

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
PSİKOLOJİ PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

KRONİK KAN HASTALARINDA YAŞAM
KALİTESİYLE İLİŞKİLİ FAKTÖRLERİN
İNCELENMESİ

Yasemin ŞANLI

Danışman
Prof. Dr. Arzu ARAZ

2025

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
PSİKOLOJİ PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**KRONİK KAN HASTALARINDA YAŞAM
KALİTESİYLE İLİŞKİLİ FAKTÖRLERİN
İNCELENMESİ**

Yasemin ŞANLI

**Danışman
Prof. Dr. Arzu ARAZ**

İZMİR - 2025

YÜKSEK LİSANS
TEZ ONAY SAYFASI

Üniversite : Dokuz Eylül Üniversitesi
Enstitü : Sosyal Bilimler Enstitüsü
Adı ve Soyadı : YASEMİN ŞANLI
Öğrenci No : 2019801349
Tez Başlığı : Kronik Kan Hastalarında Yaşam Kalitesiyle İlişkili Faktörlerin İncelenmesi

Savunma Tarihi : 14.05.2025
Danışmanı : Prof. Dr. Arzu ARAZ

JÜRİ ÜYELERİ

<u>Ünvanı, Adı, Soyadı</u>	<u>Üniversitesi</u>	<u>İmza</u>
Prof. Dr. Arzu ARAZ	- Dokuz Eylül Üniversitesi
Dr. Öğrt. Üyesi Selva ÜLBE AĞIRBAŞARAP	- Dokuz Eylül Üniversitesi
Doç. Dr. Gülgün MEŞE	- Ege Üniversitesi

YASEMİN ŞANLI tarafından hazırlanmış ve sunulmuş olan bu tez savunmada başarılı bulunarak oy birliği() / oy çokluğu() ile kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Zehra Nilüfer KARACASULU
Müdür

YEMİN METNİ

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum “Kronik Kan Hastalarında Yaşam Kalitesiyle İlişkili Faktörlerin İncelenmesi” adlı araştırmanın, tarafımdan, akademik kurallara ve etik değerlere uygun olarak yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak yararlanılmış olduğunu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

Tarih

24/03/2025

Yasemin ŞANLI

İmza



**6 Şubat Kahramanmaraş merkezli depremde Hatay'da hayatını kaybeden
canım Sultan teyzeme, Süleyman dayıma, Eser yengeme, Bircan ablama,
güzelim Ece'ye ve Mithat abime...**

Deprem acıttığı herkese ithafen...

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

Kronik Kan Hastalarında Yaşam Kalitesiyle İlişkili Faktörlerin İncelenmesi

Yasemin Şanlı

Dokuz Eylül Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü

Psikoloji Anabilim Dalı

Psikoloji Programı

Bu araştırmanın temel amacı talasemi ve orak hücreli anemi kronik kan hastalığı tanısı olanlarda yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemektir. Araştırmada ele alınan faktörler; sosyo-demografik değişkenler, hastalığa ilişkin değişkenler ve psiko-sosyal değişkenler olarak sağlık denetim odağı, gelecek zaman perspektifi, minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişimdir. Araştırmanın örneklemi 51'i talasemi 73'ü orak hücreli anemi hastası olan 124 kişiden oluşmaktadır. Hastalara online anket uygulaması üzerinden sırasıyla Demografik Bilgi Formu, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu, Travma Sonrası Gelişim Envanteri-X, Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu, Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri, Yenilenmiş Minnettarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçeği uygulanmıştır. Yaşam kalitesiyle araştırmanın değişkenleri arasında korelasyon ve hiyerarşik regresyon analizleri IBM SPSS Statistics 26.0 programı kullanılarak yapılmıştır. Elde edilen bulgulara göre bedensel yaşam kalitesini; güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı negatif yönde, minnettarlık eğilimi pozitif yönde yordamaktadır. Ruhsal yaşam kalitesini; sosyo-demografik özelliklerden iş sahibi olmak pozitif yönde, psikiyatrik hastalık tanısı almış olmak negatif yönde yordamaktadır. Hastalığa ilişkin özelliklerden düzenli sağlık kontrolü yaptırmak, psiko-sosyal değişkenlerden ise minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim pozitif yönde yordamaktadır. Sosyal yaşam kalitesini; sosyo-demografik özelliklerden sağlık güvencesinin varlığı pozitif yönde, psikiyatrik hastalık tanısı almış olmak negatif yönde yordamaktadır. Psiko-sosyal değişkenlerden ise travma sonrası gelişim

pozitif yönde yordamaktadır. Çevresel yaşam kalitesini; sosyo-demografik özelliklerden sağlık güvencesinin varlığı ve alkol kullanmak pozitif yönde, psikiyatrik hastalık tanısı almış olmak negatif yönde yordamaktadır. Psiko-sosyal değişkenlerden minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim pozitif yönde yordamaktadır. Gelecek zaman perspektifi yaşam kalitesinin hiçbir alt boyutuyla ilişkili bulunmamıştır. Elde edilen bulgular ilgili alan yazın bağlamında tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Kronik Hastalık, Kronik Kan Hastalıkları, Yaşam Kalitesi, Sağlık Kontrol Odağı, Minnettarlık Eğilimi, Gelecek Zaman Perspektifi, Travma Sonrası Gelişim.

ABSTRACT

Master's Thesis

Investigation of Factors Associated with Quality of Life in Patients with Chronic Blood Diseases

Yasemin Şanlı

Dokuz Eylül University

Graduate School of Social Sciences

Department of Psychology

Psychology Program

This study aims to investigate factors predicting the quality of life in individuals diagnosed with chronic blood diseases, specifically thalassemia and sickle cell anemia. The examined factors include socio-demographic variables, disease-related characteristics, and psychosocial variables such as health locus of control, future time perspective, dispositional gratitude, and posttraumatic growth. The sample comprises 124 participants (51 with thalassemia, 73 with sickle cell anemia) who completed an online survey including the Demographic Information Form, World Health Organization Quality of Life Scale-Short Form, Post-Traumatic Growth Inventory-X, Multidimensional Health Locus of Control Scale Form C, Zimbardo Time Perspective Inventory, and Revised Gratitude, Satisfaction, and Appreciation Scale. Correlation and hierarchical regression analyses were conducted using IBM SPSS Statistics 26.0. Findings indicate that the ‘powerful others’ health locus of control negatively predicts physical quality of life, while dispositional gratitude positively predicts it. Psychological quality of life is positively predicted by being employed and negatively predicted by a psychiatric diagnosis. Regular health check-ups, dispositional gratitude, and post-traumatic growth positively predict psychological quality of life. Social quality of life is positively predicted by having health insurance and negatively predicted by a psychiatric diagnosis. Among psycho-social variables, post-traumatic growth is a significant positive predictor. Environmental quality of life is positively predicted by health insurance and alcohol consumption but

negatively predicted by a psychiatric diagnosis. Dispositional gratitude and post-traumatic growth positively predicted environmental quality of life. Future time perspective is not significantly associated with any dimension of quality of life. The findings are discussed within the relevant literature.

Keywords: Chronic Disease, Chronic Blood Diseases, Quality of Life, Health Locus of Control, Gratitude Disposition, Future Time Perspective, Post-Traumatic Growth.



KRONİK KAN HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİYLE İLİŞKİLİ FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAY SAYFASI	ii
YEMİN METNİ	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	viii
KISALTMALAR	xi
TABLolar LİSTESİ	xii
EKLER LİSTESİ	xiii
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE VE ARAŞTIRMANIN AMACI

1.1.KRONİK HASTALIK	5
1.1.1. Kronik Kan Hastalıkları	7
1.2. YAŞAM KALİTESİ	10
1.3. SAĞLIK KONTROL ODAĞI	16
1.4. GELECEK ZAMAN PERSPEKTİFİ	21
1.5. MİNNETARLIK	25
1.6. TRAVMA SONRASI GELİŞİM	31
1.7. ARAŞTIRMANIN AMACI VE HİPOTEZLER	37

İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

2.1. KATILIMCILAR	40
2.2. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	43

2.2.1. Demografik Bilgi Formu	43
2.2.2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu	43
2.2.3. Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu	44
2.2.4. Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri	45
2.2.5. Yenilenmiş Minnettarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçeği	46
2.2.6. Travma Sonrası Gelişim Envanteri-X	46
2.3. İŞLEM	47
2.4. VERİLERİN ANALİZLERİ	47

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

3.1. BETİMLEYİCİ İSTATİSTİKLER	49
3.1.1. Hastalıkla İlgili Değişkenlere İlişkin Betimleyici İstatistikler	49
3.1.2. Psiko-Sosyal Değişkenlere İlişkin Betimleyici İstatistikler	51
3.2. ARAŞTIRMA DEĞİŞKENLERİ ARASINDAKİ KORELASYONEL ANALİZLER	52
3.2.1. Sosyo-Demografik Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler	52
3.2.2. Hastalığa İlişkin Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler	53
3.2.3. Psiko-Sosyal Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler	54
3.3. REGRESYON ANALİZLERİ	57
3.3.1. Bedensel Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları	58
3.3.2. Ruhsal Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları	59
3.3.3. Sosyal Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları	61
3.3.4. Çevresel Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları	62

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

TARTIŞMA

4.1. KATILIMCILARIN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ	65
4.2. KATILIMCILARIN HASTALIKLARINA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ	68

4.3. KRONİK KAN HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİNİN YORDAYICILARI	69
4.3.1. Bedensel Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları	70
4.3.2. Ruhsal Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları	74
4.3.3. Sosyal Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları	77
4.3.4. Çevresel Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları	79
4.4. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ	82
SONUÇ	85
KAYNAKÇA	87
EKLER	

KISALTMALAR

Bkz.	Bakınız
GRAT	Gratitude, Resentment, and Appreciation Test
GZP	Gelecek Zaman Perspektifi
Max.	Maximum
Min.	Minimum
N veya S	Sayı
Ort.	Ortalama
s.	Sayfa No
SKO	Sağlık Kontrol Odağı
SS	Standart Sapma
TSG	Travma Sonrası Gelişim
TSGE-X	Travma Sonrası Gelişim Envanteri-X
TSSB	Travma Sonrası Stres Bozukluğu
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Instrument
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life Instrument- Kısa Form
WHOQOL-BREF-TR	World Health Organization Quality of Life Instrument- Kısa Form-Türkçe

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 1: Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri	s. 41
Tablo 2: Katılımcıların Hastalıklarına İlişkin Betimleyici İstatistikler	s. 49
Tablo 3: Araştırma Değişkenlerine İlişkin Betimleyici İstatistikler	s. 51
Tablo 4: Araştırma Değişkenlerine İlişkin Basıklık Ve Çarpıklık Değerleri	s. 52
Tablo 5: Sosyo-Demografik Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Boyutları Arasındaki Korelasyon Değerleri	s. 55
Tablo 6: Hastalığa İlişkin Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Boyutları Arasındaki Korelasyon Değerleri	s. 56
Tablo 7: Psiko-Sosyal Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Boyutları Arasındaki Korelasyon Değerleri	s. 57
Tablo 8: Bedensel Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları	s. 58
Tablo 9: Ruhsal Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları	s. 60
Tablo 10: Sosyal Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları	s. 62
Tablo 11: Çevresel Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları	s. 63
Tablo 12: Regresyon Analizi Sonuçlarına Göre Yaşam Kalitesi Alt Boyutlarını Açıklayan Değişkenler	s. 64

EKLER LİSTESİ

EK 1: Etik Kurul İzni	ek s. 1
EK 2: Bilgilendirilmiş Onam Formu	ek s. 2
EK 3: Demografik Bilgi Formu	ek s. 3
EK 4: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-BREF-TR)	ek s. 6
EK 5: Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu	ek s. 8
EK 6: Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri Gelecek Zaman Alt Boyutu	ek s. 9
EK 7: Yenilenmiş Minnettarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçeği	ek s. 10
EK 8: “Sizce hastalığımız gelecek 10 yıl içerisinde nasıl bir değişiklik gösterecek?” Sorusuna Verilen Cevaplar	ek s. 11

GİRİŞ

Dünyadaki kronik hasta popülasyonu azımsanamayacak kadar çoktur. Buna rağmen günlük hayatta kronik hastalarla karşılaşmak veya onları ayırt etmek güç olabilmektedir. Sağlıklı insanlara kıyasla başka bir hayat düzenleri ve karşılaştıkları kolay tahmin edilemeyen güçlükleri olabilmektedir. Bu nedenle dikkat ve önem gerektiren bir örneklem olarak karşımıza çıkmaktadır. Kısa süreliğine hasta olma durumunda bile işlerimiz, sorumluluklarımız sekteye uğramakta, günün planları değişebilmektedir. Kronik hastalarda ise bu değişim sık sık olmakta veya sürekli hale gelmektedir. Bundan dolayı kronik hastaların yaşamları farklı şekilde seyretmektedir. Yaşadıkları bedensel sıkıntılar, tedavi alma ihtiyaçları, hastaneye gitme ve yatma sıklıkları, birinin yardımına olan ihtiyaçları, işlev görebilecekleri alanlar, yapabilecekleri aktiviteler, kendilerine ve sosyal çevrelerine ayırdıkları zaman normalden oldukça farklılaşmaktadır.

