



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KUZEY KIBRIS TÜRK CUMHURİYETİ'NDE YAŞAYAN
TALASEMİ'Lİ HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ**

HÜLYA FIRAT
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ESASLARI ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Doç. Dr. Şule ECEVİT ALPAR

İstanbul- 2008



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KUZEY KIBRIS TÜRK CUMHURİYETİ'NDE YAŞAYAN
TALASEMİ'Lİ HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ**

HÜLYA FIRAT
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ESASLARI ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Doç. Dr. Şule ECEVİT ALPAR

İstanbul- 2008

TEZ ONAYI

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Programın seviyesi : Yüksek Lisans (X) Doktora ()

Anabilim Dalı : Hemşirelik Esasları

Tez Sahibi : Hülya Fırat

Tez Başlığı : Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde Yaşayan Talasemi'li Hastalarda
Yaşam Kalitesi

Sınav Yeri : Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Sınav Tarihi : 12/06/2008

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans/Doktora Tezi
olarak kabul edilmiştir.

Danışman (Unvan, Adı, Kurumu
Soyadı)

Doç.Dr. Şule Ecevit Alpar Marmara Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu

Sınav Jüri Üyeleri (Unvan,
Adı, Soyadı)

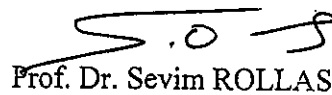
Prof.Dr. Necmiye Sabuncu Haliç Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu

Yrd. Doç.Dr. Ükke Karabacak Marmara Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu

İmza



Yukarıdaki jüri kararı Enstitü Yönetim Kurulu'nun 13.06.2008 tarih ve 7. sayılı
kararı ile onaylanmıştır.



Prof. Dr. Sevim ROLLAS

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilemeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Tarih:26 06 2008

Hülya FIRAT



TEŞEKKÜR

Tezimin her aşamasında, yoğun iş çalışmalarına karşın bana büyük destek ve emek veren, bilgi yükü ve donanımıyla kendime her zaman örnek alacağım danışmanım **Sayın Doç. Dr. Şule ECEVİT ALPAR** başta olmak üzere,

Çalışmamızın yürütülmesinde emeğini ve desteğini esirgemeyen **Sayın Yrd. Doç. Dr. Ükke ERGİN KARABACAK'a**,

Yakın Doğu Üniversitesi Hemşirelik Bölümü Öğretim Elemanı **Sayın Dr. Berna ARİFOĞLU'na**,

Dr. Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi Üroloji servisi doktoru **Sayın Dr. İsmet BAŞAR'a**

Sevgili dostum **Sayın Sumru ÖZKAN'a**

Okul yaşantım ve çalışma hayatım boyunca benden sevgisini ve desteğini esirgemeyen aileme içten teşekkürlerimi sunarım.

Hülya FIRAT

II. İÇİNDEKİLER	SAYFA
I. TEŞEKKÜR	i
II. İÇİNDEKİLER	ii
III. KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ	v
IV. TABLOLAR VE ŞEKİLLER LİSTESİ	vi
1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Talasemi Hakkında Genel Bilgiler	5
4.2. Talasemi sendromları	5
4.2.1. Alfa talasemi sendromları	6
4.2.2. Beta talasemi sendromları	6
4.3. Talasemide Tanı	8
4.4. Talasemi’de Tedavi	9
4.4.1. Kan transfüzyonu	9
4.4.2. Şelasyon tedavisi	10
4.4.3. Tedavi sürecinde hemşirelik bakımı	10
4.5. Komplikasyonlar	10
4.5.1. Kalp komplikasyonları	11
4.5.2. Endokrinolojik komplikasyonlar	11
4.5.3. Hipogonadizm, büyüme ve gelişme geriliği	11
4.5.4. Diabetes Mellitus	12
4.5.5. Hipoparatiroidi, hipotiroidi	12
4.6. Talasemi’de Psikososyal Sorunlar	12
4.7. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti’nde Talasemi	14
4.8. Yaşam Kalitesi Kavramı	15
4.8.1. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi	17

4.8.2. Yaşam kalitesi ve hemşirelik hizmetleri	18
4.9. Talasemi ve Yaşam Kalitesi	19
5. GEREÇ VE YÖNTEM	
5.1. Araştırmanın Tipi	22
5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	22
5.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	23
5.4. Veri Toplama Araçları	23
5.4.1. Tanıtıcı anket formu	23
5.4.2. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (The MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF-36)	24
5.4.3. Veri toplama yöntemi	26
5.4.4. Verilerin değerlendirilmesi	27
5.4.5. Araştırmanın etik yönü	28
5.4.6. Araştırmanın sınırlılıkları	28
6. BULGULAR	
6.1. Hastaların Demografik Özelliklerinin Dağılımı	30
6.2. Hastaların Hastalığa İlişkin Özelliklerinin Dağılımı	34
6.3. Hastaların Demografik Özelliklerinin Yaşam Kalitesi İle Karşılaştırılması	42
6.4. Hastaların Hastalığa İlişkin Özelliklerinin Yaşam Kalitesi İle Karşılaştırılması	48
7. TARTIŞMA VE SONUÇ	
7.1. Tartışma	53
7.1.1. Hastaların demografik özelliklerinin tartışılması,	54
7.1.2. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin tartışılması	56
7.1.3. Hastaların demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinin tartışılması	60
7.1.4. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinin tartışılması	64

	70
8. KAYNAKLAR	
9. EKLER	
EK 1. SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	76
EK 2. Anket Formu	80
EK 3. Tez İzin Yazısı 1	83
EK 4. Tez İzin Yazısı 2	84
EK 5. Tez İzin Yazısı 3	85
10.ÖZGEÇMİŞ	86

KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

Hb	:	Hemoglobin
HbA	:	Hemoglobin A
HbF	:	Hemoglobin F
DSÖ	:	Dünya Sağlık Örgütü
T.İ	:	Talasemi İntermedia
T.M	:	Talasemi Majör

TABLO ve ŞEKİLLER LİSTESİ

TABLO LİSTESİ	SAYFA NO
Tablo 1. Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı ve Karşılaştırılması	30
Tablo 2. Hastaların Eğitim Düzeylerinin Dağılımı ve Karşılaştırılması	32
Tablo 3. Hastaların Mesleklerine İlişkin Dağılımı	33
Tablo 4. Talasemi Tipine Göre Hastaların Hastalıkla İlgili Bulguları ve Karşılaştırılması	34
Şekil 1. Hastalarda Talasemi'ye Ek Olarak Gelişen Diğer Hastalıkların Dağılım Grafiği	37
Şekil 2. Hastalarda Gelişen İlaç Yan Etki Dağılımı Grafiği	38
Şekil 3. Hastaların Tedaviden Hoşnutsuzluk Durumlarının Dağılım Grafiği	39
Tablo 5. Talasemi Tipine Göre Tercih Edilen Transfüzyon Saatleri Dağılımı ve Karşılaştırılması	40
Tablo 6. Talasemi Tipine Göre Cinsel Fonksiyonlardaki Azalma Dağılımı ve Karşılaştırılması	41
Tablo 7. Talasemi tipinin iş hayatına etkilerinin dağılım Tablosu	41
Tablo 8. Hastaların Yaşam Kalitesi Ortalama Puanlarının Dağılımı	42
Şekil 4. Talasemi Tipine Göre Hastaların Yaşam Kalitesi Ortalama Puanlarının Dağılımı	43
Tablo 9. Cinsiyetlere Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	44
Tablo 10. Eğitim Düzeylerine Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	45
Tablo 11. Yerleşim Yerine Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	46

	47
Tablo 12. Medeni Duruma Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	
Tablo 13. İlaçların Günlük Yaşamı Etkileme Durumlarına Göre Yaşam Kalitesini Karşılaştırılması	48
Tablo 14. Eğitim İhtiyacına Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	49
Tablo 15. Talasemi'nin Sosyal Yaşamı Etkileme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	50
Tablo 16. Talasemi'nin İş Yaşamını Etkileme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	51
Tablo 17. Cinsel Fonksiyonlardaki Azalmaya Göre Yaşam Kalitesi	52

1. ÖZET

Bu araştırma KKTC’de yaşayan Talasemi hastalarının yaşam kalitelerini ve bunu etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak gerçekleştirildi. Araştırmanın örneklemini, Dr. Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi Talasemi Merkezinde Temmuz – Eylül 2007 tarihleri arasında tedavi gören 108 Talasemi’li birey oluşturdu. Verilerin toplanmasında hasta bilgi formu ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanıldı. Çalışmamızın sonucunda cinsiyet ve medeni duruma göre yaşam kalitesi alt ölçekleri anlamlı farklılık göstermezken, öğrenim durumunun artmasına paralel olarak yaşam kalitesinin arttığı görüldü. Köyde yaşayanların şehirde yaşayanlara göre genel sağlık puanları anlamlı şekilde daha yüksek bulundu. Kullanılan ilaçlardan dolayı günlük yaşamı etkilenen bireylerin yaşam kalitesi fonksiyonel durum puanları düşük bulundu. Eğitim ihtiyacı olmayan ve hastalıktan dolayı sosyal yaşamı etkilenmeyen bireylerin yaşam kalitesi puanları istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksek bulundu. Hastalıktan dolayı iş yaşamı etkilenmeyen bireylerin yaşam kalitesi puanları fonksiyonel alanda anlamlı, diğer tüm başlıklarda ileri derecede anlamlı düzeyde daha yüksek bulundu. Hastaların cinsellikle ilgili sorunu azaldıkça yaşam kalitesi puanlarının orta derecede anlamlı bir şekilde arttığı görüldü. Talasemi İntermedia (T.İ) grubundaki hastaların fonksiyonel durum puanının Talasemi Majör (T.M) grubuna göre anlamlı şekilde daha yüksek olduğu görüldü. En düşük algılanan yaşam kalitesi alanları T.İ grubunda genel sağlık, T.M grubunda fonksiyonel alan olarak görüldü.

Anahtar Kelimeler: Beta Talasemi, Kıbrıs, Kronik Hastalık, Yaşam Kalitesi

2. SUMMARY

The Quality of Life of Thalassemic Patients in the Turkish Republic of Northern Cyprus

This study was designed to investigate the factors affecting the quality of life (QOL) of Thalassemic patients living in The Turkish Republic of Northern Cyprus. The sampling of this survey was constituted by a group of 108 Thalassemic patients treated at the Dr. Burhan Nalbantoğlu State Hospital between July and September 2007. Data were collected by performing a patient information questionnaire and The SF-36 QOL Scale. It was concluded by this study that QOL was not affected by the gender and marital status of the patients. Educational level of patients was positively associated with QOL. The general health scores of rural residents were significantly higher than those living in big cities. Patients whose daily lives were strongly affected by medications used for treatment had also low functional component scores. The QOL Scores of patients who do not need education about their disease and whose social lives were not affected by their disease status, were significantly higher compared to other patients. The QOL Scores of patients whose jobs and business lives were not negatively affected by their disease status were significantly higher by means of the functional component. This difference was far more significant in all other components. Less sexual problems were associated with significantly higher QOL Scores. The functional component scores of Thalessemia Intermedia patients were significantly higher compared to Thalessemia Major group. The lowest scores obtained in the Thalessemia Intermedia and Thalessemia Major groups were at the general health and functional components respectively.

Key words: Beta-thalassemia, Cyprus, Thalassemia, Quality of Life

3.GİRİŞ ve AMAÇ

Talasemi tarihin eski çağlarından beri Akdeniz ülkeleri ve çevresinde sık görülen bir kan hastalığıdır. Beta talasemi Akdeniz ülkelerinden başta İtalya, Yunanistan, Girit, Kıbrıs, Türkiye'nin Güney ve Ege sahilleri, Ortadoğu ülkeleri ile Kuzey Afrika ülkeleri olmak üzere Akdenizi çevreleyen ülkelerde yüksek insidans göstermektedir (Berkow 1999, Akdemir ve Birol 2003, Shah 2004).

Kıbrıs'ta %16.5, Türkiye'nin güney sahillerinde %2-8, Yunanistan'da %8, İtalya'da %4-8 özellikle Sardunya adasında %12.5'e varan oranlarda olduğu anlaşılmıştır (Bozkurt 1999). Kuzey Kıbrıs'ta en çok görülen tipi Talasemi Majör'dür (Weatheral and Clegg 2001).

Son verilere göre Kuzey Kıbrıs'ta 165 Talasemi'li hasta vardır. Bunlardan 115'i Talasemi Majör, 50'si de Talasemi İntermedia'dır (KKTC Thalassemia Derneği Kayıtları, 26 Şubat 2007).

Talasemide hastalığın sosyal ve psikolojik sonuçlarının anlaşılması, hastalığın klinik yükü hakkında da daha fazla bilgi edinmemizi sağlayacaktır. Sağlık hizmeti sağlayıcılarının da etkili objektif önlemler alabilmesi için bu faktörleri dikkate alma zorunlulukları bulunmaktadır. Bu gerçek giderek artan bir oranda doğrulanmaktadır. Çünkü kaynakları yeterli olan merkezlerde tedavi olan talasemi hastalarının sağ kalım oranlarında son 20 yılda büyük artışlar görülmektedir (Porter and Davis 2002, Tefler et all 2005).

Talasemi Majör'de yaşam boyu süren tedavinin hastaların fiziksel durumuna , psikososyal iyilik haline ve yaşam kalitesi üzerine önemli etkileri vardır (Goacci et all 2006).

Bilim ve teknolojideki gelişmeler, bakımdaki iyileşmeler sonucu Talasemi'li hastaların yaşam süresi eski yıllara göre daha uzamıştır. Talasemi Majörün medikal tedavisindeki gelişmeler doğrultusunda, bu hastaların yaşamdan beklentileri de artmaktadır. Yetişkin çağdaki talasemili hastaların artmasıyla beraber bu hastaların ihtiyaçları da değişmektedir. Hastaların artık aile kurmak, eğitim almak, işe girmek gibi beklentileri vardır (Pakbaz et all 2005).

Talasemi tedavisinde kullanılan ilaçların yan etkilerinin fazla olması nedeniyle özellikle adölesanlar ve genç yetişkinler bir süre sonra yorulup tedaviyi bırakmakta

ve sosyal sorunlar yaşamaktadır. Doğuştan Beta Talasemi olan bir hastada terapi, transfüzyon, eğitim ve sosyal desteğin yıllar sonra hastalarda olumlu etki gösterdiği ve yaşam kalitesini geliştirdiği gözlenmiştir (Martin and Foote 2004).

Bireylerin beklenen yaşam süresinin uzaması ve yaşamdan beklentilerinin artması yaşam kalitesi kavramının önemini arttırmaktadır. Yaşam Kalitesi, mutlu olma ve hoşnut olmayı içeren, genel olarak ''iyi olma durumu'' olarak kullanılan bir terimdir. Yaşam Kalitesi, özgül ve nesnel olmaktan çok genel ve öznel bir kavramdır (Eser 2006) .

Kronik hastalıkların yönetiminde, hastalık sürecinde ortaya çıkan sorunlarda hasta ve ailesinin başa çıkabilmesinde, hastalığın neden olduğu yetersizlik, işlev kaybı ve sakatlıklara adaptasyonda, hemşirelik uygulamalarının önemi çok büyüktür (Sert 2007).

Araştırmanın Amacı ;

Araştırma; Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde yaşayan Talasemi hastalarının yaşam kalitelerini belirlemek ve bunu etkileyen faktörleri saptamak amacıyla planlanmıştır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Talasemi Hakkında Genel Bilgiler

Talasemi hemoglobin yapımındaki bozukluktan dolayı meydana gelen otozomal resesif geçişli genetik bir bozukluktur (Lawis , Heikemper and Dirksen 2000). “Thalassemia” eski Yunancada büyük deniz anlamına gelen “Thalassass” sözcüğü ile kansızlık anlamına gelen “anemia”nın birleşmesi ile türetilmiş bir kavramdır. Talasemi’ye “Akdeniz Anemisi” de denmektedir (Nathan 1998, Bozkurt 1999).

Talasemi ilk olarak 1925 yılında Amerikan Pediatri Thomas Cooley ve Lee tarafından tanımlanmıştır (Heer, Choy and Vichinsky 1998, Eleftheriou 2003). Thomas Cooley’e atfen “Cooley’s Anemia” diye de tanımlanmaktadır (Bozkurt 1999).

Talasemi hastalığı 1930’larda Asya ülkelerinde görülmeye başlayınca, hastalığın sadece Akdeniz ülkelerinde değil, Asya ve Kuzey Asya’da da sıklıkla görüldüğü saptanmıştır (Heer et al 1998).

DSÖ yayınlarına göre dünyada talasemi ve anormal hemoglobin sıklığı %5.1’dir ve yaklaşık 266 milyon taşıyıcı vardır. Yoğun kontrol programları sayesinde bazı ülkelerde sorun çözülsün de yine de her yıl 300000’in üzerinde hasta çocuk dünyaya gelmektedir. Bu çocukların büyük bir bölümü daha tanı konmadan ya da tedaviye başlanılmadan kaybedilmektedir (Yaprak 2004).

Talasemi’lilerde, vücutta yeterli miktarda ve yüksek kalitede kan üretimi engellenir (Eleftheriou 2003). Genetik bir mutasyon nedeniyle globin polipeptidlerinden bir tanesinin sentezinin azalması veya tamamen durması nedeniyle meydana gelen hafif veya ağır hipokrom mikrositer anemiler Talasemi adı altında toplanmaktadır. Dominant olarak intikal eden bu hastalıklarda defektin homozigot veya heterozigot oluşuna göre ağır veya hafif klinik tablolar oluşur (Berkarda 2003).

4.2. Talasemi Sendromları

Talasemiler çok heterojen genetik hastalıklar grubunu oluştururlar. Alfa veya Beta zincir sentezinin yapım oranındaki yetersizliğe bağlı olarak gelişirler. Klinik olarak Alfa zincirinin yetersiz yapımı ile karakterize olanlar Alfa Talasemiler, Beta

zincirinin yetersiz yapımı ile karakterize olanlar ise Beta talasemilerdir (Bozkurt 1999).

4.2.1. Alfa talasemi sendromları

Alfa zincirinin, Alfa genindeki silinmeler veya mutasyonlarına bağlı olarak yetersiz sentezlenmesi sonucu gelişen talasemi sendromlarıdır. Dünyada 250 milyonun üzerinde Alfa Talasemi taşıyıcısı vardır (Bozkurt 1999, Galanello et all 2003) .

Alfa talasemi Akdeniz bölgesinde nadir, buna karşılık Güney-doğu Asya'da , Afrika'da ve Amerika zencilerinde daha sıktır. Alfa genleri 16. kromozom üzerinde iki çifttir ve iki kromozomda birden 4 alfa geni vardır (Berkarda 2003).

Eğer 4 gende birden delesyon olursa , hiç alfa zinciri sentezi yapılamaz . Fetus uterusda ölür, düşük veya erken doğum görülür (Berkarda 2003).

Eğer 3 gen delesyonu varsa , orta derecede anemi ve splenomegali vardır (Berkarda 2003).

İki gen delasyonu olduğunda Alfa Talasemi taşıyıcılığı meydana gelir. Anemi bulunabilir. Tek gen delasyonunda da taşıyıcılık söz konusudur. Hastaların çoğunda hemen hiç belirti bulunmaz (Berkarda 2003).

4.2.2. Beta talasemi sendromları

Beta Talasemi'de beta zinciri yapımı azalmış, buna karşılık alfa zinciri artmıştır. Yüksek morbidite ve mortalite riski olan ciddi bir hastalıktır. Beta talasemi'de şimdiye dek tesbit edilmiş 200'e yakın genetik defekt sonucu beta zinciri yetersiz oranda yapılır (Thein 1993, Söker , Haspolat , Gürkan , Çakmak ve Yaramış 1998).

Dünya nüfusunun %1.5'i Beta Talasemi geni taşımaktadır.

Beta talasemiler klinik bulgularına göre ;

- a) Talasemi Majör
 - b) Talasemi İntermedia
 - c) Talasemi Minör
- olmak üzere 3 gruba ayrılır(Bozkurt 1999).

Talasemi Majör

Hemoglobinin beta zincirinin sentez edilememesine bağlı moleküler defektler sonucu homozigot olarak gelişen transfüzyona bağımlı, fiziksel ve mental açıdan

etkilenmelerin olduđu kronik bir hastalıktır (Oliveri 1999, Lewis , Heitkemper and Dirksen 2000, Çavuşoğlu 2001).

