizelge 3.4.1. Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puanı ile ilişkili faktörler

Faktörler	β	SE*	t	p	%95 Güven Aralığı (CI)	
					Alt	Üst
(Constant)	1894,53	73,23	25,87	0,000	1749,36	2039,71
Annenin İlkokul/Ortaokul Mezunu Olması	-9,576	85,55	-0,112	0,911	-179,18	160,032
Babanın İlkokul/Ortaokul Mezunu Olması	-184,11	70,79	-2,601	0,011**	-324,45	-43,77
Talasemi Nedeniyle Yakınını Kaybetmiş Olma	239,16	125,47	1,906	0,059	-9,566	487,90
İki Haftada Bir Kan Transfüzyonu Uygulamış Olma	178,22	96,75	1,842	0,068	-13,57	370,02

*SE Standart Hata; **p<0,05;

Dummy Kodlama: 1=Evet, 0=Hayır (Model=1, Metot= Enter, R=0,388, R²=0,151, Düzeltilmiş R²=0,119)

Çizelge 3.4.1’de talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puanı ile ilişkili faktörler verilmiştir. Çoklu linear regresyon analizi ile baba eğitim durumu, anne eğitim durumu, ailede talasemi nedeniyle kayıp yaşama durumu ve kan transfüzyonu sıklığının ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamalarını etkileyip etkilemediği test edilmiştir. Buna göre diğer faktörler kontrol altına alındıktan sonra baba eğitim durumunun talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puanını etkileyen faktör olduğu ve babanın ilkokul/ortaokul mezunu olmasının umutluluk puanını olumsuz etkileyen bir faktör olduğu bulunmuştur (t=[-2,601]; p=0,011; p<0.05).

4. TARTIŞMA

Araştırma, talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umudun sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya 112 talasemi majörlü ergen (vaka grubu), 121 sağlıklı ergen (kontrol grubu) olmak üzere toplam 233 ergen katılmıştır.

4.1. Talasemi Majörlü ve Sağlıklı Ergenlerin ve Ebeveynlerinin Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların İncelenmesi

Çalışmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin %51,8'inin kız, %44,6'sının 12-14 yaş grubunda, %55,4'ünün lisede öğrenim gördüğü; sağlıklı ergenlerin ise %49,6'sının kız, %45,4'ünün 12-14 yaş grubunda ve %54,5'inin lisede öğrenim gördüğü saptanmıştır. İki grubun cinsiyet, yaş grubu ve öğrenim durumuna göre benzer olduğu saptanmıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.1.1). İki grup arasında bu değişkenler bakımından benzerlik bulunması, umutluluk puanını etkileyebilecek faktörler olabileceği düşünüldüğünde önemli bir bulgu olabilir.

Araştırma kapsamına alınan talasemi majörlü ergenlerin %84,8'inin çekirdek ailede yaşadığı, %44,6'sının iki kardeş olduğu, %38,4'ünün şehirde yaşadığı ve %54,4'ünün aile gelirini gidere eşit olarak ifade ettiği saptanmıştır. Sağlıklı ergenlerin ise %95'inin çekirdek ailede yaşadığı, %71,9'unun iki kardeş olduğu, %81'inin şehirde yaşadığı ve %60,3'ünün aile gelirini gidere eşit olarak ifade ettiği belirlenmiştir. İki grup arasında aile tipi, kardeş sayısı, yaşanılan yer ve gelir durumu bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$; Çizelge 3.1.1). Buna göre talasemi majörlü ve sağlıklı ergenlerin aile tipi, kardeş sayısı, yaşanılan yer ve gelir durumu bakımından benzer olmadığı görülmektedir.

Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında aile tipi bakımından farklılık görülmüştür. Talasemi majörlü ergenlerin, sağlıklı ergenlere göre daha fazla oranda geniş ailede yaşadıkları saptanmıştır. Bu durum, talasemi majörlü ergenlerin, sağlıklı ergenlere göre daha çok ilçe-kasabada ve köyde yaşamalarından ve anne babalarında daha fazla akraba evliliği olmasından kaynaklanmış olabilir. Çünkü talasemi majörlü ergenlerin anne babalarının akrabalık oranının, sağlıklı ergenlere göre daha fazla olduğu görülmektedir (Çizelge 3.1.2).

Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında gelir durumları bakımından görülen farkın nereden kaynaklandığını belirlemek için yapılan ileri analizde, her üç gelir düzeyine göre gruplar arası farklılık olduğu saptanmıştır. Talasemi majörlü ergenlerin yaklaşık 1/3'ünün gelirlerini giderlerinden az olarak tanımladığı, buna karşılık sağlıklı ergenlerin yalnızca %8,3'ünün gelirlerini giderlerinden az olarak tanımladığı, ayrıca talasemi majörlü ergenlerin %12,5'inin gelirlerini giderlerinden fazla olarak tanımlarken, sağlıklı ergenlerin 1/3'i gelirlerinin giderlerinden fazla olduğunu ifade etmişlerdir. Buna göre sağlıklı ergenlerin gelir düzeylerinin, talasemi majörlü ergenlere göre daha yüksek olduğu söylenebilir. Bu durum sağlıklı ergenlerin annelerinin çalışma oranının yüksek olması nedeniyle aile gelirinin de yüksek olmasından kaynaklanmış olabilir (Çizelge 3.1.2).

Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında kardeş sayısı bakımından görülen farkın nereden kaynaklandığını belirlemek için yapılan ileri analizde, farklılık iki kardeş olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir. Talasemi majörlü ergenlerin, sağlıklı ergenlere göre kardeş sayılarının daha fazla olduğu saptanmıştır.

Talasemi majörlü ve sağlıklı ergenler arasında yaşadıkları yer bakımından ilçe-kasabada yaşayanlar ile köyde yaşayanlar arasında fark yoktur. Farkın şehirde yaşayanlardan kaynaklandığı, buna göre araştırmaya katılan sağlıklı ergenlerin, talasemi majörlü ergenlere göre daha fazla oranda şehirde yaşadıkları belirlenmiştir.

Çalışmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin %85,7'sinin annelerinin ilkokul/ortaokul mezunu olduğu, %85,7'sinin annesinin ev hanımı olduğu, %76,8'inin babalarının ilkokul/ortaokul mezunu olduğu, %67'sinin anne babasının akraba olduğu saptanmıştır. Sağlıklı ergenlerin ise %52,1'inin annelerinin ilkokul/ortaokul mezunu olduğu, %73,6'sının annesinin ev hanımı olduğu, %36,4'ünün babalarının ilkokul/ortaokul mezunu olduğu ve %6,6'sının anne babasının akraba olduğu belirlenmiştir.

İki grubun anne öğrenim durumu, anne çalışma durumu, baba öğrenim durumu, anne-baba akrabalığı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$; Çizelge 3.1.2). Buna göre talasemi majörlü ergenlerin annelerinin eğitim düzeyi, sağlıklı ergenlerin annelerinin eğitim düzeylerine göre daha düşüktür. Bu farklılığın nedeni talasemi majörlü çocuğu olan ailelerin genel popülasyona göre sosyoekonomik düzeylerinin düşük olmasından ve daha çok kırsal bölgede yaşamalarından kaynaklanmış olabilir. Küçük (2007)'ün yaptığı çalışmada da talasemi majörlü ergenlerin %67,6'sının

annesinin ilkokul mezunu olduđu saptanmıřtır. Yine aynı řekilde talasemi majörlü ergenlerin babalarının eđitim düzeylerinin, sađlıklı ergenlerin babalarının eđitim düzeylerine göre daha düşük olduđu görölmüřtür (Küçük 2007). Bu özelliklerin umutluluk puanlarını etkileyen karıřtırıcı faktör olup olmadıđının deđerlendirilmesi önemlidir.

Talasemi majörlü ergenlerin annelerinin sađlıklı ergenlerin annelerine göre daha fazla oranda ev hanımı olmaları ya da gelir getiren iřte çalıřmamalarının nedeni, annelerin eđitim düzeylerinin daha düşük olması ve kronik hastalıđa sahip olan çocuđun tedavisi ile daha çok ilgilenmek zorunda kalmalarıyla açıklanabilir.

Çalıřmada talasemi majörlü ergenlerin %33'ünün anne-babalarının akraba olduđu, buna karřılık sađlıklı ergenlerin sadece %6,6'sının anne-babalarının akraba olduđu saptanmıřtır. Talasemi majörlü ergenlerin anne-babalarının aralarında akrabalık bulunma oranı, sađlıklı ergenlere göre daha yüksek bulunmuřtur (Çizelge 3.1.2). Bu önemli farklılıđın nedeni, talasemi majör genetik özellik gösteren hastalık olduđu için anne-baba akrabalıđı önemli bir risk faktörüdür. Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Gençlik 2011 verilerine göre; Türkiye'de akraba evliliđi oranı %21,2 ve akraba evliliđi yapanların, birinci derece akraba evliliđi oranı %51,9'dur (TUIK 2011). Akraba evliliklerinde otozomal resesif, anne ve babanın çekinik genler için taşıyıcı olduđu hastalıkların riski arttıđından, genetik hastalıklar daha sık görölmür. Ülkemizde yapılan evliliklerin yaklaşık beřte birinin akraba evliliđi olması, talasemi majör hastalıđı görölme sıklıđını arttırmaktadır. Bu nedenle akraba evliliklerinin önlenmesi talasemi ile mücadelede çok önemlidir. řenol ve Conk'un (2003) talasemi majörlü anne babalar üzerinde yaptıđı çalıřmada ailelerde akraba evliliđi oranının yüksek olduđu bildirilmiřtir. Bu bulgular çalıřma bulgularımızla benzerlik göstermektedir.