Bu araştırmadaki katılımcılar, kronik kan hastalıklarından olan talasemi (akdeniz anemisi) ve orak hücreli anemi tanısı alan bireylerden oluşmaktadır. Her iki hastalık da kan hücrelerindeki anormalliklere işaret etmektedir (Gümrük, 2007: 1; Söylemez-Gökyer ve Kayaaltı, 2016: 92). Talasemi ve orak hücreli anemide, kan üreten kırmızı kan hücrelerinin çoğu yapısal değişikliğe uğradıklarından yetersiz oksijen depolarlar. Bu durum kırmızı kan hücrelerinin kılcal damarları tıkanmasına ve kan akımının yavaşlamasına sebep olur. Böylece bazı organ veya dokular yetersiz oksijen almış olur. Neticede hastalık; ağrılı krizler, organ hasarları, doku kayıpları, işlev kayıpları gibi belirtilerle kendini gösterir. İştahsızlık, kısa sürede yorulma, sürekli yorgunluk hali, göz veya deride sarılık, enfeksiyona duyarlılık da hastalığın sonuçları arasındadır. Çoğu kronik hastalık gibi kronik kan hastalıklarının belirtileri bireyi kısıtlamakta ve hayatını zorlaştırabilmektedir. Genelde hissedilen halsizlik ve yorgunluk günden alınacak verimi düşürmekle beraber bazen yaşanan ağrı krizleri tıbbi desteği zorunlu kılmaktadır. Krizleri tetikleyecek durumlardan kaçınmak için alınan tedbirler işlev alanlarını daraltmaktadır. Ağrılar ve beden yetersizlikleri sebebiyle birilerinin varlığına ihtiyaç duymak, fiziksel olarak aile üyeleri veya ilgili doktorlardan uzak kalmayı zorlaştırmaktadır. Hastalığın etkisi kişisel bakım davranışlarından yaptıkları mesleğe kadar geniş bir yelpazeye yayılmaktadır. Bu

nedenle hastalıklarını tanıyarak yaşamlarını şekillendirmektedirler. Bu araştırma kronik kan hastalarını anlamak ve hastalığın doğurgularını incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Kronik kan hastalarında yaşam kalitesini incelemek, hastalığın fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlardaki birçok çıktısını görebilmemize olanak sağlamaktadır.

Yaşam kalitesi; bireyin sosyal ve ekonomik koşullarına, yaşam düzenine, sosyal çevresine, kişisel değerlerine, mutluluğuna, yaşam doyumuna ve manevi iyiliğine bağlı olarak oluşan genel iyilik halidir (Lubkin ve Larsen, 2006: 184). Sağlık alanında ise yaşam kalitesi algılanan fiziksel, ruhsal sağlık ve sosyal işlevselliğin toplamı olarak tanımlanmaktadır (Spitzer, 1987: 466). Buna göre kronik hastaların yaşam kalitelerinin düşük seviyelerde seyretmesi beklenebilir. Fakat bireyin hastalığının kronik olması, onunla baş etmek için bazı mekanizmalar geliştirmesini gerektirmektedir. Bu mekanizmalarla hastanın yaşam kalitesinin artması ve hastalıkla uyumlanması söz konusudur. Bu durum dans etmedeki uyum ve ahenge benzetilebilir. Bireyin onu yavaşlatan ve hayatla uyumunu bozan kendisinin bir parçasıyla dans edebilmesi ancak onunla bütünleşip onu yönlendirebilmesiyle mümkün olacaktır. Hastalığın etkisinin tüm hastalarda aynı olmaması bir kısmının dansı yönetebilmeyi becerebilmesinden kaynaklanmaktadır. Bu dansın uyumunu artırabilecek potansiyeli taşıyan bazı faktörler bulunmaktadır. Araştırmada incelenecek olanlar; sağlık kontrol odağının türü, minnettarlık eğilimi, gelecek zaman perspektifi ve travma sonrası gelişim düzeyidir.

Sağlık kontrol odağı, bireyin sağlığından sorumlu olanın kim olduğuna dair yaptığı atıftır. Bu atıf kendisine, diğerlerine veya şansa/kadere yönelik olabilmektedir. Kronik kan hastalarında aile üyeleri veya doktorlar önemli rol oynamaktadır. Fakat sağlık durumunun değişiminde kimin/neyin rolünün olduğu, hastanın kendi deneyimlerine bağlı olarak değişmektedir. Hastanın sağlık kontrol odağının türü, sağlık davranışlarının sıklığını ve tedaviye uyumunu etkileyebilmektedir. Bu şekilde hastalık belirtilerinin azalmasının bireyin yaşam kalitesine etkisi de olacaktır.

Gelecek zaman perspektifi, bireyin şu anki tutum ve davranışlarının gelecek plan, beklenti ve hayalleri doğrultusunda şekillenmesidir. Kronik kan hastalarının gelecek zaman perspektiflerinin yüksek olması hastalıklarıyla uyum içinde oldukları anlamına gelmektedir. Hastaların gelecek planları yapmaları ve bunun için çabaları

hastalıkla iyi baş edebilmeleri ile mümkün olacaktır. Bu durumda gelecek zaman yöneliminin hastalığın olumsuz etkilerini azaltması ve yaşam kalitesini artırması söz konusudur. Gelecek zaman perspektifli olmak öz denetim (conscientiousness) ve disiplinle ilişki gösterdiğinden (Adams ve Nettle, 2009: 92) iç sağlık kontrol odağına eşlik edebileceği düşünülmektedir. İç sağlık kontrol odağı ve gelecek zaman perspektifinin yaşam kalitesine olumlu etkileri olması tesadüf olmayacaktır.

Minnettarlık; bireyin yaşadığı deneyimlere, içinde bulunduğu duruma, dünyaya ve diğer insanlara yönelik memnuniyetinden yaşadığı olumlu histir. Bireyin minnettarlığı yaşama eğilimi, genel olarak olumlu çıktılarla ilişkilidir. Bireyin yaşadıklarıyla daha iyi baş etmesini sağlayarak iyi oluşunu etkileyebilmektedir. Kronik kan hastalarının yaşadığı zorluklar da hastayı, içinde bulunduğu durumu sorgulamaya itmektir. Neticede vardığı noktada hayatındaki varlıkları fark ederek teşekkür etme eğilimi geliştirip hastalığını daha kolay kabullenebilmekte ve uyum sağlayabilmektedir. Yapılan araştırmalar minnettarlık eğiliminin, öz düzenleme (self regulation) ve bilinçli farkındalıkla (mindfulness) ilişkisine işaret etmektedir (Azad Marzabadi, Mills ve Valikhani, 2018: 1456). Gelecek zaman perspektifinin de sorumluluk ve disiplin içeren bir olgu olması minnettarlık eğilimiyle ortak yönlerinin olduğuna işaret etmektedir. Minnettarlık eğiliminin gelecek zaman perspektifiyle olan ilişkisini gösteren araştırmaların varlığı (Casu, Gentili ve Gremigni, 2020: 6711; Przepiorka ve Sobol-Kwapinska, 2021: 119) bu durumu desteklemektedir. Tüm bunlarla minnettarlık eğiliminin yüksek olması yaşam kalitesini doğrudan veya dolaylı artırma potansiyeli taşımaktadır denilebilir.

Travma sonrası gelişimin bahsi zor deneyimler ile mümkündür. Kronik kan hastalığı da travma niteliğinde bir deneyim olabilmektedir. Bireyin içinde bulunduğu duruma dair sorgulamaları minnettarlık eğiliminin yanında davranışsal ve bilişsel değişimleri de beraberinde getirebilmektedir. Bu değişimlerin olumlu yönde olması büyümeye işaret etmektedir. Hastaların kendini dünyada konumlandırabilmesi, yaşamın anlamlılığın artması, duygulara ve sosyal ilişkilere verilen önemin artması bu tür olumluluklara örnek olarak verilebilir. Kuşkusuz bu etkilerin hastanın yaşam kalitesine yansımaları da olacaktır. Minnettarlığın travma sonrası gelişimi desteklediği bilinmektedir (Schaefer ve diğ., 2018: 25). Tüm bunlarla iç sağlık kontrol odağının, gelecek zaman perspektifinin, minnettarlık eğiliminin ve travma sonrası gelişimin

birlikte iŖlev gstereceęi ngrlmektedir. Bu dinamiklerin yaŖam kalitesine olumlu etkileri olması beklenmektedir.



BİRİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE VE ARAŞTIRMANIN AMACI

1.1.KRONİK HASTALIK

Kronik hastalıklar (chronic diseases); genetik, fizyolojik, çevresel ve davranışsal faktörlerin kombinasyonu sonucu uzun süre varlığını sürdüren, bulaşıcı olmayan hastalıklardır (noncommunicable diseases) (World Health Organization: WHO, 2024). Kendiliklerinden geçemedikleri gibi tam olarak da tedavi edilemezler. Bireyler, sürekli tıbbi desteğe ihtiyaç duyarlar, fiziksel işlevleri ve günlük hayatları kısıtlanabilir (Lubkin ve Larsen, 2006: 6). En yaygın bilinen türleri, kardiyovasküler hastalıklar, kanser, kronik solunum hastalıkları ve diyabettir.

Kronik hastalıkların bireyleri, aileleri, toplumları ve ülkeleri etkileyen birçok olumsuz çıktısı vardır. Öyle ki kronik hastalıklar günümüzde ölümlerin %70'inden (yılda yaklaşık 40 milyon insan) sorumlu olup, her yıl 30 ile 69 yaş aralığındaki yaklaşık 15 milyon insanın erken ölümünün sebebidir. Yaşlı nüfusunun artması ve yaşam süresinin uzamasıyla birlikte kronik hastalıklar da artmaktadır. Bu nedenle kronik hastalıklar, Dünya Sağlık Örgütü tarafından 21. yüzyılın en büyük sağlık sorunu olarak gösterilmektedir (World Health Organization, 2018: 10); dolayısıyla ülkelerin önlemeye ve kontrol etmeye dair planlar geliştirdikleri önemli bir alandır.

WHO'nun 2018 yılında yayınladığı, ülkelerin kronik hastalık profillerini incelediği rapor Türkiye'de 2016 yılındaki ölümlerin %89'unun, erken ölümlerin ise %16'sının kronik hastalıklardan kaynaklandığını ortaya koymaktadır (World Health Organization, 2018: 205). Bu ölümlerin risk faktörleri arasında alkol kullanımı, fiziksel hareketsizlik ve obezite başlıca tespit edilenlerdir. Avrupa ülkelerinden farklı olarak tuz kullanımı da ülkemizdeki risk faktörleri arasındadır. Türkiye'de 2017 yılında yüksek oranlara sahip ve sağlık hizmeti için bir risk faktörü olan kronik hastalıklarla ilgili ölüm oranlarını ve davranışsal risk faktörlerini azaltmak amacıyla 2017-2025 ulusal eylem planı hazırlanmıştır. (Bkz. T.C. Sağlık Bakanlığı, 2017)

Kronik hastalıkların sağlık alanındaki yeri bir yana, psiko-sosyal yönleri bizim için daha dikkate değerdir. Bir bireyin sahip olduğu kronik hastalık sebebiyle deneyimlediği duygu, düşünce, davranış ve tutumları tespit edip açıklayabilmek

bireyin kendisi ve destekleyici, iyileştirici bir çevre için gereklidir. Sağlık görevlilerinin yanı sıra mahalle sakinlerinin, ailelerin, arkadaşların da bu konuda birçok bilgiye ihtiyacı vardır. Kronik hastalıkların etkisi kültür, ekonomi, sağlık hizmetlerine ulaşım, sağlık bakımlarının kalitesi, sağlık hizmetlerindeki eşitlik, sosyal damgalama ve izolasyon gibi birçok faktörle beraber şekillenmektedir.

Tüm bu faktörler birey için birçok çabayı da birlikte getirmektedir. Kronik hastaların yaşamı; tıbbi krizlerini önlemeyi ve yönetmeyi, semptomlarını kontrol etmeyi, reçete edilen sağlık davranışlarını uygulamayı, sosyal izolasyonu önlemeyi veya hastalıkla yaşamayı öğrenmeyi, hastalıktaki değişimlere uymayı, yaşam tarzını normalleştirmek için verilen uğraşı, gerekli olan ekonomik gücü edinmeyi, psikolojik ve ailevi sorunlarla yüzleşmeyi gerektirmektedir. Kısacası kronik hastalar yaşamlarını sağlıklı bir insanın yaşamına benzetme mücadelesi vermektedirler. Bunu içinde buldukları koşul ve sınırları kabul etmeyi ve sınırları dahilinde kendi tedavi ve rehabilitasyonlarını yönetmeyi öğrenerek yapmaktadırlar (Royer, 1998: 2,78).

Bu süreçte kronik hastalığın fiziksel, psikolojik ve sosyal birçok çıktısı olabilmektedir. Kronik hastalıkla yaşamayı konu edinen yayımlar hastaların; üzüntü, öfke, çaresizlik, ümitsizlik, endişe, içe kapanma, benlik saygısında azalma, ölüm korkusu, belirsizlikle baş edememe, birine bağımlı olma endişesi, aile ve iş yaşamındaki işlevselliklerin kaybı, yalnızlık, sosyal hayattan izole olma, damgalanma, beden imajında değişiklikler gibi birçok stresörle karşılaştıklarını ortaya koymaktadır (Bkz. Lubkin ve Larsen, 2006; Royer,1998). Tüm bu deneyimler bireyin yaşam kalitesine yansımaktadır.

Kronik hastalıkların, beraberinde birçok psikolojik ve sosyal sorunları getirdiği bilinse de her kronik hastalık türünün farklı belirtileri, tedavi türleri ve sosyal imgesi vardır. Bu nedenle her bir kronik hastalık türü tek başına ele alınmalıdır. Nitekim, kronik hastalıklarla ilgili yazılan kitaplarda da türlerin ayrıştığı görülmektedir. Bu araştırmada incelenen kronik hastalık türü, kan hastalıklarından olan talasemi ve orak hücreli anemidir.