Kemik iliğinde aşırı eritropoeze bağı olarak genişlemelerin devam etmesi ile tipik frontal ve maksillar kemiklerde dışa doğru çıkıntılar oluşur. Maksilla ve beraberinde üst dişler öne doğru fırlamıştır. Hepatsplenomegali ve lenfadenopati gelişebilir. Kemik iliğı yeterli düzeyde hemoglobin yapamadığı zaman doku anoksisi meydana gelir ve tekrarlayan enfeksiyonlar görülebilir. Vücut bu durumu kompanse edebilmek için gastrointestinal sistemden demiri normalden daha fazla absorbe eder. Sonunda hipersplenizm meydana gelir ve anemi daha fazla belirginleşir. Hemoglobin düzeyi 6gr/dl'nin altına düşünce kalp yetmezliğı gelişir (Çavuşoğlu 2001). Talasemi major doğumu takiben 3 ile 6. aylarda belirti veren kronik bir hastalıktır (Potts and Mandleco 2007). T.M tanısı 2 yaşından önce konulabilir (Eleftheriou 2003).

Talasemi İntermedia

Orta derecede anemi ile seyreden ve düzenli transfüzyon gerektirmeyen hastalardır. Birçok değişik genetik defektlere bağı gelişen bir klinik sendromdur. Klinik spektrumu oldukça geniş olup, her hastada değişkendir. Talasemi Minöre yakın bir klinik seyirden majöre yakın bir tabloya kadar değişebilir (Yaprak 2004).

T.İ hakkında yapılmış olan araştırmalar gerçekte bu hastalığın klinik bulgular bakımından çok geniş bir yelpazeye sahip olduğunu ve bir kısmının da ağır olabileceğini göstermektedir. Ağır olguların çoğunda 2-6 yaş arasında iken hastalığa ait klinik ve laboratuvar bulgular ortaya çıkmaktadır (Eleftheriou 2003).

Talasemi İntermedia'lı hastaların büyüme ve fiziksel gelişimleri normale göre daha yavaş olmakla birlikte, Beta Talasemi Majorlülü hastalar için şart olan düzenli kan transfüzyonlarına gerek duymaksızın iyi bir yaşam kalitesine sahip olabilirler (Eleftheriou 2003).

Talasemi Minör

Talasemi Minor beta zincirinin sentezindeki azalmaya eşlik eder ve hastalığın heterozigot şeklini oluşturur. Hemoglobin A2 düzeyi artmış olup %5 dolaylarındadır. Hafif bir hipokrom anemileri vardır (Berkarda 2003, Saatçi ve Kürşad 2004).

Beta Talasemi taşıyıcılarında genelde serum demiri normaldir. Bazı durumlarda demir eksikliği ile birlikte olabilir. Buna karşın demir yüksekliği bu grupta pek beklenmez. Bu hastalar çoğu kez klinik açıdan normal görünümde kişilerdir ve

yaşamları çok fazla etkilenmez (Black and Jacobs 1997, Lewis , Heitkemper and Dirksen 2000).

Taşıyıcılık durumu fonksiyon bozukluklarına yol açmadığı için bir hastalık değildir ve tedavi gerektirmez. Ancak, taşıyıcılar hastalık genini kendilerinden sonraki kuşaklara taşımayı sürdürürler (Yaprak 2004).

4.3. Talasemide Tanı

Talasemi tanısı, klinik bulgular ve laboratuvar verileri eşliğinde kolaylıkla konulabilir. Anemi, periferik yaymada mikrositoz, parçalanmış eritrositler ve eritroid öncüller olan normoblastların görülmesi, Hb elektroforezindeki HbF'in yüksek , HbA'nın düşük ya da hiç olmaması tanı koydurucudur (Yaprak 2004).

T.M tanısını belirlemek için kullanılan yöntemler arasında Hematolojik indeks, Hemoglobin elektroforezi ve kırmızı kan hücreleri morfolojisi ve moleküler metodlar yer almaktadır.

Ebeveynlerin taşıyıcılığı durumunda doğum öncesi tanı koymak da mümkündür (Potts and Mondleco 2007). Fetal kan örnekleme ve DNA yöntemi ile erken tanı konulabilir. Çoğu durumda T.M tanısı 2 yaşından önce konulabilir. Fakat T.İ. tanısının konulması daha uzun süreyi alabilir. Talasemi Major'un 1 yaşından önce tanılanma sıklığı %62-75, Talasemi İntermedia'nın ise %4-11, 2 yaşından sonra tanılanma sıklığı Talasemi Major'un %9-11, Talasemi İntermedia'nın %22-59 oranındadır (Eleftheriou 2003).

Aşağıdaki tanı kriterlerine göre T.M ve T.İ ayırımına varılabilir (Bozkurt 1999):

T.M

- Hastalığın 2 yaşından önce belirti vermesi
- Ebeveynlerinden ikisinin de tipik Talasemi taşıyıcısı olması
- Teşhiste infeksiyon olmamasına karşın hemoglobinin 7 g/dl'nin altında olması,
- Dalağın 3 cm'den daha büyük olması ve transfüzyonu takiben küçülmesi

T.İ

- Hastalığın 2 yaşından sonra tanılanması
- Her iki ebeveynde atipik Talasemi taşıyıcılığı
- Hemoglobinin 8 g/dl ve daha yüksek olması

- HbA'nın oldukça yüksek oranda olması
- 2 yaşından itibaren bir iki yıl içinde de tipik talasemik görünüme ve büyümüş dalağa karşın iyilik halinin sürmesi.

4.4. Talasemi'de Tedavi

Son 30 yılda edinilen klinik deneyimler T.M'ün tedavi edilebilir bir hastalık olduğunu ve hastalara optimal konvansiyonel tedavi ile uzun ve iyi yaşam kalitesi sağlanabileceğini göstermiştir (Galanello 2003). Optimal tedaviden kasıt yeterli miktarda güvenli kan transfüzyonu ve efektif bir demir şelasyon tedavisidir. Her ikisinde de amaç; hastada normal fiziksel görünüm , büyüme ve cinsel gelişme, kaliteli bir psikososyal yaşam, ve komplikasyonların önlenmesini/ertelenmesini sağlamaktır (Yaprak 2004). Kemik iliği nakli halen tek küratif tedavi yöntemidir.

4.4.1. Kan transfüzyonu

Düzenli kan transfüzyonu T.M'lu hastaların yaşam sürelerinin uzaması ve kalitesinin artmasını sağlayan en önemli etkenlerden biridir. 1960'lı yıllardan sonra Talasemi tedavisindeki en can alıcı noktadır.

Düzenli kan transfüzyonlarını içeren tedavi süreci büyüme ve gelişme sürecinin normal bir şekilde olmasına katkıda bulunmaktadır (Weatherall 1997). Kan transfüzyonunda amaç kan hemoglobin düzeyini 9-10 mg/dl'de tutmaktır (Mehta and Hoffbrand 2000, Wonke 2001). Eğer kan transfüzyonu etkin bir şekilde düzenlenmezse ciddi anemi ve T.M'e özgü kemik iliğinin aşırı genişlemesi şunlara öncülük eder (Eleftheriou 2003).

- Gelişmede gerilik
- Yüz ve diğer kemiklerde deformiteler
- Kırılgan kemikler ve kemik kırıkları
- Normal fiziksel aktivitede bozulma

Kan transfüzyonlarında istenmeyen komplikasyonlar ve %4 oranında istenmeyen reaksiyonlar ortaya çıkabilir. Transfüzyon aralıkları kandaki hemoglobin düzeyine göre 2 ile 6 hafta arasında değişmektedir.

4.2.2. Şelasyon tedavisi

Sık yapılan kan transfüzyonları sonucunda hastalarda demir fazlalığı görülür (Abetz , Baladi , Jones and Rofail 2006). Bu komplikasyonları önlemek için demiri vücuttan uzaklaştırıcı tedavi uygulanır. Şelasyon tedavisinde kullanılan ilaçlar arasında Desferrioksamin (Desferal), Deferipron (Ferriprox) ve Deferasirox (Exjade) yer almaktadır. Desferal adlı demir bağlayıcı ilaç deri altı infüzyonu veya intravenöz infüzyon şeklinde verilir (Çavuşoğlu 2001, Yaprak 2004). Desferal subkutan olarak pump ile 8-12 saat günde verilir. Yeterli şelasyon tedavisi yapılmadığı takdirde, demir birikimine bağlı komplikasyonlar ve ölüm gerçekleşir (Oliveri 1999).

Talasemi’li hastaların yaşam sürelerinin ve beklentilerinin artmasındaki etken demir şelasyon tedavisi ile birlikte kardiyak ölümlerin azalmasıdır (Hershko , Link , Cabantchik 1998).

4.2.3. Tedavi sürecinde hemşirelik bakımı

Tanı konduktan sonra ebeveynlerin, hastalıktan sorumlu defekt ve bunun kırmızı kan hücreleri üzerindeki etkisi konusunda bilgilendirilmeleri önemlidir. Beta-Talasemi’li hastaların bakımında hemşirenin rolü şunları içerir (Çavuşoğlu 2001);

- Erken tanı
- Çocuğun ve ebeveynlerin tanı yöntemlerine hazırlanması
- Reçete edilen transfüzyon tedavisinin uygulanması
- Reçete edilen demiri vücuttan uzaklaştırıcı tedavinin uygulanması
- Çocuğun cerrahi işlemlere hazırlanması
- Enfeksiyon gelişmesinin önlenmesi
- Komplikasyonların önlenmesi
- Hastaların ve ebeveynlerin desteklenmesi ve eğitilmesi

4.5. Komplikasyonlar

T.M hastaları genellikle aşırı demir yüklenmesine ikincil olarak sıklıkla kalp, karaciğer ve endokrin organlarla ilgili problemler yaşarlar.

4.5.1. Kalp komplikasyonları

Kalp komplikasyonu transfüzyonu yetersiz yapılan hastalarda sık görülmektedir. Bu hastalarda kronik anemi varlığında kalpte artan demir yükü sonucu kalp zorlanır ve kalp yetmezliğine neden olabilir. Transfüzyon yapılmayan ya da az yapılan hastalar yirmili yaşlara ulaşamazlar ve bu hastalarda ölümün en sık nedeni olarak kalp rahatsızlıkları karşımıza çıkar. Kardiyak yetmezlik, ritim bozukluğu T.M'lü hastaların genç yaşta ölmelerinin ana nedenleri arasındadır (Oliveri 1999, Borgna-Pignatti 2007).

Cunningham ve arkadaşları tarafından yapılan bir araştırmaya göre hastaların %23'ünde medikal tedavi gerektiren kalp hastalıkları mevcut (Cunningham , Maklin , Neufeld , Cohen 2004).

İngiltere'de yapılan bir araştırmaya göre hastaların %50'si 35 yaşından önce ölmekte ve kalp hastalıkları bu ölümlerin yarısının nedeni olarak gösterilmektedir. (Brogna-Pignatti et all 2005). 1970'ten sonra İtalya'da yaşayan hastalarda yine komplikasyonların %7'sini kalp hastalıkları oluşturmaktadır (Brogna-Pignatti et all 2005).

KKTC'de Talasemi'li hastalarını ölüm nedenlerinin %64.2'sini kardiyomiyopatiye bağlı kalp yetmezliği oluşturmaktadır (Bozkurt 1999).

4.5.2. Endokrinolojik komplikasyonlar

Talasemi hastalarında sık görülen endokrinolojik komplikasyonların başında:

- Hipogonadizm, büyüme ve gelişme geriliği
 - Diabetes Mellitus,
 - Hipoparatiroidi, hipotiroidi
- gelmektedir.

4.5.3. Hipogonadizm, büyüme ve gelişme geriliği

Hipogonadizm ve gecikmiş puberte değişik ülkelerden bildirilen çeşitli yayınlarda en sık endokrinolojik problem olarak karşımıza çıkmaktadır.T.M. hastalarının %30-50'sinde büyüme ve gelişme geriliği görülmektedir (Eleftheriou 2003).

Pakbaz ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada hastaların %52'sinde hipogonadizm veya gecikmiş puberte görülmektedir (Pakbaz et all 2005).

4.5.4. Diabetes Mellitus

Talasemi'li hastalarda sık rastlanan endokrin komplikasyonlardan biri de insülin yetmezliğine bağlı gelişen Diabetes Mellitus'tur. T.M hastalarının yaklaşık yarısında glukoz intoleransı mevcuttur ve %10-30'u hayatlarının bir devrinde Diabetes Mellitus geliştirir (Eleftheriou 2003).

Borgna-Pignatti ve arkadaşları tarafından, İtalya'da Talasemi'li hastalar üzerinde yapılan çalışmada hastaların %6'sında diabet tesbit edilmiştir (Borgna Pignatti 2005).

4.5.5. Hipoparatiroidi, hipotiroidi

Aşırı demir birikimi sonucu parathormon eksikliğine bağlı gelişen "hipoparatiroidi"ye KKTC'de Talasemi'li hastalarda %1.8 oranında rastlanmıştır (Bozkurt 1999).

Cunningham ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada hastaların %17'si tiroid hastalıkları ve %9'u paratiroid hastalıkları için tedavi görmektedir. Hastaların %62'si hipogonadizm için hormon replasman tedavisi almaktadır (Cunningham et all 2004).

Yapılan bir araştırmaya göre hastaların %51'inde Osteoporoz, %45'inde Osteopeni görülmüştür (Borgna-Pignatti 2006).

Ayrıca Talasemi hastaları, kan hastalıkları, infertilite, psikiyatrik problemler gibi komplikasyonlarla da yüz yüze gelmektedirler.

Pakbaz ve arkadaşları tarafından California'da yapılan bir araştırmada hastaların her birinde yukarıdaki komplikasyonlardan en az iki tanesinin mevcut olduğu görülmüştür ve tüm bu komplikasyonların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Pakbaz et all 2005).

4.6. Talasemi'de psikososyal sorunlar

Talasemi'de hastalığın seyrindeki olumlu gelişmeler ve giderek daha fazla hastanın erişkin yaşa ulaşması nedeni ile psikolojik ve sosyal problemler artmaktadır.

Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi Talasemi Major'de de hastalar birçok durumla başetmek zorunda kalmaktadırlar. Hastalığın bireyler üzerinde önemli psikososyal etkileri vardır (Capellini , Cohen , Eleftheriou , Piga , Porter 2000, Eleftheriou 2003).

En iyi ve en modern tedavilerin uygulandığı Batı ülkelerinde Talasemi'li çocuklar ve ergenler , hala daha kendine güven eksikliği , farklı görünüm, bağımlı olma, sosyal izolasyon, okul problemleri, ailevi problemler ve erken ölüm korkusu nedeni ile şiddetli stres ve anksiyete yaşamaktadırlar (Ratip and Modell 1996, Galanello 2003).

Optimal medikal tedavi ile Talasemi'li hastaların yaşadığı zorlukların azalmasına rağmen, psikososyal problemler bu hastalarda birincil derecede önem kazanmaktadır. Hindistan'da Talasemi'li hastaların başlıca ölüm nedeni, psikososyal faktörlerden dolayı tedavi sürecine uyulmamasıdır. Psikososyal problemler daha çok adölesan dönemde yaşanmaktadır (Ratip and Modell 1996, Khurana , Katyal and Maruaha 2006).

Sosyal bütünleşme, iş problemleri, cinsel problemler ve bir aile kurma isteği gibi sorunlar da bireyin anksiyetesinin artmasına neden olmaktadır.

Ciddi anemiler hastaların kendilerini güçsüz ve zayıf hissetmelerine neden olur. Hemoglobinin optimal düzeyde tutmak için yapılan transfüzyonlar hastalarda görülen bu semptomları ve anksiyeteyi azaltmakta yardımcı olmaktadır. Her ay düzenli olarak yapılan kan transfüzyonları hastaların kendilerini daha iyi hissetmelerine yardımcı olurken , kan yoluyla bulaşan virüs hastalıkları ve demir yüksekliği gibi ekstra sorunları da beraberinde getirmektedir. Bu durum hastalarda tedaviye yönelik psikolojik reaksiyonlara neden olmaktadır (Capellini et all 2000).

Şelasyon tedavisinin sürekli olması hastaların günlük yaşamlarında önemli bir yük haline gelmekte ve psikolojik ve sosyal yaşamlarını da olumsuz etkilemektedir. Ergenlik ve genç erişkinlik döneminde şelasyon tedavisinin reddedilmesi sık görülen bir problemdir (Galanello 2003).

Hastalar hayatın çeşitli dönemlerinde bir çok duygusal problemler yaşayabilirler. Bunlar;

- Engellenme, keder, düşmanlık,
- Depresyon, endişe, ölüm korkusu, güven eksikliği,

- İzolasyon, sinirlilik, çaresizlik, sevgisizlik hissi
- Kendine saygı eksikliği gibi durumlardır.

Talasemi Major’lu hastalarda psikososyal uyumsuzluk prevalansı %28 ile %80 oranında belirtilmiştir (Aydın , Yaprak , Akarsu , Okten ve Ulgen 1997, Pradhan , Shah , Rao , Asthurkar and Ghaisas 2003).

4.7. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti’nde Talasemi

Tarihsel süreç incelendiğinde, talasemi ile ilgili yazılı bilgilere 1944-46 yıllarında Kıbrıs’ta doktor olarak görev yapan Dr. Alan Fawdry’nin raporlarında rastlanmaktadır.

Kıbrıs’ta Talasemi ile ilgili ciddi bilimsel çalışmalara 1978-79 yıllarında başlanmıştır. Talasemi’nin genetik yolla geçen kalıtsal bir hastalık olduğu ve bu nedenle kontrol edilebileceği vurgulanmış ve “Talasemi Kontrol Programı” ile ilgili ilk tohumlar atılmıştır.

Dr. Modell tarafından 1979’da hazırlanan rapora göre talasemi Kıbrıs’ta ciddi bir sağlık sorunu idi.

Toplumun %15’i Talasemi taşıyıcısı,

Evliliklerin %30’unda eşlerden biri taşıyıcı,

Evliliklerin %2’sinde her iki eş de taşıyıcı,

Evliliklerin %2’sinde de bir Talasemi’li hasta mevcut idi (Bozkurt 1999, Dedeçay 2006).

Önlem alınmadığı takdirde 200 civarında olan Talasemi’li hasta sayısı 50 yıl içinde 2000’e yükselecekti. Bu sosyal, ekonomik ve psikolojik yönden ciddi bir toplumsal sağlık sorunu idi. “Talasemi Kontrol Programı” çerçevesinde tarama çalışmaları başlatılmış ve 1980 yılından itibaren evlilik öncesi talasemi tarama testi yapılması zorunlu hale getirilmiş ve yasalaşmıştır.

Kıbrıs Türk toplumunda taramalar sonucunda tesbit edilen Beta Talasemi’li hasta sayısı %16.4, Alfa Talasemi’li hasta sayısı ise %10.0’dur (Bozkurt 1999).

Kıbrıs’ta Talasemi’nin yoğun olması ve Talasemi’li hastalara daha iyi tedavi olanaklarının sağlanması, yeni doğacak hasta bebeklerin doğumlarının engellenmesi amacı ile ilk kez 15 Ocak 1978’de “Thalassemia’lıları Koruma Derneği” kurulmuştur.

1988 yılında “Thalassemia Merkezi” açılarak tarama, doğum öncesi erken tanı ve Talasemi’lilerin kan nakilleri bir çatı altında toplanmıştır.

Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti’nde 2002 yılından itibaren Talasemi’li bebek doğumu olmamıştır.

4.8. Yaşam Kalitesi Kavramı

Ülkelerin gelişmişlik düzeyi 21. yüzyılda ekonomik ve askeri güç ile değil ”Yaşam Kalitesi” ile ifade edilmektedir (Akdemir ve Birol 2003).

DSÖ’nün 1948’de, sağlığı “yalnızca hastalığın bulunmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali” olarak tanımlamasından sonra, sağlığa ilişkin iyilik halinin ölçülebilmesi için, yaşam kalitesi kavramı sağlık uygulamaları ve araştırmalarında giderek artan bir önem kazanmıştır (Avcı, Kayıhan 2004). Yaşam kalitesinin değerlendirildiği ilk araştırmalar 1973’te yayınlanmış, son yıllarda ise başta yeni programların ve tedavilerin maliyet kullanım analizlerinde olmak üzere, sayıları giderek artmıştır (Carr and Higginson 2001). Yaşam kalitesi 4 ana boyutta ele alınmaktadır (Eser 2004):

1. Kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma vb.)
2. Kişisel sosyal alan (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun tanıdığı olanaklar vb.)
3. Dışsal Doğal Çevre Alanı (hava, su kalitesi vb.)
4. Dışsal Toplumsal Çevre Alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım alışveriş vb.)