4.2. Talasemi Majörlü ve Sađlıklı Ergenlerin Umudluluk Ölçeđi Puan Ortalamalarının İncelenmesi

Ergenlik döneminde beden imgesi, cinsel kimlik, kiřilerarası iliřkiler ve performansla iliřkin olumsuz deđerlendirmeler kaygıya sebep olabilir. Ergen giderek içe döner ve yalnızlařabilir ya da uyumu giderek bozulur. Ergenler deđiřen bedenlerine daha duyarlı olmaları nedeniyle psikiyatrik bozukluk geliřmesi açısından risk taşırlar. Ergen, sosyalleřme süreci erken dönemde olumsuz çevre kořullarının yarattıđı engellerle karřılařırsa, yetiřkin yařamı için gerekli yetenekleri geliřtiremez. Bu durum, ergenin

sorunlarla baş etme konusunda yetersiz kalmasına, özgüven duygusunu geliştirememesine, kaygıya ve umutsuzluğa neden olabilir(Çelebi Kaya 2009).

Umut kavramı, sosyal destek, kendini beğenme, var oluşsal ve özgürlük anlayışı gibi birçok özelliği içerir (Öz 2004). Umut iyi olma duygusu veren ve kişiyi harekete geçirmek için güdüleyen bir özellik olarak tanımlanmaktadır (Kemer ve Atik 2005). Umut, arzu edilen bir şeyin gerçekleşmesini beklemektir. Umutlu olmak, bireyin gelecekte karşılaşılabileceği olumsuz yaşantılarla baş edebileceği duygusunu vererek, yaşamını olumlu etkiler. Umutsuzluk ise bireylerin sorunların çözümü ya da arzu ettikleri şeylerin başarılması için, hiçbir seçeneklerinin olmadığı ve amaçlarına ulaşabilmek için sahip oldukları enerjiyi harekete geçiremedikleri, duygusal bir durum olarak tanımlanmaktadır (Öz 2004). Geleceğe ilişkin olumsuz beklentiler ve karamsar tutum olarak tanımlanan umutsuzluk, depresyonun temel belirtilerindedir ve hastaların tedaviye uyumlarını, çaba göstermelerini, motivasyonlarını ve baş etmelerini etkilemesi açısından önem taşımaktadır (Erdem ve ark 2004).

Çocukluk çağı kronik hastalıklarından olan talasemi majörde, geleceğe ilişkin kaygılar, sık aralıklarla hastanede kan transfüzyonu uygulanma zorunluluğu, beden imajı bozuklukları, büyüme gelişmenin gecikmesi nedeniyle kendini yaşlılarından farklı görme, komplikasyonların yarattığı stres, psikiyatrik bozukluklar (majör depresyon, yaygın anksiyete bozukluğu vb.) gibi sorunlar ergenlerin umutlarını etkileyebilir (Aydın 1997, Kılıçarslan 2001, Aydınok ve ark 2005, Ghanizadeh ve ark 2006, Moorjani ve Issac 2006,Çelebi Kaya 2009).

Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1769,9 \pm 290,5$ iken, sağlıklı ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1824,5 \pm 267,9$ olarak belirlenmiştir. Sağlıklı ergenlerin umutluluk puan ortalamaları, talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puan ortalamalarından daha yüksek olmasına rağmen, bu sayısal farklılık istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır ($p>0,05$; Grafik 3.2.1).Vaka grubunda yer alan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puanlarının, sağlıklı ergenlerin umutluluk puanlarıyla benzer çıkmasının nedenleri; talasemi majörlü ergenlerin aile ve akranlarından yeterli sosyal destek almaları, özellikle de aynı hastalığı olan akranlarıyla paylaşımlarının etkisinin olabileceği, hastalık hakkında sağlık profesyonellerinden yeterli bilgiyi almaları şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca son yıllarda talasemi majörün tanı ve tedavisindeki gelişmeler; örneğin oral şelatörlerin kullanılması ile paranteral ilaç uygulamasının yarattığı ağrı verici

etki ve bağımlılık duygusunu azaltması ile ergenlerin yaşam kalitesi artmış ve geleceğe daha umutla bakmalarını sağlamış olabilir.

Talasemi majörlü ergenlerde umut düzeylerinin incelendiği çok az sayıda çalışmaya rastlanmıştır (Aydın ve ark1997, Pourmovahed ve ark 2003, Tajvidi ve Zeighami 2012). Bizim çalışmamızdan farklı olarak, Aydın ve ark (1997)'nin 12-19 yaş grubu talasemi majörlü ergenler ile yaptıkları çalışmada, talasemi majörlü ergenlerin umutsuzluk puanları, kontrol grubundan anlamlı olarak yüksek bulunmuştur ($p>0,01$). Bizim çalışma sonuçlarımıza benzer şekilde, Pourmovahed ve ark (2003)'nin, 12-18 yaşlarındaki 23 talasemi majörlü ergenlerin umutsuzluk puanları ile aynı yaş ve cinsiyetteki 54 sağlıklı ergenlerin umutsuzluk puanları arasında fark olmadığı saptanmıştır. Tajvidi ve Zeighami (2012) çalışmalarında; talasemi majörlü ergenlerin umutsuzluk puan ortalamalarını incelemiş ve çalışmaya katılan ergenlerin %59'unun umut düzeylerinin yüksek olduğunu bildirmişlerdir.

Talasemi dışındaki diğer kronik hastalıklar ile umut-umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelendiği değişik çalışmalara rastlanmıştır. Esenay ve Conk'un (2007) sağlıklı ve kanserli ergenlerde umutluluk puanlarını karşılaştırdıkları çalışmada; kanserli ergenlerin umutluluk puan ortalamasını $1853,06 \pm 387,89$, sağlıklı ergenlerin umutluluk puan ortalamasını $1916,46 \pm 393,34$ olarak bulmuşlar, iki grup arasında anlamlı farkın olmadığını bildirmişlerdir. Erdem ve ark (2004), hemodiyaliz hastalarında umutsuzluk ve yaşam doyumunu belirlemek için yaptıkları çalışmada, diyaliz hastalarında uzun süren umutsuzluğun yaşam kalitesini tehdit ettiği, umut duygusunun ise sağlık ve iyi oluşu beraberinde getirdiği bildirilmektedir (Erdem ve ark 2004). Biçer ve Bayat (2012)'in, diyaliz tedavisi alan bireylerin umut-umutsuzluk ve sosyal destek düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, hastaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir. Yapılan çalışmalar umudun baş etmeyi olumlu etkilediğini, yaşam kalitesini arttırdığını ve hastalığın gidişini etkileyebileceğini göstermektedir (Esenay ve Conk 2007, Biçer ve Bayat 2012).

4.3. Talasemi Majörlü Ergenlerin ve Ebeveynlerinin Bazı Sosyodemografik Özelliklerine Göre Umutluluk Ölçeği Puan Ortalamalarının İncelenmesi

Araştırmaya katılan talasemi majörlü kız ve erkek ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$; Çizelge

3.2.1). Çalışma bulgularımız cinsiyetin talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puanlarını etkilemediğini göstermiştir. Benzer şekilde, Esenay ve Conk (2007)'un kanserli ergenlerde yaptıkları çalışmada da cinsiyete göre kanserli ve sağlıklı ergenlerin umutluluk puanları arasında farklılık bulunmamıştır. Çalışma sonuçlarımız, Esenay ve Conk'un (2007) çalışma sonuçları ile paralellik göstermiştir. Özmen ve ark (2008)'nın lise öğrencilerinde umutsuzluk düzeylerini belirlemek için yaptıkları çalışmada; erkeklerin umutsuzluk düzeylerinin kızlardan daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca TÜİK(2013) yaşam memnuniyeti araştırma sonuçlarına göre; kadınların %77,3'ünün, erkeklerin %76,6'sının umutlu oldukları belirtilmektedir. Ergenlerde umutluluk puanının cinsiyet değişkeninden etkilenmediği söylenebilir.

Çelebi Kaya (2009)'nın talasemi majörlü hastalar ile yaptığı çalışmada, sosyodemografik verilerle psikiyatrik bozukluk komorbiditesi arasındaki ilişki araştırıldığında; psikiyatrik bozukluğu olan hastalar ile psikiyatrik bozukluğu olmayanların cinsiyetleri, ekonomik düzeyleri, yaş ortalamaları, öğrenim durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Araştırmada lisede öğrenim gören ergenlerin umutluluk puan ortalaması, ortaokulda öğrenim gören ergenlere göre yüksek olmasına rağmen bu farklılık istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.2.1).

Talasemi majörlü ergenler, anemi ve demir birikimine bağlıbüyüme gelişme geriliği, boy kısalığı, puberte gecikmesi, kendilerini akranlarından farklı hissetme nedeniyle psikolojik sorunlar yaşadıklarından, anksiyete, düşük benlik saygısı, umutsuzluk, depresyon gibi psikolojik problemlerin ortaya çıkma riski fazladır (Çelebi Kaya 2009, Törüner ve Büyükgönenç 2012). Aydın ve ark (1997) talasemi majörlü hastalarda düşük özsaygının fiziksel değişikliklerle ilişkili olabileceğini belirtmişlerdir. Khurana ve ark (2006)'nın çalışmasına göre adölesanların 2/3'ünden fazlası hastalıklarına bağlı fiziksel güçsüzlük nedeniyle kendi akranları gibi sosyal faaliyetlere katılamadıklarını ve genç erişkinlerin %68'i vücut imajlarından memnun olmadıklarını ifade etmişlerdir.