1.1.1. Kronik Kan Hastalıkları

Kronik kan hastalıkları tıp biliminde hemoglobinopatiler olarak adlandırılmaktadır (Weatherall, 2008: 109). Hemoglobinopatileri anlayabilmek için öncelikle hemoglobinin anlaşılması gerekmektedir. Hemoglobin, kırmızı kan hücrelerinde (alyuvar veya eritrositte) dokulara oksijen taşınmasını sağlayan moleküldür ve yapısının yaklaşık %97'sini oluşturan HbA'nın yapısında iki alfa iki beta globin zinciri bulunmaktadır (Cappellini, 2007: 75; Steinberg ve diğ., 2009: 1). Bu globin zincirlerinin bazılarının az sentezlenmesiyle veya hiç sentezlenmemesiyle anormal hemoglobin yapıları oluşmaktadır. Anormal yapılar kırmızı kan hücrelerinin yaşam süresini ve sayısını (yoğunluğunu) etkileyerek kan hücrelerini vücudun ihtiyacını karşılayamaz hale getirir ve bu durum 'anemi' olarak bilinir (World Health Organization, 1968: 5). Yaş ve cinsiyete göre değişebilen hemoglobin değerinin (konsantrasyonun) yetişkin erkeklerde 13 g/dl, kadınlarda 12 g/dl'nin altına düşmesi aneminin birincil göstergesidir (World Health Organization, 1968: 9).

Hemoglobinopatiler olarak adlandırılan kronik anemi hastalıkları; hemoglobinin yapısında, işlevinde veya üretiminde meydana gelen bozukluklardır (Harrison, 2004: 668). Farklı özelliklerine göre sınıflandırılabilen hemoglobinopatilerin dünyada ve Türkiye'de en sık görülen formları talasemi (akdeniz anemisi) ve orak hücreli anemidir. Talasemi yaklaşık 200 milyon kişi ile dünyada en sık görülen genetik bozukluk olarak bilinmekte ve daha çok Akdeniz ve Güneydoğu Asya'da görülmektedir (Harrison, 2004: 668). Orak hücreli anemi ise Afrikalı Amerikalılarda yaklaşık %8 oranla ABD'de görülen en yaygın hemoglobinopati olmakla birlikte dünyada orak hücreli anemi hastaların yarıya yakını Nijerya'da, Hindistan ve Kongo Demokratik Cumhuriyeti'nde yaşamaktadır. (Lanzkowsky, 2016: 166). Hemoglobinopatiler, o bölgelerde sıkça görülen sıtmaya benzetebileceğimiz Malarya adı verilen endemik bir hastalığa karşı koruyucu bir rol oynadığından Güney Avrupa'dan Uzakdoğu'ya kadar uzanan sınırlı bir alanda daha yaygın görülmektedir (Weatherall, 2008: 110). Türkiye de bu alanın içinde bulunmaktadır. Türkiye'de yaklaşık 6500 talasemi ve 1200 orak hücreli anemi hastası bulunmakta, taşıyıcılık ve hastalık daha çok Ege ve Akdeniz bölgesinde

yoğunlaşmaktadır (Arcasoy, 2003'ten aktaran Söylemez-Gökyer ve Kayaaltı, 2016: 92; Canatan, 2018: 175).

Talasemi ve orak hücre anemisinin ortak örüntüleriyle birlikte kendilerine özgü belirtileri ve deneyimleri de vardır. Talasemi hastalarının yaşamı hastanelerden bağımsız değildir. Genellikle 3-4 haftada bir kan desteği almaları gerekmekte ve bu durum ömür boyu sürmektedir (Kazancı ve diğ., 2017: 136). Söz konusu kan alımlarının olumsuz çıktısı olmakta, demir birikmesine yol açıp doku ve organlarda hasara yol açabilmektedir. Sonucunda şeker hastalığı, kalp yetmezliği, gelişme geriliği ve hormonal yetersizlikler ortaya çıkabilmektedir. Yaşam süreleri ise sağlık gelişmeleriyle ancak 50'li yaşlara kadar uzatılabilmektedir (Kattamis, Kwiatkowski ve Aydınok, 2022: 2310).

Orak hücreli anemi birden çok kriz türü ile varlığını sürdürebilse de en yaygın ve hastalıkla bütünleşmiş olan ağrılı (vazo-okluziv) krizlerdir (Canatan, 2003: 94). Saatler veya haftalar sürebilen bu krizler, orak hücrelerin damarları tıkararak kan akımını yavaşlatması ve ağrıyla birlikte doku kaybına sebep olması ile bilinmektedir. Bunun yanında kronik böbrek hastalıkları, kronik akciğer hastalıkları, kas ve iskelet sorunları, bacak ülserleri ve enfeksiyonlar başta olmak üzere birçok fiziksel sağlık sorunu da hastalığa eşlik edebilmektedir (Steinberg ve diğ., 2009: 646). Yaşam süreleri ise sağlıklı insanlara kıyasla 20 yıl daha az olabilmektedir (Kavanagh, Fasipe ve Wun, 2022: 65)

Talaseminin ve orak hücre anemi hastalığının etkilerini önlemek veya azaltmak için bireyin dikkat edebileceği noktalar vardır. Bunlar; aşırı sıvı kaybına veya oksijen yetmezliğine neden olabilecek durumlardan, aşırı soğuktan, dağa tırmanma, basınçsız uçaklarda seyahat etme, soğuk suda yüzme gibi aktivitelerden kaçınmak, yeterli sıvı almak, hastalığı tanımak ve krizi tetikleyebilen çinko (Zn) eksikliği, enfeksiyon, ateş, stres ve kaygıya karşı korunmaktır (Harrison, 2004: 669). Tıbbi müdahalelerde ise ilaç veya kan aktarımı (transfüzyon) ile hastaların şikayetleri azaltılabilmekte ama bazen hastaneye yatış gerekebilmektedir. Tüm bunlarla birlikte talasemi ve orak hücreli anemi hastalığı bireylerin yaşam kalitesini doğrudan veya dolaylı olarak etkileme potansiyeline sahip olmaktadır.

Orak hücreli anemi ve talaseminin tanımlanması çok uzun yıllar öncesine dayanmaktadır. Orak hücreli anemi ilk defa 1910 yılında Herrick (Herrick, 2001: 183)

tarafından tanımlanmış; talasemi ise 1925 yılında Cooley tarafından ‘cooley anemisi’ olarak tanımlanmış olsa da ilk defa 1932’de Whipple ve Bardford’un kullandığı talasemi kelimesi ile bilinmektedir (Canatan, 2007: 11). Türkiye’de ise ilk talasemi tanısı 1942’de, ilk orak hücreli anemi tanısı ise 1946’da Egeli ve Ergun tarafından konulmuş; hemoglobopatilerin bilimsel anlamda çalışılması 1950’lerde Muzaffer Aksoy sayesinde gerçekleştirilmiştir. (Aksoy ve Lehmann, 1957: 735). Daha sonra birçok inceleme, tarama çalışmaları yapılmış, tıbbi müdahaleler geliştirilmiş, ilgili dernek ve kurumlar yapılandırılmış, hemoglobopatileri önleme projeleri geliştirilmiş ve başarıya ulaşılmıştır (Bkz. Canatan, 2014). Türkiye’de hemoglobopatiler konusunda atılan önemli adımlar vardır. Bunlardan biri 1970’te Türkiye’deki anormal hemoglobinleri inceleyip sıklığını saptayan araştırmadır, daha sonra da sıklık çalışmaları tekrarlanmış ve hemoglobopati sıklığı % 0.6-13 arasında raporlanmıştır (Arcasoy ve diğ., 1978’ten aktaran Kılınç, 2014: 24). İkinci önemli bir adım Çiğdem Altay’ın önderliğinde yapılan çalışmalarla hemoglobopatilerin doğum öncesinde tanınabilmesidir (Gürgey ve diğ., 1996: 164). Bununla birlikte açılan doğum öncesi tanı merkezleriyle birlikte hasta bebek sayısı azalma göstermiştir. Türkiye’de hemoglobopatilerin seyrini değiştiren en önemli gelişmelerden biri 30.12.1993 tarihinde çıkarılan 3690 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele yasasıdır (Bkz. Mevzuat Bilgi Sistemi, 1993). Bu yasayla birlikte Antalya, Antakya, Mersin ve Muğla’da tarama ve tedavi çalışmalarının yapıldığı talasemi merkezleri kurulmuştur. 2003 yılında Sağlık Bakanlığı’nca belirlenen 33 ilde Hemoglobopati Önleme Programı’nın uygulanmasına karar kılınmıştır (Canatan ve diğ., 2006: 125). 2005 yılında ise şu an 25 derneği çatısı altında toplamış olan Talasemi Federasyonu kurulmuştur (Talasemi Federasyonu, t.y.).

Talasemi ve orak hücreli anemi hastalığı kronik olmakla birlikte kalıtsaldır. Gen aktarımı ile gerçekleşmesi, çiftlerden birinin anormal geni taşıyıp taşımadığının belirlenmesinin önemini göstermektedir. Çiftlerde her iki kişinin de taşıyıcı veya hasta olması yeni doğacak bireyin hastalığı taşıması anlamına gelmektedir. Bu nedenle önleme çalışmaları ve özellikle Türkiye’de evlilik öncesi yapılan taramalar önem arz etmektedir. Tüm bu girişimlerin amacı hemoglobopatilerin önlenmesini ve tedavisini sağlamak, hastaların sorunlarını çözebilmek, hekimlere ve ailelere destek sağlamaktır. Bu anlamda hemoglobopatilerin Türkiye’de önemsendiği ve

çalışmaların halen sürdürüldüğü söylenebilir. Hemoglobinopatilere dair kök hücre transplantasyonu (kemik iliği nakli) ülkemizde gerçekleştirilmekte ve olumlu sonuçlar alınmaktadır (Bişgin, Ay ve Sezgin, 2014: 17; Yeşilipek, 2014: 55).

1.2. YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi (quality of life) kavramı, bilim dünyasında 1970'lerden sonra ivme kazanmıştır ve günümüzde çokça çalışılmaktadır (Ogden, 2019: 465; Post, 2014: 168). Sosyal bilimlerin ilgi odağı olan kavram, tedavilerin gelişmesi ve yaşam sürelerinin uzamasıyla tıp biliminin de dikkatini çekmiştir (Akdeniz ve diğ., 1999: 104). Yaşam kalitesinin incelenmesi; sağlık hizmetlerinin nasıl şekillendirilebileceğinin yanında hastalığın birey üzerindeki etkisi, hasta grupları arasındaki farklar gibi birçok soruya cevap verebilmesi açısından önemlidir

Yaşam kalitesi oldukça karmaşık ve içinde her şeyi barındırma potansiyeli olan bir kavramdır. Yaşam kalitesinin belli alanların toplamı olduğu bilinmekle birlikte bu alanların ne olduğu tartışma konusudur. Her bireyin yaşam kalitesini etkileyen alanlar farklılık gösterdiği için herkesin üzerinde uzlaşmış olduğu bir tanım yapmak güçleşmektedir. Bu nedenle halen ortak karara varılmış bir tanımlama yoktur (Bowling, 2004: 7). Yaşam kalitesini kavramsallaştırırken evrensel temel gereksinimler üzerinden mi kişisel yaşam değerlendirmeleri üzerinden mi ilerleneceği (Browne ve diğ., 1997: 301); bireyin işlevselliğinin gözlemlenmesiyle mi yoksa bireyin öznel değerlendirilmesi ile mi bir sonuca varılacağı (Muldoon ve diğ., 1998: 542) yönünde farklı görüşler vardır. Bu farklı yaklaşımlar farklı tanımlara sebep olmaktadır. Kavramı ilk kez kullanan Thorndike'nin (1939; aktaran Akyol, 1993: 75) sosyal çevrenin etkisini vurgulayan bir tanım yaptığı bilinmektedir. Buna benzer olarak Moles ve Bilgin (1985: 123) yaşam kalitesinin bireyin çevresi ile ilişkilerine ve çevresinin durumuna bağlı olduğunu belirtmektedirler. Tam tersi şekilde yaşam kalitesini, sadece bireyin kendi deneyimleri ve hisleriyle açıklayan tanımlar da mevcuttur (Calman, 1984: 125; Hanested, 1990: 30). Kişinin kendi deneyimlerinin yanında çevresel faktörleri de barındıran çok boyutlu tanımlar da yapılmaktadır. Buna örnek olarak Hörnquist (1982: 58) bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal aktivitesini ve maddi anlamda tatmin olma düzeyini içinde bulunduran bir tanım yaparken; Patrick

ve Ericson (1993: 12) yaşam kalitesinin sosyal durumlardan etkilenebilen yetersizlikler, işlevsel durumlar, algı ve sosyal fırsatların bir bütünü olduğunu belirtmektedirler. Benzer şekilde Cella (1991: 9) fiziksel, fonksiyonel, duygusal ve sosyal faktörlerin bütüncül etkisinden bahsetmektedir. Tüm bu tanımlarla birlikte çoğu tanım, birçok faktörü içinde bulunduran ve bireyin öznel değerlendirmesi olan bir yaşam kalitesinden söz etmektedir (Bkz. Aaronson ve diğ., 1994; Jette, 1993). Dünya Sağlık Örgütü ise yaşam kalitesini “bireyin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında hedefleri, beklentileri, standartları, endişeleri ve yaşamdaki pozisyonuna ilişkin algısı” olarak tanımlamaktadır (WHOQOL Group, 1994: 28). Bu tanım içinde fiziksel, psikolojik ve sosyal birçok faktörü bulunmaktadır.

Her tanım aynı zamanda yaşam kalitesinin nasıl ölçüleceğine dair ipucu da vermektedir. Bundan dolayı birçok tanım birden çok çeşit ölçüm şeklini de beraberinde getirmektedir. WHO'nun yaşam kalitesini ana ve alt boyutlara ayırarak inceleyen ölçme aracı bunlardan biridir. Ölçeğin yüz soruluk formundaki ana boyutlar; fiziksel sağlık, psikolojik durum, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkiler, çevre ve kişisel inançlardır (WHOQOL Group, 1994: 28). Kısa formunda ise bedensel, çevresel, psikolojik ve sosyal olmak üzere dört boyut bulunmaktadır (WHOQOL Group, 1998a: 554). Ölçeğin bireyin objektif durumuna işaret eden ev çevresi, maddi kaynaklar, sağlık hizmetlerine ulaşabilme, fiziksel çevre gibi alt boyutlarının yanı sıra bireyin öznel değerlendirmesine bağlı olan olumlu duygular, beden imajı, ağrı ve rahatsızlık gibi alt boyutları da mevcuttur. Bu ölçek genel yaşam kalitesi ölçeklerinden biridir. Bunun yanında Hastalık Etki Profili (HEP; Bergner, 1993: 95), Kısa Form 36 (SF-36; Ware, Sherbourne ve Davies, 1992: 277) gibi ölçekler de genel yaşam kalitesi ölçeklerine örnektir. Yaşam kalitesinin belli yaş gruplarına veya belli hastalık gruplarına hitap eden ölçekleri de geliştirilmiştir (Bkz. Bradley ve diğ., 1999; McKee, Houston ve Barnes, 2002).