Bir kişinin yaşamının tümüyle iyiye gittiğine ilişkin hissettiği, subjektif duygu olarak da ele alınabilen yaşam kalitesinin evrensel olarak kabul görülmüş tek bir tanımlaması bulunmamaktadır (Telatar ve Özcebe 2004, Arslantaş , Metintaş , Ünsal ve Kalyoncu 2006).

Yaşam kalitesi bireyin ve çevresinin şu anki, geçmişteki ve gelecekteki durumunun çok boyutlu değerlendirilmesidir (Birren , Rowe and Deutcham 1991).

Bir başka kaynakta yaşam kalitesi; kişinin yaşadığı kültür ve değerler sistemleri çerçevesinde, amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak

yaşamdaki pozisyonunu algılaması şeklinde tanımlanır (Başaran , Güzel ve Sarpel 2005).

En geniş tanımlamalardan biri Patrick ve Erickson tarafından yapılmıştır. Yazarlar ölüm ve yaşam süresi, yetersizlik, fonksiyonel durum (sosyal, psikolojik veya fiziksel), sağlık persepsiyonu ve sosyo-kültürel dezavantajları içeren bir temel kavram tanımlamışlardır (Arslan ve Gökçe-Kutsal 1999).

Hoernquist ise yaşam kalitesini fiziksel, psikolojik, sosyal, aktivite, maddi ve yapısal alanda tatminiye ihtiyacının derecesi olarak tanımlamıştır (Arslan ve ark 1999).

Cella; fiziksel, emosyonel ve sosyal faktörlerin kombinasyonundan oluşan bir iyilik hali üzerinde durmaktadır (Arslan ve ark 1999).

Szalai'ne göre ise yaşam kalitesi bireyin yaşamının iyi ve tatminkar özelliklerinin genel değerlendirmesidir (Arslan , Gökçe-Kutsal 1999).

Yaşam kalitesini azaltan durumlar;

Bireylerde yaşam kalitesi (Akdemir ve Birol 2003):

- Temel gereksinimlerin karşılanmaması,
- Beden imgesinin değişmesi,
- Öz bakım davranışlarının ve günlük yaşam aktivitelerinin yetersizliği,
- Kronik yorgunluk, bitkinlik,
- Seksüel fonksiyonlarda bozulma,
- Gelecek ile ilgili kaygıları,
- Destek sistemlerindeki yetersizlikler,
- Akut sağlık sorunları,
- Kronik sağlık sorunları durumlarında azalır.

Yaşam Kalitesini artıran durumlar

Yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için; bireyin (Akdemir ve Birol 2003) :

- Ekonomik ve sosyal güvence içinde olması,
- Güven içinde yaşaması, rahatlık ve gereken konfora sahip olması,
- Anlamlı ve aktif bir yaşantı içinde olması,
- Yakın çevresi içinde olumlu ilişkiler içinde olması, eğlence ve zevk aldığı aktivitelerin olması,
- İtibar görmesi,

Otonomisinin olması,
 Mahremiyetine değer vermesi,
 Kendini ifade edebilmesi,
 Fonksiyonel olarak yeterli olması,
 Huzur içinde olması, inanç ve değerlerine saygı gösterilmesi
 gerekmektedir.

Akyol (Akyol 1992)'un kaynağında Padilla ve arkadaşlarının belirttiğine göre, hemşirelikte yaşam kalitesine yönelik çalışmaların amacı şöyle sıralanabilir;

Hastanın hastalığa karşı fiziksel ve psikososyal yanıtını (tepkisini) tanımlamak,
 Hastalık ve tedaviye yönelik olarak semptom yönetimini belirlemek,
 Temel rehabilitasyon uygulamalarının etkisini ölçmek,
 Sağlık-hastalık sürecindeki zayıf dönemlerini tanımak.

Tüm bu çalışmalarda; hastayı rahatlatma, yardım etme, esenlik durumunu yükseltmeye yönelik , uygun hemşirelik bakımının verilmesi hedeflenmektedir (Akyol 1992).

4.8.1. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi

Yaşam kalitesinde gördüğümüz tanımlama çeşitliliğini sağlıkta yaşam kalitesi tanımlamalarında da görebiliriz.

Sağlıkta yaşam kalitesi (Fidaner 2004);

- İki komponenti olan iyilik halidir; bunlardan birincisi fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik haline temsil eden gündelik faaliyetleri yürütebilme yeteneğidir, ikincisi ise işlev görme ve hastalıkların kontrolünün düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumudur.

- Yaşamın iyi ve doyum sağlayan karakterinin bir bütün olarak, öznel biçimde algılanmasıdır.

- Hastanın beklentileri ile erişebildikleri arasındaki uçurumun olabildiğince az olmasıdır.

- Bir hastalığın ve ona bağlı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin hasta tarafından öznel biçimde algılanışıdır.

- Bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denen genel durumdan sağladığı doyumun bir bütün olarak ifadesidir.

- Hastanın, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili algısıdır.

Literatüre göre sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin alanları aşağıdaki gibi belirlenmiştir (Pınar 1997):

Semptomlar,
Fonksiyonel durum, özbakım, hareket, fiziksel aktivite,
Rol fonksiyonu(Ev/iş adresi),
Sosyal fonksiyon,
Emosyonel durum,
Algılayabilme,
Uyku ve dinlenme,
Enerji ve canlılık,
Genel olarak yaşam doyumu.

4.8.2. Yaşam kalitesi ve hemşirelik hizmetleri

Tıp bilimine 1970'lerden sonra giren yaşam kalitesi kavramı, 1980'lerden sonra da hemşireliğin konu alanına girmiştir (Ragsdale ve Morrow 1990).

Yeni sağlık hizmeti felsefesine göre; hemşireler hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için, karşılıklı saygı ve işbirliğine dayanan holistik bir yaklaşım içinde yaşam kalitesini değerlendirmelidir. Yaşam kalitesini değerlendirmede hemşireler anahtar rolü oynayan kişilerdir (Akyol 1993).

Sağlık problemi olsun veya olmasın bireyin yaşam kalitesi ile ilgilenmek, hemşirelik mesleğinin var olma nedenleri arasındadır. Bu bakış açısı bir çok hemşirelik teorisyenleri tarafından da ele alınmıştır.

Watson'un teorisine göre hemşireliğin bireye yardım etmekteki amacı ; yaşamın anlamını bulma, özellikle de yaşamla ilgili uyumsuzlukları ortaya çıkarmak ve kaliteli bir yaşama olan farkındalığın artırılması ile ilgilidir (Lubkin ve Larsen 1998).

Orem'in öz-bakım modeli de hemşirelik uygulamalarında kronik hastalıkların ve yaşam kalitesinin geliştirilmesinde rehberdir (Lubkin ve Larsen 1998).

Literatürde yaşam kalitesi alanları hemşirelik ile ilişkilendirilerek özetlenmiştir. Bu alanlar: (Pınar 1997):

Yaşamdan doyum alan, yaralılık, beden imajı, anksiyete, otokontrol, dinlenme ve meşguliyet ile ilgili durumlar, gelişme ve öğrenme durumu, yaşamın anlamı gibi duyguları içeren psikolojik/emosyonel esenlik, Fonksiyonel yeterlilik, günlük yaşam aktiviteleri, yeme, iştah, seks, uyku, zindelik/güçlülük, yorgunluk, sağlık-hastalık görüşü, tanı ve tedavinin sonucunu içeren fiziksel esenlik, Bireysel fonksiyonlar, sosyal aktiviteler, başkalarından destek görme, mahremiyet, reddedilme, rol işlevi gibi sosyal ve bireysel esenlik, Mevcut durumdaki geleceğe ilişkin güvenlik duygusu, barınma durumu, sağlık sigortası, iş güvencesi, ev değiştirebilme gibi finansal ve maddi esenliklerdir.

Hemşirelik biliminde yaşam kalitesine yönelik uğraş verme; hastayı rahatlatmaya yardım etme, uygun bakımı verme ve tamamı mesleğin alanı içinde olan yaşamın biyolojik, psikososyal ve sosyokültürel yönünü içeren esenlik durumunu yükseltmeyi hedefleyen hemşireliğin gerekliliğini ifade etme gerçeğine dayanır (Mollaoğlu 2007).

4.9. Talasemi ve Yaşam Kalitesi

Son 10-20 yıl içerisinde T.M'ün klinik kontrolündeki dramatik ilerleme önerilen tedavi rejimlerine ulaşabilen ve uygulayabilen hastaların yaşam süresini etkileyici şekilde artırmıştır. Hastaların beklentisi yaşamı tüm yönleriyle yaşamak, üretken olmak ve toplumla iyi düzeyde entegre olmaktır (Tefler et al 2005).

Talasemi bireyleri fiziksel, duygusal ve bilişsel düzeyde etkilemekle beraber yaşam kalitesini de etkilemektedir.

Talasemi ve Talasemi tedavisinin bazı ana klinik ve psikolojik faktörlerinin yaşam kalitesini etkilediği düşünülmektedir.

Bunlar (Angastiniotis 2003, Tefler et al 2005):

Teşhis ve tedavinin aile dinamikleri ve ailenin dengesi üzerindeki etkileri, Kronik bir rahatsızlık sahibi olmanın yarattığı farklı olma durumu Kısa boy ve kemik deformitelerinin yarattığı imaj eksikliği duygusu,

Tedaviler, transfüzyon için sık hastane vizitleri, gecelik subkutan infüzyonları,

Gecikmiş veya yetersiz cinsel gelişim ve kısırlık,

Kalp hastalığı, kemik hastalığı, diyabet ve enfeksiyonlar gibi komplikasyonlar,

Gelecek hakkında belirsizlik, uzun vadeli plan yapmada güçlükler

Talasemi ile ilgili yapılan çalışmalarda, hastalığa bağlı gelişen komplikasyonların hastalarda düşük yaşam kalitesine neden olduğu vurgulanmıştır (Eleftheriou 2000).

T.M’de yaşam boyu süren tedavinin hastaların fiziksel durumuna, psikososyal iyilik haline ve yaşam kalitesi üzerine önemli etkileri vardır (Goacci et all 2006).

Özellikle desferal infüzyonu hastaların yaşam kalitesini sınırlamaktadır. Yapılan bir araştırmada, desferalin subkutan enjeksiyonundan dolayı hastaların %33’ünün uyku sürecinde rahatsızlık duyduğunu, %44’ünün cinsel hayatlarının etkilendiği, %22’sinin özgüven eksikliği duyduğu belirtilmiştir (Abetz et all 2006).

Yapılan başka bir çalışmaya göre Talasemi hastalarının iyilik hali genel popülasyona göre daha düşük bulunmuştur (Mandeville 2004).

Talasemi ve hemofili hastası çocukların karşılaştırıldığı bir çalışmada fiziksel görünümün önemli olduğu görülmüştür. Fiziksel değişiklikleri olan Talasemi’li çocukların yaklaşık yarısında sosyal problemler yaşanırken bu oran hemofililerin %28’i için geçerlidir. Hasta olmayan çocuklara kıyasla bu oranın Talasemi’lilerde üç kat daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tefler et all 2005).

Khurana ve arkadaşları tarafından yapılan bir araştırmada hastaların %70’i Talasemi’nin eğitsel/okul performansları üzerine olumsuz etkilerinin olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca hastalık ve hastalığa bağlı komplikasyonlar nedeni ile akademik performanslarının da düşük olduğu belirlenmiştir (Khurana , Katyal and Maruaha 2006).

Hastaların %68’i beden imajından memnun olmadığını belirtmişlerdir (Khurana et all 2006).

Hasta bireyin yaşam kalitesi, aileye, çevreye ve önemli ölçüde de onun tedavisini üstlenen hemşireye bağlıdır.

Hasta/bireyin gereksinimlerini saptayan, fonksiyonel durumlarını kazanma ve geliştirmelerinde en fazla ve yakın ilişkide bulunan sağlık personeli hemşirelerdir.

Henderson'a göre hemşirelik yaklaşımlarının odak noktası; bireyin kendi kendine yapamadığı ve profesyonel yardım gerektiren gereksinimleridir(Henderson 1996).

Widenbach, istendik durumu belirleme ve ona ulaşma kuramında (Perscriptive Theory) hemşirenin esas amacının, sağlığın kalitesini arttırmak olduğunu belirtmiştir (Birol 2000).

Papleu'ya göre ise hemşire; bireyin gereksinimlerini tanımak ve gidermek için yaklaşım ve etkileşimlerde bulunarak hasta/bireyde öğrenme ve gelişme sağlar. Yaşam kalitesinin arttırılması için hemşire bir eğitim aracıdır. (Henderson 1996).

Hemşirelerin bütüncü görüş çerçevesinde; Talasemi'li bireyin stresörlerini tanımak, yaşama uyumunu kolaylaştırmak, hastalığın semptomlarından duyduğu rahatsızlığı tanımak ve daha kaliteli bir yaşam sürdürebilmesini sağlamak için yaşam kalitesini ve etkileyen faktörleri değerlendirmeleri gerekir.

5.GEREÇ VE YÖNTEM

5.1.Araştırmanın Tipi

Bu araştırma talasemi hastalarının yaşam kalitelerini, yaşam kalitesi ile sosyo-demografik özellikler, hastalık ile ilgili özellikler arasındaki ilişkileri ve bu kronik hastalığa ilişkin tedavinin hastaların yaşam kalitesi üzerine etkilerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

Araştırmanın Hipotezleri:

Talasemi’li hastaların yaşam kalitesi puanları düşüktür.

Talasemi’ye yönelik tedaviler hastaların yaşam kalitesini etkiler.

Talasemi hastaların iş yaşamını etkilemez.

Talasemi hastaların sosyal yaşamını etkiler.

Hastalığa yönelik eğitim ihtiyacı yaşam kalitesi puanını etkiler.

Talasemi Majör’lü hastaların yaşam kalitesi puanları Talasemi İntermedia’lı hastalara göre daha düşüktür

5.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırmanın verileri 1 Temmuz 2007 – 1 Eylül 2007 tarihleri arasında Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti Dr. Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi Talasemi Merkez’inde toplandı.

Bu kurumun tercih edilmesinin nedeni KKTC’de talasemi hastalarının tedavi aldığı tek merkez olmasıdır.

Lefkoşa’da bulunan Dr. Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi KKTC’deki en büyük devlet hastanesidir. Hastane 460 yatak kapasitesine sahiptir. Talasemi Merkezi Dr. BNDH’ne bağlı, talasemi hastalarına hizmet veren adadaki tek merkezdir.

Talasemi merkezinde 3 hemşire, 1 dahiliye uzmanı ve 1 hematolog görev almaktadır. Merkezde 200 kişilik bir konferans salonu, 6 adet hasta odası, bir oturma salonu ve derneğin ofisi mevcuttur. Merkezde ayrıca KKTC’de tüm adaya hizmet veren kan bankası ve Talasemi erken tanı laboratuvarı yer almaktadır. Talasemi Merkezinde günde yaklaşık 15 hasta tedavi edilmektedir.

5.3.Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Talasemi Merkezi'nde rutin tedavi gören transfüzyona bağımlı 108 Talasemi'li birey oluşturmuştur.

Araştırma örneklemini ise çalışmanın yapıldığı 1 Temmuz 2007 – 1 Eylül 2007 tarihleri arasında aşağıdaki kriterleri karşılayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 89 T.M ve 19 T.I'lı hasta (n=108) birey oluşturmuştur.

Hasta grubu örneklem seçiminde bazı kriterler göz önüne alınmıştır. Örneklem seçiminde başvuru kriterler ;

- 18 yaş ve üzerinde olmak,
- Okur-yazar olmak,
- Türkçe iletişim kurabilmesi,
- Talasemi tanısı almış olmak,
- Araştırmaya katılmayı kabul etmesi,
- Görme ve işitme gibi engeli olmaması.

5.4.Verİ Toplama Araçları

Veriler, bireyleri tanıtıcı anket formu (EK 2) ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK 1) ile toplanmıştır.

5.4.1.Tanıtıcı Anket Formu

Literatür rehberliğinde hazırlanan anket formunda , sosyodemografik özellikleri içeren (11 soru) ve hastalıkla ilgili özellikleri içeren (22 soru) tanımlayıcı sorular yer almaktadır.

Sosyo-Demografik Özellikler:

- Cinsiyet,
- Yaş,
- Medeni durum,
- Çocuk,
- Öğrenim durumu,
- İş-meslek durumu,
- Sosyal güvencesi,

Çalışma durumu,
Gelirin gideri karşılama durumu,
Birlikte yaşadığı bireyler,
Yerleşim yeridir.

Hastalıkla İlgili Özellikler :

Talasemi'ye ek olarak gelişen hastalık,
Sürekli kullandığı ilaçlar,
İlaç yan etkileri,
İlaçların günlük yaşamı etkileme durumu,
Kan alma sıklığı,
Kan aldığı hastanede kalma süresi,
Transfüzyon saatleri uygunluk durumu,
Kan bulma problemi yaşama durumu,
Kan alırken komplikasyon gelişme durumu,
Hemşire sayısını yeterli bulma durumu,
Talasemi hakkında eğitim ihtiyacı ,
Hastalığın cinsel fonksiyonları etkileme durumu,
Tedavi ile ilgili sevmediği durumlar,
İş bulma problemi yaşama durumu,
Hastalığın sosyal yaşamı etkileme durumu,
Hastalığın iş yaşamını etkileme durumudur.

5.4.2. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (The MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF-36)

Ware (Ware and Sherbourne 1992) tarafından 1987 yılında geliştirilmiş klinik uygulama ve araştırmalarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için düzenlenmiştir.

36 ifade içeren ölçek, 3 ana başlık ve 9 sağlık kavramını değerlendiren çok başlıklı skala şeklindedir. Ölçekte yer alan 3 majör sağlık alanı ve 9 sağlık kavramı aşağıdaki gibidir (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

1.Fonksiyonel durum

Sağlık problemlerine bağlı fiziksel aktivitelerin kısıtlanması,
Emosyonel ve sosyal problemlere bağlı sosyal aktivitelerin kısıtlanması,
Fiziksel sağlık problemlerine bağlı günlük yaşam aktivitelerinin yapılmasının engellenmesi,
Emosyonel sağlık problemlerine bağlı günlük yaşam aktivitelerinin yapılmasının engellenmesi.

2.Esenlik

Mental Sağlık (emosyonel stres ve esenlik),
Canlılık (zindelik/yorgunluk),
Beden ağrıları.

3.Genel sağlık anlayışı

Bir bütün olarak sağlığın değerlendirilmesi,
Geçen yıl süresince sağlığın değerlendirilmesi .

Ware'nin Yaşam Kalitesi Ölçeğini seçmemizin nedeni; ölçeğin kapsamlı olmasına karşın uygulama, değerlendirme ve yorumlamasının kolay olması ve kronik hastalıklarda kullanılmaya uygun olmasıdır.

Değerlendirme bazı maddeler dışında Likert tipi yapılmakta ve son dört hafta göz önünde bulundurulmaktadır. SF-36 her sağlık alanının puanı yükseldikçe; sağlıkla ilgili yaşam kalitesi artacak şekilde puanlanmıştır. Alt ölçekler sağlığı 0-100 arasında değerlendirir ve 0 kötü sağlık durumunu , 100 iyi sağlık durumunu gösterir (Ware and Sherbourne 1992).

Yaşam Kalitesi Ölçeği SF-36, ilk olarak Rukiye Pınar tarafından 1995 yılında “Diabetes Mellitus’lu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi” isimli çalışmasında Türkçe’ye çevrilmiş, geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır (Pınar 1994).

Koçyiğit ve arkadaşları (Koçyiğit , Aydemir , Ölmez ve Memiş 1999, Yılmaz 2006) tarafından 1999 yılında yapılan , SF-36'nın Türkçe için geçerlik ve güvenirlik çalışmasında her bir alt ölçek için elde edilen Cronbach alpha katsayıları aşağıdaki gibi verilmiştir:

Alt Ölçek	Ort.±s.s	Cronbach Alpha Değeri
Fiziksel Fonksiyon	60.10±20.92	0.7529
Sosyal Fonksiyon	55.30±19.35	0.7529
Ağrı	38.90±15.20	0.7602
Vitalite/Enerji	55.90±20.83	0.7324
Rol Kısıtlılığı		
(Emosyonel)	42.00±29.44	0.7612
Rol Kısıtlılığı		
(Fiziksel)	38.50±38.66	0.7576
Mental Sağlık	67.04±21.34	0.7610
Sağlığın Genel		
Olarak Algılanması	49.01±21.91	0.7593

Bizim çalışmamız için SF-36'nın alt ölçeklerinden elde edilen ortalamalar ve cronbach alpha katsayıları şöyledir;

Alt Ölçek	Ort.±s.s	Cronbach Apha Değeri
Fiziksel Fonksiyon	54.86±21.92	0.84
Sosyal Fonksiyon	61.01±28.40	0.67
Rol kısıtlılığı		
(fiziksel)	39.81±37.76	0.77
Rol		
kısıtlılığı(emosyonel)	40.43±37.87	0.67
Menta Sağlık	49.52±16.98	0.74
Vitalite/Enerji	41.76±22.70	0.79
Ağrı	67.18±21.82	0.78
Sağlığın Genel		
Olarak Algılanması	46.22±18.61	0.82

5.4.3. Veri toplama yöntemi

Kişisel anket formu bireylere araştırmacı tarafından sorularak uygulandı. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğini kişilerin mahremiyeti dikkate alınarak hastalar için ayrılmış odalarda ve çevresel uyaranların az olduğu bir ortamda kendilerinin cevaplandırarak uygulaması istendi.