Yapılan literatür taramasında talasemi majörlü ergenlerin umut puanlarının yaş grupları ile ilişkisini gösteren çalışmaya rastlanmamıştır. Bu bulgu kanserli ergenlerde umut ile yaş ilişkisini gösteren çalışma sonuçlarıyla tartışılmıştır ve bu çalışmanın bulgularıyla benzer şekilde Esenay ve Conk (2007) yaptıkları çalışmada, kanserli

ergenlerin umutluluk puanlarının ilk, orta ve geç ergenlik dönemine göre farklılık yaratmadığını bulmuşlardır.

Çocuk ve ergenlerin, kronik hastalık tanı ve tedavi sürecinde ailenin yakın gözlemi, bakımı ve emosyonel desteğine önemli düzeyde gereksinimleri vardır. Ergenlerin yaş gruplarına göre umutluluk puanları arasında fark bulunmaması, sosyal destek gibi ergenlerin umutluluk puanlarını etkileyebilecek başka faktörlerin etkisinin olabileceği ve araştırılması gerektiğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda talasemi majörlü ergenlerin aile tipi, kardeş sayısı, yaşadıkları yer, algıladıkları gelir durumuna göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.2.1).

Kemer ve Atik (2005), aileden algılanan sosyal destek düzeyine göre kırsal ve il merkezinde yaşayan lise öğrencilerinin umut düzeylerinin karşılaştırıldığı çalışmada, kırsal kesimde okuyan lise öğrencilerinin durumluk ve sürekli umut puanlarının il merkezinde okuyanlara göre daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir.

Araştırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerden gelirini giderinden az olarak tanımlayanların umutluluk puan ortalamaları, gelirini gidere eşit ve gelirini giderden fazla olarak tanımlayan ergenlerin umutluluk puanlarından düşüktür. Fakat bu farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.2.1). Talasemi tedavisinde sık aralıklarla hastanede kan transfüzyonu uygulanma zorunluluğu nedeniyle ulaşım, kullanılan medikal araç-gereçlerin maliyeti gibi nedenlerle ergenlerin ailelerinin ekonomik olarak güçlük yaşadıklarını düşünmeleri umutluluk puanlarını etkileyebileceği düşünülebilir. Hatun ve ark (2003) toplumda yoksulluktan en çok etkilenen grubun çocuklar olduğunu, yoksulluğun onların bedensel gelişimlerini ve sağlıklarını olumsuz etkilemesinin yanı sıra, psikososyal sorunlara yol açtığını ve zihinsel gelişmeyi olumsuz etkilediğini bildirmişlerdir (Hatun ve ark 2003). Özmen ve ark (2008)'nin çalışmasında, sosyoekonomik düzeyi daha düşük olan ailelerde yaşayan ergenlerin daha umutsuz oldukları görülmüştür. Bulgularımız, literatür bulguları ile paralellik göstermemektedir. Bunun nedeni ülkemizde son yıllarda sağlığa yönelik yapılan politika değişikliklerinden dolayı talasemi majörlü ergenlerin tedavilerinde herhangi bir tedavi gideri ödememelerinden kaynaklanmış olabilir.

Çalışmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin anne-babaların yaş grupları, anne-babaların çalışma durumları ve annelerin öğrenim durumlarına göre; ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.2.2).

Babaları ilkokul/ortaokul mezunu olan talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puan ortalaması $1722,8 \pm 278,4$ ve babaları lise/ üniversite mezunu olan ergenlerin puan ortalaması $1926,0 \pm 279,4$ olarak belirlenmiştir. Babaların öğrenim durumlarına göre talasemi majörlü ergenlerin umutluluk puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,05$; Çizelge 3.2.2). Bu anlamlı farklılık çoklu linear regresyon analizi ile test edilmiştir. Modele alınan diğer faktörler (anne öğrenim durumu, ailede talasemi nedeniyle kayıp yaşama durumu ve kan transfüzyonu sıklığı) kontrol altına alındıktan sonra babanın ilkokul/ortaokul mezunu olması umutluluk puanını olumsuz etkilen bir faktör olarak bulunmuştur ($p<0,05$; Çizelge 3.4.1). Buna göre babaları lise veya üniversite mezunu olan ergenlerin umutluluk puan ortalaması, babaları ilkokul/ortaokul mezunu olan ergenlerin umutluluk puan ortalamasından daha yüksek bulunmuştur. Anne-babanın eğitim düzeyi arttıkça daha eğitilmiş ve bilinçli ebeveynlerin çocuklarıyla daha yakın sosyal ilişkiler kurdukları, ergenlerin hastalıkla ilgili farkındalıklarının arttığı, hastalığa karşı daha güçlü oldukları, hastalık ve tedaviye uyumlarının artmasının dolaylı olarak ergenlerin umutluluk puanlarını etkilediği düşünülebilir. Esenay ve Conk (2007)'un çalışmalarında da anne baba öğrenim düzeyi ile ergenlerin umutluluk puanları arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Kronik hastalığı olan bireylerde yapılan çalışmalarda da anne baba eğitim düzeyi yüksek olan bireylerin umutsuzluk puanlarının anlamlı olarak düşük olduğu saptanmıştır (Bayramova ve Karadakovan 2004, Erdem ve ark 2004). Araştırma sonucumuz bu bulgulara benzerlik göstermektedir.

4.4. Talasemi Majörlü Ergenlerin Hastalık Tanı Ve Tedavi Özelliklerine Göre Umutluluk Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çocukluk çağı kronik hastalıklarından olan talasemi majörde geleceğe ilişkin kaygılar, sık aralıklarla kan transfüzyonu uygulanma zorunluluğu, beden imajı bozuklukları, büyüme gelişmenin gecikmesi nedeniyle kendini yaşlılarından farklı görme, komplikasyonların yarattığı stres, psikiyatrik bozukluklar (majör depresyon, yaygın anksiyete bozukluğu vb.) gibi sorunlar ergenlerin umutlarını etkileyebilir (Aydın 1997, Kılıçarslan 2001, Aydınok ve ark 2005, Ghanizadeh ve ark 2006, Moorjani ve Issac

2006,Çelebi Kaya 2009).

Ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi majörlü birey olan ve olmayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.3.2). Ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi majör nedeniyle kayıp yaşayan ergenlerin umutluluk puan ortalaması $2014,4 \pm 322,2$ iken, kayıp yaşamayan ergenlerin puan ortalaması $1758,5 \pm 285,5$ olarak bulunmuştur. Kayıp yaşayan ve yaşamayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,05$; Çizelge 3.3.2). Buna göre ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi nedeniyle kayıp yaşayan ergenlerin umutluluk puan ortalamaları yaşamayanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Yukarıdaki bulgunun aksine, kendi hastalığına benzer bir hastalık nedeniyle kayıp yaşayanların yaşam beklentisi ve gelecekle ilgili umudunun olumsuz etkilenebileceği düşünülebilir. İki grup arasında fark çıkmasının nedeni; aile ya da yakın akrabalarında talasemi nedeniyle kayıp yaşadığını bildirenlerin sayısının oldukça düşük ($n=5$) olmasından kaynaklanmış olabilir.

Araştırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerin kan transfüzyonu sıklığına göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.3.2). Araştırmaya katılan talasemi majörlü ergenlerden oral şelatör kullananların umutluluk puanları, subkutan/subkutan ve oral yolla şelatör uygulananlara göre daha yüksek bulunmuştur. Fakat bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.3.2). Aydoğmuş (2012)'ün talasemi majörlü çocuklarla yaptığı çalışmada, şelatör tipi ile yaşam kalitesi boyutları arasında ilişki saptanmamıştır. Yapılan bir çok çalışmada oral demir şelatör tedavilerinin, parenteral tedavilere göre hasta memnuniyeti yarattığı, deferasiroks (DFX) tedavisinin, desferrioksamine (DFO) tedavisinden çok daha kolay uygulanır olduğu ve oral şelatörden memnun kalındığı belirtilmektedir (Aydınok ve ark 2005). Talasemi majör hastalarının DFX tedavisine çok daha iyi uyum göstererek demir şelasyonlarını aksatmayacakları, bunun da hastaların yaşam sürelerini ve umutluluk puanlarını olumlu etkilediği düşünülebilir.

Yine benzer şekilde, talasemi majöre eşlik eden başka bir kronik hastalığı olan ve olmayan ergenlerin umut ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$; Çizelge 3.3.2). Kronik hastalığı olduğunu bildiren dokuz ergenden, biri kalp yetmezliği, ikisi diyabetes mellitus (DM) tip 1, biri böbrek yetmezliği, ikisi bronşiyal astım, üçü osteoporoz ve görme bozukluğu olduğunu belirtmişlerdir. Uz ve

ark (2013) talasemi majörlü hastaların %44,4'ünde eşlik eden kronik hastalıkların (DM, koroner arter hastalığı, kalp yetmezliği, hipofizer yetmezlik, osteoporoz) olduğunu, kronik hastalığı olanların olmayanlara göre, yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde daha düşük puan aldıkları bulunmuştur. Eşlik eden kronik hastalıkların sayısının artmasının ergenlerin gelecek ile ilgili kaygıları ve yaşam kalitesinin daha da azalması sonucu umutluluk puanlarının düşmesine neden olabilir. Bu konuda literatür bilgisinin sınırlı olması nedeniyle talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özellikleri ile umutluluk puanlarının karşılaştırıldığı başka çalışmalara gereksinim olduğu söylenebilir.