Jamaika'da 491 orak hücreli anemi hastasının yaşam kalitesini üç farklı ölçekle değerlendiren bir çalışma WHOQOL-Bref (Kısa Form)'in SF-36 ve Flanagan's quality of life scale (QOLS; kronik hastalar için geliştirilmiş bir ölçek) ile karşılaştırıldığında orak hücreli anemi hastalarının yaşam kalitesini ölçmek için iyi psikometrik özelliklere sahip olduğunu göstermiştir (Asnani, Lipps ve Reid, 2009: 616). Bahreyn'de 273 orak hücreli anemi hastasıyla yapılan çalışmada da WHOQOL Bref'in

bu hastalığa dair yaşam kalitesini ölçmede geçerliliği ve güvenilirliği yüksek bir ölçek olduğu ortaya konmuştur (Almarabeh ve diğ., 2023: 5).

Yaşam kalitesinin nasıl ölçüldüğü önem arz etmektedir. Bazı araştırmalarda yaşam kalitesi hasta-doktor veya çocuk-ebeveyn olmak üzere iki kişiyle ölçülmüş ve arada farklılıklar olup olmadığına bakılmıştır. Doktorların kronik hastalarına dair yaşam kalitesini hastalarından daha kötü seviyede bildirdikleri (Pearlman ve Uhlmann, 1988: 28), aynı şekilde ebeveynlerin kronik hasta olan çocuklarının yaşam seviyesini çocuklardan daha kötü bir seviyede bildirdikleri görülmüştür (Hall ve diğ., 2019: 320). Aksi şekilde hemşireler kronik hastaların yaşam kalitesini hastalardan daha iyi seviyede raporlamıştır (Sprangers ve Aaranson, 1992: 756). Bu nedenle doğru kişilerden doğru ölçüm almaya özen gösterilmelidir.

Alan yazında yaşam kalitesi özelinde kullanılan ve görece yeni olan “sağlıkla ilgili yaşam kalitesi” kavramı da sıklıkla karşımıza çıkmaktadır (Post, 2014: 170). Bu kavram, hastalık ve tedavisiyle ilgili olan fiziksel ve psikolojik sağlığa işaret etmektedir (Revicki, 1989: 377). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de çok boyutlu olmakla beraber boyutlarının yaşam kalitesi boyutlarından ne kadar farklılaştığı tartışma konusudur.

Yaşam kalitesi, bireyin yaşamındaki birçok deneyimin bir çıktısı olduğundan kronik hastaları anlayabilmek için bizlere ışık tutan en değerli kavramlardan biridir. Kronik hastalıklar bireyin bazı işlevlerini yitirmesine, görünüşünde değişikliklere, günlük hayatında aksaklıklara, daha standart ve tedbirli bir yaşama, oldukça fazla zaman ve para kaybına sebep olmaktadır. Bunlar bireyin psikolojik ve sosyal durumunu dolayısıyla yaşam kalitesini etkilemektedir. Tedavi planlarında bireyin yaşam kalitesini artırmak birincil amaçlardandır (Akpınar ve Ceran, 2019: 145). Bu nedenle kronik hastaların, ailelerinin ve onlarla çalışan tedavi ekibindeki sağlık personellerinin, kronik hastaların yaşam kalitesini etkileyen değişkenleri bilmesi ve anlaması büyük önem arz etmektedir. Çeşitli kronik hastalıkların yaşam kalitesini inceleyen araştırmalar mevcuttur. Kanser hastalığının etkilerini 64 çalışmayı derleyerek inceleyen bir araştırma, kanser teşhisinin ilk 20 yılda önemli derecede yaşam kalitesini etkilediğini ve kanseri atlatanlarda dahi etkisinin devam ettiğini göstermektedir (Firkins ve diğ., 2020: 514). Prostat kanser hastalarına dair yapılan bir meta analiz çalışması, prostat kanseri hastalarında yaşam kalitesinin hastalığın evresi

ve tedavi türüne göre şekillendiğini göstermektedir (Eton ve Lepore, 2002: 322). Benzer şekilde böbrek yetmezliği hastalarında tedavi şeklinin yaşam kalitesini etkilediği görülmektedir (Garg ve diğ., 2017: 749). Yetişkin kanserli hastalarla yapılan bir araştırma sağlıksız davranışların sağlıkla ilgili daha düşük yaşam kalitesine işaret ettiğini göstermiştir (Richardson ve diğ., 2008: 1383). Kronik karaciğer hastalarında (KOA) sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin öz yeterlikle ilişkisini konu alan 23 araştırmayı inceleyen bir meta analize göre yaşam kalitesinin öz-yeterlilikle olumlu bir ilişkisi vardır (Selzler ve diğ., 2020: 689). Bir derleme çalışması, kronik kalp hastalarında D tipi kişiliğin (olumsuz duygulanım ve sosyal durumlardan kaçınma ile karakterize olan kişilik tipi) psikososyal sorunları artırıp yaşam kalitesini azalttığını ortaya koymaktadır (Pedersen ve Denollet, 2003: 242). Meme kanseri tedavisi sonrasında oluşan ‘lenfödem’in, hastalarda değişen beden imajları ve olumsuz duygularla birlikte yaşam kalitesini düşürdüğü (Taghian ve diğ., 2014: 231); epilepsi hastalarında depresyon ve kaygı seviyesinin yaşam kalitesini yordadığı (Abe ve diğ., 2020: 4); kanser hastalarında depresyon ve anksiyete seviyelerinin fiziksel semptomları etkilediği (Rose ve Yates, 2001: 260); kronik uyku hastalarında depresyon ve uykusuzluğun düşük sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu (Katz ve McHorney, 2002: 232) görülmüştür.

Orak hücreli anemi hastalarında yaşam kalitesini değerlendiren Brezilya’da 400 hasta ile yapılmış olan çalışma ağrı krizlerinin, kan naklinin, başka bir hastalığa daha sahip olmanın, hastaneye yatışların, düşük gelirli olmanın, işsizliğin ve sağlık hizmetlerine erişimin orak hücreli anemi hastalarının yaşam kalitesinde önemli rol oynadığını göstermektedir (Pereira ve diğ., 2013: 329). Suudi Arabistan’da yine orak hücreli anemi hastalarıyla yapılan çalışmada yaşam kalitesinde ağrı krizlerinin etkili olduğu, erken tedavinin ve tedaviye uyumun yaşam kalitesini artırdığı raporlanmıştır (Al Jaouni ve diğ., 2013: 263). Sardunya’da talasemi hastalarıyla yapılan çalışma da tedaviye uyumun önemini göstermektedir (Floris ve diğ., 2018: 2535). Orak hücreli anemide yaşam kalitesini inceleyen araştırmaları derleyen bir çalışma ağrı krizlerinin, hastalığın komplikasyonlarının, başka bir hastalığa sahip olmanın yanında yaş ve sosyo-ekonomik durumun da etkisini ortaya koymaktadır (Panepinto ve Bonner, 2012: 385). İngilizce, Portekizce, İspanyolca dillerinde yayınlanan makalelerle yapılan bir derleme çalışması ise orak hücreli anemi hastalarının yaşam kalitesi puanlarının genel

nüfusa oranla daha kötü olduğunu, ağrı krizlerinin sıklığının ve tedaviye uyumun ise güçlü belirleyiciler olduğunu ortaya koymuştur (Freitas ve diğ., 2018: 202). İran’da talasemi hastalarıyla yapılan çalışma ise ilaç kullanımı, yaş, eğitim düzeyi, psikiyatrik veya başka fiziksel bir hastalığın varlığının hastalarda yaşam kalitesini etkilediğini göstermektedir (Ansari ve diğ., 2014: 59). Yine aynı bölgedeki talasemi hastalarında kan nakline bağımlı olmanın, eğitim düzeyinin (Khodashenas ve diğ., 2021: 3), anksiyete ve depresyon seviyesinin (Azarkeivan ve diğ., 2009: 351) yaşam kalitesiyle ilişkisi gösterilmiştir. Kıbrıs’ta talasemi hastalarıyla yapılan bir diğer çalışma ise yaşam kalitesinde sağlık hizmetlerine ulaşmanın, tedavi uygulamalarının önemini ortaya koymaktadır (Telfer ve diğ., 2005: 278). İran’da talasemi hastalarıyla yapılan bir derleme çalışması, hastaların yaşam kalitesini hastalığın komplikasyonlarının, tedavinin, psikolojik sıkıntı ve eşlik eden psikiyatrik bir hastalığın varlığının etkilediğini göstermektedir (Alsaad, 2020: 90). Tüm bu araştırmalar orak hücreli anemi veya talasemi hastalarında sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin önemini göstermektedir. Sri Lanka’da talasemi hastalarıyla yapılan çalışma ise hastanede yatış süresinin uzamasının, aile desteğinin olmamasının ve kadın olmanın daha düşük yaşam kalitesiyle ilişkisi olduğunu göstermektedir (Patel ve diğ., 2019: 29). Doksan yetişkin olan orak hücreli anemi hastasında yaşam kalitesini inceleyen bir tez çalışması, öz yeterlik ve maneviyatın yaşam kalitesiyle pozitif ilişki içinde olduğunu göstermiştir (Adegbola, 2007: 75). Brezilya’daki en yaygın kalıtsal hastalık olan orak hücreli anemi, ten rengiyle de ilişkilendirildiği için hastalık nedeniyle ayrımcılığa maruz kaldıklarını düşünenlerin oranı hiç de az değildir (Roberti ve diğ., 2010: 452). Bu çalışmalar kan hastalıklarının psiko-sosyal değişkenlerle ilişkisini göstermesi açısından da önemlidir. Yaygınlıkları azımsanamayacak seviyede olan bu hastalıkların alan yazında görece yakın zamanda dikkat çekmesi, psiko-sosyal etkilerine dair araştırmaların azlığını da açıklamaktadır.

Türkiye’de kronik hastalarla yapılan araştırmaların bulguları da yurt dışında yapılanlar ile paralellik göstermektedir. Türkiye’de kronik böbrek yetmezliği hastalarında hasta bakımının önemini vurgulayan bir çalışmaya göre ağrı, beslenme ve yorgunluk gibi faktörler hastaların yaşam kalitesini etkilemektedir (Varol ve Sivrikaya, 2018: 92). Hepatit B hastalarının psikolojik durumlarının önemine işaret eden başka bir çalışma, hastaların sağlıklı bireylere kıyasla kaygı ve depresyonu

deneyimleme risklerinin daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu göstermiştir (Yiğit ve diğ., 2017: 138). Kanserden kurtulan çocuklarla yapılan çalışmaları inceleyen bir araştırma; çocukların hastalıktan sonra bile fiziksel ve psiko-sosyal sorunlar yaşadıklarını ve bunun yaşam kalitelerini etkilediğini ortaya koymuştur (Arpaci ve Törüner, 2017: 87). Meme kanserli hastalarla yapılan çalışma, hastaların eğitim seviyesi, medeni durumu gibi faktörlerin sağlıklı davranışları etkilediğini ve bunun yaşam kalitesine yansıdığını ortaya koymaktadır (Gülcivan ve Topçu, 2017: 69). Kronik bel ağrılı hastaları inceleyen bir çalışma, depresyon seviyesinin bel ağrısıyla ilişkili olduğunu ve bunun yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini göstermektedir (Ay ve Evcik, 2008: 229). İrritabl Bağırsak Sendromu hastalarıyla yapılan bir tez çalışması, nörotisizm, uyumluluk ve dışa dönüklük gibi kişilik özelliklerinin yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu ve bu ilişkide hastalık algısı ve başa çıkma tarzının aracı olduğunu bildirmektedir (Yastıbaş, 2016: 84). Kronik böbrek yetmezliği hastalarında benlik saygısı, kontrol odağı ve başa çıkma tarzının yaşam kalitesine etkisini inceleyen bir tez çalışması, hastaların benlik saygılarının düşük, daha çok dış kontrol odaklı, başa çıkma tarzında kaçınan olduklarını ve yaşam kalitesinin sağlıklı bireylere göre daha düşük olduğunu raporlamaktadır (Çapoğlu, 2008: 69).

Türkiye’de talasemi veya orak hücreli anemi hastalığının hastaların yaşam kalitesi üzerindeki önemini vurgulayan çalışmalar vardır (Göçer ve Kurtoğlu, 2020; Ağaoğlu, 2010; Türk Hematoloji Derneği, 2024). Bunun yanında talasemi veya orak hücreli anemi hastalarında yaşam kalitesini inceleyen bazı tez çalışmaları bulunmaktadır. Erişkin orak hücreli anemi hastalarında yaşam kalitesini ölçen bir tez çalışmasında hastaların en yüksek puanları fiziksel işlevsellikte, en düşük puanları ise fiziksel rol güçlüğü alt boyutlarında aldıkları görülmüştür (Cevher, 2016: 36). Başka bir tez çalışması talasemi hastalarında en yüksek puanları fiziksel işlevsellikte, en düşük puanları duygusal rol güçlüğü alt boyutlarında raporlarken; orak hücreli anemi hastalarında en yüksek puanları genel sağlık algısı, en düşük puanları fiziksel rol güçlüğü alt boyutlarında raporlamaktadır (Şenol, 2014: 60). Orak hücreli anemi hasta grubuyla sağlıklı kontrol grubunu karşılaştıran bir tez çalışması, orak hücreli hasta grubunun kontrol grubuna kıyasla yaşam kalitesinin fiziksel sağlık, fiziksel ve bilişsel fonksiyon ve sağlık personeline erişim alt boyutlarında anlamlı düzeyde daha az

puanlar aldıklarını ortaya koymaktadır. Aynı zamanda çalışmada, orak hücreli anemi hastalarının depresyon seviyelerinin artıkça yaşam kalitelerinin azaldığı, uyku kaliteleri artıkça yaşam kalitelerinin arttığı görülmektedir (Akkan, 2021: 32). KKTC’de yaşayan talasemi hastalarında yaşam kalitesini inceleyen bir tez çalışması en yüksek puanları genel sağlık, en düşük puanları ise esenlik alt boyutunda raporlayıp öğrenim durumunun artıkça yaşam kalitesinin arttığını, köyde yaşayanların şehirde yaşayanlara kıyasla genel sağlık puanlarının anlamlı olarak daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır (Firat, 2008: 42,46). Talasemi hastalığının depresyon ve anksiyete ile ilişkisini ortaya koymayı amaçlayan bir tez çalışması ise talasemi hastalarının kontrol grubuna kıyasla anksiyete ve depresyon seviyelerinin anlamlı olarak daha yüksek olduğunu, talasemi hastalarında anksiyete ve depresyon seviyesi artıkça yaşam kalitesinin azaldığını göstermektedir (Özel, 2016: 27,33).