5.4.4. Verilerin değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde bağımsız değişkenler yaş, cinsiyet, medeni durum gibi değişkenler ve bağımlı değişkenler ise, yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları olan fonksiyonel durum, esenlik, genel sağlık anlayışı ve global olarak yaşam kalitesi puan ortalamalarıdır. Veriler araştırmacı tarafından kodlanıp veri tabanı oluşturularak bilgisayarda SPSS for Windows (Statistical Package For Social Sciences for Windows) 13.0 paket programında uzman bir istatistikçi tarafından değerlendirilmiştir.

Çalışmadaki niceliksel ölçüm düzeyine sahip ve normal dağılım gösteren değişkenlerin sayıca uygun olan gruplararası kıyaslamaları bağımsız gruplar için kullanılan student's t testi ile yapıldı. Aynı şekilde eğer kıyaslanan değişken skor veya sıralı ölçüm düzeyine sahip veya niceliksel olup sayıca küçük örnek grubuna sahip bir değişkense yine herhangi iki grubu kıyaslarken parametrik olmayan Mann-Whitney U testi kullanıldı. Nicel, skor veya sıralı değişkenlerde kıyaslama konusu grup sayısı 2'den fazla olduğunda hiçbir zaman parametrik tek yönlü varyans analizi varsayımları sağlanamadığından parametrik olmayan Kruskal-Wallis testi kullanıldı. Bu testte anlamlı fark bulunduğunda farkın hangi iki grup arasından kaynaklandığını göstermek için post-hoc ikili kıyaslamalar anlamlılık seviyesinin Bonferroni yöntemi ile düzeltildiği yine parametrik olmayan Mann-Whitney U testi kullanıldı. Kategorik özelliklerin birbirlerine göre alt özelliklerinin yüzde dağılımlarını kıyaslarken pearson ki-kare testi kullanıldı. Ki-kare testinin teorik olarak uygun olmadığı bazı dört gözlü tablolarda fisher kesin p hesabı yapıldı. İki'den fazla alt özellik yer alan ki-kare tablolarında eğer tablodaki teorik durum ki-kare yapmaya elvermiyorsa ve alt özelliklerin başlıkları birleştirmeye uygun değilse bu durumda sadece yüzde oranlar verildi. Son olarak skorların birbirleriyle olan ilişkilerinin varlığını ve bu ilişkinin büyüklüğünü ortaya koyabilmek için Spearman Sıra korelasyon katsayısı hesaplandı. Çalışmadaki tüm istatistiksel varsayım testlerinde başlangıç anlamlılık seviyesi 0,05 olarak kabul edildi ($p < 0.05$).

5.4.5.Araştırmanın etik yönü

Araştırmanın yürütülebilmesi için KKTC Thalassemia Derneği Başkanlığı'ndan (EK 3), Dr. Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi Başhekimliği'nden (EK 4) ve KKTC Sağlık Bakanlığı Yataklı Tedavi Kurumları Dairesi Müdürlüğü'nden (EK 5) gerekli izinler alınmıştır.

Araştırmaya katılan bireylere araştırmanın amacı açıklanmış ve bireylerden sözel izin alınmıştır.

5.4.6. Araştırmanın sınırlılıkları

Araştırmanın tek bir merkezde yürütülmüş olması ve hastaların bir kısmının Güney Kıbrıs'ta tedavi almasından dolayı örnekleme alınamaması araştırmanın sınırlılıkları olarak kabul edildi.

6.BULGULAR

Talasemi’li hastalarda yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yapılan çalışmada bulgular 4 başlık altında ele alındı:

Hastaların demografik özelliklerinin dağılımı,

Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin dağılımı,

Hastaların demografik özelliklerinin yaşam kalitesi ile karşılaştırılması,

Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin yaşam kalitesi ile karşılaştırılması

6.1. Hastaların Demografik Özelliklerinin Dağılımı

Tablo 1. Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerinin Dağılımı ve Karşılaştırılması (N=108)

Sosyodemografik Özellik		Talasemi İntermedia (n=19)		Talasemi Majör (n=89)		Toplam (n=108)		İstatistik Anlamlılık
		n	%	n	%	N	%	χ^2 / Fisher
Cinsiyet	Kadın	7	36.8	49	55.1	56	51.9	$\chi^2=2.08$ p=0.15
	Erkek	12	63.2	40	44.9	52	48.1	
Medeni durum	Evli	8	42.1	41	46.1	49	45.4	$\chi^2=0.099$ p=0.75
	Bekar	11	57.9	48	53.9	59	54.6	
Çocuk	Var	6	31.6	25	28.1	31	28.7	$\chi^2=0.093$ p=0.76
	Yok	13	68.4	64	71.9	77	71.3	
Sosyal Güvencesi	Var	17	89.5	78	87.6	95	88	p=1.00
	Yok	2	10.5	11	12.4	13	12	
Gelir dengesi gider	Karşılıyor	12	63.2	56	62.9	68	63	$\chi^2=0.0003$ p=0.98
	Karşılamıyor	7	36.8	33	37.1	40	37	
Yerleşim Yeri	Köy	9	47.4	34	38.2	43	39.8	$\chi^2=0.55$ p=0.46
	Şehir	10	52.6	55	61.8	65	60.2	
Çalışma Durumu	Tam gün	16	84.2	61	68.5	77	71.3	$\chi^2=3.25$ p=0.19
	Yarım gün	2	10.5	7	7.91	9	8.31	
	Çalışmıyor	1	5.3	21	23.6	22	20.4	
Yaş		ORT	SD	ORT	SD	ORT	SD	Student's t test: t= 3,45 p=0.001
		37.11	5.60	31.27	6.89	32.30	7.02	

Çalışma kapsamına alınan hastaların demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 1'de yer almaktadır.

Hastaların cinsiyetlerine göre dağılımları incelendiği zaman; T.İ grubundaki hastaların %36.8'inin (n=7), T.M grubundaki hastaların %55.1'inin (n= 49) kadın

olduğu, toplamda hastaların %51.9'unun (n=56) kadın, %48.1'inin (n=52) erkek olduğu görüldü.

T.İ grubundaki hastaların %57.9'unun (n=11), T.M grubundaki hastaların %53.9'unun (n=48) bekar olduğu, toplamda hastaların %45.4'ünün (n=49) evli, %54.6'sının (n=59) bekar olduğu görüldü.

Çocuk sayısına göre dağılımlara bakıldığında T.İ grubundaki hastaların 31.6'sının (n=6) , T.M grubundaki hastaların %28.1'inin (n=25) ,toplamda %28.7'sinin (n=31) çocuk sahibi olduğu görüldü.

Hastaların sosyal güvencesine göre dağılımları incelendiği zaman; T.İ grubundaki hastaların %89.5'inin (n=17), T.M grubundaki hastaların %87.6'sının (n=78) , toplamda hastaların %88'nin (n=95) sosyal güvencesinin olduğu görüldü. Gruplar arasında istatistiksel fark saptanmadı(p 0.05). Gelir-gider dengesi incelendiğinde T.İ grubundaki hastaların %63.2'sinin (n=12), T.M grubundaki hastaların %62.9'unun (n=56) , toplamda %63'ünün (n=68) gelirinin giderini karşıladığı saptandı.

T.İ grubundaki hastaların %52.6'sının (n=10), T.M grubundaki hastaların %61.8'inin (n=55) , toplamda hastaların %60.2'sinin (n=65) şehirde yaşadığı görüldü. Gruplar arasında istatistiksel fark saptanmadı ($\chi^2=0.055$, p 0.05). T.İ grubundaki hastaların %84.2'sinin (n=16), T.M gruptakilerin ise %68.5'inin (n=61), toplamda hastaların %71.3'nün (n=77) tam gün çalıştığı görüldü.

Hastaların yaş ortalamaları incelendiğinde Talasemi Majör grubundaki hastaların yaş ortalaması 31.27 ± 6.89 , Talasemi İntermedia grubundaki hastaların yaş ortalaması 37.11 ± 5.60 olarak bulundu. İntermedia hastalar majör hastalara göre ileri düzeyde anlamlı olarak daha yaşlıydı (p=0.001).

Yapılan istatistiksel analizde sosyodemografik özellikler açısından yaş hariç diğer özelliklerde gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (p 0.05)

Tablo 2. Hastaların Eğitim Düzeylerinin Dağılımı ve Karşılaştırılması (N=108)

Eğitim	Talasemi İntermedia (n=19)		Talasemi Majör (n=89)		Toplam (N=108)		İstatistik Anlamlılık	
	n	%	n	%	N	%	Mann Whitney Testi	U
Okuryazar(1)	0	0	0	0	0	0		
İlköğretim(2)	9	47.4	16	18	25	23.1	z=2.11 p=0.035	
Ortaöğretim(3)	7	36.8	54	60.7	61	56.5		
Yükseköğretim (4)	2	10.5	12	13.5	14	13		
Lisansüstü(5)	1	5.3	7	7.9	8	7.4		

Tablo 2’de görüldüğü gibi T.İ grubundaki hastaların %47.4’ü (n=9) ilköğretim , T.M grubundaki hastaların % 60.7’si (n=54) ortaöğretim düzeyinde bulundu. Grupların eğitim düzeyleri karşılaştırıldığında T.M grubun T.İ grubuna göre daha eğitilmiş olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu (p=0.035). Bu yorumu yüzde dağılımlar göstermiş olmakla beraber her iki grubun medyanının da 3 yani ortaöğretim düzeyinde olduğu görüldü. Bunun yanı sıra T.M grubun mod değeri 3 yani ortaöğretim , T.İ grubun mod değeri 2 yani ilköğretim düzeyindeydi.

Tablo 3. Hastaların Mesleklerine İlişkin Dağılımı (N=108)

Meslek	Talasemi İntermedia (n=19)		Talasemi Majör (n=89)		Toplam (N=108)	
	n	%	n	%	N	%
Öğrenci	1	5.3	2	2.2	12	2.8
Memur	13	68.4	55	61.8	67	63
İşçi	0	0	2	2.2	2	1.9
Emekli	1	5.3	1	1.1	2	1.9
Ev hanımı	1	5.3	14	15.7	15	13.9
İşsiz	0	0	7	7.9	7	6.5
Serbest	3	15.8	8	9	10	10.2

Tablo 3’te hastaların meslek durumları incelendiğinde T.İ grubunun %68.4’ünün (n=13), T.M grubunun ise %61.8’inin (n=55) , toplamda hastaların %63’ünün (n=67) memur sınıfında olduğu görüldü

6.2.Hastaların Hastalığa İlişkin Özelliklerinin Dağılımı

Tablo 4. Talasemi Tipine Göre Hastaların Hastalıkla İlgili Bulguları ve Karşılaştırılması (N=108)

Hastalıkla İlgili Bulgular		Talasemi İntermedia (n=19)		Talasemi Majör (n=89)		Toplam (N=108)		İstatistik Anlamlılık χ^2 / Fisher
		n	%	n	%	N	%	
İlave Hastalık	Var	12	63.2	31	34.8	43	39.8	$\chi^2=5.24$ p=0.02
	Yok	7	36.8	58	65.2	65	60.2	
Kan saatleri uygun mu	Evet	8	42.1	33	37.1	41	38.0	$\chi^2=0.16$ p=0.68
	Hayır	11	57.9	56	62.9	67	62.0	
Kan bulma sorunu	Evet	17	89.5	67	75.3	84	77.8	$\chi^2=1.82$ p=0.17
	Hayır	2	10.5	22	24.7	24	22.2	
Kan komplikasyonu	Evet	13	68.4	62	69.7	75	69.4	$\chi^2=0.011$ p=0.91
	Hayır	6	31.6	27	30.3	33	30.6	
Hemşire sayısı yeterli mi?	Evet	6	31.6	38	42.7	44	40.7	$\chi^2=0.80$ p=0.37
	Hayır	13	68.4	51	57.3	64	59.3	
Eğitime ihtiyaç	Evet	10	52.6	45	50.6	55	50.9	$\chi^2=0.027$ p=0.87
	Hayır	9	47.4	44	49.4	53	49.1	
Sosyal yaşama etki	Evet	11	57.9	43	48.3	54	50	$\chi^2=0.57$ p=0.45
	Hayır	8	42.1	46	51.7	54	50	
İş hayatına etki	Evet	9	47.4	32	36	41	38	$\chi^2=0.86$ p=0.35
	Hayır	10	52.6	57	64	67	62	
İş bulma problemi	Evet	12	63.2	40	44.9	52	48.1	$\chi^2=2.08$ p=0.15
	Hayır	7	36.8	49	55.1	56	51.9	
İlaç etkisi	Az	7	36.8	22	24.7	29	26.9	$\chi^2=1.52$ p=0.46
	Orta	6	31.6	40	44.9	46	42.6	
	Çok	6	31.6	27	30.3	33	30.6	

Hastaların Talasemi tipine göre hastalıkla ilgili bulguları Tablo 4'te sunulmaktadır. Talasemi'ye ek olarak gelişen başka bir hastalığın varlığı incelendiğinde T.İ grubundaki hastaların %63.2'sinde (n=12), T.M grubundaki hastaların ise %34.8'inde (n=31) ek bir hastalığın var olduğu görüldü (hepatit, depresyon, kalp hastalıkları, endokrin hastalıkları, osteoporoz). Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptandı ($\chi^2=5.24$, $p=0.02$). Transfüzyon için saatler uygun mu? Sorusuna T.İ grubundaki hastaların %57.9'u (n=11), T.M grubundaki hastaların ise % 67.9'u (n=56), toplamda hastaların %62'si (n=67) hayır yanıtını verdi. Gruplar arasında istatistiksel olarak fark saptanmadı ($\chi^2=0.16$, $p=0.68$).

T.İ grubundaki hastaların %68.4'ünün (n=13), T.M grubundaki hastaların %69.7'sinin (n=62), toplamda hastaların %69.4'ünün (n=75) kan alırken komplikasyon yaşadığı saptandı. Gruplar arasında istatistiksel olarak fark saptanmadı ($\chi^2=0.011$, $p=0.91$). T.İ grubundaki hastaların %68.4'ünün (n=13), T.M grubundaki hastaların %57.3'ünün (n=51), toplamda hastaların %59.3'ünün (n=64) merkezdeki hemşire sayısını yeterli bulmadığı görüldü. Gruplar arasında istatistiksel olarak fark saptanmadı ($\chi^2=0.80$, $p=0.37$).

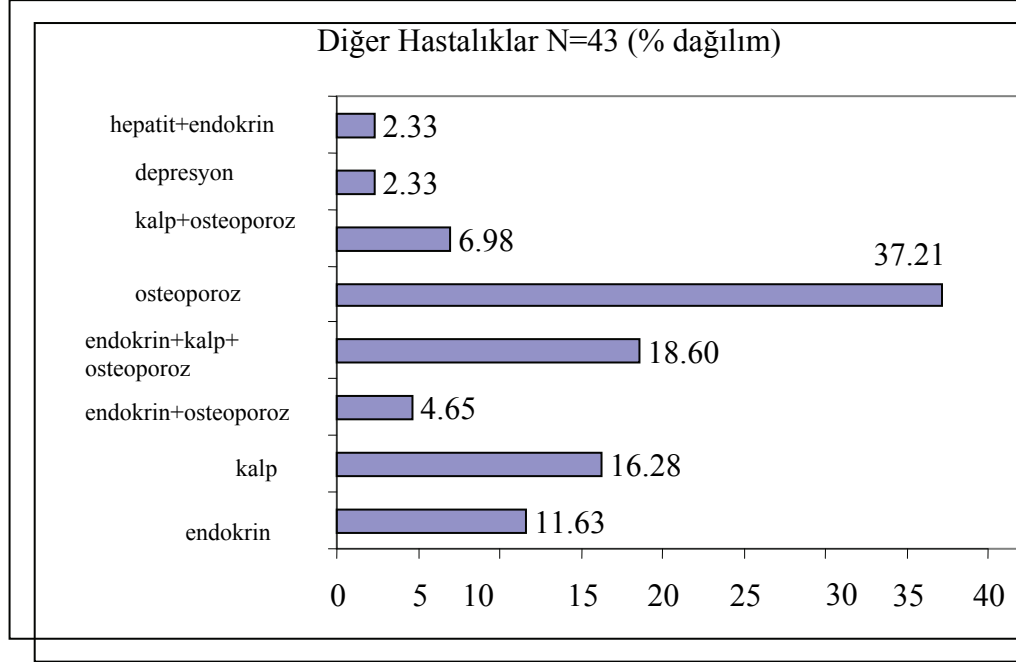
Hastaların Talasemi ile ilgili eğitim ihtiyaçları değerlendirildiğinde; T.İ grubundaki hastaların %52.6'sının (n=10), T.M grubundaki hastaların %50.6'sının (n=45), toplamda hastaların %50.9'unun (n=55) evet yanıtını verdiği görüldü. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($\chi^2=0.027$, $p=0.87$).

T.İ grubundaki hastaların %57.9'unun (n=11), majör grubundaki hastaların %48.3'ünün (n=43), toplamda hastaların %50'sinin (n=54) Talasemi'den dolayı sosyal yaşamlarının etkilendiği görüldü. Gruplar arasında istatistiksel olarak fark saptanmadı ($\chi^2=0.57$, $p=0.45$). Hastalık iş hayatınızı etkiliyor mu sorusuna T.İ grubundaki hastaların %52.6'sının (n=10), T.M grubundaki hastaların %64'ünün (n=57), toplamda hastaların %62'sinin (n=67) hayır yanıtını verdiği saptandı. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($\chi^2=0.86$, $p=0.35$).

Hastalık nedeniyle iş bulma problemi yaşıyor musunuz sorusuna; T.İ grubundaki hastaların %63.2'sinin (n=12), T.M grubundaki hastaların %44.9'unun (n=40), toplamda hastaların %48.1'inin (n=52) evet yanıtını verdiği görüldü. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($\chi^2=2.08$, $p=0.15$).

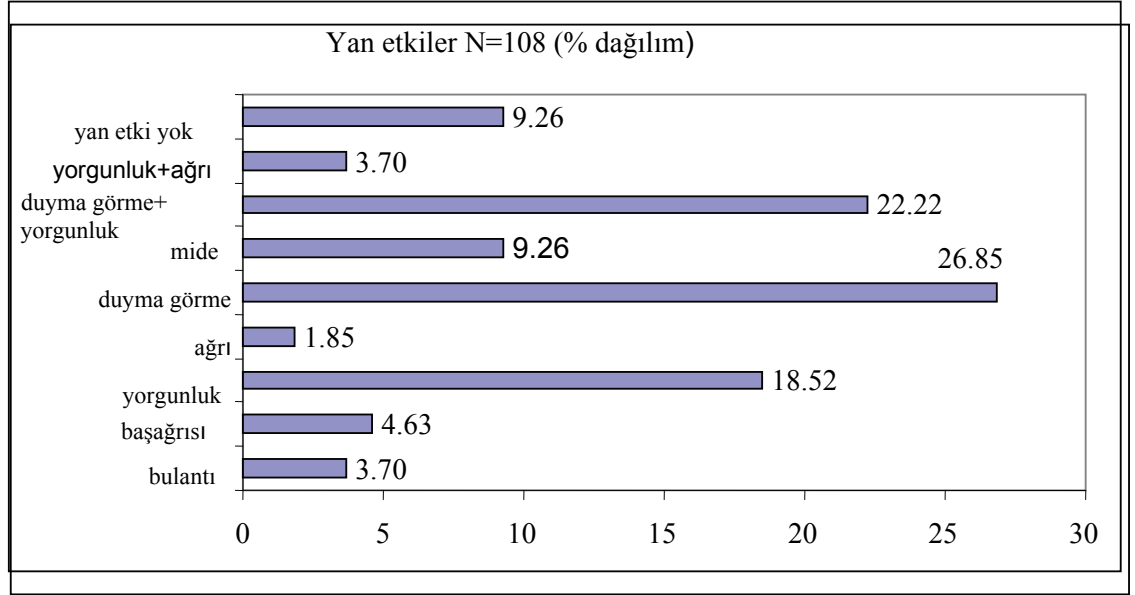
İlaçların hayatı etkileme düzeyleri incelendiğinde T.İ grubundaki hastaların %31.6'sını (n=6), T.M grubundaki hastaların %44.9'unu (n=40), toplamda hastaların %42.6'sını (n=46) orta düzeyde etkilediği görüldü. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($\chi^2=1.52$, p=0.46).