4.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Araştırmada örneklem seçiminde rastgele örneklem yöntemi kullanılmıştır. Bu araştırmanın sonuçları araştırmanın yapıldığı hastanelerin pediatrik hematoloji polikliniğinde takip edilen 12-18 yaş grubundaki talasemi majörlü ergenler ve bir ilköğretim okulu ve bir lisede okuyan sağlıklı ergenlerle sınırlıdır. Ergenlerin umutluluk ölçeğini kendi kendilerine doldurmaları planlandığı halde, bazı ergenler bazı soruları tam anlayamadıklarını ifade ettiklerinden, araştırmacı tarafından açıklama yapılarak yeniden doldurmuşlardır. Talasemi majörlü ergenlerde umutluluk ölçeği ile ilgili yapılan başka çalışma olmadığı için, Beck Umutsuzluk Ölçeği kullanılarak yapılan ya da başka kronik hastalığı olan ergenlerde yapılmış çalışmalarla tartışılmıştır. Bu sınırlılıklara rağmen bu çalışma ülkemizde talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini etkileyen faktörlerin araştırıldığı ilk çalışma olması nedeniyle önemlidir.

5. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

5.1. Sonuçlar

Talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umudun sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemek amacıyla 112 vaka grubu ve 121 kontrol grubu olmak üzere toplam 233 ergen ile yürütülen bu çalışmadan elde edilen sonuçlar şunlardır;

- Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması $1769,9 \pm 290,5$ iken, sağlıklı ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamasının $1824,5 \pm 267,9$ olduğu,
- Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları ile sağlıklı ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı ve buna göre H01 hipotezinin kabul edildiği,
- Talasemi majörlü ergenlerin; cinsiyet, yaş grupları, öğrenim durumları, aile tipi, kardeş sayısı, yaşadıkları yer, aile gelir durumu, anne-babaların yaş grupları, anne-babaların çalışma durumu ve annelerin öğrenim durumlarına göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı,
- Babaların öğrenim durumlarına göre talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında fark olduğu; babaları ilkökul/ortaokul mezunu olan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamasının, babaları lise/ üniversite mezunu olan ergenlerin puan ortalamasından düşük olduğu ve bu farkın da istatistiksel olarak önemli olduğu,
- Ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi majörlü birey bulunma durumu, kan transfüzyonu uygulanma sıklığı, şelasyon tedavi uygulanma yolu ve talasemi majöre eşlik eden kronik hastalıkların varlığına göre ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığı,
- Ailesinde veya yakın akrabalarında talasemi majör nedeniyle kayıp yaşayan ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamalarının, kayıp yaşamayanların umutluluk ölçeği puan ortalamalarına göre daha yüksek olduğu ve bu farkın da istatistiksel olarak önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

5.2. Öneriler

Çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Talasemi majörlü ergenlerin umutsuzluk düzeylerini belirlemek için hemşireler, umutsuzluk hisseden ergenlerin içsel (otonomi, bağımsızlık, mantık, bilişsel düşünme vb.), dışsal (önemsenen kişiler, sağlık ekibi, destek grupları vb.) ve umut kaynaklarını (ilişkiler, inanç vb.) tanımlamalı ve umutlarını yükseltmeye yönelik hemşirelik girişimlerini planlamalı,
- Her kronik hastalıkta olduğu gibi ergen ve ailenin, hastalığın getirdiği streslere uyumunu arttıracak girişimler planlanmalı. Ayrıca ergen ve ailesine emosyonel ve kronik hastalığın getirdiği güçlükler ile baş edebilmeleri için sosyal destek sağlanmalı,
- Talasemi majörlü hastaların umutsuzlukla baş edebilmelerine ve uygun baş etme mekanizmaları geliştirmelerine yönelik eğitimlere yer verilmeli,
- Kalıtsal hastalık olan talasemi majörden korunmak için; okullarda ve evlenecek çiftlere talasemi taramaları yapılmalı, prenatal tanı yöntemleri ve genetik danışmanlık hakkında toplum eğitimleri düzenlenmeli,
- Talasemi majörlü ergenlerin hastalık tanı ve tedavi özellikleri ile umutluluk düzeylerinin ilişkisinin incelendiği niteliksel araştırmalar yapılmalı,
- Son olarak; talasemi majörlü ergenlerin umutluluk düzeyleri ile sosyodemografik faktörler arasındaki ilişkiyi inceleyen çok fazla çalışmaya rastlanmamıştır, bu konuda farklı örneklem gruplarında çalışmaların yapılması önerilebilir.

ÖZET

Uysal DD. Talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerinin belirlenmesi.

Bu çalışma, talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umudun sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın evrenini, pediatrik hematoloji polikliniğinde takip edilen, 12-18 yaş grubundaki talasemi majörlü ergenler ile Muğla'da iki ilköğretim ve ortaöğretim okulunda okuyan sağlıklı ergenler oluşturmuştur. Araştırma, Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, Muğla Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Aydın Devlet Hastanesi ve S.B. Denizli Devlet Hastanesi'nin Pediatrik Hematoloji polikliniğinde ve MEB Muğla 75.yıl İlköğretim Okulu'nun ikinci kademesinde ve Turgut Reis Anadolu Lisesi'nde yapılmıştır. Araştırma örneklemini olasılıksız örnekleme yöntemi ile seçilen, 12-18 yaş grubunda 112 talasemi majörlü ergen (vaka grubu) ve talasemi majörlü ergenlerin yaş ve cinsiyet özelliklerine göre eşleştirilen 12-18 yaş grubunda 121 sağlıklı ergen (kontrol grubu) oluşturmuştur. Araştırmanın verileri, Talasemi Majörlü Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu, Sağlıklı Ergenler İçin Sosyodemografik Veri Formu ve Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği ile toplanmıştır. Veriler, tanımlayıcı istatistikler, Student t-testi, Ki-kare testi, Mann Whitney U testi, Kruskal-Wallis testi, Varyans analizi ve regresyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Talasemi majörlü ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalaması sağlıklı ergenlerin umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasındaki istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Talasemi majörlü ergenlerin; cinsiyet, yaş grupları, öğrenim durumları, aile tipi, kardeş sayısı, yaşadıkları yer, aile gelir durumu, anne-babaların yaş grupları, anne-babaların çalışma durumu ve annelerin öğrenim durumlarına göre umutluluk ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Çoklu regresyon analizi sonucu babalarının ilkokul/ortaokul mezunu olmasının, ergenlerin düşük umutluluk puanı ile ilişkili olduğu ($p<0,05$); annenin ilkokul/ortaokul mezunu olmasının, talasemi nedeniyle yakınıni kaybetmiş olmasının ve iki haftada bir kan transfüzyonu uygulanmasının ergenlerin düşük umutluluk puanı ile ilişkili olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini artırmaya yönelik Pediatri hemşireleri girişimler planlamalı ve umut düzeyleri ile ilişkili risk faktörlerinin belirlenmesi için sağlık profesyonellerinin farkındalığı artırılmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Ergen, Hemşirelik bakımı, Talasemi majör, Umutluluk

SUMMARY

Uysal DD. Determination of hope levels of adolescents with thalassemia major.

This study was planned with the aim of determining hope levels and its relationship between socio-demographic variables of adolescents with thalassemia major. The universe of study, pediatric hematology outpatient clinics followed with thalassemia major adolescents 12-18 years age group and healthy adolescents both primary and secondary schools in Muğla City. This research was conducted at the following places: Ege University Children's Hospital, Education and Research Hospital of children's health and surgery Dr. Behçet Uz, Tepecik Education and Research Hospital, Pediatric Hematology Clinics of Aydın and Denizli State Hospitals and in the second stage of Muğla 75th Anniversary Primary School and Turgut Reis Anatolian High School. The research sample consisted, 112 thalassemia major adolescents in 12-18 years age group selected with improbability sampling method (study group) and 121 healthy adolescents in 12-18 years age group (control group) matched with the thalassemic adolescents' age and gender. Research data were collected by socio-demographic questionnaire for Adolescents with thalassemia, and Hopefulness Scale for Adolescents. Data were evaluated by descriptive statistics, Student's t-test, Chi-square test, Mann-Whitney U test, Kruskal-Wallis test, variance and regression analysis.

There were not statistically significant difference Hopefulness Scale for Adolescents scale mean scores between the adolescents with thalassemia and healthy adolescents ($p>0.05$). Statistically significant difference was determined between Hopefulness Scale for Adolescents scale mean scores and educational status, family type, number of siblings, place of residence, family income, parents' age, parents' employment status and the education level of mothers of adolescents with thalassemia major ($p>0.05$). According to multiple regression analysis; adolescents' fathers graduation level which elementary/ junior school was associated with lower Hopefulness Scale for Adolescents scale scores ($p<0.05$) and adolescents' mothers graduation level which elementary/ junior school, being lost a close because of thalassemia, having blood transfusion in two weeks range were not associated with lower Hopefulness Scale for Adolescents scale scores of adolescents ($p<0.05$).

According to these results, nurses should plan interventions for increasing hope levels of adolescents with thalassemia major and awareness level of health care professionals should be increased about the identification of risk factors associated with hope levels.