Yaşam kalitesinin bu tez araştırmasında olduğu gibi sonuç değişken olarak incelendiği araştırmaların yanı sıra yaşam kalitesini bir sebep değişkeni olarak inceleyen araştırmalar da bulunmaktadır. Yetişkin kronik hastalarla yapılan bir araştırmada, yaşam kalitesinin düşük olmasının depresyon ve intihar için bir risk faktörü olduğu tespit edilmiştir (Gürhan ve diğ., 2019: 847). Benzer şekilde başka bir araştırma, olumsuz çocukluk deneyimlerinin yani düşük yaşam kalitesinin kronik hastalığa sahip olma olasılığını artırdığını göstermektedir (Chanlongbutra, Singh ve Mueller, 2018: 4). Bu bulgu, yaşam kalitesinin başka değişkenlerle ilişkisinin iki yönlü olabileceğini göstermesi açısından önemlidir. Tüm bu araştırmalardan anlaşılacağı üzere yaşam kalitesi kronik hastalar için birçok özellik, durumla ilişkilidir. Yaşam kalitesinin artması birçok olumlu çıktıyı beraberinde getirmekle birlikte olumlu durumların çıktısı da olabilmektedir. Tam aksi şekilde, yaşam kalitesinin düşmesinin de olumsuz birçok faktörle ilişkisi olduğu söylenebilir.

1.3. SAĞLIK KONTROL ODAĞI

Sağlık kontrol/denetim odağını anlayabilmek için öncelikle kontrol odağı kavramını irdelememiz gerekmektedir. İlk kez Rotter (1966: 1) tarafından kavramsallaştırılarak psikoloji bilimine kazandırılan bir kavram olan kontrol odağı, bireyin hayatını denetleyen genellelikle ne veya kim olduğuna dair bilinci

yansıtmaktadır. Bir kişilik özelliği/eğilim olan kontrol odağı, bireyin yaşamındaki olayların sonuçlarından sorumlu olana dair genel algısını ifade etmektedir (Rotter, 1966: 4). Bireyin yaşamını yönlendirenin kendisi mi yoksa başka bir olgu mu olduğuna dair inancı iki uçlu bir yapıdır. Bu yapı, iç ve dış kontrol odağı olarak ayrılmaktadır. Birey, geçmiş yaşamında deneyimlediği olayları veya sonuçlarını kendine atfediyorsa iç kontrol odağı söz konusudur. Eğer atıf başkalarına veya başka bir şeye ise dış kontrol odağından bahsedilmektedir. Bireyin yaşadıklarının sorumlusu olarak gördüğü başka insanlar, şans veya kader de olabilmektedir. Bireyin başına gelenlerle ilgili bu algısı sosyal öğrenme ve pekiştiricilerle kazanılmaktadır (Rotter, 1966: 2). Birey, deneyimlediği olayları ve öğretilerini değerlendirerek sonuçların nereden kaynaklandığına dair bir inanç oluşturmaktadır. Bu inancı destekleyen deneyimlerin artması inancı pekiştirmektedir. Birey hayatındaki kontrol odağının her ne olduğunu düşünüyorsa bundan sonra da aynı kişi veya olgunun kontrolünde olacağına inanmaktadır. Döngüsel olan bu süreçte bireyin beklentisi, davranışını etkileme potansiyeline sahip olma gücü kazanmaktadır. Pekiştiricin birey için değeri de davranışını etkileyebilecek olan başka bir faktördür. Birey için pekiştiric (ilgili kontrol odağı) ne kadar değerliyse, pekiştiricin davranışın sonucunu etkileyeceğine dair inancı da o denli artmaktadır. Bu durumda beklenti ve pekiştiric değerinden beslenen davranışın ortaya çıkma olasılığı, tesadüfi olmaktan çıkmaktadır.

Sağlık kontrol odağı, kontrol odağının bireyin sağlığıyla ilgili kısmını oluşturmaktadır. Bireyinin sağlığı ile ilgili kontrol odağının kim veya ne olduğuna dair inancını temsil etmektedir (Strudler-Wallston ve Wallston, 1978: 112). Birey; sağlık durumunun değişiminin, hastalık sürecinde yaşadıklarının, sağlığıyla ilgili beklentilerinin sorumlusu olarak bir kaynak belirlemektedir. Bu, kontrol odağında olduğu gibi kendisi, diğerleri veya şans/kader olabilmektedir. Birey sağlığıyla ilgili yaşadıklarından kendisinin sorumlu olduğuna inanıyorsa *iç sağlık kontrol odağına* sahip olmaktadır. Eğer birey sağlığından şans, kader veya diğerlerinin sorumlu olduğuna inanıyorsa bu, *dış sağlık kontrol odağına* sahip olduğunu göstermektedir.

Bir kişilik özelliği olan kontrol odağı, iç ve dış olarak iki zıt tutum ve davranışları beraberinde getirmektedir. İç kontrol odağına sahip olanlar, hayatlarındaki başarıları, başarısızlıkları, aldıkları ödülleri, cezaları kontrol edebildiklerine ve etkileyebildiklerine inanırlarken dış kontrol odağına sahip olanlar için çoğu durum

kontrolleri dışında gelişir ve kendilerini güçsüz, yetersiz hissedebilirler (Solmuş, 2004: 196). Daha birçok ilişki içinde olduğu faktör ve çıktılarla birlikte iç kontrol odağı olumlu, dış kontrol odağı olumsuz kişilik özelliği olarak karşımıza çıkmaktadır.

İç kontrol odağına sahip olan bireyler sonucu etkileyebileceklerine inandıklarından daha çok çaba sarf edip daha yüksek performans gösterebilirler (Ng, Sorensen ve Eby, 2006: 1072). Çevrelerinin değişimine daha duyarlı ve çevresel koşulları değiştirmeye daha istekli olmaları ile karakterizedirler. Fakat sonuca ulaşırken oluşagelen süreçte daha fazla stres deneyimleyebilmektedirler (Karkoulian, Srour ve Sinan, 2016: 4921). Dış kontrol odağındakiler ise kendilerinin sonuçlar üzerindeki etkilerine inanmadıkları için daha az çaba gösterip, davranış değiştirmeye daha dirençli olabilmektedirler. Fakat olumsuz bir durumda kendilerini suçlama eğilimleri düşebilmekte ve tepkilerinin seviyesi daha düşük olabilmektedir (Stiglbauer, 2016: 743). İç kontrol odağına sahip olanlar ise başarılı olduklarında kendilerini takdir ettikleri gibi, başarısız olduklarında da kendilerini suçlayabilmekte ve daha öfkeli, yüksek seviyeli tepkiler verebilmektedirler.

İç kontrol odağına sahip bireyler, duygularını daha kolay ifade edebilmekte, kendilerine daha çok güvenmekte ve onaylanma ihtiyacını daha az hissetmektedirler. Benzer olarak ayrımcılık içeren sosyal ortamları daha az tercih ettiklerini (Liang ve diğ., 2019: 1), dışlanmaya maruz kaldıklarında daha gergin olduklarını (Reknes ve diğ., 2019: 5), yardım etme ve nezaket davranışlarını gösterme eğilimlerinin daha yüksek olduğunu (Basım ve Şeşen, 2006: 164) gösteren çalışmalar mevcuttur. İç kontrol odağına sahip bireylerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarına daha çok dikkat ettikleri ve daha iyisi için çabaladıkları bilinmektedir. Bu nedenle iç kontrol odağı; daha yüksek seviyelerde psikolojik ve fiziksel iyi oluşla (Denney ve Frisch, 1981: 306), problem odaklı baş etme yöntemlerini kullanarak stresle daha iyi başa çıkmayla (Demokan, 2009: 49) ve daha iyi performans göstermekle (Anderson, 1977: 450) ilişkilidir.

Dış kontrol odağına sahip olanların ise daha fazla stres, kaygı, depresyon deneyimledikleri (Sandler ve Lakey, 1982: 71), daha düşük benlik saygısına sahip oldukları, bazı fiziksel semptomları daha çok gösterdikleri ve psikopatolojilerle pozitif ilişkiler içerisinde oldukları bilinmektedir (Dağ, 1992: 90). Daha yetersiz hissetmek

(Chang ve Ho, 2009: 200) ve aktif olmayan başa çıkma mekanizmalarını kullanmak (Demokan, 2009: 49) dış kontrol odağı ile karakterize olan özelliklerdir.

Tüm bunlarla birlikte iç kontrol odağına sahip olan bireylerin sağlıklarına yönelik daha duyarlı davranmaları ve sağlıklı olmak için daha fazla çaba göstermeleri beklenebilir. Sağlıklı olmanın kendi özellik ve davranışlarının kontrolünde olduğunu düşünen bireyler, sağlık davranışlarını daha çok gösterecek, sağlıksız davranışlarını değiştirmek için çaba sarf edecek ve hastalıkla daha iyi baş edebilecektir. Bu nedenle kontrol odağı, özellikle kronik hasta örnekleminde daha kritik hale gelmektedir. Çünkü bireylerin hastalığa uyum sağlaması ve iyileşmesi yaşamlarının her alanına yansiyabilmektedir. Kronik hastalarda sağlık kontrol odağını inceleyen birçok araştırmanın varlığı da bu konudaki haklılığı göstermektedir. Genellikle araştırmalar iç kontrol odağında olduğu gibi “iç sağlık kontrol odağı”nın da olumlu davranış ve tutumlarla ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır.

Sağlık kontrol odağında öğrencileri inceleyen bir çalışma “iç sağlık kontrol odağı”nın, “şans sağlık kontrol odağı” ve “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” boyutuyla negatif ilişkili olduğunu ve bireylerin “iç sağlık kontrol odağı”nın kendi sağlıkları üzerinde daha fazla etkisi olduğunu kanıtlamıştır (Pirzadeh ve diğ., 2019: 135). Benzer şekilde “iç sağlık kontrol odağı”nın sağlıklı olmayı yordadığını; hastalık riskini, hastalık belirtilerini ve ilgili kayıpları azalttığını gösteren çalışmalar mevcuttur (Biernacka ve Jakubowska-Winecka, 2017: 25; Malekzadeh, Hashemi Mohammad Abad ve Vazir, 2020: 25). “İç sağlık kontrol odağı”nın sağlıklı yaşam tarzı davranışları ile sağlığa yönelik öz yeterlik üzerinden ilişkili olduğu bulgusu da “iç sağlık kontrol odağı”nın önemini göstermektedir (Açıkgöz Çepni ve Kitiş, 2017: 235). Gebelik döneminde diyabet olan 260 hastayla yapılan İran’daki çalışma, “iç sağlık kontrol odağı”na sahip olanların tedaviye bağlı kalma ve sağlık davranışlarını uygulama konusunda daha başarılı olduklarını göstermiştir (Salarfard ve diğ., 2020: 118). Meme kanseri olan 800’den fazla kadınla yapılan bir çalışma, kötü görünme endişesini ayrıntılı incelemiş ve “iç sağlık kontrol odağı”nın kötü görünme endişesi ile negatif ilişkili olduğunu, kötü görünme endişesi ile mamografi çekirmek (meme kanseri teşhisi için kullanılan bir röntgen cihazı) arasındaki negatif ilişkiyi azalttığını ortaya koymuştur (Sharif ve diğ., 2020: 225).

Hipertansiyon hastalarını ve sağlıklı bireyleri sağlık kontrol odağı açısından karşılaştıran bir çalışma, grupların “şans sağlık kontrol odağı” ve “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” açısından birbirinden farklılaştığını raporlamıştır (Afsahi ve Kachooei, 2020: 112). Hipertansiyon hastalarında “şans sağlık kontrol odağı” ve “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür. Hipertansiyon hastalarında akılcı olmayan sağlık inançlarının “dış sağlık kontrol odağı”yla ilişki gösterdiğini, “dış sağlık kontrol odağı”nın hipertansiyonun yüksek seviyeleriyle ilişkili olduğunu ortaya koymuşlardır. Onkoloji hastalarıyla yapılan bir çalışma, “iç sağlık kontrol odağı”nın hastalık süresi ile negatif ilişkili olduğunu göstermiştir (Gibek ve Sacha, 2019: 117). Aynı zamanda onkolojik hastalarda sağlıklı olanlara kıyasla sağlık kontrol odağında “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın yüksek puanlara ulaştığı görülmüştür. Benzer şekilde, annelerde aşuya uyma davranışının da (zamanında gerekli olan aşıları yaptırmak) “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”yla yüksek ilişki gösterdiği bilinmektedir (Amit Aharon ve diğ., 2018: 1620). Bu anlamda sağlık davranışlarında (tedavi alma, aşı olma) hastane çalışanlarına olan güvenin önemli rol oynadığı söylenebilir. “Güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın, bireyin sağlık merkezleriyle (hastane, sağlık ocağı vs.) doğrudan ilişki kurduğu durumlarda önemli olduğu görülmektedir.