Şekil 1. Hastalarda Talasemi'ye Ek Olarak Gelişen Diğer Hastalıkların Dağılım Grafiği (N=43)



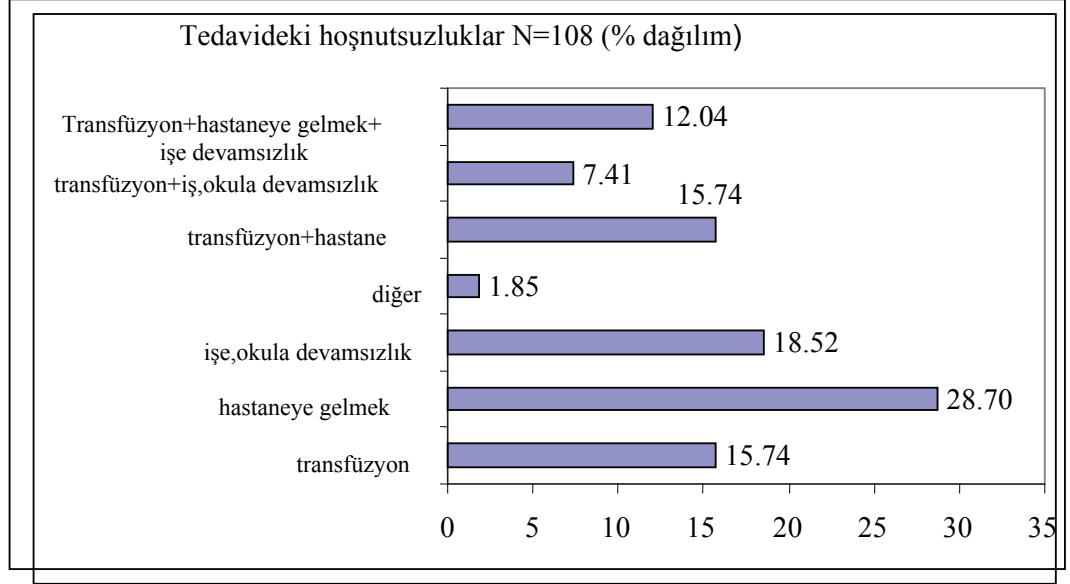
Şekil 2’de hastalarda Talasemi’ye ek olarak gelişen diğer hastalıkların dağılım grafiği verilmektedir. Hastalarda hepatit ve endokrin hastalıkları ve depresyon %2.33 , kalp hastalıkları ve osteoporoz %6.89, osteoporoz %37.21, endokrin hastalıkları, kalp hastalıkları ve osteoporoz %18.60, endokrin hastalıkları ve osteoporoz %4.65 kalp hastalıkları %16.28, endokrin hastalıkları %11.63 oranında görüldü.

Şekil 2. Hastalarda Gelişen İlaç Yan Etki Dağılımı Grafiği (N=108)



Hastalarda gelişen ilaç yan etki dağılımı Şekil 2’de görüldüğü gibidir. Hastaların %9.26’sında yan etki görülmediği, %3.70’inde yorgunluk ve ağrı, %22.22’sinde duyma-görme problemleri ve yorgunluk, %9.26’sında mide problemleri, %26.85’inde yalnızca duyma-görme problemleri, %1.85’inde ağrı, %18.52’sinde yorgunluk, %4.63’ünde baş ağrısı ve %3.70’inde bulantı saptandı.

Şekil 3. Hastaların Tedaviden Hoşnutsuzluk Durumlarının Dağılım Grafiği (N=108)



Hastaların tedaviden hoşnutsuzluk durumlarının dağılımı Şekil 3'te yer almaktadır.. Hastaların %28.70'inin hastaneye gelmekten hoşnut olmadığı görüldü.

Tablo 5. Talasemi Tipine Göre Tercih Edilen Transfüzyon Saatleri Dağılımı ve Karşılaştırılması (N=67)

Saat	Talasemi İntermedia (n=11)		Talasemi Majör (n=56)		Toplam (N=67)	
	n	%	n	%	N	%
8 saat yeterli (hafta sonu dahil)	1	9.09	4	7.14	5	7.46
Sadece hafta içi 24 saat	2	18.19	16	28.57	18	26.87
Hafta içi ve hafta sonu 24 saat	8	72.72	36	64.29	44	65.67

Talasemi tipine göre tercih edilen transfüzyon saatleri dağılımı Tablo 5’te yer almaktadır. T.İ grubundaki hastaların %72.72’sinin (n=8), T.M grubundaki hastaların ise %64.29’unun (n=36), toplamda hastaların %65.67’sinin (n=44) hafta içi ve hafta sonu 24 saat transfüzyon yapılmasını istediği saptandı.

Tablo 6. Talasemi Tipine Göre Cinsel Fonksiyonlardaki Azalma Dağılımı ve Karşılaştırılması (N=108)

Cinsellik	Talasemi İntermedia (n=19)		Talasemi Majör (n=89)		Toplam (N=108)		İstatistik Anlamlılık Mann Whitney U Testi
	n	%	n	%	N	%	
Her zaman	0	0	1	1.12	1	0.93	z=0.31 p=0.76
Çoğu zaman	4	21.05	14	15.73	18	16.67	
Bazen	5	26.32	32	35.96	37	34.26	
Nadiren	8	42.1	22	24.72	30	27.77	
Hiçbir zaman	2	10.52	20	22.47	22	20.37	

Talasemi tipine göre cinsel fonksiyonlardaki azalma dağılımı Tablo 6’da görüldüğü gibidir. T.İ grubundaki hastaların %26.32’sinin (n=5), T.M grubundaki hastaların %35.96’sının (n=32), toplamda hastaların %34.26’sının (n=37) bazen yanıtını verdiği görüldü. Gruplar arasında istatistiksel olarak fark saptanmadı (z=0.31, p=0.76).

Tablo 7. Talasemi Tipinin İş Hayatına Etkilerinin Dağılım Tablosu (N=41)

İş hayatı	Talasemi İntermedia (n=9)		Talasemi Majör (n=32)		Toplam (N=41)	
	n	%	n	%	N	%
Transfüzyon nedeni ile işe devamsızlık	5	55.56	22	68.75	27	65.86
Performans düşüklüğü+yoğun tedavi nedeniyle işte verimsizlik	4	44.46	10	31.25	14	34.14

Talasemi tipinin iş hayatına etkilerinin dağılımı Tablo 7’de görüldüğü gibidir. Transfüzyon nedeni ile işe devamsızlık; T.İ grubundaki hastaların %55.56’sında (n=5), T.M grubundakilerin ise %68.75’inde (n=22), toplamda hastaların %65.86’sında (n=27) görüldü.

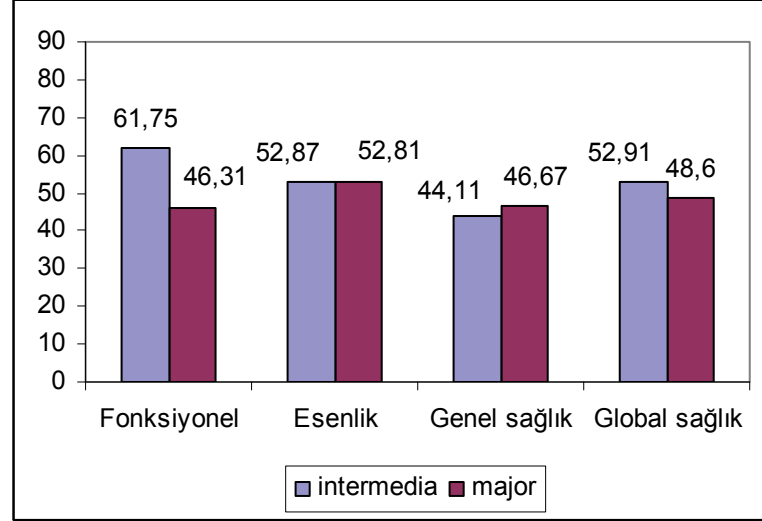
6.3. Hastaların Demografik Özelliklerinin Yaşam Kalitesi İle Karşılaştırılması

Tablo 8. Hastaların Yaşam Kalitesi Ortalama Puanlarının Dağılımı (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği (N=108)	Ort	SD	Min-maks
Fonksiyonel Durum Puanı	49.03	26.10	6.81-97.5
Esenlik Durum Puanı	52.82	17.23	9.70-86.0
Genel Sağlık Puanı	46.22	18.61	10-100
Global Yaşam Doyumu	49.36	17.56	11.69-80.67

Tablo 8’de görüldüğü gibi hastaların genel olarak yaşam kalitesi puanları orta ve daha düşük bulundu. Hastalar genel sağlık alt boyutunu en düşük, esenlik alt boyutunu ise en yüksek algılamaktadır.

Şekil 4. Talasemi Tipine Göre Hastaların Yaşam Kalitesi Ortalama Puanlarının Dağılımı (N=108)



T.İ ve T.M gruplarına göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlardan sadece fonksiyonel durum başlığı anlamlıydı. Bu başlıkta T.İ grubu T.M gruba göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahipti. Diğer başlıkların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı.

Tablo 9. Cinsiyetlere Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

Yaşam Kalitesi Ölçeği	CİNSİYET				İstatistik Anlamlılık	
	Kadın (n=56)		Erkek (n=52)		t	p
	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durum Puanı	48.87	25.98	49.20	26.48	-0.06	0.95
Esenlik Durum Puanı	54.26	17.73	51.27	16.71	0.90	0.37
Genel Sağlık Puanı	47.49	20.20	44.86	16.83	0.73	0.46
Global Yaşam Doyumu	50.21	17.88	48.44	17.33	0.52	0.60

Cinsiyete göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı ($p>0.05$).

Tablo 10. Eğitim Düzeylerine Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	EĞİTİM								İstatistik Anlamlılık			
	İlköğrenim (n=25)		Ortaöğrenim (n=61)		Lisans (n=14)		Lisansüstü (n=8)		KW χ^2	p	r_s	P
	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD				
Fonksiyonel Durum Puanı	37.5	25.36	48.85	24.90	62.49	26.21	63.94	22.25	11.46	0.009	0.33	<0.001
Esenlik Durum Puanı	46.75	16.94	54.06	17.00	54.67	17.70	59.09	17.30	4.42	0.22	0.19	0.054
Genel Sağlık Puanı	44.40	17.19	46.70	20.14	44.39	17.96	51.50	12.50	1.28	0.73	0.07	0.45
Global Yaşam Doyumu	42.77	17.17	49.87	17.57	53.85	18.67	58.18	11.11	6.16	0.10	0.24	0.013

Dört farklı eğitim seviyesi grubunun yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanları kıyaslandığında fonksiyonel başlığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Kruskal Wallis nonparametrik Anova testinde fonksiyonel durum başlığı için görülen gruplar arası anlamlılığın hangi iki grubun farkından geldiğini araştırmak için yapılan post-hoc ikili kıyaslamalarda lisansüstü eğitime sahip olanların ortaöğretim düzeyinde olanlara göre anlamlı olarak yüksek olduğu saptandı ($p=0.007$, Bonferroni düzeltilmeli MannWhitney U testi). Ayrıca eğitim seviyesi sıralı bir ölçüm düzeyine sahip olduğu için yine her bir başlık için değerlendirilen nonparametrik spearman korelasyon katsayılarında (r_s) esenlik ve genel sağlık başlıklarında anlamlılığa rastlanmazken fonksiyonel ve global sağlık başlıkları için anlamlı çıksa da büyüklük olarak çok zayıftı ($p<0.001$).

Tablo 11. Yerleşim Yerine Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	YERLEŞİM YERİ				İstatistik Anlamlılık	
	Köy (n=43)		Şehir (n=65)		t	p
	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durum Puanı	48.95	24.39	49.08	27.36	-0.03	0.98
Esenlik Durum Puanı	56.04	16.33	50.69	17.60	1.59	0.11
Genel Sağlık Puanı	51.97	19.68	42.42	16.98	2.68	0.008
Global Yaşam Doyumu	52.32	16.91	47.40	17.84	1.43	0.16

Yerleşim bölgesi gruplarına göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlardan sadece genel sağlık başlığı anlamlıydı ($p<0.008$). Bu başlıkta köyde yaşayanlar şehirde yaşayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahipti. Diğer başlıkların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı.

Tablo 12. Medeni Duruma Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	MEDENİ DURUM				İstatistik Anlamlılık	
	Evli (n=49)		Bekar (n=59)		t	p
	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durum Puanı	45.76	27.00	51.74	25.23	-1.19	0.24
Esenlik Durum Puanı	52.82	16.20	52.82	18.18	0.00	1.00
Genel Sağlık Puanı	45.31	18.40	46.98	18.91	-0.46	0.64
Global Yaşam Doyumu	47.96	17.85	50.51	17.38	-0.75	0.45

Medeni duruma göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı.

6.4. Hastaların Hastalığa İlişkin Özelliklerinin Yaşam Kalitesi İle Karşılaştırılması

Tablo 13. İlaçların Günlük Yaşamı Etkileme Durumlarına Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	İLAÇ ETKİSİ						İstatistik Anlamlılık				
	Az(1) (n=29)		Orta(2) (n=46)		Çok(3) (n=33)		KW χ ²	p	Bonferroni ile Mann-Whitney	r _s	P
	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD					
Fonksiyonel Durum Puanı	62.65	22.36	50.12	25.66	35.53	23.58	18.03	<0.001	1vs3,2vs3	-0.41	<0.001
Esenlik Durum Puanı	62.97 16.97		54.81	15.89	41.13	14.73	26.01	<0.001	1vs3,2vs3	-0.49	<0.001
Genel Sağlık Puanı	56.64 16.97		46.58	15.31	36.58	19.55	18.56	<0.001	1vs2,1vs3,2vs3	-0.41	<0.001
Global Yaşam Doyumu	60.75 14.06		50.50	15.53	37.75	16.13	26.95	<0.001	1vs2,1vs3,2vs3	-0.50	<0.001

İlaçların günlük yaşamı ne derecede etkilediği sorusuna verilen cevaplardan oluşan az / orta / çok gruplarının yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanları kıyaslandığında tüm başlıklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark bulundu. Bu farkın hangi iki gruptan geldiğini posthoc değerlendirme ile irdelediğimizde fonksiyonel başlığında çok cevabını verenlerin az veya orta cevabını verenlere göre daha düşük puana sahip olduğu, diğer başlıklardan elde edilen tüm puanların cevaplar azdan çoğa doğru değiştikçe düştüğü bulundu. Ayrıca az / orta /çok cevaplarının sıralı ölçüm düzeyinde olması nedeniyle bu cevapların puanların büyüklükleriyle arasındaki spearman korelasyon katsayılarına bakıldığında da(r_s) tüm puan başlıklarında ileri derecede anlamlı orta düzeyde ve ters yönde bir ilişki saptandı. Yani ilaç etkisi arttıkça tüm puanlar orta düzeyde azalmaktaydı (p<0.001).

Tablo 14. Eğitim İhtiyacına Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	EĞİTİM İHTİYACI				İstatistik Anlamlılık	
	Evet (n=50)		Hayır (n=58)		t	p
	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durumu	35.10	20.86	63.84	23.06	-6.71	<0.001
Esenlik Durum Puanı	45.31	14.52	60.62	16.44	-5.13	<0.001
Genel Sağlık Puanı	39.32	18.57	53.39	15.88	-4.22	<0.001
Global Yaşam Doyumu	39.91	15.56	59.16	13.81	-6.79	<0.001

Hastalık hakkında eğitime ihtiyacınız var mı sorusuna evet veya hayır yanıtını veren gruplar arasında yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları istatistiksel olarak çok ileri derecede anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0.001$).

Tablo 15. Talasemi'nin Sosyal Yaşamı Etkileme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	SOSYAL YAŞAMA ETKİ				İstatistik Anlamlılık	
	Evet (n=54)		Hayır (n=54)		t	p
	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durum Puanı	39.56	23.45	58.50	25.35	-4,03	<0.001
Esenlik Durum Puanı	46.14	15.10	59.50	16.74	-4,36	<0.001
Genel Sağlık Puanı	37.83	15.01	54.61	18.18	-5,23	<0.001
Global Yaşam Doyumu	41.17	15.40	57.54	15.78	-5,45	<0.001

Hastalık sosyal yaşamınızı etkiliyor mu sorusuna evet veya hayır yanıtını veren gruplar arasında yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksekti ($p<0.001$).

Tablo 16. Talasemi'nin İş Yaşamını Etkileme Durumuna Göre Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	İŞ YAŞAMINA ETKİ				İstatistik Anlamlılık	
	Evet (n=41)		Hayır (n=67)		t	p
	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durum Puanı	40.91	25.78	54.00	25.21	-2,60	0.01
Esenlik Durum Puanı	47.16±16.21		56.28	17.03	-2,75	0.006
Genel Sağlık Puanı	38.71±14.97		50.82	19.21	-3,44	0.0008
Global Yaşam Doyumu	42.26±16.60		53.70	16.81	-3,45	0.0008

Hastalık iş yaşamınız etkiliyor mu sorusuna evet veya hayır yanıtını veren gruplar arasında yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları fonksiyonel başlığında istatistiksel olarak anlamlı diğer tüm başlıklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir düzeyde daha yüksekti.

Tablo 17. Cinsel Fonksiyonlardaki Azalmaya Göre Yaşam Kalitesi (N=108)

Yaşam Kalitesi Ölçeği	CİNSEL FONKSİYONLAR										İstatistik Anlamlılık	
	Her zaman (n=1)		Çoğu zaman (n=18)		Bazen (n=37)		Nadiren (n=30)		Hiçbir zaman (n=22)		Spearman r_s	p
	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD	Ort	SD		
Fonksiyonel Durum Puanı	54.31	0.0	33.61	21.14	44.88	27.51	52.81	23.38	63.23	24.26	-0.36	p<0.001
Esenlik Durum Puanı	73.96	0.0	41.72	14.07	50.50	18.15	52.68	15.76	65.03	12.34	-0.39	p<0.001
Genel Sağlık Puanı	51.0	0.0	35.8	16.56	44.05	17.06	42.97	18.48	62.80	12.79	-0.41	p<0.001
Global Yaşam Doyumu	59.76	0.0	36.97	15.68	46.48	17.77	49.49	16.25	63.68	9.98	-0.45	p<0.001

Her yaşam kalitesi puanı cinsellikle ilgili sorunu azaldıkça orta derecede anlamlı bir şekilde artmaktaydı ($p<0.01$).

7. TARTIŞMA VE SONUÇ

7.1.Tartışma

Çalışma talasemi hastalarının yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

Kalıtsal hastalıklar içinde dünyada en yaygın olan hemoglobinopatilerdir. Hemoglobinopatiler içinde talasemi; otozomal resesif geçiş gösteren, hemoglobinin globin zincirlerinden bir ya da bir kaçının sentez hızında azalma veya hiç sentez edilememesi ile karakterize heterojen bir hastalık grubudur. Talasemi'ler Akdeniz ülkelerinden başlayarak, Ortadoğu, Hindistan ve Güneydoğu Asya'ya kadar uzanan bir kuşak boyunca yüksek oranda görülmektedir. Akdeniz'de bir ada olan Kıbrıs'ta da talasemi sık rastlanan bir hastalıktır. Araştırma Kuzey Kıbrıs'ta yapılmış olup, Talasemi sıklığı % 16.4'tür.

Elde edilen veriler, bu bölümde literatür bilgileri ışığında değerlendirilerek dört bölümde tartışılmıştır:

1. Hastaların demografik özelliklerinin tartışılması,
2. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin tartışılması,
3. Hastaların demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinin tartışılması,
4. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinin tartışılması.

7.1.1.Hastaların demografik özelliklerinin tartışılması

Çalışmamızda hastaların cinsiyetlerine göre dağılımları incelendiği zaman; T.İ grubundaki hastaların %36.8'inin (n=7), T.M grubundaki hastaların %55.1'inin (n=49) kadın olduğu, toplamda hastaların %51.9'unun (n=56) kadın, %48.1'inin (n=52) erkek olduğu görüldü (Tablo 1).