Key Words: Adolescent, Nursing care, Hopefulness, Thalassemia major

KAYNAKLAR

Ak B. Kronik ve yaşamı tehdit edici/ ölümcül hastalığı olan çocuk ve hemşirelik yaklaşımı. In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B. (Eds). Pediatri hemşireliği,1.Baskı. Ankara: Akademisyen Tıp Kitapevi; 2013. p. 905-915.

Akgül A. Tıbbi araştırmalarda istatistiksel analiz teknikleri “Spss uygulamaları”. Ankara: Emek Ofset; 2005. p. 355-380.

Arcasoy A, Canatan D. Dünyada ve Türkiye’de talasemi ve hemoglobinopatiler, hemoglobinopati ve talasemi önlem-tanı-tedavi. Antalya: Siyah Grafik Matbaa; 2002. p. 159-173.

Arıkan D, Çelebioğlu A, Güdücü Tüfekçi F. Çocukluk dönemlerinde büyüme gelişme.In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B; Pediatri hemşireliği,1.Baskı. Ankara: Akademisyen Tıp Kitapevi;2013. p. 88-92.

Arslan F, Çalışır H. Çocuklarda hematolojik sistem hastalıkları ve hemşirelik bakımı. In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B; Pediatri hemşireliği,1.Baskı. Ankara: Akademisyen Tıp Kitapevi;2013. p. 421-439.

Ağaoğlu L. Talasemide yaşam. Türkiye Klinikleri Journal Hem Onc-Special Topics 2010;3(1):9-13.

Avcı A. Kronik hastalığı olan çocuk ve ergene yaklaşım. Talasemi ve hemoglobinopatiler.2008.<http://www.talasemifederasyonu.org.tr/pdf/tani/kronik.pdf>. Erişim Tarihi: 25 Mart 2012.

Aydın B, Yaprak I, Akarsu D, Ökten N, Ülgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. Pediatrics International 1997; 39: 354-357.

Aydınoğlu Y. Talasemide şelasyon tedavisi. Türkiye Klinikleri Journal Hem Onc-Special Topics 2010; 3(1): 76-79.

Aydınoğlu Y, Eremis Bukuşoğlu N, Yılmaz D, Solak U. Psychosocial implications of thalassemia major. Pediatrics International 2005; 47(1): 84-89.

Aydođmuş İG. Beta talasemi majörlü hastalarda yaşam kalitesini etkileyen faktörler. Uzmanlık Tezi.Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir, Türkiye. 2012.

Azarkeivan A, Hajibeigi B, Alavian SM, Lankarani MM, Assari S. Associates of poor physica and mental health-related quality of life in beta thalassemia-major/intermedia. Journal of Research in Medical Sciences 2009;14(6):349-355.

Bahar Z. Verilerin çözümlenmesinde istatistiksel yöntemler. In: Erefe İ; Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri, 1. Baskı, İstanbul: Odak ofset; 2002. p: 189-250.

Baykan Z, Baykan A, Naçar M. Kronik Hastalıklı Çocukları Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2010; 27(3): 174-177.

Bayramova N, Karadakovan A. Kronik hastalığı olan bireylerin umutsuzluk durumlarının incelenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2004; 7(2): 39-47.

Biçer S, Bayat M. Diyaliz tedavisi alan bireylerin umut-umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 2012; 7(19):1-21.

Bush S, Mandel FS, Giardina PJ. Future orientation and life expectations of adolescents and young adults with thalassemia major. Annals of the New York Academy Sciences 1998;30(850):361-369.

Canatan D, Aydınok Y. Talasemi ve Hemoglobinopatiler. Tanı ve tedavi. Antalya: Retma Matbaa; 2007. p. 29-34.

Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of b-thalassemia major in Antalya, South Turkey. Soc Sci Med 2003; 56(4):815-9.

Canatan D, Köse MR, Üstündağ M, Haznedaroglu D, Özbaş S. Hemoglobinopathy control program in Turkey. Community Genetics 2006;9(2):124-126.

Canatan D. Talasemi ve hemoglobinopatilerin Dünya'da ve Türkiye'de durumu. Türkiye Klinikleri Hematoloji Özel Dergisi 2010; 3(1):1-4.

Çavuşođlu H. Çocuk sađlığı hemşireliği. Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 2011. p. 210-214.

Çelebi Kaya B. Beta-talasemi major hastalarında psikiyatrik komorbidite sıklığı ve psikiyatrik bozuklukların yaşam kalitesi ile ilişkisi. Uzmanlık Tezi. Bakırköy Ord. Prof. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul, Türkiye. 2009.

Çıgırıkçı H. Kronik hastalığı nedeniyle devamlı takip edilmekte olan çocukların annelerinin sosyodemografik özellikleri ve annelerin depresyon prevalansı. Uzmanlık Tezi, Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye. 2007.

Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006; 49(2): 155-168.

Erdem N, Karabulutlu E, Okanlı A, Tan M. Hemodiyaliz hastalarında umutsuzluk ve yaşam doyumu. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi 2004; 1(1): 1-14.

Erdoğan A, Karaman GM. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi 2008; 9: 244-252.

Esenay FI, Conk Z. Sağlıklı ve kanserli ergenlerde umut. Doktora Tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, Türkiye. 2007.

Ghanizadeh A, Khajavian S, Ashkani H. Prevalence of psychiatric disorders, depression, and suicidal behavior in child and adolescent with thalassemia major. Journal of Pediatric Hematology/Oncology 2006; 28(12):781-784.

Gharaibeh H, Amarnah BH, Zamzam SZ. The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. Pediatrics International 2009;51(5):630-636.

Gharaibeh HF, Gharaibeh MK. Factors influencing health-related quality of life of thalassaemic Jordanian children. Child: Care, Health and Development 2012;38(2):211-218.

Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassemia: distress, coping and adherence. Klin Padiatri 2000; 212(5):254-259.

Gollo G, Savioli G, Balocco M, Venturino C, Boeri E, Costantini M, Forni GL. Changes in the quality of life of people with thalassemia major between 2001 and 2009. *Patient Preference and Adherence* 2013; 7: 231-236.

Günçağ D. Hemolitik anemiler. In: Dinçol G, Pekçelen Y, Atamer T, Sargın D, Nalçacı M, Aktan M, Beşışık SK; *Klinik Hematoloji*, 1. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2003. p. 87-152.

Hashemi AMD, Banaei-Boroujeni ShMD, Kokab NMD. Prevalence of major depressive and anxiety disorders in hemophilic and major beta thalassemic patients. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology* 2012; 12(1):11-16.

Hatun Ş, Etiler N, Gönüllü E. Yoksulluk ve çocuklar üzerine etkileri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2003; 46(4):251-260.

Hinds PS. Adolescent hopefulness in illness and health. *ANS Advanced Nursing Science* 1988; 10(3): 79-88.

Hinds PS. The hopes and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum* 2004; 31(5): 927-934.

Hinds PS, Gattuso JS. Measuring hopefulness in adolescents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1991; 8(2): 92-94.

İnal-Emiroğlu N, Pekcanlar Akay A. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2008; 22(2):99-105.

Karakavak G, Çırak Y. Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2006; 557(12):97.

Kemer G, Atik K. Kırsal ve il merkezinde yaşayan lise öğrencilerinin umut düzeylerinin aileden algılanan sosyal destek düzeyine göre karşılaştırılması. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi* 2005; 21:161-168.

Khurana A, Katyal S, Marwaha RK. Psychosocial burden in thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics* 2006; 73(10):877-880.

Kılıçarslan E. Talasemi majörlü çocuklarda depresif belirtilerin incelenmesi. Bilim Uzmanlığı Tezi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Türkiye. 2001.

Küçük N. Talasemi majörlü adölesanlarda beden imajının benlik saygısına etkisi. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Türkiye. 2007.

Lee YL, Lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 18(4):529-538.

Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision. World Health Organization 2007. http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595704_eng.pdf?ua=1 Erişim Tarihi: 10 Mart 2014.

Mollaoğlu M. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. II. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi. 5-7 Nisan 2007, İzmir; 2007. p.9-11.

Moorjani JD, Issac C. Neurotic manifestations in adolescents with thalassemia major. *Indian Journal of Pediatrics* 2006; 73(7): 603-607.

Ocakçı A. Ergen sağlığı; çocuk sağlığı hemşireliğinde farkındalık geliştirme. III. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi. 6-9 Eylül 2011, İzmir; 2011. p.121-127.

Olgar Ş. Talasemide kardiyak komplikasyonlar ve yönetimi. *Türkiye Klinikleri Journal Hem Onc-Special Topics* 2010; 3(1):80-84.

Öz F. Sağlık Alanında Temel Kavramlar.1.Baskı. Ankara: İmaj İç ve Dış Ticaret AŞ;2004. p. 230-234.

Özmen D, Dündar PE, Çetinkaya A, Taşkın O, Özmen E. Lise öğrencilerinde umutsuzluk ve umutsuzluk düzeyini etkileyen etkenler. *Anatolian Journal of Psychiatry* 2008; 9: 8-15.

Prasomsuk S, Jetsrisuparp A, Ratanasiri T, Ratanasiri A. Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2007;12(1):13-23.

Pourmovahed Z, Dehghani KH, Yasini Ardakani SM. Evaluation of hopelessness and anxiety in young patients with thalassemia major. Journal of Medical Research 2003;2(1):45-52.

Saini A, Chandra J, Goswami U, Singh V, Dutta AK. Case control study of psychosocial morbidity in β thalassemia major. The Journal of Pediatrics 2007;150(5):516-20.