Bireyin kendi kendine yaptığı, uyguladığı sağlık davranışlarında ise “iç sağlık kontrol odağı” önemli hale gelmektedir. Bunun yanı sıra “iç sağlık kontrol odağı”nın sağlık hizmetlerinden yararlanma ile ilişkili olduğu kanıtlanan başka bir bulgudur (Mautner ve diğ., 2015: 318). Aynı zamanda teknolojinin beraberinde getirdiği mobil sağlık bilgi ve bakım uygulamalarını kullanma isteğinin de “iç sağlık kontrol odağı” ile ilişkili olduğu bilinmektedir (Bennett ve diğ., 2017: 1227). Sağlık hizmetleriyle ilgili konularda “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” ve “iç sağlık kontrol odağı”nın birbirlerini desteklediği görülmektedir. Diyabet hastalarıyla yapılan bir çalışmada 300’den fazla katılımcı incelenmiş, “iç sağlık kontrol odağı”nın egzersiz yapma ve diyeteye uyma ile; “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın düzenli sağlık kontrollerini yapma ve diyeteye uyma ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Kılıç ve Arslan, 2018: 129). Buna rağmen bu araştırmada olduğu gibi çoğu araştırmada hastaların “iç sağlık kontrol odağı”nın geliştirilmesi önerilmektedir.

“İç sağlık kontrol odağı”, “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın olumlu çıktılarını da içerdiğinden ve içsel motivasyonun daha güçlü hali olduğu bilindiğinden önemlidir. “İç sağlık kontrol odağı”nın başka olumlu getirileri de bilinmektedir. Bel ağrısı olan hastaları inceleyen bir çalışma, “iç sağlık kontrol odağı”nın depresyon ve ağrı seviyesini etkilediğini göstererek psikolojik ve fiziksel semptomlar için önemini ortaya koymuştur (Campbell, Hope ve Dunn, 2017: 2335). Obezite hastalarıyla yapılan bir çalışma “iç sağlık kontrol odağı”nın obeziteyi yordamada etkili olduğuna (Fathabadi ve diğ., 2018: 280), diyabet hastalarında ağız sağlığıyla ilişki gösterdiğine (Santhiya, Puranik ve Sowmya, 2020: 128), meme kanserinde erken teşhisi yordadığına (Marijanovic ve diğ., 2017: 337), tedaviye uyumu ve ilaç kullanmayı öngördüğüne (Nafradi, Nakamoto ve Schulz, 2017: 7), yaşlılarda bireyin sağlık algısını etkilediğine (Zhang ve Jang, 2017: 72), ölümü yordadığına (Lindström ve Rosvall, 2020: 211), yaşam kalitesiyle olan ilişkisine (Octari, Suryadi ve Sawitri, 2020: 85) dair bulgular elde eden araştırmalar mevcuttur.

Alan yazında mevcut araştırmalarda kanıtlandığı gibi “iç sağlık kontrol odağı”, olumlu sonuçları öngören temel faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Kişiliğin önemli bir faktörü olan kontrol odağı sağlıkla ilişkili pek çok duygu, düşünce ve davranışla ilişkilidir. Kronik hasta örneğinde bu ilişkiler açıkça gözlenebilmektedir. Bu nedenle kronik hastalarda sağlık kontrol odağının yaşam kalitelerini etkilemesi beklenmektedir.

1.4. GELECEK ZAMAN PERSPEKTİFİ

Zaman, fiziksel olarak formülize edilebilirken Immanuel Kant (1965), William James (1950) gibi sosyal bilim insanları göreceli olma özelliği üzerinde durmaktadırlar (aktaran Zimbardo ve Boyd, 1999: 1271). Bu nedenle zamanın üzerinde anlaşılması bir tanımını yapmak zorlaşmaktadır. Alan yazında ‘zaman algısı’, ‘zaman yönelimi’, ‘zaman perspektifi’, ‘zaman tercihi’ gibi birçok konu ile insanda zaman algısı anlamlandırılmaya çalışılmaktadır.

Zaman algısı; bireyin zamanın hızına dair değerlendirmesi iken (Jonas ve Huguet, 2008: 353) zaman tercihi ise bireyin hazzın yaşanacağı zamana dair bireysel tercihi (Schechter ve Francis, 2010: 141) olarak tanımlanmaktadır. Bu araştırmada

incelen kavram ise *zaman perspektifidir*. Birçok tanımın yanında Zimbardo ve Boyd (1999) zamanı ayrıntılı ele alarak konu üzerine bir kuram geliştirmişlerdir. Zaman Perspektifi Kuramı (Time Perspective Theory) olarak adlandırılan kuram temelini Kurt Lewin'in açıklamalarından almaktadır. Lewin'e (1951; aktaran Zimbardo ve Boyd, 1999: 1271) göre zaman perspektifi bireyin geleceği ve geçmişi ile ilgili duygu ve düşüncelerinin toplamı olarak tanımlanmaktadır. Lewin'in geçmiş ve geleceğin insanla ilişkisini ortaya koymasının yanı sıra Zimbardo ve Boyd (1999: 1271) şimdiki zamanın önemini de belirtmektedirler. Yani, kuramda bahsedilen üç zaman boyutu bulunmaktadır: Geçmiş, şimdi ve gelecek. Kurama göre, birey deneyimlerini zamansal olarak boyutlandırarak onlara bir anlam katma çabası içindedir. Bu bilinçdışı işleyen bir süreç olmakla birlikte, deneyimleri kodlamayı, işlemeyi, geri çağırmayı gerektirmektedir. Neticede değerlendirmeler, beklentiler, hayaller yapılanmakta ve bireyi etkilemektedir. Geçmişteki olaylar ve gelecekle ilgili planlar şimdiki zaman davranışlarını açıklayabilecek potansiyeli taşımaktadır.

Şimdiki zaman, bireyin değişimleyebileceği tek zaman boyutudur. Bireyin kendini tanıması ve farklı zaman boyutlarını ayırt edip çıkarımlarda bulunması zamana dair bireysel bir perspektifi ortaya çıkarmaktadır. Tüm zaman boyutlarının birey üzerinde etkisi olmakla birlikte biri daha ön planda olabilmektedir. Bireyin şu anki tutum ve davranışlarına büyük oranda etkisi olan boyut, bireyin sahip olduğu zaman perspektifi olarak bilinmektedir. Zamanla bu perspektif kalıcı hale gelerek bir eğilim olarak karşımıza çıkmaktadır (Boniwell ve Zimbardo, 2004: 165).

Zimbardo ve Boyd (1999: 1275) üç zaman boyutunun niteliğine göre değişen beş boyut tanımlamaktadırlar. Bunlar; geçmiş-olumsuz, geçmiş-olumlu, şimdi-hazcı, şimdi-kadercı ve gelecek zaman perspektifleridir. Zaman perspektiflerinin her biri farklı özellikler taşımaktadır. Zimbardo ve Boyd (1999: 1272) tek başına kullanılan bir perspektifin işlevsel olmayacağını, ideal olanın durumun ihtiyaçları ve kaynaklar doğrultusunda zaman perspektiflerini dengeli kullanmak olduğunu belirtmektedirler. Bu bireyin günlük hayatındaki seçimlerinde de daha az bilişsel hata oluşmasını sağlayacaktır. Fakat zaman perspektiflerini bu denli profesyonel kullanmak çoğu zaman mümkün olmamaktadır. Bu nedenle bireyin hayatının çoğu alanına yansıyan bir perspektifin söz konusu olması yüksek olasılıktır.

Geçmiş zaman perspektifinde bireyin geçmiş deneyimleri bireysel olarak değerlendirmesi; gelecek zaman perspektifinde gelecekteki olasılıkları ve çıktılarını değerlendirmesi; şimdiki zaman perspektifinde şu anki koşulları değerlendirmesi, söz konusu kararı veya davranışı etkilemesi söz konusudur. Geçmişe yönelik değerlendirmeler iki şekilde sonuçlanabilmektedir. Geçmiş-olumlu zaman perspektifinde birey, geçmiş deneyimlerini pozitif, sıcak ve samimi duygularla anmaktadır. Geçmiş-olumsuz zaman perspektifinde geçmiş, kötü, negatif duygularla bütünleşmektedir. Şimdiki hazzı zaman perspektifinde bireyler, o an rahatsız edici olandan uzaklaşıp keyifli olanı tercih etme eğilimindedirler. Şimdi-kaderci zaman perspektifi ise bireyin kontrolün başkalarında olduğuna inandığı, geçmiş ve geleceğin bireysel değerlendirmelerini azımsadığı bir eğilimdir. Bu durumda birey, diğerlerinin şimdiki anına olan etkisine açık hale gelmektedir. Gelecek zaman perspektifinde, birey geleceğini istek, hayal ve beklentileri doğrultusunda planlamakta ve şimdiki zamanını bunları gerçekleştirecek şekilde yapılandırmaktadır.

Zaman perspektifleri arasında gelecek zaman perspektifinin bireyde daha olumlu özellikler ile ilişkili olduğu bilinmektedir (Kooij ve diğ., 2018: 890). Zimbardo ve Boyd (1999: 1278) gelecek zaman perspektifindekilerin vicdanlı olma, tutarlı olma ile ilişkili olduğunu; yenilik arayışı, riskli davranışlar, depresyon ve kaygı ile olumsuz ilişkiler gösterdiğini bildirmektedir. Gelecek zaman perspektifinin yalnızlık hissi, depresyon ve kaygı gibi olumsuz çıktılarla olan negatif ilişkisini ortaya koyan araştırmalar da mevcuttur (Anagnostopoulos ve Griva, 2012: 51; Bergman ve Segel-Karpas, 2018: 174). Hazzı ertelemede daha başarılı olan gelecek zaman perspektifine sahip bireyler hedef odaklıdır (Göllner ve diğ., 2018: 2312). Gelecek amaçlarını gerçekleştirmede oldukça motiveledirler, hedefe ulaşırken karşılaştıkları stresli olaylarla baş edebilme becerileri yüksektir ve problem çözme odaklıdır (Boniwell ve Zimbardo, 2004: 173). Bu özellikler başarıyı da beraberinde getirmektedir. Gelecek zaman perspektifi, iş ve akademik başarıyı öngören önemli bir faktör olarak bilinmektedir (Barnett, Melugin ve Hernandez, 2020: 764; Epel, Bandura ve Zimbardo, 1999: 586; Horstmanshof ve Zimitat, 2007: 713). Benzer şekilde gelecek zaman perspektifinin öz kontrolle olan ilişkisi de bunu doğrulamaktadır (Dreves ve Blackhart, 2019: 149). Daha güvenli aile ilişkilerine sahip olmak ve psikolojik iyi oluşun yüksek olması da gelecek zaman perspektifinin getirdiklerindedir (Laghi ve

diğ., 2009: 44). Gelecek zaman perspektifinin mutluluk (Drake ve diğ., 2008: 53) ve yaşam doyumunu (Çivitci ve Baltacı, 2018: 110) yordadığı da gözlenmiştir. Tüm bunların yanı sıra gelecek zaman perspektifinin sosyal anlamda olumsuz etkileri de olabilmektedir. Söz konusu kişiler, şimdiki zamanın ihtiyaçlarını göz ardı edeceklerinden sosyal ilişkileri güçlü olmayabilmekte, sosyal ağları az kişiden oluşabilmektedir (Lang ve Carstensen, 2002: 134). Diğerlerine ayırdıkları zaman az olmakta ve ilişkilerde derinleşmek çok mümkün olmamaktadır.

Sağlık psikolojisinde gelecek zaman perspektifi özel bir önem arz etmektedir. Sağlıklı olma durumu, zamanın uzunluğuyla yakından ilişkili olduğu gibi hasta olma durumu da zamanın kısalması ve yeniden boyutlandırılması, değer kazandırılması ile ilgilidir. Bu nedenle bireyin gelecek algısı değişmekte ve yeniden şekillenebilmektedir. Gelecek zaman perspektifinin sağlıkla ilgili çalışmalara bakıldığında olumlu etkileri görülmektedir. Örneğin, riskli cinsel davranışları azalttığı (Richard, Van Der Pligt ve De Vries, 1996: 192), öz denetimle birlikte internet bağımlılığı riskini azalttığı (Kim ve diğ., 2017: 232), egzersiz yapma, emniyet kemeri takma ve sağlıkla ilgili endişelerle ilişkili olduğu (Daugherty ve Brase, 2010: 205) ortaya konmuştur. Yani gelecek zaman perspektifi, riskli davranışların azalıp sağlıklı davranışların artmasıyla yakından ilişkili görünmektedir (Adams ve Nettle, 2009: 92; Visser ve Hirsch, 2014: 92).

Yaşlı ve gençleri karşılaştıran bir çalışmada gelecek zamanının sınırlı olduğunu düşünen yaşlıların hedef davranışlarının ve sosyal ilişkilerinin değiştiği görülmüştür (Lang ve Carstensen, 2002: 134). Buna göre kısıtlı gelecek zaman algısı olanların, bireysel ve duygusal amaçlı davranışlara öncelik verdiği, sosyal ilişkilerindeki memnuniyetlerinin daha fazla ve gerginliklerinin daha az olduğu kanıtlanmıştır. Söz konusu araştırma bulgusu kronik hastalığı anlayabilmemiz açısından önemlidir. Kronik hastalarda da gelecek zaman kısıtlı algılanabilmektedir ve farklı çıktıları olabilmektedir. Kronik hastaların gelecek zaman perspektiflerinin daha düşük seviyelerde olduğu bunun da olumsuz çıktıları beraberinde getirdiği bilinmektedir. Örneğin, omurilik kazazedelerinde gelecek zaman perspektifinin düşük seviyelerinin, ölüm kaygısıyla ilişkili olduğu gözlenmiştir (Martz ve Livneh, 2003: 1028). Gelecek zaman perspektiflerinin düşük seviyede olması, kalan zamanlarının az olduğunu düşünüp şimdi odaklı olmalarından olabilir. Fakat araştırmalar ışığında, gelecek odağının azalmasının sağlık durumları için iyi olmayabileceği söylenebilir.