Telfer ve arkadaşlarının Talasemi hastaları üzerinde yaptığı çalışmada hastaların %54'ünün, Üstün ve Karadeniz'in hemodiyaliz hastaları üzerinde yaptığı çalışmada hastaların %52.8'inin, Ballas ve arkadaşlarının orak hücreli anemisi olan hastalar üzerinde yaptığı çalışmada hastaların %51'inin kadın olduğu görülmüştür (Tefler et all 2005, Üstün ve Karadeniz 2006, Ballas et all 2006).

T.İ grubundaki hastaların %57.9'unun (n=11), T.M grubundaki hastaların %53.9'unun (n=48) bekar olduğu, toplamda hastaların %45.4'ünün (n=49) evli, %54.6'sının (n=59) bekar olduğu görüldü (Tablo 1). Eti Aslan ve Uğurlu'nun çalışmasında hastaların %79.9'unun, Üstün ve Karadeniz'in hemodiyaliz hastaları üzerinde yaptığı çalışmada hastaların %81.1'inin, Ene ve arkadaşlarının radikal prostatektomi olan hastalarla yaptığı çalışmada hastaların %91'inin evli olduğu görülmüştür (Eti Aslan ve Uğurlu 2003, Üstün ve Karadeniz 2006, Ene, Nordberg, Johansson and Sjöström 2006).

Çalışmamızda hastaların sosyal güvencesine göre dağılımları incelendiği zaman; T.İ grubundaki hastaların %89.5'inin (n=17), T.M grubundaki hastaların %87.6'sının (n=78) , toplamda hastaların %88'inin (n=95) sosyal güvencesinin olduğu görüldü(Tablo 1). Gruplar arasında istatistiksel fark saptanmadı (p 0.05). Eti Aslan ve arkadaşlarının çalışmasında %68.6'sının, Üstün ve Karadeniz'in çalışmasında %96.2'sinin, Altıparmak'ın çalışmasında ise %89.3'ünün sosyal güvencesinin olduğu görülmüştür (Eti Aslan, İşsever, Özyalçın ve Işık 1997, Üstün ve Karadeniz 2006, Altıparmak 2006).

Gelir-gider dengesi incelendiğinde T.İ grubundaki hastaların %63,2'sinin (n=12), T.M grubundaki hastaların %62.9'unun (n=56) , toplamda %63'ünün (n=68) gelirinin giderini karşıladığı saptandı (Tablo 1). Altıparmak'ın gebeler üzerinde yaptığı çalışmada %67.9'unun gelirinin giderini karşıladığı görülmüştür (Altıparmak 2006).

,Afşar ve Pınar'ın kanser ağırlı hastalarda yaptıkları çalışmada hastaların %78.6'sının gelirinin giderini karşılamadığı belirlenmiştir (Afşar ve Pınar 2003).

Hastaların eğitim düzeyleri incelendiğinde T.İ grubundaki hastaların %47.4'ü (n=9) ilköğrenim , T.M grubundaki hastaların % 60.7'si (n=54) ortaöğrenim düzeyinde bulundu. Grupların eğitim düzeyleri karşılaştırıldığında T.M grubun T.İ grubuna göre daha eğitilmiş olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu (Tablo 2, p=0.035).

Üstün ve Karadeniz'in hemodiyaliz hastaları üzerinde yaptığı çalışmada hastaların %72.6'sının, Arslantaş ve arkadaşlarının yaşlılar üzerinde yaptığı çalışmada bireylerin %61'inin , Altıparmak'ın gebeler üzerinde yaptığı çalışmada bireylerin %71.8'inin ilköğretim mezunu olduğu görülmüştür (Üstün ve Karadeniz 2006, Arslantaş, Metintaş, Ünsal ve Kalyoncu 2006, Altıparmak 2006).

Hastaların meslek durumları incelendiğinde T.İ grubunun %68.4'ünün (n=13), T.M grubunun ise %61.8'inin (n=55) , toplamda hastaların %63'ünün (n=67) memur sınıfında olduğu görüldü (Tablo 3). Ülkemizde Talasemi'li hastalarının büyük bir çoğunluğunun memur sınıfında olmasının nedeninin, özürölüler yasasından yararlanılarak işe alınmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda hastaların yaş ortalamaları incelendiğinde T.M grubundaki hastaların yaş ortalaması 31.27 ± 6.89 , T.İ grubundaki hastaların yaş ortalaması 37.11 ± 5.60 olarak bulundu. T.İ'li hastalar T.M hastalarına göre ileri düzeyde anlamlı olarak daha yaşlı olduğu görüldü (Tablo 1).

Telfer ve arkadaşlarının Talasemi hastaları üzerinde yaptığı çalışmada hastaların yaş ortalaması 28.8 olarak bulunmuştur (Telfer et al 2005).

Pakbaz ve arkadaşlarının California'da yaptıkları araştırmada T.İ grubundaki hastaların T.M grubuna göre daha genç olduğu görülmüştür (Pakbaz et al 2005).

Çalışmamızda T.M grubundaki hastaların yaş ortalamasının daha düşük olmasının nedeninin; hastalığa bağlı gelişen komplikasyonların ve buna bağlı ölümlerin daha fazla görülmesi olduğu düşünülmektedir.

7.1.2.Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerinin tartışılması

Araştırmamızda hastalarda Talasemi tipine göre Talasemi'ye ek olarak gelişen başka bir hastalığın varlığı incelendiğinde intermedia grubundaki hastaların %63.2'sinde (n=12), majör grubundaki hastaların ise %34.8'inde (n=31) ek bir hastalığın (hepatit, depresyon, kalp hastalıkları, endokrin hastalıkları, osteoporoz) var olduğu görüldü (Tablo 4).

Cunningham ve arkadaşlarının Talasemi'nin komplikasyonlarını incelediği araştırmada 25 yaş ve üzeri olan hastaların %47'sinde Talasemi'ye ek olarak başka hastalıkların varlığı görülmüştür (Cunningham et al 2004).

Pakbaz ve arkadaşlarının California'da yaptıkları araştırmaya göre hastaların her birinde en az iki ek hastalığın varlığı saptanmıştır (Pakbaz et al 2005).

Literatür bulguları araştırma sonuçları ile paralellik göstermektedir.

Transfüzyon için saatler uygun mu? sorusuna toplamda hastaların %62'sinin (n=67) hayır yanıtını verdiği ve %65.67'sinin (n=44) hafta içi ve hafta sonu 24 saat transfüzyon yapılmasını istediği görüldü (Tablo 4).

Dünyada ve ülkemizde yapılan çeşitli araştırmalar araştırma bulgularını desteklemektedir.

Canatan ve arkadaşları çalışmalarında okul çağındaki hastaların %60'ının transfüzyon ve tedavi nedeniyle hastaneye geldikleri için eğitimlerinin etkilendiklerini belirtmişlerdir (Canatan , Ratip , Kaptan ve Cason 2003).

Craig ve arkadaşları tarafından İngiltere'de düzenli transfüzyon alan hastalarla yapılan bir araştırmada, ev transfüzyonu uygulaması başlatıldıktan sonra hastaların ev transfüzyonundan memnuniyetleri %24'ten %100'e yükselmiştir (Craig , Milligan , Cairns , Mccelland and Parker 1999).

Madgwick ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada, North Middlesex hastanesinde eğitilmiş hemşireler tarafından Beta Talasemi'li hastalar için evde transfüzyon programları düzenlendikten sonra hastaların konforunda artma, iş ve okula devamsızlıkta azalma ve hastane yataklarının kullanımında azalma olduğu ve hasta memnuniyetinin arttığı saptanmıştır (Madgwick , Yardumin 1999).

Yine İngiltere'de Ademokun ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, evde ransfüzyon uygulaması başlatıldıktan sonra hastaların daha çok memnuniyet dile

getirdikleri görülmüş ve ev transfüzyon servislerinin yaygınlaştırılması önerilmiştir (Ademokun , Kanica , Deas 2005).

Talasemi Merkezinde sadece mesai saatleri içinde transfüzyon yapılması hastaların okul ve iş devamsızlığını artırmaktadır. Bu durum bireylerin okul başarısını, iş performansını ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu nedenlerden dolayı hastaların çoğunun mevcut transfüzyon saatlerini yeterli bulmadığı düşünülmektedir.

Beta Talasemi'li hastalar yaşamını sürdürme için düzenli kan transfüzyonuna ihtiyaç duyarlar. Kan transfüzyonu esnasında hastada istenmeyen reaksiyonlar, komplikasyonlar gelişebilir. Kan transfüzyonlarında %4 oranında istenmeyen reaksiyonlar ortaya çıkabilir (febril reaksiyon, allerjik reaksiyon, hemolitik reaksiyon) (Eleftheriou 2003).

Çalışma kapsamındaki hastaların çoğunluğunun %69,4'ünün (n=75) kan alırken komplikasyon yaşadığı saptandı (Tablo 4). Shaligram ve arkadaşlarının çalışmasında kan transfüzyonuna bağlı hastaların %64'ünde febril reaksiyon, %25'inde allerjik reaksiyon meydana geldiği görülmüştür (Shaligram , Grimaji and Chaturvedi 2007).

Talasemi ile ilgili eğitime ihtiyacınız var mı sorusuna hastaların %50,9'unun (n=55) evet yanıtını verdiği görüldü (Tablo 4). Goldbeck ve arkadaşlarının çalışmasında da hastaların hastalık ve demir şelasyon tedavisinin yararları ile ilgili eğitime ihtiyaçları olduğu saptanmıştır (Goldbeck , Baving and Kohne 2000). Talasemi merkezindeki hemşire ve doktor sayısının yeterli olmamasından dolayı, hastaların eğitim ihtiyaçlarının karşılanmasında sorunlar yaşanabilmektedir. Ayrıca Talasemi tedavisi ile ilgili sürekli yeni gelişmelerin olması, hastaların haklarına duyarlılıklarının artması ve toplumun bilinçlenmesi bireylerin bu konuda daha fazla eğitim almak istemelerine yol açmaktadır.

Araştırma kapsamına alınan hastaların %50'sinin (n=54) Talasemi'den dolayı sosyal yaşamlarının etkilendiği görüldü (Tablo 4).

Khurana ve arkadaşlarının çalışmasında bizim çalışmamızdan farklı olarak; hastaların %80'i Talasemi'nin sosyal hayatlarını etkilemediğini belirtmişlerdir (Khurana , Katyal and Maruaha 2006).

Optimal medikal tedavi ile Talasemi hastalarının yaşadığı zorlukların azalmasına rağmen, psikososyal problemler bu hastalarda birinci derecede önem kazanmaktadır. Hindistan gibi ülkelerde Talasemi hastalarının başlıca ölüm nedeni, psikososyal faktörlerden dolayı tedavi sürecine uyulmamasıdır (Ratip and Modell 1996)

Yapılan bazı çalışmalarda Talasemi Majör'lü hastalarda psikososyal uyumsuzluk prevalansının %28 ile %80 oranında olduğu görülmüştür (Aydın , Yaprak , Akarsu , Okten ve Ulgen 1997, Pradhan , Shah , Rao , Asthurkar and Ghaisas 2003).

Ratip ve arkadaşlarının çalışmasında T.İ'li hastalarda damgalanma sık görülen psikososyal problemler arasında yer almıştır (Ratip et all 1995). Yapılan bazı araştırmalara göre Talasemi hastaları dış görünüşlerinden dolayı kendilerini diğer insanlardan farklı olarak görmektedir. Bu durumun bireylerin yakın ilişkilerinde strese neden olduğu vurgulanmıştır. Ayrıca şelasyon tedavisinin sürekli olması bireylerin günlük yaşamlarında önemli bir yük olmakla birlikte sosyal yaşamlarını olumsuz etkilemektedir (Mandeville 2004).

Hastalarda Talasemi'ye ek olarak gelişen diğer hastalıkların dağılımı incelendiğinde; osteoporoz %37.21, kalp hastalıkları %16.28, endokrin %11.63, endokrin hastalıkları, kalp hastalıkları ve osteoporoz üçü bir arada %18,60 oranında olduğu görüldü (Şekil 1).

Borgna-Pignatti'nin çalışmasında hastaların %51'inde Osteoporoz geliştiği görülmüştür (Borgna-Pignatti 2007). Yine Borgna-Pignatti ve arkadaşlarının çalışmasında İtalya'da yaşayan hastalarda komplikasyonların %7'sini kalp hastalıkları , %55'ini hipogonadizm, %11'ini hipotiroidizm ve %6'sını diyabet oluşturmaktaydı (Borgna-Pignatti et all 2005)

Cunningham ve arkadaşlarının çalışmasında hastaların %23'ünde kalp hastalıkları, %2'sinde hipogonadizm ve %21'inde diabet saptanmıştır (Cunningham et all 2004).

Bulgularımızın bazılarının literatürle uyum göstermesine karşın bazılarının farklı olması, genetik özellikler, sağlıklı yaşam davranışları, beslenme yöntemlerinden kaynaklanıyor olabilir.

Hastalarda gelişen ilaç yan etki dağılımı incelendiğinde hastaların, %26.85’inde duyma-görme problemleri, %18.52’sinde yorgunluk %22.22’sinde duyma-görme problemleri ve yorgunluk saptandı (Şekil 2). Bu yan etkiler desferal tedavisi ve anemiye bağlı olarak görülmektedir. Talasemi tedavisinde kullanılan ilaçların yan etkilerinin fazla olması nedeniyle özellikle adölesanlar ve genç yetişkinler bir süre sonra yorulup tedaviyi bırakmakta ve sosyal sorunlar yaşamaktadır. Doğuştan Beta Talasemi olan bir hastada terapi, transfüzyon, eğitim ve sosyal desteğin yıllar sonra hastalarda olumlu etki gösterdiği ve yaşam kalitesini geliştirdiği gözlenmiştir (Martin and Foote 2004).

Araştırma kapsamına alınan hastaların tedaviden hoşnutsuzluk durumları incelendiğinde hastaların %28.70’inin hastaneye gelmekten hoşnut olmadığı görüldü (Şekil 3). Telfer ve arkadaşlarının çalışmasında hastaların tedavi ile ilgili en çok sıkıntı yaşadığı durum desferal tedavisi olarak görülmüş ve hastaların yaklaşık %40’ı transfüzyon veya diğer tedaviler nedeni ile işte veya okulda kabul edilemez zaman kayıpları yaşadıklarını belirtmişlerdir (Telfer et al 2005).

Transfüzyon saatlerinin mesai saatleri içinde olması hastaların işe ve okula devamsızlık yapmalarına neden olmaktadır. Bu durumun da okul ve iş performansını olumsuz etkilediği, bu nedenle hastaların hastaneye gelmeyi istemedikleri düşünülmektedir.

Talasemi tipinin iş hayatına etkilerine bakıldığında; transfüzyon nedeni ile işe devamsızlık; hastaların %65.86’sında (n=27) görüldü (Tablo 7). Bu durumun hastaların işte verimliliğini düşürdüğünü ve iş performansında azalmaya neden olduğu düşünülmektedir.

7.1.3. Hastaların demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinin tartışılması

Çalışmamızda hastaların genel olarak yaşam kalitesi puanları orta ve daha düşük bulundu .

Talasemi’li hastaların yaşam kalitesinin incelendiği bazı çalışmalarda da sonucumuza paralel olarak yaşam kalitesinin orta ve düşük algılandığı saptandı (Mikelli and Tsiantis 2004, Seyfioğlu, Solak, Aydınok ve Kavaklı 2004, Abetz , Baladi , Jones and Rofail 2006, Ismail, Campbell, Ibrahim and Jones 2006).

Goacci ve arkadaşları (Goacci et all 2006) tarafından talasemili hastalar üzerinde yapılan araştırmada hastaların global yaşam kalitesi puanları yüksek bulunmuştur (76,4).

Dünyada ve ülkemizde kronik hastalıklarda yaşam kalitesinin araştırıldığı çeşitli çalışmalarda da hastaların yaşam kalitesi düşük bulunmuştur (Woods , Miller , Johnson , Tracy , Kutlar , Cassel 1997, Ballas et all 2006, , Karapolat , Durmaz , Nalbantgil , Durmaz 2006, Soyuyiğit , Erk , Güler ve Kılınç 2006, Şakar , Yorgancığlu , Aydemir , Sepit ve Çelik 2007,)

Yapılan çalışmada en düşük algılanan yaşam kalitesi alanları T.İ grubundaki hastalarda genel sağlık, T.M grubunda fonksiyonel alan, en yüksek algılanan yaşam kalitesi alanları ise T.İ grubunda fonksiyonel alan, T.M grubunda ise esenlik alanıdır (Şekil 4)

T.İ ve T.M gruplarına göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlardan sadece fonksiyonel durum başlığı anlamlıydı. Bu başlıkta T.İ grubu T.M gruba göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahipti.

Seyfioğlu ve arkadaşları (2004) tarafından talasemili hastalar üzerinde, WHOQL Yaşam Kalitesi Ölçeği ile yapılan çalışmada T.M olan grubun sosyal alan puanları T.İ olan gruptan daha yüksek bulunmuştur.

Pakbaz ve arkadaşları (2005) tarafından talasemili hastalar üzerinde California’da yapılan bir çalışmada ise bizim çalışmamızdan farklı olarak T.İ hastalarının yaşam kalitesi düşük bulunmuştur.

Yapılan çalışmada T.M grubunun fonksiyonel alanda daha düşük puan almasının nedeni; çalışmamızdaki hastaların çoğunun anemik olması ve yoğun

tedavi almaları ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Bilindiği gibi anemi yorgunluk, isteksizlik ile kendini gösterir.

Çalışmada; cinsiyete göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı (Tablo 9).

Çalışma bulgumuz bazı araştırma sonuçları ile paralellik, bazıları ile ise zıtlık göstermektedir. Given'in kanserli hastalarda, Dinçer ve arkadaşlarının ise ankilozan spondilitli hastalar üzerinde yaptığı çalışmada cinsiyetin yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur. (Given 1994, Dinçer , Özgül , Kalyon , Taşkınatan ve Tan 2003).

Shaligram'ın Talasemili çocukların aileleri ile yaptığı bir çalışmada kadınların daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu görülmüştür (Shaligram , Girimaji and Chaturvedi 2007).

Üstün ve Karadeniz Hemodiyaliz hastaları, Arslantaş ve arkadaşları yaşlılar, Ford astım hastaları ve Soyuer ve arkadaşları Kronik Beyin Damar Hastaları üzerinde yaptığı çalışmada, bizim çalışmamızdan farklı olarak cinsiyetin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğunu belirtmişlerdir (Ford 2003, Soyuer , Ünal ve Öztürk 2006, Arslantaş , Metintaş , Ünsal ve Kalyoncu 2006, Üstün ve Karadeniz 2006).

Çalışmamızda eğitim durumuna göre yaşam kalitesi karşılaştırılması yapıldığında, yaşam kalitesinin tüm boyutlarında anlamlı farklılık belirlenmese de, genel olarak öğrenim durumunun artmasına paralel olarak yaşam kalitesinin arttığı saptandı. Fonksiyonel başlığı için görülen gruplar arası anlamlılığın hangi iki grubun farkından geldiğini araştırmak için yapılan kıyaslamalarda lisansüstü eğitime sahip olanların ortaöğretim düzeyinde olanlara göre anlamlı olarak yüksek olduğu saptandı ($p=0.007$).

Yapılan birçok çalışmada; bizim çalışma sonucumuza benzer şekilde, yüksek öğretimli hastalarda daha yüksek yaşam kalitesi olduğu tespit edilmiş ve yaşam kalitesi öğrenim seviyesine göre anlamlı farklılık göstermiştir. (Akarcay ve ark. 2003, Gökaya , Aras ve Çakıcı 2005, Üstün ve Karadeniz 2006, Arslantaş ve ark 2006, Soyuer ve ark 2006)

Yapılan bazı araştırma sonuçları bizim sonuçlarımızla benzerlik göstermemektedir. Akyol'un çalışmasında eğitim düzeyi yaşam kalitesi üzerinde belirleyici olmamıştır (Akyol 1993).

Yoshioko ve arkadaşları tarafından böbrek hastaları üzerinde yapılan bir çalışmada da hastaların eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Yoshioko , Ishii and Fukunushi 1993).

Öğrenim düzeyinin artmasına paralel olarak yaşam kalitesinin artması çalışmamız için beklenen bir bulgu idi. Eğitim durumu hastaların hastalıklarını daha iyi algılamalarında, hastalıkla yaşamayı daha kolay öğrenmelerinde, tedaviye daha rahat uyum göstermelerinde etkili olup yaşam kalitesinde artışa neden olmaktadır.