Sangün Ö, Dünder B. Talasemide endokrin komplikasyonlar ve yönetimi. Türkiye Klinikleri Journal Hem Onc-Special Topics 2010; 3(1):85-95.

Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. Indian Journal of Pediatrics 2007;74(8):727-730.

Sönmezoğlu M. Talasemide enfeksiyonlar ve yönetimi. Türkiye Klinikleri J Hem Onc-Special Topics 2010;3(1):96-101.

Şahin S. Diyaliz tedavisi alan bireylerin umut-umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri. Sağlık Bilimleri Dergisi 2007;16(3):1-32.

Şenol S, Conk Z. Kronik bir hastalık olarak talasemi majörlü çocuğu olan annelerin umutsuzluk ve depresyon durumlarının incelenmesi. Ege Pediatri Bülteni 2003;10(3):135-140.

Tajvidi M, Zeighami Mohammadi Sh. The level of loneliness, hopelessness and self-esteem in major thalassemia adolescents. Sei J Iran Blood Transfus Organ 2012; 9(1): 36-43.

Tercanlı N, Demir V. Beck umutsuzluk ölçeğinin çeşitli değişkenler açısından değerlendirilmesi (Gümüşhane ili örneği). Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2012;1(1):29-40.

Timur Hİ. Talasemi merkezlerinde toplum eğitimi programları. 5. Uluslararası Talasemi Yazokulu. Antalya; 20-24 Nisan 2008.

Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri Dergisi 2002;5(4): 240-7.

Törüner E, Büyükgönenç L. Çocuk sağlığı temel hemşirelik yaklaşımları. 1.Baskı. Ankara: Göktaş Yayıncılık; 2012. p. 816-818.

Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK). İstatistiklerle Gençlik 2011.<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13133>. Erişim Tarihi:15 Şubat 2014

Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK). Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları 2013.<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=15974>.Erişim Tarihi:20 Mayıs 2014

United Nations Children's Fund. The state of the world's children 2011: adolescence an age of opportunity. <http://www.unicef.org/sowc2011>. Erişim Tarihi:20 Mart 2014.

Uz B,Ongun M, Eliaçık E,Işık A, Aksu S, Büyükaşık Y, Haznedaoğlu İC, Göke H, Sayınalp N, Özcebe Oİ. Beta talasemi major hastalarında yaşam kalitesinin KF-36 ölçeği ile değerlendirilmesi: Tek merkez çalışması, Yeni Tıp Dergisi 2013;30(2):70-74.

Ünal Ş. Beta Talasemi kliniği ve tanısı. Türkiye Klinikleri J Hem Onc-Special Topics 2010;3(1):14-17.

Velioğlu P. Hemşirelikte kavram ve kuramlar. İstanbul: Alaş Ofset; 1999. p: 35-42.

Wahyuni MS, Ali M, Rosdiana N, Lubis B. Quality of life assessment of children with thalassemia. Pediatr Indones 2011;51(3):163-169.

Yazman D. Erişkin talasemili hastanın sorunları. Türkiye Klinikleri J Hem Onc- Special Topics 2010;3(1):119-22.

ÖZGEÇMİŞ

1979 yılında Aydın'da doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini Aydın'da tamamladı. 1997 yılında Aydın sağlık meslek lisesi'nden mezun oldu.1998 yılında Zonguldak Devlet Hastanesi Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesinde, 2000 yılında Muğla Devlet Hastanesi Özel Serviste görev yaptı. 2001 yılında Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Muğla Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümünden mezun oldu. 2006 yılında Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Fen bilimleri Enstitüsü biyoloji bölümünde yüksek lisansını tamamladı. 2011 yılında Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü ve Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün ortaklaşa yürüttüğü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği'nde yüksek lisans eğitime başladı. 2002 yılından itibaren Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Muğla Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır. Evli ve bir çocuk annesidir.

TEŞEKKÜR

Araştırmamın her aşamasında gösterdiği anlayış ve bilimsel katkıları ile eğitimim boyunca desteklerini, özverilerini ve bilgilerini esirgemeyen tez danışman hocam Doç. Dr. Hüsniye ÇALIŞIR'a,

Yüksek lisans eğitimim süresince desteklerini ve bilgilerini esirgemeyen değerli hocalarım Yrd.Doç.Dr. Seher SARIKAYA KARABUDAK'a, Pamukkale Üniversitesi Denizli Sağlık Yüksekokulu Öğretim Üyesi Doç. Dr. Türkan TURAN'a ve Yard. Doç. Dr. Bengü ÇETİNKAYA'ya, tüm bölüm hocalarıma, araştırmaya maddi destek sağlayan Adnan Menderes Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Projeleri (Proje numarası:ASYO 1303) Birimine,

Araştırmamın verilerini toplama sürecinde destek ve yardımlarını gördüğüm, Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, Muğla Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve S.B. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, S.B. Aydın Devlet Hastanesi, S.B. Denizli Devlet Hastanesinin Pediatrik Hematoloji Ünitesinde çalışan doktor ve hemşire arkadaşlarıma ve MEB Muğla 75.yıl İlköğretim Okulu ve Turgut Reis Anadolu Lisesi'nde çalışan öğretmenlere,araştırmaya katılmayı kabul eden, zamanlarını ayıran, soruları içtenlikle yanıtlayan tüm ergenlere,

Yüksek lisans eğitimim boyunca hep yanımda desteğini gördüğüm sevgili arkadaşım Funda GÜLER'e,

Bugünlere gelmemde her an desteklerini hissettiğim canım annem, babam, abim ve ablam'a, hayatımın her anında desteğini hiç esirgemeyen biricik eşim Tandoğan UYSAL'a ve biricik oğlum Tunahan UYSAL'a sonsuz ve içten teşekkür ederim.

Derya DEMİR UYSAL

EKLER

EK 1. TALASEMİ MAJÖRLÜ ERGENLER İÇİN SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

Anket no:

Tarih:

Adınız-soyadınız:

Tel:

Adres:

1. Doğum tarihiniz:

Yaşınız:

2. Cinsiyetiniz: (1) Kız

(2) Erkek

3. Sağlık güvenceniz: (1) Var

(2) Yok

4. Eğitiminiz (Sınıfınız) :

5. Annenizin yaşı:

6. Annenizin eğitim durumu nedir?

(1) Okur yazar

(4) Lise

(2) İlkokul

(5) Yüksekokul/ Üniversite

(3) Ortaokul

(6) Diğer(.....)

7. Babanızın yaşı:

8. Babanızın eğitim durumu nedir?

(1) Okur yazar

(4) Lise

(2) İlkokul

(5) Yüksekokul/ Üniversite

(3) Ortaokul

(6) Diğer(.....)

9. Annenizin mesleği nedir?

(1) Ev hanımı

(2) Memur

(3) Serbest meslek

(4) Emekli

(5) İşçi

(6) Diğer(.....)

10. Babanızın mesleği nedir?

(1) İşçi

(2) Memur

(3) Serbest meslek

(4) Emekli

(5) Diğer(.....)

11. Aile tipi nedir?

(1) Çekirdek aile

(2) Geniş aile

(3) Tek ebeveynli aile (Boşanma/ölüm vs.....)

12. Anne baba akraba mı? (1) Evet

(2) Hayır

13. Kaç kardeşiniz?

- (1) Kardeşim yok (2) İki kardeşiz (3) Üç kardeşiz
(4) Dört kardeşiz (5) Beş ve daha fazla kardeşiz

14. Halen yaşadığınız yer?

- (1) Büyükşehir (2) Şehir (3) İlçe-Kasaba (4) Köy

15. Ailenizin gelir durumu nedir?

- (1) Gelir giderden az (2) Gelir gidere denk (3) Gelir giderden fazla

16. Ailenizde talasemi olan var mı?

- (1) Var (2) Yok

Yanıtınız "Evet" ise aşağıdaki soruyu yanıtlayın

17. Ailenizde talasemi olan kimdir?

- (1) Kardeş (2) Kuzen (3) Diğer(.....)

18. Talasemi nedeni ile ailenizde kayıp yaşadınız mı?

- (1) Evet (Açıklayınız.....) (2) Hayır

19. Size ne sıklıkla kan veriliyor?

- (1) İki haftada bir (2) Üç haftada bir (3) Dört haftada bir (4) Diğer(.....)

20. Düzenli olarak kan transfüzyonuna geliyor musunuz?

- (1) Evet (2) Hayır

Yanıtınız "hayır" ise aşağıdaki soruyu yanıtlayın.

21. Kan transfüzyonuna düzenli gelmeme nedeniniz nedir?

- (1) Hastalık (2) Kan değerlerinin düşmesi (3) Uzaklık
(4) Diğer(.....)

22. Vücudunuzdaki demiri uzaklaştırmak için hangi tedaviler kullanılıyor?(İlacın adını yazınız)

- (1) Ağızdan (.....)
(2) Derialtı pompa (.....)
(3) Ağızdan ve derialtı pompa (.....)
(4) Ağızdan ve damar yolu ile(.....)

23. Talasemi dışında başka bir kronik hastalığınız var mı?

- (1) Evet (2) Hayır

Yanıtınız “evet” ise aşağıdaki soruyu yanıtlayın.

24. Kronik hastalığınızın adı nedir?

- (1) Kalp hastalığı (2) Diyabet (3) Kronik hepatit
(4) Böbrek hastalığı (5) Diğer(.....)