1.5. MİNNETARLIK

Minnet, tanımlaması güç ve karmaşık bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Bilimsel araştırmalara henüz konu olmaya başlamasına rağmen birçok farklı tanım ve yaklaşımı mevcuttur. Minnet, TDK (t.y.) tarafından “yapılan bir iyiliğe karşı kendini borçlu sayma, gönül borcu” olarak tanımlanmaktadır. Bu durumun içinde olmak ‘minnetarlık’ olarak bilinmektedir.

Minnetarlık; bir özellik, duygu, tutum, erdem, alışkanlık veya kişilik özelliği gibi birçok sınıflandırmanın içinde yer almaktadır. Minnetarlık, bunların hepsi olabilir fakat hangisi olduğu tanımını değiştirmektedir. Weiner ve Graham’a (1989: 410) göre minnetarlık, diğerine yaptığı iyiliğin karşılığını vermek ve ilişkideki dengeyi sürdürmek için bir uyarıcı olarak görev almaktadır. Bu nedenle diğeri odaklı bir duygudur. Fitzgerald’a (1998: 120) göre minnetarlık, bir duygu veya duygu dizisidir ve üç bileşeni bulunmaktadır. Bunlar; birine veya bir şeye duyulan içten bir takdir duygusu, iyi niyet duygusu ve bunların davranışa dönüşme eğilimidir. Yani yardıma karşılık verme isteği olumlu duygulara eşlik etmektedir. Emmons ve Crumpler (2000: 56) en basit haliyle minnetarlığı “bir iyiliğe karşılık verilen olumlu duygusal tepki” olarak tanımlamaktadır. Bu durum; başkası tarafından yapılan bir iyilik, yardım, verilen bir hediye, nimet veya lütuf kabul edildiğinde ve bunun değeri fark edildiğinde doğmakta, karşılık verme isteğiyle beraber takdir ve minnet duygusuyla hissedilmektedir. Minnetarlığın ortaya çıkmasında kritik olan diğerinin (iyilikseverin) istekli veya iyi niyetli olduğunun bilinmesidir. Bu durumda yapılan iyilik özgeci bir özellik taşımaktadır (Tsang, 2006: 204). Lambert ve diğerleri (2009: 462); minnetarlığı, kişinin kendisi için değerli ve anlamlı olanı fark edip, takdir etmesiyle oluşan olumlu duygu olarak açıklamışlardır. Böylelikle diğeri tarafından yapılan iyilikle beraber kişinin içinde bulunduğu durumun da minnetarlığa sebep olabileceği görülmektedir. Tüm bu durumlarda iyiliği, değerli olanı, değeri fark etmek ve tanımak minnetarlığın ortaya çıkmasında gerekli bir koşuldur.

McCullough, Emmons ve Tsang’a (2002: 112) göre minnetarlık nasıl tanımlandığına bağlı olarak değişmektedir. Bir duygu olarak minnetarlık, diğerinin karşılık beklemeden yaptığı iyiliğin yarattığı olumlu sosyal ve ahlaki bir duygudur. Bir

kişilik eğilimi olarak minnettarlık, birinin elde ettiği yararda diğerinin payı olduğunu her fark ettiğinde minnettarlık duygusuyla tepki verme eğilimidir. Bir eğilim olarak minnettarlığı Wood, Froh ve Geraghty (2010: 891) yaşamdaki güzellikleri fark edip takdir etmeye dair genel bir yönelim olarak açıklamaktadır. Tüm bunlarla, minnettarlığın hem durumsal bir duygu hem genel olarak gösterilen bir eğilim olabildiği görülmektedir. Minnettarlık duygusu, sağlanan yararın sonucunda hissedilen teşekkür ve takdir hissiyken; bir kişilik özelliği (trait) olarak minnettarlık, minnet hissetmeye yatkın olmak şeklinde tanımlanmaktadır. Her iki durumda da minnettarlığın bilişsel süreci iki aşamalı olarak açıklanmaktadır. Emmons'a (2008: 472) göre ilk olarak kişinin hayatındaki iyiliği fark etmesi, ikinci olarak bu iyiliğin kaynağının bir diğeri (insan, obje, varlık) olduğunun ayırdına varabilmesi gerekmektedir. Minnettarlığı ayrıntılandıran Adler ve Fagley (2005: 82) sekiz farklı durumda ortaya çıkabileceğini belirtmektedirler. Bu durumların ilki, bireylerin sahip olduklarına odaklanıp minnettar olmalarıdır. İkincisi, bireyin hayranlık, merak duyduğu deneyimlerine, doğaya, hayata, daha yüce bir şeye duyulan minnettarlıktır. Üçüncüsü, bireyin minnettarlığı ortaya çıkarmak için bazı ritüellerde bulunmasıdır. Dördüncüsü, şimdi ve burada var olmaya duyulan minnettarlıktır. Beşincisi, bireyin kendini başkalarıyla karşılaştırması ile oluşan minnettarlıktır. Altıncısı, birine yaptığı iyilikten dolayı duyulan minnettarlık hissidir. Yedincisi, bireyin deneyimlediği kayıp ve sorunlar nedeniyle hayatın olumlu yönlerine odaklanma gayretiyle ortaya çıkan minnettarlıktır. Sonuncusu ise kişilerarası ilişkilerde ilişkinin değerinin fark edilmesiyle veya ifade edilmesiyle ortaya çıkan minnettarlıktır. Anlaşıldığı üzere minnettarlık, birçok durumda ve birçok farklı kaynağa yönelik ortaya çıkabilmektedir. Bu çalışma kapsamında minnettarlık, bir kişilik özelliği/eğilim olarak çalışılmaktadır.

Minnettarlık diğer kavramlardan birkaç yönden farklılaşmaktadır. Olumsuz özellikleri içerisinde barındıran ve rahatsız hissettiren bir olgu söz konusu olması durumunda 'minnet etmek' kelime grubu kullanılmaktadır. Minnet etme, iyilik gören kişinin borçlu ve karşılığını verme zorunluluğu hissetmesi ile ortaya çıkmaktadır (McCullough ve diğ., 2001: 253). Borçluluk olarak da bilinen minnet etme durumu, borcun geri ödenmesine dair isteğin dışsal kaynaklara bağlı olmasıyla bilinmektedir (Heider, 1958'den aktaran Watkins ve diğ., 2006: 219). Minnettarlıkta ise bu istek içten ve samimi olarak ortaya çıkmaktadır.

Minnettarlığın ayrıldığı bir başka kavram ‘takdir’dir. Takdir, “Bir olayın, bir kişinin, bir objenin değerini ve anlamını kabul etme ve bununla ilişkili genel olarak hissettiği olumlu duygular” olarak tanımlanmaktadır (Adler ve Fagley, 2005: 79). Takdir, daha az borçluluk içermesi ve bir diğerinin varlığının zorunlu olmamasıyla farklılaşmaktadır (McCarty ve Childre, 2004: 231). Eş anlamlı olarak da kullanılabilen bu kelimeler birbiriyle anılmaktadır (Emmons ve McCullough, 2003: 380). Takdir, minnettarlığın bir parçası olarak görülmektedir.

Minnettarlık ile ‘şükran’ ise ayrımı en belirsiz olan kavramlardır. Bazı araştırmalarda minnettarlık denilen olguya başka araştırmalarda şükran denebilmektedir. Şükür, dini çağrışımları olan bir kelime olduğundan minnettarlığın anlamını daraltmaktadır. Bunun yanı sıra şükranın, minnettarlığın tanrı veya doğa gibi daha güçlü bir varlığa yönelik olan boyutunu tanımladığı belirtilmektedir (Rosmarin ve diğ., 2011: 393). Minnettarlık ise dini bir çağrışımı olmayan ve olumlu duyguları barındıran, anlamını daha iyi yansıtan bir kelime olarak karşımıza çıkmaktadır.

Minnettarlık, birçok farklı kaynakta erdem olarak karşımıza çıkabilmektedir. Tarih boyunca dinlerin öğretilerince iyi bir birey olmanın ve iyi bir yaşama sahip olmanın koşullarından olması da önemli bir ahlaki değer olduğunu göstermektedir. McCullough, Kilpatrick, Emmons ve Larson’a göre (2001: 252) göre minnettarlık ahlaki bir duygudur ve üç işlevi vardır: Ahlaki davranışları sürdürmeye isteklilik, davranışlarda dikkatli davranma, kişilerarası ilişkilerde yıkıcı davranışlardan kaçınma. Watkins, Wodward, Stone ve Kolts’a (2003: 432) göre minnettarlık eğilimi yüksek olanlar hayatlarında bolluk hissine sahip olmaya, diğerlerinin iyiliklerini fark etmeye, hayatın basit güzelliklerini takdir etmeye, minnettarlığı deneyimlemenin ve ifade etmenin önemini bilmeye eğilimlidirler. Minnettarlık eğilimi yüksek olanların minnettarlığı daha sık, daha yoğun ve daha çok kişi ile deneyimleme olasılıkları yüksektir (McCullough, Emmons ve Tsang, 2002: 113). Minnettarlık eğilimi yüksek olanların bu özelliklere sahip olması, bireysel ve sosyal olumlu çıktıları da beraberinde getirmektedir.

Minnettarlık kişinin bireysel deneyimi olmasıyla psikolojik, diğerine yönelik olmasıyla kişiler arası birçok yapıyı etkilemektedir. Minnettarlıkta iyilikleri, güzellikleri, nimetleri fark etme ve takdir etme söz konusu olduğundan hayata dair bireyin tutumunu da bu şekilde geliştirmesi ve çoğaltması mümkündür. Bireyin

deneyimlediği şeylere minnettarlıkla karşılık vermesiyle olumlu duyguların ortaya çıkması ve çoğalması hem bireyde hem toplumda iyilik ve güzellikleri çoğaltma potansiyeline sahiptir. Minnettarlık eğiliminin bilimsel olarak kanıtlanan birçok olumlu çıktısı da buna işaret etmektedir. McCullough, Kilpatrick, Emmons ve Larson'un (2001: 260) yaptıkları çalışma; bir kişilik özelliği/eğilim olarak minnettarlığın empati, uyumluluk gibi insan ilişkilerini güçlendiren özelliklerle pozitif, narsisizm gibi olumsuz özelliklerle ise negatif yönde ilişkili olduğunu göstermektedir. Friedman ve Toussaint (2006: 6) pozitif psikolojiyle ortaya çıkan birkaç olumlu kavramın stres ve iyi oluşla/esenlikle (well-being) ilişkisini inceleyen araştırmaları gözden geçirmişlerdir. Bu kavramların arasında olan minnettarlık eğiliminin iyi oluş, olumlu duygular, mutluluk, güven, fedakârlık, yaşam doyumu, affedicilik, canlılık, maneviyat, iyimserlik ve olumlu inançlarla pozitif yönde ilişkisi olduğu bulgusunu elde etmişlerdir. Aynı zamanda düşmanlık, duygusal sıkıntı, öfke, saldırganlık, depresyon, kaygı, kırılganlıkla negatif yönde ilişkileri olduğu gözlenmiştir. Wood, Froh ve Geraghty (2010: 893) yaptıkları derleme çalışmasında minnettarlık eğiliminin sosyal işlevsellik, duygusal sıcaklık, girişkenlik, aktivite arayışı, güven, fedakârlık, şefkat, duygu ve değerlerde açıklık ile olumlu ilişkileri olduğunu; daha az öfke, düşmanlık, depresif olma ve duygusal savunmasızlıkla ilişkili olduğunu raporlamışlardır.

Minnettarlık eğiliminin fiziksel sağlıkla ilişkisi daha çok uyku ve kalp çalışmalarında karşımıza çıkmaktadır. Minnettarlık müdahaleleri ile minnettarlık seviyeleri değişimlenen gruplarda doğrudan bir etki gözlenmese de minnettarlığın kan basıncının düşmesi (Jackowska ve diğ., 2015: 2213), kalp ritminin normalleşmesi, kalpte fizyolojik koordinasyonun artması gibi küçük değişimlere sebep olduğu ortaya konmuştur (Rash, Matsuba ve Prkachin, 2011: 360). Kalp hastalarında bazı kan değerlerinde olumlu değişimlere ve kalp sağlığını koruyacak davranışlara da sebep olduğu gözlenmiştir (Huffman ve diğ., 2015: 14; Redwine ve diğ., 2016: 671). Minnettarlık müdahalelerinin uyku üzerindeki etkisini inceleyen araştırmalar, uyku bozukluklarını etkilemese de uyku kalitesinin iyileştiğini göstermektedir (Boggiss ve diğ., 2020: 8).

Bir 'kişilik özelliği/eğilimi' olarak ele alınan minnettarlığın bilişsel etkileri gözlenip bireyin yaşadığı olumlu olayları hatırlama eğilimiyle ilişkili olduğu

saptanmıştır (Watkins, Grimm ve Kolts, 2004: 57). Benzer şekilde minnettarlık eğilimi bir başa çıkma mekanizması olarak görev alabilmekte; kendini suçlama, madde bağımlılığı ve inkâr ile negatif ilişki göstermektedir (Wood, Joseph, Linley, 2007: 1083). Minnettarlık eğiliminin kısa ve uzun vadede depresyon seviyelerini (O'Connell, O'Shea ve Gallagher, 2017: 1291; Toepfer, Cichy ve Peters, 2011: 194; Wood ve diğ., 2008: 867), kaygıyı (Ramirez ve diğ., 2014: 467; Southwell ve Gould, 2016: 587), stres seviyelerini (Cheng, Tsui ve Lam, 2015: 183; Southwell ve Gould, 2016: 587), olumsuz duygulanımı (Salces-Cubero, Ramirez-Fernandez ve Ortega-Martinez, 2018: 1020; Wolfe ve Patterson, 2017: 338), psikolojik sıkıntıyı (Wong ve diğ., 2017: 252), saldırganlığı (Deng ve diğ., 2019: 307; Dewall ve diğ., 2012: 238) azalttığı görülmektedir. Minnettarlık eğiliminin intihara karşı bir direnç kazandırdığı da bilinmektedir (Kleiman ve diğ., 2013: 542).