Literatürde bireylerin eğitim durumları arttıkça hastalığın getirmiş olduğu kısıtlamalar ile daha iyi basa çıktıkları, uyumlarının iyi olduğu, tedaviyi ve verilen eğitimi daha çabuk benimsedikleri ve yaşam kalitelerinin de arttığı bildirilmektedir (Üskül , Melikoğlu , Varol ve Türker 2006).

Çalışmamızda yerleşim bölgesi gruplarına göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlardan sadece genel sağlık başlığı anlamlıydı (Tablo 11). Bu başlıkta köyde yaşayanlar şehirde yaşayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahipti.

Seyfioğlu'nun Talasemi'li hastalarla yaptığı çalışmada köyde yaşamının, ilde yaşamaya göre, sosyal, çevresel ve fiziksel yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görülmüştür (Seyfioğlu ve ark 2004)

Taşçı'nın kronik böbrek yetmezliği olan hastalar üzerinde yaptığı çalışmasında yaşanan yerin yaşam kalitesini etkilemediği saptanmıştır (Taşçı 1998).

Köyde yaşayan hastaların şehirde yaşayan hastalara göre yaşam kalitelerini yüksek algılamalarının nedeninin, köyde sosyal destek faktörlerinin daha iyi olması ve hastaların dışlanma endişe yaşamamaları olduğu düşünülmektedir.

Medeni duruma göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı (Tablo 12).

Dinçer ve arkadaşlarının ankilozan spondilitli hastalar üzerinde yaptığı çalışmada, medeni durumun yaşam kalitesini etkilemediği belirtilmiştir (Dinçer , Özgül , Kalyon , Taşkınatan ve Tan 2003).

Bulgularımız bu literatür bulgusu ile uyumludur.

Eski ve arkadaşlarının miyokard infarktüsü geçiren bireylerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada, evli olan hastaların tüm yaşam kalitesi alanları ve global yaşam kalitesi ortalama puanlarının, dul olan hastaların ortalama puanlarından belirgin derecede yüksek olduğu belirlenmiştir (Eski ve Fesci 2002).

7.1.4. Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinin tartışılması

Talasemi hastalığı nedeni ile kullanılan ilaçların günlük yaşamı ne derecede etkilediği sorusuna verilen cevaplardan oluşan az / orta / çok gruplarının yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanları kıyaslandığında tüm başlıklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark bulundu (Tablo 13, $p<0.001$). Fonksiyonel başlığında çok cevabını verenlerin az veya orta cevabını verenlere göre daha düşük puana sahip olduğu, diğer başlıklardan elde edilen tüm puanların cevaplar azdan çoğa doğru değiştikçe düştüğü bulundu.

Abetz ve arkadaşlarının çalışmasında desferalin subkutan enjeksiyonundan dolayı hastaların %33'ünün uyku sürecinde rahatsızlık duyduğu ve demir şelasyon tedavisinin yaşam kalitesi üzerine negatif etkileri olduğu görülmüştür (Abetz et al 2006).

Caro ve arkadaşları tarafından T.M'li hastalar üzerinde yapılan çalışmada hastaların %50'si desferal tedavisinin aktivitelerini engellediğini belirtmişlerdir (Caro et al 2002)

Araştırma kapsamına alınan hastalar talasemi nedeni ile çok fazla ilaç kullanmak durumundadırlar. Sürekli ilaçlara bağımlı olarak yaşamak ve bu ilaçlara bağlı gelişen yan etkilerin hastaların yaşam kalitesinde düşmeye neden olduğu düşünülmektedir.

Yapılan araştırmada hastalık hakkında eğitime ihtiyacınız var mı sorusuna evet veya hayır yanıtını veren gruplar arasında yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları istatistiksel olarak çok ileri derecede anlamlı olarak daha yüksekti (Tablo 14, $p<0.001$).

Literatür taramaları çalışmamızın sonucunu desteklemektedir.

Zandi ve arkadaşlarının çalışmasında eğitimin siroz hastalarının yaşam kalitesini artırdığı görülmüştür (Zandi, Adib-Hajbagheri , Memarion , Nejhad and Alavian 2005).

Alıcı ve Pınar'ın obez bireylerle yaptığı çalışmada, kilo kontrolü eğitiminin bireylerin yaşam kalitesinin geliştirilmesi/iyileştirilmesinde etkili olduğu görülmüştür (Alıcı ve Pınar 2007).

Talasemi ile ilgili yeterli eğitim alan bireyin, hastalığına daha iyi uyum göstereceği ve hastalık ve semptomları ile daha iyi baş edeceği, bu durumun da bireyin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği düşünülmektedir.

Hastalık sosyal yaşamınızı etkiliyor mu sorusuna evet veya hayır yanıtını veren gruplar arasında yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksekti (Tablo 15, $p<0.001$).

Seyfioğlu ve arkadaşlarının çalışmasında hastalığın sosyal yaşamı etkilemediği ve az etkilediğini düşünen grubun, yaşam kalitesi daha yüksek bulunmuştur (Seyfioğlu 2004).

Bulgularımız bu literatür bulgusu ile uyumludur.

Hastalığın iş yaşamını etkileme durumu ile yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları fonksiyonel başlığında istatistiksel olarak anlamlı diğer tüm başlıklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir düzeyde daha yüksekti (Tablo 16).

Literatür bulguları çalışmamızın sonuçlarıyla paralellik göstermektedir..

Seyfioğlu ve arkadaşlarının çalışmasında hastalık etkisiyle ayda bir haftadan fazla iş ve okula devamsızlığı bildiren kişilerin yaşam kaliteleri daha olumsuz bulunmuştur (Seyfioğlu 2004.).

Telfer ve arkadaşlarının Talasemi'li hastalarda yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla yaptığı çalışmada hastaların %40'nın transfüzyon ve diğer tedaviler nedeni ile işe devamsızlık yaptıklarını ve kabul edilemez zaman kayıpları yaşadıklarını belirtmişlerdir (Telfer 2005).

Çalışma kapsamına alınan bireyler transfüzyon tedavisi nedeni ile işe devamsızlık yapmak durumundadırlar. Bu durumun bireylerin iş performanslarını düşürdüğü ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediği düşünülmektedir.

Her yaşam kalitesi puanı cinsellikle ilgili sorunu azaldıkça orta derecede anlamlı bir şekilde artmaktaydı (Tablo 17, $p<0.01$).

Yıldız ve arkadaşlarının Miyokard infarktüsü geçiren hastalar üzerinde yaptıkları çalışmada, cinsel disfonksiyonun sosyal fonksiyon hariç, yaşam kalitesinin tüm alt boyutlarını etkilediği görülmüştür (Yıldız ve Pınar 2007). Araştırma sonuçlarımız Yıldız ve arkadaşlarının sonuçları ile paralellik göstermektedir.

7.2. Sonuç ve Öneriler

KKTC’de yaşayan talasemi hastalarının yaşam kalitelerinin, yaşam kalitesi ile sosyo-demografik özellikler, hastalık ile ilgili özellikler arasındaki ilişkilerin ve bu kronik hastalığa ilişkin tedavinin hastaların yaşam kalitesi üzerine etkilerinin belirlenmesi amaçlarına yönelik planlanan ve gerçekleştirilen çalışmada elde edilen sonuçlar şöyle sıralanabilir:

Hastaların yaşam kalitesi değerlendirildiğinde genel olarak yaşam kalitesi puanları orta ve daha düşük bulundu.

T.İ ve T.M gruplarına göre yaşam kalitesi değerlendirildiğinde sadece fonksiyonel durum başlığı anlamlıydı. Bu başlıkta T.İ grubu T.M grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahipti.

Cinsiyete göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı. ($p>0.05$).

Eğitim durumuna göre yaşam kalitesi karşılaştırılması yapıldığında genel olarak öğrenim durumunun artmasına paralel olarak yaşam kalitesinin arttığı saptandı. Lisansüstü eğitime sahip olanların ortaöğretim düzeyinde olanlara göre fonksiyonel durum puanlarının anlamlı olarak yüksek olduğu saptandı ($p=0.007$).

Yerleşim bölgesi gruplarına göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlardan sadece genel sağlık başlığı anlamlıydı. Bu başlıkta köyde yaşayanlar şehirde yaşayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahipti ($p<0.01$).

Medeni duruma göre yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadı ($p>0.05$).

Talasemi hastalığı nedeni ile kullanılan ilaçların günlük yaşamı ne derecede etkilediği sorusuna verilen cevaplardan oluşan az / orta / çok gruplarının

yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanları kıyaslandığında tüm başlıklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark bulundu. Fonksiyonel durum başlığında çok cevabını verenlerin az veya orta cevabını verenlere göre daha düşük puana sahip olduğu, diğer başlıklardan elde edilen tüm puanların cevaplar azdan çoğa doğru değıştikçe düřtüşü bulundu ($p<0.001$).

Yaşam kalitesi puanlarının eğitim ihtiyacına göre farklılık gösterdiği görüldü. Hastalık hakkında eğitim ihtiyacı olmayan gruptaki hastaların yaşam kalitesi puanı, eğitim ihtiyacı olan gruptaki hastalara göre tüm başlıklarda istatistiksel olarak çok ileri derecede anlamlı olarak daha yüksekti ($p<0.001$).

Yaşam kalitesi puanlarının hastalığın sosyal yaşamı etkileme durumuna göre farklılık gösterdiği görüldü. Hastalıktan dolayı sosyal yaşamı etkilenmeyen grubun yaşam kalitesinin tüm başlıklarından elde edilen puanları istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksekti($p<0.001$).

Hastalığın iş yaşamını etkileme durumu ile yaşam kalitesi başlıklarından elde edilen puanlar kıyaslandığında; tüm başlıklarda hayır diyenlerin evet diyenlere göre puanları fonksiyonel durum başlığında istatistiksel olarak anlamlı diğer tüm başlıklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir düzeyde daha yüksekti ($p=0.01$).

Cinsel yaşam ile yaşam kalitesi puanları arasında negatif bir ilişki görüldü. Her yaşam kalitesi puanı cinsellikle ilgili sorunu azaldıkça orta derecede anlamlı bir şekilde artmaktaydı ($p<0.001$).

Çalışma sonuçları doğrultusunda;

Hastaların iş ve eğitim yaşamlarının etkilenmemesi için haftanın yedi günü 24 saat transfüzyon alabilmeleri,

Talasemi hastalarının yaşam kalitesinin yükseltilmesine yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanabilmesi için Talasemi hastaları ile çalışan sağlık ekibinin yaşam kalitesi araştırma sonuçlarından haberdar edilmesi,

Eğitimli hemşireler yetiştirilerek, sağlık politikaları doğrultusunda ve hastane ile işbirliği içinde ev transfüzyon uygulamalarının planlanması,

Merkezdeki hemşire sayısının artırılması ile hastaları dinlemek için daha fazla zaman ayrılması,

Talasemi'ye yönelik eğitim programlarının düzenlenmesi,

Talasemi hastalarına yönelik sosyal destek sistemlerini arttırıcı girişimlerde bulunulması

8. KAYNAKLAR

1. Abetz L, Baladi JF, Jones P, Rofail O. (2006). The impact of iron overload and its treatment on quality of life: results from a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:73.
2. Ademokun A, Kanica S, Deas S. (2005). Home blood transfusion: A necessary development. *Transfus Med*, 15(3):219-222.
3. Afşar F, Pınar R. (2003). Kansere hastalarında ağrı ve ağrıyla başetme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *A.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 6(3):19-28.
4. Akarcay V, Alpkaya U, Hayran O, Uzun S, Mungay SA, Subaşı F, İnal S. (2003). Yaşlıların fiziksel kapasitelerinin ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *Geriatry*, 6(3):95-99.
5. Akdemir N, Birol L. (2003). İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Vehbi Koç Vakfı SANERC Yayını ,İstanbul, s.509.
6. Akyol AD. (1993). Yaşam kalitesinin hemşirelik yönünden önemi. *Ege Üniversitesi Hemşirlik Yüksekokulu Dergisi*, 9(3):71-75.
7. Akyol AD.(1992). Yaşam kalitesi ve yaklaşımları. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 9(2):75-80).
8. Alıcı M, Pınar R. (2007). Obez bireylerde hemşire tarafından verilen kilo kontrolü eğitiminin metabolik, psikolojik parametreler ve yaşam kalitesine etkisi. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, 5-7 Nisan, İzmir.
9. Altıparmak S. (2006). Gebelerde sosyo-demografik özellikler, öz-bakım gücü ve yaşam kalitesi ilişkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 5(6):416-423.
10. Angastiniotis M. (2003). The adolescent thalassemic: The complicant rebel. *Minerva Pediatr*, 54: 511–515.
11. Arslan Ş, Gökçe-Kutsal Y. (1999). Geriatriye yaşam kalitesinin değerlendirimi. *Geriatry*, 2(4):173-178.
12. Arslantaş D, Metintaş S, Ünsal A, Kalyoncu C. (2006). Eskişehir Mahmudiye ilçesi yaşlılarında yaşam kalitesi. *Osmangazi Tıp Dergisi*; 28(2):81-89.

13. Avcı K, Kayıhan P.(2004). Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesinde çalışan araştırma görevlisi ve uzman doktorların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 30(2):81-85.
14. Aydın B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. (1997). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Pediatr Jpn*. 39:354-7.
15. Ballas SK , Barton FB, Waclawiw MA, Swerdlon P, Eckman JR, Pegelow CH, Koshy M, Barton AB, Bonds DR. (2006). Hydroxyurea and sickle cell anemia : effect on quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes* , 4:59.
16. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. (2005). Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma*, 20(1):55-63.
17. Berkarda B.(2003). Kan Hastalıkları. İstanbul Üniversitesi Basım ve Yayınevi Müdürlüğü, İstanbul.
18. Berkow R.(1999). Tanı/Tedavi El Kitabı. Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, s.881-883.
19. Birol L.(2000). Hemşirelik Süreci. Geliştirilmiş 4. Baskı, Bozkaya Matbaacılık, İzmir.
20. Birren J, Rowe JC, Deutcham DE. (1991). The Concept and Measurement of Quality of Life in The Frail Elderly. Academic Press, London. p:6-7.
21. Black JM, Jacobs EM. (1997). Medical Surgical Nursing, Clinical Management for Continuity of Cure. 5th ed. W:B: Saunders Company, Philadelphia. p:1482-1483.
22. Bozkurt S. (1999). Thalassemia Sendromları. Peyak Kültür Yayınları, Lefkoşa, s.7-8.
23. Borgna-Pignatti C. (2007). Modern treatment of thalassemia intermedia. *British Journal of Haematology*, 91(9):1159.
24. Borgna-Pignatti C. (2006). Thalassemia. A few new tiles in a large mosaic. *The Hematology Journal*. 91(9):1159-1162.
25. Borgna-Pignatti C, Capellini MD, Stefano Pd, Del Vecchio GC, Forni GL, Gamberini MR, Ghilardi R, Origa R, Piga A, Romeo MA, Zhao H, Cnaon A. (2005). Survival and complications in thalassemia. *Ann NY Acad Sci*, 1054:40-47.

26. Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cason R. (2003). Psychosocial burden of beta-thalassaemia major in Antalya, South Turkey. *Soc Sci Med*, 56(4):825-9.
27. Capellini N, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J. (2000). Guidelines for the clinical management of thalassaemia. TIF, p:68-73.
28. Carr JA, Higginson IJ. (2001). Measuring quality of life are quality of measures patient centered. *BMJ*, 322:1357-60.
29. Caro JJ, Ward A, Gren TC, Huybrechts K, Arana A, Wait S, Eleftheriou A. (2002). Impact of thalassemia major on patients and their families. *Acta Haematologica* , 107:150-157.
30. Craig JJ, Milligan P, Cairns J, Mccelland DB, Parker AC . (1999). Nurse practitioner support for transfusion in patients with haematological disorders in hospital and at home. *Transfus Med*, 9(1):31-6.
31. Cunningham MJ, Maklin EA, Neufeld EJ, Cohen AR. (2004). Complications of β -thalassemia major in North America. *Blood*, 104(1):34-39.
32. Çavuşoğlu H. (2001). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt 1, 6. Baskı. Bizim Büro Basımevi, Ankara.
33. Dedeçay SS. (2006). Kıbrıs'ta Kıbrıs'lı Türklerin Kurduğu Hastaneler. Cilt 2, Lefkoşa Özel Türk Üniversitesi Yayınları, Özay Matbaacılık, Lefkoşa. s:138-139 .
34. Dinçer K, Özgül A, Kalyon A, Taşkınatan MA, Tan AK. (2003). Ankilozan Spondilit'te hastalığın yaşam kalitesi ve yaşam kalitesi alanlarına etkisi. *Romatizma* , 18(2):82-91.
35. Eleftheriou A. (2003). About Thalassemia. Thalassemia International Federation, Cyprus.
36. Eleftheriou A. (2000). Compliance to Iron Chelation Therapy with Desferrioxamine . TIF, p:11-13.
37. Ene WK, Nordberg G, Johansson FG, Sjöström B. (2006). Pain, psychological distress and health-related quality of life at baseline and 3 months after radical prostatectomy. *BMC Nursing*, 5:8.
38. Eser E. (2006). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. *Sağlıkta Birlik*, 2(1):1-2 .

39. Eser E. (2004). Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin Ölçümü. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu, İzmir.
40. Eski S, Fesci H. (2002). Miyokard İnfarktüsü geçiren bireylerde yaşam kalitesinin belirlenmesi. *Hemşirelik Araştırma Dergisi*, 4;1:15-28.
41. Eti Aslan F, İşsever H, Özyalçın S, Işık E. (1997). Ağrı ile başetmede bireysel yaklaşım ve toplumsal eğilim. *Ağrı*, 9(4):11-16.
42. Eti Aslan F, Uğurlu AG. (2003). Ağrı geçirmede kullanılan geleneksel yöntemler. *Ağrı*, 15(14):59-68.
43. Fidaner C. (2004). Sağlıkta yaşam kalitesi(SYK) kavramı: Bir giriş denemesi. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, Emek Matbaacılık.
44. Ford E. (2003). Self-Reported asthma and health- related quality of life. *Chest*, 123:119-127.
45. Galanello R. (2003). A thalassemic child become adult. *Rev Clin Hematol*, 7(1):3-16.
46. Galanello R, Eleftheriou A, Syndinas JT, Old J, Petrou M, Angastiniotis M. (2003). Prevention of thalassaemias and other haemoglobin disorders. Volume I. TIF Publications (3).
47. Given C.W. (1994). The impact of age, treatment and symptoms on the physical and mental health of cancer patients. *Cancer Suppl*, 74(7):2128-38.
48. Goacci G, Pisu S, Argioli F, Giardini C, Locatelli F, Vacca A, Orofino MG, Piras E, Stefano PD, Addari Mc, Ledda A, La Nasa G. (2006). Decision making in adult tahalassemia patients undergoing unrelated bone marrow transplantation: quality of life, communication and ethical issues. *Bone Marrow Transplantation*, 37:165-169.
49. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. (2000). Psychosocial aspects of beta-thalassemia: distress coping and adherence. *Klin Peditr*, 212(5):254-9.
50. Gökkaya NK, Aras MD, Çakıcı A. (2005). Health Related Quality of Life Turkish Stroke Survivors. *Int J Research*, 28:229-35.
51. Heer N, Choy J, Vichinsky EP. (1998). "The social impact of migration on disease: Cooley's Anemia, Thalassemia and New Asian Immigrants". *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 850:509-511.

52. Henderson A. (1996). Coronary heart disease: Overview. *The Lancet*, 384; pp.1-4.
53. Hershko C, Link G, Cabantchik I. (1998). Pathophysiology of iron overload. *Ann NY Acad Scie.* 850:191-201.
54. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. (2006). Health and related quality of life in Malaysia children with thalassaemia. *Health and Quality of Life Outcomes.* 4:39.
55. Karapolat H, Durmaz B, Nalbantgil S, Durmaz İ.(2006). Kalp Yetersizliğinde Yaşam Kalitesi ve Fonksiyonel Durum, *Anadolu Kardiyol Derg.* 6:327-32.
56. Khurana A, Katyal S, Maruaha RK. (2006). Psychosocial burden in thalassemia. *Indian J Pediatr*, 73(10):877-880.
57. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A. (1999). SF-36'nın Türkçe için güvenilirliği ve geçerliliği. *Ege Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dergisi.*
58. Lawis SM, Heitkemper MM, Dirksen SR. (2000). Medical Surgical Nursing, Assessment and Management of Clinical Problems. 5th Ed. Mosby, St: Louis. p:743-744.
59. Lubkin IM, Larsen PD. (1998). Chronic İllness, İmpact and Interventions. Fourth Ed. Jones and Bartlett Publishers, Sudbery MA. p:207-217.
60. Madgwick KV, Yardumin A. (1999). A home blood transfusion programme for beta-thalassemia patients. *Transfus Med*, 9(2):135-8.
61. Mandeville A. (2004). The psychological integration of thalassaemics in the 21 st Century. TIF Magazine. Issue No:43, p:36.
62. Martin M, Foote D. (2004). Help your patient meet the challenges of beta thalassemia major. *Nursing* , Vol:34, Number :10.
63. Mehta AB, Hoffbrand AV. (2000). Haematology at a Glance. Blackwell Science Ltd., United Kingtom.
64. Mikelli A, Tsiantis J.(2004) Brief Report: Depressive symptoms and quality of life in adolescents with beta-thalassemia. *J Adolesc*, 27:213-216.
65. Mollaoğlu M.(2007). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. Klinik Uygulamalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, Kongre Özet Kitabı. Meta Basım Matbaacılık, İzmir. s:9-11.
66. Nathan DG.(1998). Prospective on Thalassemia. *Pediatrics*, 102:281-283.