EK 2. SAĞLIKLI ERGENLER İÇİN SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

Anket no:

Tarih:

Adınız-soyadınız:

Adres:

Tel:

1. Doğum tarihiniz:

Yaşınız:

2. Cinsiyetiniz: (1) Kız

(2) Erkek

3. Sağlık güvenceniz: (1) Var

(2) Yok

4. Eğitiminiz (Sınıfınız) :

5. Annenizin yaşı:

6. Annenizin eğitim durumu nedir?

(1) Okur yazar

(3) Ortaokul

(2) İlkokul

(4) Lise

(5) Yüksekokul/ Üniversite

7. Babanızın yaşı:

8. Babanızın eğitim durumu nedir?

(1) Okur yazar

(3) Ortaokul

(2) İlkokul

(4) Lise

(5) Yüksekokul/ Üniversite

9. Annenizin mesleği nedir?

(1) Ev hanımı

(2) Memur

(3) Serbest meslek

(4) Emekli

(5) İşçi

(6) Diğer(.....)

10. Babanızın mesleği nedir?

(1) İşçi

(2) Memur

(3) Serbest meslek

(4) Emekli

(5) Diğer(.....)

11. Aile tipi nedir?

(1) Çekirdek aile (2) Geniş aile (3) Tek ebeveynli aile (Boşanma/ölüm vs....)

12. Anne baba akraba mı? (1) Evet

(2) Hayır

13. Kaç kardeşiniz var?

(1) Kardeşim yok (2) İki kardeş (3) Üç kardeş (4) Dört kardeş (5) Beş ve daha fazla

14. Halen yaşadığınız yer?

(1) Büyükşehir (2) Şehir (3) İlçe-Kasaba (4) Köy

15. Ailenizin gelir durumu nedir?

(1) Gelir giderden az (2) Gelir gidere denk (3) Gelir giderden fazla

EK 3. ERGENLER İÇİN UMUT ÖLÇEĞİ

Sevgili genç, lütfen her maddeyi dikkatlice okuyunuz. Aşağıda verilen ölçeği kullanarak her bir cümle için “Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem” ve “Her zaman bu şekilde düşünürüm” ifadeleri arasındaki çizgide sizi en iyi tanımlayan yeri işaretleyiniz. İlgi ve desteğiniz için teşekkürler.

1. Bir problemi çözmede farklı yönler görürüm	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
2. Benim için henüz gerçekleşmemiş çok güzel şeyler var	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
3. Şu anda olduğumdan daha iyi olamayacağım	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
4. Zamanımın tümünü kendime acıyarak harcamamaya çalışacağım	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
5. Kendimi kötü şeylere odaklıyorum	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
6. Geleceğimi değiştirebilirim	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
7. Birçok şey benim için daha iyi olmayacak	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
8. Kendime gittikçe daha fazla güveniyorum	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm

9. Düzeltmeyeceğim şeylere üzülmemeye çalışacağım	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
10. Günün birinde sevebileceğim birini bulacağım	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
11. Kötü düşüncelerden kurtulmak için çaba gösteririm	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
12. Galiba sorunları çözemeyeceğim	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
13. Birçok şeyin daha iyi olacağına kendimi inandırmaya çalışıyorum	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
14. Sahip olduğum olanakları gözden geçirmeye çalışıyorum	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
15. Benim için gerçekleşecek bir şeyler olabilir	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
16. Tünelin sonunda ışık göremiyorum	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm
17. Daha zoru başarmak için kendimi zorlarım	Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	Her zaman bu şekilde düşünürüm

18. Her şey daima yolunda gidecek		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
19. Olumlu düşünmeye çalışırım		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
20. Şansım olduğuna inanıyorum		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
21. İyi şeyler olabilir		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
22. Sorunların üstesinden gelemem		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
23. Hayatımın iyiye gittiğine dair olumlu düşüncem yok		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm
24. Yaşamım boyunca iyi olacağıma inanıyorum		
Hiçbir zaman bu şekilde düşünmem	_____	Her zaman bu şekilde düşünürüm

EK 4. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU-VAKA GRUBU İÇİN (FORM 4)

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ!!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu araştırmada amacımız, 12-18 yaş arası talasemi majörlü ergenlerin umut düzeylerini ve umudun sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini belirlemeyi amaçladık.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya çocuğunuzun katılabilmesi için; hastanelerin çocuk hematoloji polikliniğinde takip edilen talasemi majörlü 12-18 yaş grubundaki ergenler olması, son bir aydır psikiyatrik hastalığının olmaması (anksiyete bozukluğu, depresyon), en az ilköğretimin birinci kademesini tamamlamış olması, görme işitme sorununun olmaması, çocuğunuzun sözlü, sizin (anne veya baba) yazılı onayınızın olması gerekir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 12-18 yaş grubundaki ergenlere çalışma hakkında açıklama yapılacaktır. Bu araştırmada veriler, çocuğunuz ve sizin tanıtıcı özellikleriniz (yaş, cinsiyet, eğitim durumu vb) ve talasemi majör hastalığına yönelik bilgileri içeren toplam 24 sorudan oluşan sosyodemografik veri formu (Ek 1) ve çocuğunuzun umut düzeyini belirlemek için Ergenler için Umutluluk Ölçeği (Ek 3) ile toplanacaktır. Çalışmada çocuğunuzdan bu iki adet veri toplama formunu doldurması istenecektir. Ergenlerden sözel, ebeveynlerden yazılı onay (Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formunun imzalatılması) alındıktan sonra çalışmaya katılmayı kabul eden ergenlere hastanede sakin, uygun bir odada veri toplama formlarının uygulanma kuralları anlatılacaktır. Daha sonra Sosyodemografik Veri Formu yüzyüze görüşme yöntemi ile araştırmacı tarafından, Ergenler İçin Umutluluk Ölçeği ergenlerin kendileri tarafından doldurulacaktır (yaklaşık 20-25 dk). Ergenlerin ölçeklerle ilgili olası sorularının yanıtlanabilmesi için uygulama süresince araştırmacı klinikte bulunacaktır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak sizin sorumluluğunuz bulunmamaktadır.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmada yer alacak gönüllülerin sayısı 112/121 kişi' dir.

KATILIMIM NE KADAR SÜRECEKTİR?

Çocuğunuzun bu araştırmada yer alması için öngörülen süre (01 Temmuz 2012 - 31 Aralık 2013) yaklaşık bir yıldır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu çalışma yalnızca araştırma amaçlıdır ve çocuğunuz için beklenen doğrudan bir yararı bulunmamaktadır. Fakat araştırma sonunda talasemi majörlü ergenlere bakım veren çocuk hemşirelerinin farkındalığı arttırılarak uygun hemşirelik girişimlerinin planlanmasına katkı sağlanacak, sonuçta talasemi majörlü ergenlerin umutluluk düzeyleri arttırılabilecektir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Yapmak istediğimiz araştırmanın çocuğunuza herhangi bir riski yoktur. Araştırmada toplanan bilgiler isim belirtilmeden bilimsel rapor haline getirilecektir.

HANGİ KOŞULLARDA ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILABİLİRİM?

Çocuğunuz, araştırmaya katılmaktan vazgeçtiğinde araştırma dışı bırakılabilir.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, araştırmadan kaynaklanan bir sorunla karşılaşmanız beklenmemektedir. Ancak, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili sorularınız için 05052731382 no.lu telefondan Derya DEMİR UYSAL'a başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMA KAPSAMINDAKİ GİDERLER KARŞILANACAK MIDIR?

Çalışma kapsamındaki giderler araştırmacılar tarafından karşılanacaktır. Sizden para talep edilmeyecektir.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Araştırma için size veya çocuğunuza herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır. Araştırmacı, uygulanan tedavi

şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle isteğiniz dışında ancak bilginiz dahilinde sizi araştırmadan çıkarabilir. Bu durumda da sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılmayacaktır.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ve çocuğunuza ait tüm kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayımlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde araştırma bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait bilgilere ulaşabilirsiniz

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren iki sayfalık metni okudum. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında çocuğuma ait bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŞTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŞTIRMACININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

GEREKTİĞİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		

EK5.Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurul Başkanlığı Onayı



T.C.
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU



Sayı : 14083461/050.04-186
Konu : Çalışmanız hk.

15.18.2014
AYDIN

Sayın, Doç.Dr. Hüsniye ÇALIŞIR
Aydın Sağlık Yüksekokulu/Hemşirelik Bölümü
Çocuk Sağ. ve Hastalıkları Hemş. AD

Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 14.08.2014 tarihinde yapılan olağan toplantısında çalışmanızla ilgili alınan 18 nolu karar aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinize sunarım.

Yrd.Doç.Dr. Aykut SOYDER
Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurul Başkan Yrd.

KARAR 18

Protokol No : 2012/82
Sorumlu Yürütücü : Doç.Dr. Hüsniye ÇALIŞIR
Aydın Sağlık Yüksekokulu
Hemşirelik Bölümü
Çocuk Sağ. ve Hastalıkları Hemş. AD

Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nca 03.07.2012 tarihinde şartlı onay verilip 28.02.2013 tarihinde şartlı onaylanan; Aydın Sağlık Yüksekokulu/ Hemşirelik Bölümü/Çocuk Sağ. ve Hast. Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç.Dr. Hüsniye ÇALIŞIR'ın "**Talasemili ergenlerin umut düzeylerinin belirlenmesi**" konulu klinik araştırmasının sonuç raporu hakkındaki 05.08.2014 tarihli dilekçesi ve ekleri görüşüldü.

Ayrıca 28.02.2013 tarihinde araştırmanın destekleyicisi olan ADÜBAP başvurusunun kabulü ve bütçe onayı ile ilgili istenmiş olan ADÜBAP Proje Kabul Raporu, (20.03.2013 tarihli) gelmiş olup, dosyaya konulmuş bulunmaktadır.

Yapılan değerlendirmede çalışmanın tamamlandığı ve sonuç raporunun ekli olduğu görülmüştür.

Sonuçta çalışmanın etik kurallar içinde yürütüldüğü ve tamamlandığı, istenen belgelerin tam olduğu anlaşıldı.

Çalışmanın **Etik Kurul Uygunluk Onayını** almasına oy birliği ile karar verilmiştir.

EK 6 Ölçeğin Kullanımı için Figen Işık Esenay'dan İzin Formu

Sevgili Derya,

Pamela Hinds tarafından geliştirilen ve tarafımdan Türkçe'ye uyarlaması yapılan Ergenler için Umutluluk Ölçeği'ni çalışmanızda kullanabilirsiniz.

Kolaylıklar dilerim



Yrd. Doç. Dr. Figen Işık Esenay
Ankara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

EK 7.Aydın Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Aydın Devlet Hastanesi Uygulama İzin Formu

T.C.
AYDIN VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

SAYI: B.10.4.ISM.0.09.05.00-020
KONU: Araştırma İzni

VALİLİK MAKAMINA
AYDIN

Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Derya DEMİR UYSAL, Aydın Devlet Hastanesi Hematoloji Polikliniğinde, "**Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi**" konulu tez çalışması yapmayı planlamaktadır.

Söz konusu tez çalışmasının, 17 Eylül-28 Şubat 2013 tarihleri arasında yapılabilmesini tensiplerinize arz ederim.


Dr. Hüsnü TIRPANCI
Sağlık Müdürü

OLUR.
08/2012

Celal ULUSOY
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK 8. Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesi Uygulama

İzin Formu

**T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
Muğla İli Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
Muğla Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi**

SAYI : B.10.1.TKH.4.48.0.01-/23610
KONU : Araştırma izni

24/12/2012

ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

İLGİ: 09.07.2012 tarih ve 4536 sayılı yazınız.

Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Derya DEMİR UYSAL 'ın "Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi" konulu tezi kapsamındaki çalışmayı Hastanemiz Talasemi Biriminde yapması uygun görülmüştür.
Bilgilerinize arz ederim.

Yard.Doç.Dr.Hatice TOPAL
Çocuk Hast.Uzm.



Prof.Dr.Gürsoy DOĞAN
Başhekim



Geçen Evrak	
Tarih	28.12.2012
Sayı	1369
Dosya No.	300

MUĞLA ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
ORHANIYE MAH.İSMET ÇATAK CAD.MERKEZ / MUĞLA
Tel: 0 (252) 214 13 23 / Fax: 0 (252) 212 68 04

EK 9.Denizli Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Denizli Devlet Hastanesi Uygulama

İzin Formu



T.C.
DENİZLİ VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Sayı : B100ISM4200500/622/ 795/18300
Konu : Araştırma İzni

25./09/2012

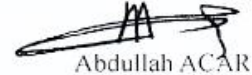
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE

İlgi : 10.08.2012 tarih ve 5180 sayılı yazınız.

Adnan Menderes Üniversitesi Aydın Sağlık Yüksek Okulu Yüksek Lisans Öğrencisi Hemşire Derya DEMİR UYSAL tarafından, 01.09.2012-31.12.2012 tarihleri arasında Denizli Devlet Hastanesi Hematoloji Polikliniğinde "Talasemili Ergenlerin Umud Düzeylerinin Belirlenmesi"konulu araştırmanın (kurum çalışanlarımızın iş yükü artırılmadan) yapılmasında, herhangi bir sakınca görülmemiştir.

Söz konusu araştırma çalışması için ilgili birim (Denizli Devlet Hastanesi) haberdar edilmiş olup, araştırmayı yapacak kişi adına düzenlenmiş ve 01.09.2012-31.12.2012 tarihleri arasında geçerliliği olan Araştırma İzin Belgesi ekte gönderilmiştir.

Durumun ilgili personellere tebliği ve araştırma sonucunda, Değerlendirme Raporunun bir suretinin Müdürlüğümüze gönderilmesi hususunda; Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.


Abdullah ACAR
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK:
-Araştırma İzin Belgesi (1 Adet)

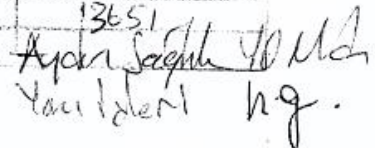

15.10.12

15-10-2012
069
300

Sağlık Bilimleri Enstitüsüne
gönderilmek üzere Bölüm
Sekreterliğine 12.10.2012
F.Ö.

T.C. SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ	
GİRİŞ EVRAKI	
Tarih	05.10.2012
Dosya No.	607.01
Devlet Bilimci No.	13651
Devlet Bilimci Adı	Ayhan Sağlık

12.10.2012
605-01
1521
Bölüm Sekreterliğine


Yardımcısı Hg.

Ayhan

EK 10. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Uygulama İzin Formu



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları
Ve Cerrahisi Eğitim Ve Araştırma Hastanesi
Başhekimliği

ŞUBESİ : B-10-4-ISM-4-35-65-72/ Personel Şb.
SAYI : 9645
KONU : Araştırma İzni

24 Temmuz 2012

T.C.
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
AYDIN

İlgi:09/07/52012 tarih ve 4536 sayılı yazımız.
İlgi yazınızla bildirilen Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı öğrencisi Derya DEMİR UYSAL' ın " Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi" konulu tez çalışmasını hastanemizde yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi rica ederim.	
Tarih	30.07.2012
Sayı	740
Dosya No.	300

Bir örnek alındı
Uz. Dr. Ayşe KUTLU
Başhekim Yardımcısı

Sağlık Bilimleri Enstitüsü	
GÖRÜLMEZ YAZI	
Tarih	27.07.2012
Dosya No	605.01
Kayıt No	10526
Havaale No	Sağlık Bil. Ens. Med. Yazı İzni

24 A

Sepeti

EK 11. İzmir Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Uygulama İzin Formu

İadeli taahhüt
gönderilecek

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
İzmir İli Kamu Hastaneleri Birliği Kuzey Genel Sekreterliği
Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : Özlük/B.10.1.TKH.4.35.T.A8.0.01
Konu : Araştırma İzni

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TEPECİK EĞİTİM ve ARAŞTIRMA
HASTANESİ
(Giden Evrak)
28/12/2017
24617
ÖZLÜK

ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
Merkez Kampüsü Aytepe Mevkii
AYDIN

İlgi : 09.07.2012 tarih, B.30.2.ADÜ.0.00.00.00/605.01/4536 sayılı yazımız.

Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Derya DEMİR UYSAL'ın, "Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi" konulu tez çalışmasını, hastanemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Kliniğinde yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Abdullah TAŞYURT
Hastane Yöneticisi

Giden Evrak	
Tarih	07.01.2013
Sayı	018
Dosya No.	300

Derya
Uysal

03.01.2013
605.01
97
Sağlık Bil. Enst. Md.
Yazı İşleri

EK 12.Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi Uygulama İzin Formu

T.C
EGE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Sayı : B.30.2.EGE.0.20.11.01 -2827
Konu:

Bornova-İzmir
26.07.2012

T.C.
ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ

İlgi:09.07.2012 tarih ve 4536 sayılı yazınıza c.

Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Derya DEMİR UYSAL tarafından "Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi" konulu tezi kapsamındaki çalışmayı Anabilim Dalımız Hematoloji Bilim Dalında yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinize ve gereğini arz ederim.

Gelen Evrak	
Tarih	10.08.12
Sayı	771
Dosya No.	605.01

Tarih	09.08.12
Dosya No	605.01
Yayın No	11019
Revizyon	

Prof.Dr.Fadıl VARDAR
Çocuk Sağlığı ve Hast.ları
Anabilim Dalı Başkan V.

EK 13.Muğla Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü Uygulama İzin Formu

T.C.
MUĞLA VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.0.48.20.02.605.01/

18383

Konu : Tez Araştırması

13 Ağustos 2012

VALİLİK MAKAMINA

İlgi : Milli Eğitim Bakanlığın Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün 07/03/2012 tarih ve 3616 sayılı (2012/13) nolu Genelge

Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Öğrencisi Derya DEMİR UYSAL'ın "**Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi**" konulu tez çalışmasına ilişkin Adnan Menderes Üniversitesi'nin 09.07.2012 tarih ve 4536 sayılı yazısı ile ekleri ve Araştırma Değerlendirme Formu ilişikte sunulmuştur.

Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Öğrencisi Derya DEMİR UYSAL'ın "**Talasemili Ergenlerin Umut Düzeylerinin Belirlenmesi**" konulu tez çalışması kapsamında; 26/03/2013-30/04/2013 tarihleri arasında uygulanması kaydıyla Müdürlüğümüze bağlı 75.Yıl Ortaokulu ve Turgut Reis Anadolu Lisesi'nde eğitim öğretimi aksatmamak kaydıyla Okul Müdürünün uygun görmesi halinde ve uygun göreceği saatlerde, ilgi Genelgeye göre belirtilen esaslar dikkate alınmak kaydıyla uygulaması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınıza arz ederim.


Zekeriya ÇINAR
Milli Eğitim Müdürü

OLUR
13/08/2012

Salih GÜRHAN
Vali a.
Vali Yardımcısı