67. Oliveri NF. (1999). The Beta-Thalassemias. *N. Eng. J. Me*, 341:99-101.
68. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashits R, Quirollok K, Foote D, Quill L, Singer T, Vichinsky E. (2005). Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. *Ann. N.Y. Acad. Sci*, 1054:457-461.
69. Pınar R. (1997). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi. *Sendrom*, 9(9):117-123.
70. Pınar R.(1995). Sağlık Araştırmalarında yeni bir kavram; yaşam kalitesi, bir yaşam kalitesi ölçeğinin kronik hastalıklarda geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Hemşirelik Bülteni*, 9(38):85-89.
71. Pınar R. (1994). Diabetes Mellitus'lu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi(Danışman: Doç. Dr. B. Yürügen).
72. Porter J, Davis BA. (2002). Monitoring chelation therapy to achieve optimal outcome in the treatment of thalassemia. *Best Pract. Res. Clin. Haematol*, 15:329-368.
73. Potts N, Mandleco BL. (2007). Pediatric Nursing, Caring for Children and Their Families. Thomson Delmar Learning, Canada. p:832-834.
74. Pradhan PV, Shah H, Rao P, Asthurkar D, Ghaisas P. (2003). Psychopathology and self-esteem in chronic illness. *Indian J Pediatr*. 70:135-8.
75. Ratip S, Modell B. (1996). Psychological and sociological aspects of the thalassemias. *Semin Hematol*, 33:55-65.
76. Ratip S, Skuse D, Porter J, Wonke B, Yardımain A, Modell B. (1995). Psychosocial and clinical burden of thalassemia intermedia and its implications for prenatal diagnosis. *Arch Dis Child*, 72:408-12.
77. Ragsdale D, Morrow JR. (1990). Quality of life as a function of HIV classification. *Nursing Research*, 39,(9):355-359.
78. Saatçi Ü, Kürşad T. (2004). Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarına Yaklaşım. Başkent Üniversitesi Yayınları, Ankara.
79. Seyfioğlu U, Solak U, Aydınok Y, Kavaklı K. (2004). Talasemi Tanısı alan hastalarda yaşam kalitesi. I. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, Poster No:37, İzmir.
80. Shah A. (2004). Thalassemia Syndromes. *Indian J.Med. Sci.*, Vol:58, No:10, p.445-449.

81. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. (2007). Quality of life issues in caregivers of youngsters with thalassemia. *Indian J Pediatr*, 74(3): 275-78.
82. Soyuer F, Ünal D, Öztürk A. (2006). Kronik Beyin Damar Hastalıklarında Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörler. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 13(3), s.157-162.
83. Soyyiğit Ş, Erk M, Güler N, Kılınç G. (2006). Kronik obstrüktif akciğer hastalığında yaşam kalitesinin belirlenmesinde SF-36 sağlık taramasının değeri. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 54(3):259-266.
84. Söker M, Haspolat K, Gürkan F, Çakmak A, Yaramış A. (1998). Beta talasemia intermedia'lı hastalarda rekombinant eritropoetin tedavisi. *Van Tıp Dergisi*, 5(3):128-130.
85. Şakar A, Yorgancığlu A, Aydemir Ö, Sepit L, Çelik P. (2007). Effect of severity of asthma on quality of life. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 55(2):135-140.
86. Taşçı S. (1998). Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Hastalarda Yaşam Kalitesi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara (Danışman: Doç. Dr. Tülin Bedük).
87. Tefler P, Constantinidou P, Andreu P, Christou S, Model B, Angastiniotis M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Ann. N.Y. Acad. Sc.*, 1054:273–282.
88. Telatar TG, Özcebe H. (2004). Yaşlı nüfus ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesi. *Türk Geriatri Dergisi*; 7:162-165.
89. Thein SL. (1993). Beta Thalassemias. *Clin Haematol.* 6:151-75.
90. Üskül B., Melikoğlu A, Varol N, Türker H. (2006). Göğüs hastalıkları kliniğine yatan hastaların anksiyete ve depresyon düzeyleri ile sosyodemografik faktörlerin ve hastalık tanılarının ilişkisi. *Akciğer Arşivi Dergisi*, 7: 11-15.
91. Üstün ME, Karadeniz G. (2006). Hemodiyaliz tedavisi gören hastaların yaşam kalitesi ve bilgilendirici hemşirelik yaklaşımının önemi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(1):34-42.
92. Yaprak I. (2004). Beta Talasemi Tanı ve Tedavisinde Günsel Yaklaşımlar. *Sted*, 13(2):58-59.

93. Yıldız H, Pınar R. (2007). Miyokard İnfarktüsü Geçiren Hastalarda Seksüel Disfonksiyonun Yaşam Kalitesine Etkisi. 2. Sağlıkta Yaşam kalitesi Kongresi, Kongre Özet Kitabı, Meta Basım Matbaacılık, İzmir s.79.
94. Yılmaz E. (2006). Kronik Ağrılı Hastalarda Yaşam Kalitesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi(Danışman: Doç. Dr. Şule Ecevit Alpar).
95. Yoshioko M, Ishii T, Fukunushi I. (1993). Sleep disturbance of end-stage renal disease. *Jon J Psychiatry Neurol*, 47:847-851.
96. Zandi M, Adib-Hajbagheri M, Memarion R, Nejhad AK, Alavian SM. (2005). Effects of a self-care program on quality of life of cirrhotic patients referring to Tehran Hepapits Center. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3:35.
97. Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36 –item short form health survey (SF-36). *Med. Care*, 30(6):.473-48.
98. Weatherall DJ. (1997). The Thalassaemias. *BMJ*, 314:1617.
99. Weatherall DJ, Clegg JB. (2001). Inherited hemoglobin disorders; An increasing global health problem. *Bulletin of The World Health Organization*, 79(8).704-711.
100. Wonke B. (2001). Clinical management of beta thalassaemia major. *Seminar Hematology*. 38(4):350-9 .
101. Woods KF, Miller MD, Johnson MH, Tracy A, Kutlar A, Cassel CK. (1997). Functional status and well being in adults with Sickel Cell Disease. *JCOM*, 4:15-21.

9.EKLER

EK 1

SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Bu anket sağlığınızdaki görüşlerinizi öğrenmek amacıyla hazırlanmıştır. Her soruyu, uygun rakamı yuvarlak içine alarak işaretleyiniz. Soruyu nasıl cevaplandıracağınızdan emin olamıyorsanız, verebileceğiniz en uygun cevabı işaretleyin ve sorunun sol tarafındaki boşluğa bir açıklama yapın.

1. Genel olarak sağlığınızdaki nasıldır?

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda şimdiki sağlığınızdaki nasıl buluyorsunuz?

Bir yıl öncesinden çok daha iyi	1
Bir yıl öncesinden biraz daha iyi	2
Hemen hemen aynı	3
Bir yıl öncesinden biraz daha kötü	4
Bir yıl öncesinden çok daha kötü	5

SAĞLIĞINIZ VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

3. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. Sağlığınız aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa ne kadar engelliyor? (Her satırda size uygun olan rakamı işaretleyiniz)

AKTİVİTELERİNİZ	Evet çok engelliyor	Evet biraz engelliyor	Hayır pek engellemiyor
a) Koşu, ağırlık kaldırma ve ağır sporlar gibi büyük çaba gerektiren aktivitelerde	1	2	3
b) Masa, elektrik süpürGESİNİ İTMEK GİBİ orta/hafif aktivitelerde	1	2	3
c) Paket veya çanta taşıırken	1	2	3
d) Birkaç kat merdiven çıkarken	1	2	3
e) Bir kat merdiven çıkarken	1	2	3
f) Eğilirken, çömelirken	1	2	3
g) Bir kilometreden fazla yürürken	1	2	3
h) Birkaç yüz metre yürüken	1	2	3
i) Yüz metrelik mesafeyi yürürken	1	2	3
j) Giyinirken, yıkanırken	1	2	3

4. Geçen dört hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde fiziksel sağlığınıza bağlı olarak , aşağıdaki problemlerin herhangi birinden şikayetçi oldunuz mu? (evet yada hayır sütunundaki rakamlardan birini yuvarlak içine alarak yanıtınızı işaretleyiniz)

Problemler	Evet	Hayır
a) İşinizde ya da diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b) İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c) İş ve aktivitelerinizi zahmetsiz ve kolay olanlarla sınırladınız mı?	1	2
d) İş ve aktivitelerinizi gerçekleştirirken zorluk çektiniz mi?(Örneğin ekstra çaba harcadınız mı?)	1	2

4.Geçen dört hafta boyunca , işinizde veya rutin işlerinizde ruhsal durumunuzun sonucu olarak (örneğin sinirli veya stresli), aşağıdaki problemlerin herhangi biriyle karşılaştınız mı? (Evet ya da hayır satırındaki rakamlardan birini yuvarlak içine alarak yanıtınızı işaretleyiniz)

<u>Problemler</u>	<u>Evet</u>	<u>Hayır</u>
a) İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b) İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c) İş ve aktivitelerinizi her zamankinden daha az dikkatli mi yaptınız?	1	2

4.Geçen 4 hafta boyunca , fiziksel ve ruhsal sağlığınız ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla ilişkilerinizi ne derecede etkiledi? (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

- 1- Pek etkilemedi
- 2- Çok az
- 3- Orta
- 4- Oldukça
- 5- Aşırı

5.Geçen 4 hafta boyunca, vücudunuzda ne kadar ağrı oldu?

(Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

1. Hiç
2. Çok hafif
3. Orta
4. Fazla
5. Çok fazla

6.Geçen 4 hafta boyunca, ne kadar ağrı normal işlerinizi yapmanıza olumsuz etki gösterdi? (Evde ve dışarıdaki işleriniz dahil olmak üzere) (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

1. Çok değil
2. Az
3. Orta
4. Oldukça fazla
5. Aşırı

DUYGULARINIZ

6.Bu sorular geçen ay boyunca kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerinizin nasıl gittiği hakkındadır. Her ifade için size en uygun gelen seçeneği yuvarlak içine alın.

Geçen ay boyunca	Ne kadar süre					
	Her Zaman	Çoğunlukla	Biraz fazla	Bazen	Çok	Hiç
a) Tam enerjik hissettiniz	1	2	3	4	5	6
b) Çok sinirli biriydiniz	1	2	3	4	5	6
c) Hiçbir şeyin sizi endişelendiremeyeceği kadar canınız sıkındı	1	2	3	4	5	6
d) Sakin ve huzurluydunuz	1	2	3	4	5	6
e) Fala enerjiniz vardı	1	2	3	4	5	6
f) Moralsiz ve kederli hissettiniz	1	2	3	4	5	6
g) Çok yorgun/bitkin hissettiniz	1	2	3	4	5	6
h) Hiç mutlu oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
i) Yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6
j) Sağlığınız akraba ve arkadaş ziyaretleri gibi sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı?	1	2	3	4	5	6

GENEL OLARAK SAĞLIĞINIZ

7.Aşağıdaki ifadeler sizi ne kadar doğru ve yanlış tanımlamaktadır?

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
a)Diğer insanlardan daha sık hasta oluyor gibiyim					
b)Tamıdığım herhangi biri kadar sağlıklıyım					
c)Sağlığımın daha kötüye gideceğini sanıyorum					
d)Sağlığım mükemmel					

EK 2

Anket Formu

Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti’de Yaşayan Talasemi’li Hastalarda Yaşam Kalitesi

Değerli Katılımcı,

Bu çalışma, KKTC’de Yaşayan Talasemili Hastalarda Yaşam Kalitesini belirlemek amacıyla planlanmıştır. Anket formunda isim belirtmenize gerek yoktur. Soruları yanıtlarken göstereceğiniz samimiyet ve ilgiden dolayı teşekkür ederiz.

Hülya Fırat

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Hemşirelik Bölümü

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Öğrencisi

ANKET FORMU

A:SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

-Boy:.....

Kilo:.....

-Tanı....

1- Cinsiyetiniz

a) Kadın b) Erkek

2- Yaşınız.....

3- Medeni Durumunuz

a) Evli b) Bekar

4- Çocuğunuz var mı?

a) Evet b) Hayır

5- Öğrenim durumu

a) Okur-yazar c) Ortaöğrenim

b) İlköğrenim d) Yükseköğrenim

6- İş-Meslek durumu

a) Öğrenci c) İşçi e) Ev hanımı

b) Memur d) Emekli f) İşsiz

g) Serbest

7-Sağlık güvenceniz var mı?

a) Evet b) Hayır

8) Çalışma Durumunuz

a) Tam gün çalışıyor b) Yarım gün çalışıyor

c) Hiç çalışmıyor

9) Gelirin gideri karşılama durumu

- a) Karşılıyor
b) Karşılamıyor

10) Birlikte yaşadığınız bireyleri belirtiniz

- a) Yalnız b) Eş ve çocuk
c) Anne-baba d) Diğer yakınlar

11) Yerleşim yeriniz

- a) Köy-kırsal bölge b) Şehir-kentsel bölg

B.HASTALIKLA İLGİLİ ÖZELLİKLER

1- Talasemiye ek olarak gelişen başka bir hastalığınız var mı?

- a) Evet b) Hayır

2- İsimleri nelerdir?.....

3- Hastalıkla ilgili sürekli kullanmanız gereken ilaçlar var mı?

- a) Evet b) Hayır

4-Evet ise aşağıdaki tabloyu doldurunuz.

İlacın adı	Kullanım şekli	İlacın dozu

5- Kullandığınız ilaçların yan etkileri nelerdir?

.....

6- İlaçlar günlük yaşamınızı ne derecede etkiliyor?

- a) Az
b) Orta
c) Çok

7- Hastaneye kan almak için ne sıklıkta geliyorsunuz?

- a) Ayda 2 defa
b) Ayda 1 defa
c) 2 ayda bir
d) Diğer.....

8- Hastaneye kan almaya geldiğinizde kaç saat kalıyorsunuz?

.....

9- Kan Transfüzyonu yaptırabileceğiniz saatler size uygun mu?

- a) Evet (11. soruya geçiniz).
b) Hayır

10- Hangi saatlerde olmasını istersiniz?

- a) 8 saat yeterli hafta sonu da yapılsın
- b) Sadece hafta içi günün 24 saati yapılsın
- c) Hafta içi ve hafta sonu 24 saat yapılsın
- d) Diğer

11- Kan bankasından kan problemi yaşıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

12- Kan alırken bugüne kadar herhangi bir komplikasyon yaşadınız mı?

- a) Evet
- b) Hayır

13- Servisinizdeki hemşire sayısını yeterli buluyormusunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

14- Cevabınız hayır ise nedenini belirtiniz

.....

15- Hastalık hakkında hayatınız rahatlıkla sürdürmeye yetecek kadar bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

16- Talasemi hakkında eğitime ihtiyacınız var mı?

- a) Evet
- b) Hayır

17- Cevabınız evet ise bu bilgilendirme eğitimini kimden almak istersiniz?

- a) Hemşire
- b) Doktor
- c) Yakınlarım
- d) TV/Gazete/Kitap/Broşür

18- Hastalık nedeniyle cinsel fonksiyonlarınızda azalma oluyormu?

- a) Her zaman
- b) Çoğu zaman
- c) Bazen
- d) Nadiren
- e) Hiçbir zaman

19- Tedaviyle ilgili sevmediğiniz durumlar nelerdir?

- a) Transfüzyon
- b) Hastaneye gelmek
- c) İş/okula devamsızlık
- d) Diğer.....

20- Hastalık nedeniyle iş bulmada problem yaşıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

21- Hastalık sosyal yaşamınızı etkiliyor mu?

- a) Evet
- b) Hayır

EK 3
Tez İzin Yazısı I



THALASSAEMIA DERNEĞİ

Northern Cyprus Thalassaemia Association

PK 771, Lefkoşa, Mersin 10 Turkey | Tel / Fax: + 90 392 223 7689

web: www.kibristalasemia.org | e-mail: kibristalasemi@yahoo.com

Sayı: B.30.2.MAR.082.00

25 Nisan 2007

T.C. Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü,

Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulunda Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencilerinden Hülya Fırat'ın Doç Dr. Şule Ecevit Alpar danışmanlığında yapacağı " KKTC'DE Yaşayan Talasemili Hastalarda Yaşam Kalitesi" başlıklı tez çalışmasını Thalassaemia Merkezimizde yapmasının Thalassaemia Derneği açısından uygun olduğunu bilgilerinize saygılarla sunarız.

ŞÖHRET ÖZSAYAR
BAŞKAN

EK 4
Tez İzin Yazısı II



K . K . T . C .
SAĞLIK VE SOSYAL YARDIM BAKANLIĞI
DR. BURHAN NALBANTOĞLU. DEVLET HASTANESİ
LEFKOŞA

Tel: + (90 392) 22 85 441
Faks + (90 392) 22 32 861
Sayı: B.30.2.MAR.082.00

Tarih: 24.04.2007

T.C. 101.2614/07-760
Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü,

Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulunda Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencilerinizden Hülya Fırat'ın Doç Dr. Şule Ecevit Alpar danışmanlığında yapacağı "KKTC'DE Yaşayan Talasemili Hastalarda Yaşam Kalitesi" başlıklı tez çalışmasını hastanemiz talasemia merkezinde yapmasının uygun olduğu bilgilerinize saygıyla sunulur.



EK 5
Tez İzin Yazısı III



KUZEY KIBRIS TÜRK CUMHURİYETİ
SAĞLIK BAKANLIĞI
YATAKLI TEDAVİ KURUMLARI DAİRESİ

Sayı.YTK.0.00-39/70-07/ 965

Lefkoşa : 25.04.2007

Marmara Üniversitesi,
Hemşirelik Yüksekokulu Müdürlüğü.

İlgi: 27.03.2007 tarih ve B.30.2.MAR.082.00482-713 sayılı yazınız.

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Hülya Fırat'ın "KKTC'de Yaşayan Talasemili Hastalarda Yaşam Kalitesi" konusunda, Müdürlüğümüze bağlı Hastahanelerde araştırma yapması uygun görülmüştür.

Bilgi edinilmesini saygı ile rica ederim.

Dr. Tacan ÖNCÜL
Yataklı Tedavi Kurumları Dairesi
Müdürü

10. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Hülya	Soyadı	Fırat
Doğum Yeri	Kıbrıs	Doğum Tarihi	07/06/1981
Uyruğu	KKTC	TC Kim No	-
Email	hulyatuanna@hotmail.com	Tel	0533 868 1017

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu	2003
Lise	Erenköy Lisesi	1998

İş Deneyimi

	Görevi	Kurum	Süre
1.Servis Hemşiresi		MTM Hastanesi	1 yıl
2.Başhemşire		MTM Hastanesi	1 yıl
3.Servis Hemşiresi		Dr. BNDH	1 yıl
4.Hizmetiçi Eğitim Hemş.		Dr. BNDH	2008 yılı itibariyle

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma	ÜDS Puanı	KKTC YDS
İngilizce	Çok İyi	İyi	Çok İyi	68.750	75

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	56.951	59.387	62.025

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Microsoft Word	Çok iyi
Microsoft Powerpoint	Çok iyi
Microsoft Excel	Orta

Uluslar arası ve Ulusal Sertifikaları

KIBRIS, 2007	VII. Milli Çocuk Hemşireliği Kongresi
KIBRIS, 2007	51. Türkiye Milli Pediatri Kongresi
İSTANBUL, 2007	Sertifikalı Yönetim ve Liderlik Kursu
İZMİR, 2007	2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi
KIBRIS, 2005	Basic First Aid Certificate
KIBRIS, 2005	EKG Kursu Katılım Belgesi