Bu gibi olumsuz özellikleri azaltmasının yanı sıra olumlu özellikleri de artırmaktadır. Minnettarlık eğiliminin yaşamın anlam seviyesi (George ve Park, 2016: 215; Otto ve diğ., 2016: 1324), benlik saygısı (Rash, Matsuba ve Prkachin, 2011: 361), iyimserlik (Kerr, O'Donovan ve Pepping, 2015: 26), alçak gönüllülük (Lyubomirsky ve Layous, 2013: 59), dayanıklılık (Salces-Cubero, Ramirez-Fernandez ve Ortega-Martinez, 2018: 1020) gibi değişkenleri etkileyerek psikolojik iyi oluşu artırdığı da bilinmektedir. Bunun yanı sıra mutluluğu (Al-Seheel ve Noor, 2016: 695; Watkins ve diğ., 2003: 439), olumlu duygulanımı (Ouweneel, Blanc ve Schaufeli, 2013: 45; Wolfe ve Patterson, 2017: 338), yaşam doyumunu (Lambert ve diğ., 2009: 40; Lin, 2019: 4; Robustelli ve Wishman, 2018: 48) ve öznel iyi oluşu (Watkins, Uher ve Pichinevskiy, 2014: 94; Wong ve diğ., 2017: 252) artırdığı da araştırmalarla ortaya konmuştur. Özel bir örneklem olan askerlerle yapılmış bir çalışma, minnettarlık eğiliminin yaşam kalitesiyle doğrudan olan ilişkisini göstermenin yanında algılanan stres ve akıl sağlığı üzerinden dolaylı ilişkisi olduğunu da bulgularla desteklemiştir (Valikhani ve diğ., 2019: 43). Birçok değişkenle yapılan geniş çaplı bir araştırmada, minnettarlık eğiliminin uykusuzluk, stres, akıl sağlığıyla ilişkisi görülmekte ve yaşam kalitesinin yüksek seviyeleri ile ilişkilendirilmektedir (Azad Marzabadi, Mills ve Valikhani, 2018: 1461). Aynı çalışmada üniversite öğrencilerinde minnettarlık eğiliminin daha az depresyon, stres, kaygıyla ilişkisi ortaya konmuştur. Yani, minnettarlık eğiliminin daha iyi yaşam kalitesini, daha iyi fiziksel ve psikolojik sağlığı yordadığı söylenebilir.

Nitekim yaşam kalitesinin minnettarlık eğilimiyle güçlü ilişkisi bulunmaktadır (Jung ve Han, 2017: 193).

Kronik hastalığa sahip olmak bir bireyin olumsuz deneyimlerinden biridir ve yaşam boyu bu, böyle olmaya devam etmektedir. Kronik hastalar bu açıdan minnettarlığı sorgulayan önemli gruplardandır. Bu nedenle vardıkları noktada minnettarlık hissetmeye eğilimli olabilmektedirler. Yapılan çalışmalar da kronik hastalıkların minnettarlık eğilimiyle bir ilişkisinin var olduğunu göstermektedir. Elli dört meme kanseri hastası ile yapılmış bir çalışma, minnettarlığını sık ifade eden kadınların sosyal destek algısının daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur (Algoe ve Stanton, 2012: 166). Kronik ağrısı olan hastaları inceleyen Ng ve Wong (2013: 267), minnettarlık eğiliminin depresyonla güçlü ilişkisi olduğunu ve kaygı ile ilişkisinde uykunun aracı rolü olduğunu göstermişlerdir. Hastalarla yapılan bir başka çalışma ise hastaların olumlu dini başa çıkma etkinliklerinden biri olan Tanrı'ya minnettarlığı, yakınları ve hastane çalışanlarına kıyasla daha sık kullandıklarını ve bunun hayat doyumlarını etkilediğini göstermektedir (Ayten ve diğ., 2012: 66). Kronik hastalarda minnettarlık eğilimi hastalığa uyumda da etkili olabilmektedir (Sirois ve Wood, 2016: 127). Fibromiyalji (kas romatizması) hastalarında minnettarlık eğiliminin yaşam kalitesini yordayan kritik bir değişken olduğu gözlenmiştir (Toussaint ve diğ., 2017: 2453). Benzer şekilde, MS hastalarıyla yapılan bir çalışma da minnettarlık eğiliminin yaşam kalitesini yordadığını ortaya koymaktadır (Crouch, Verdi ve Erickson; 2020: 235).

Özetle minnettarlık eğilimi psikolojik ve fiziksel sağlığın güçlü bir yordayıcısı olarak karşımıza çıkmakla birlikte olumlu sosyal çıktıları da beraberinde getirmektedir (Emmons ve Mishra, 2011: 258; Wood, Froh ve Geraghty, 2010: 902). Olumlu duygular ve iyi oluşu yordayan; olumsuz duygu ve duygusal zayıflıklara karşı bir direnç duvarı olan minnettarlık eğilimi, bireyin hayatının çoğu yanını güzelleştirmekte ve güçlendirmektedir denilebilir. Bireyin zamana dair duygu ve düşünceleri de bunlardan biridir. Bin iki yüz altı yetişkinin katılımıyla yapılan bir çalışmada, bireylerin hayatlarında kalan zaman ve gelecekte karşılarına çıkacak olan fırsat algısının sosyal destek algısıyla olan ilişkisinde minnettarlık eğiliminin aracılık rolü üstlendiği raporlanmıştır (Casu, Gentili ve Gremigni, 2020: 6711). Katılımcıların gelecek zamana dair olumlu algılarının minnettarlık eğiliminin yüksek seviyesiyle

ilişkili olması açısından bu bulgu önemlidir. Kronik hasta örneklerinde bu ilişkinin aynı doğrultuda olması beklenebilir. Başka bir araştırma, 591 yetişkin ile yapılmış ve minnettarlık eğiliminin zamanla ilişkisini desteklemiştir (Przepiorka ve Sobol-Kwapinska, 2021: 119). Bu çalışmada minnettarlık eğiliminin gelecek zaman perspektifi ve yaşam doyumu arasındaki ilişkiye aracılık ettiği gözlenmiştir.

Kronik hastalık sahibi olmak gibi travma niteliğinde olan olayların hepsi acı bir deneyimdir. Bu deneyim bireyde bazı değişimlere sebep olabilmektedir. Acı deneyim yaşayanlarla görüşme yapılarak sürdürülen bir çalışma göstermiştir ki bu deneyimden sonra bireyler varoluşsal değerlere dair bir farkındalık kazanmakta ve empatiyle birlikte derin bir minnettarlık hissetmektedirler (Hemberg, 2017: 14). Bu deneyimle birlikte gelen derin bir bilgelik ve anlam, yaşamın kırılğanlığının ve sonluluğunun farkındalığıdır. Aynı zamanda içsel kaynaklarının da farkına varan bu bireyler iyi olma cesaretini gösterecek kadar güçlü hale gelirler. ‘Travma sonrası gelişim’ olarak adlandırılan bu sürece minnettarlığın süregelen hali destek olabilmektedir. Yapılan çalışmalar bunu destekler nitelikte olup minnettarlık eğiliminin travma sonrası gelişimi yordadığını göstermiştir. Meme kanseri olan hastalarla (Ruini ve Vescovelli, 2013: 267), erken yaşlardayken bir ebeveynini kaybetmiş yetişkinlerle (Greene ve McGovern; 2017: 440), travmatik bir olay deneyimlemiş kişilerle (Confino, Einav ve Margalit; 2023: 459) yapılan çalışmalarla travma sonrası gelişim ve minnettarlık eğilimi arasındaki ilişki tekrar tekrar ortaya konmuştur.

1.6. TRAVMA SONRASI GELİŞİM

Travmatik olay DSM-5’e göre, bireyin vücut bütünlüğünü tehdit eden fiziksel yaralanma, cinsel saldırı veya ölümle karşılaşma gibi olaylardır (American Psychiatric Association, 2013: 271). Travmatik olaylar insan eliyle veya doğal yollarla meydana gelebilmektedir. Bu durumda cinsel taciz, tecavüz, trafik kazası, savaş gibi olaylar insan eliyle; deprem, yangın gibi olaylar ise doğal meydana gelen travmatik olaylar olarak sınıflandırılabilir. Tüm bu travmatik olayların ani ve beklenmedik olması, kontrol edilebilirliklerinin düşük olması, olağan olmaması, kalıcı etkiler yaratma potansiyeli olması ve bireye ‘Neden ben?’ diye sordurması gibi ortak özellikleri vardır

(Tedeschi ve Calhoun; 1995: 16). Calhoun ve Tedeschi'ye (2006: 16) göre travmatik olaylar, bireylerin hayatlarını sarsan psikolojik depremlerdir. Sonrası, bireylerin hayatlarını tekrar gözden geçirdikleri ve yeniden inşa ederek diğer psikolojik depremlere karşı önlem aldıkları bir süreçtir. Bireyin hayatı anlamlandırırken ve kendini düzenlerken kullandıkları inanç ve varsayımların sarsıldığı travma deneyimi, kalıcı değişikliklere sebep olabilmektedir. Bu süreç, birçok psikolojik sıkıntıyı beraberinde getirmektedir.

Travmanın etkisinin olayın şiddeti, yoğunluğu ve süresine göre değişebildiği görülmektedir (Javidi ve Yadollahie, 2012: 3). Birey hem duygusal hem bilişsel hem de bedensel tepkiler verebilmektedir. Kaygı, korku, üzüntü, öfke, depresyon, mutsuzluk, suçluluk, stres, işlevsel olmayan tekrarlı düşünceler, vücut ağrıları, uykusuzluk bunların arasındadır (American Psychiatric Association, 2013: 273). Birey aynı zamanda kendilik değerini sorgulayabilir, hayatın anlamını kaybedebilir, yalnız olduğunu hissedebilir, ölümün gerçekliğiyle karşılaşmasıyla dünyaya ve insanlara olan umudunu, güvenini ve sevgisini kaybedebilir (Briere ve Scott, 2016: 24). Tüm bunlarla bireyin günlük hayat işleyişi sekteye uğramakta, yaşadığı sıkıntı düzeyinin artmasıyla bir psikopatoloji haline gelebilmektedir.

Travmanın sebep olduğu olumsuz birçok konu alan yazında çokça çalışılmasına rağmen travmanın bazen olumlu değişimler de yaratabileceği yeni bir farkındalıktır (Larner ve Blow, 2011: 187; Karanci ve diğ., 2012: 1). Travmayı kalıcı ve olumlu bir değişiklik için fırsat olarak kullanan bireylerin de varlığı söz konusudur. Travma sonrasında yaşanan olumlu değişimleri ifade etmek için 'travma sonrası gelişim/büyüme' (posttraumatic growth) kavramı kullanılmaktadır. Travma sonrası gelişim ilk olarak Tedeschi ve Calhoun (1996: 458) tarafından kullanılmış; travma sonrası bireyin yaşadığı olumlu kişisel değişimlerin bütünü olarak tanımlanmıştır. Bu olumlu değişimler bireyin kendi gücünün farkına varması ve yaşamını daha da anlamlandırma çabasını içermektedir. Bu sebeple var olmanın anlamlılığı artmakta, yaşamın güzelliklerine minnet duyulmakta, insanın değeri artmakta ve kişinin içinde bulunduğu ilişkiler güçlenmektedir. Birey gücünü yenilemiş, stresle baş etme mekanizmalarını artırmış, hayatı ve kendi değerini anlamlandırmış, pozitif duygu ve düşüncelerini artırmış olarak karşımıza çıkmaktadır. Travma, olağanüstü ve olumsuz bir olay olmakla birlikte, sonrasındaki olağan olumsuz ve olumlu tepkilerin bir arada

değerlendirilmesinin önemi unutulmamalıdır (Tedeschi ve Calhoun, 2004: 408). Bu konuda olumsuz tepkileri azımsamamak ve olumlu tepkilerin her zaman ortaya çıkmayabileceğini bilmek kritiktir. Travma sonrası gelişimin yaşanması için travmanın etkisinin, bireyin düşünce ve inançlarını sarsacak kadar büyük olması ve bireyin yeniden değerlendirmeler yaparak kendine daha güçlü cevaplar bulabilmesi gerekmektedir. Bu değişimin görülebilmesi için bireyin travma öncesi ve sonraki hallerinde belirgin farklılıklar olmalıdır (Tedeschi, Calhoun ve Groleau, 2015: 504).

Tedeschi ve Calhoun'a (1995: 89) göre travmanın üstesinden en iyi gelebilenler; deneyimleri üzerinde düşünen, bilişsel, duygusal ve sosyal kaynaklarını kullanarak yapılanma sürecine girenlerdir. Benzer olarak sosyal destek algısının (Karanci ve diğ., 2012: 11; McDonough, Sabiston ve Wrosch, 2014: 117), duygularını ifade edebilme becerisinin (Stanton ve diğ., 2000: 1165) ve problem odaklı baş etme becerisinin (Brooks ve diğ., 2019: 235) travma sonrası gelişimle olumlu ilişkileri olduğu ortaya konmuştur. Bunlar dışında bireyin sahip olduğu iyimserlik (Helgeson ve diğ., 2006: 812); öz denetim, uzlaşabilirlik ve deneyime açıklık (Karanci ve diğ., 2012: 6); uyumluluk, dışadönüklük (Tedeschi ve Calhoun, 1996: 467) gibi özelliklerinin de travma sonrası gelişime etkisi bulunmaktadır.

Travma sonrası gelişimin tam olarak nasıl değişimler meydana getirdiği Tedeschi ve Calhoun (1996: 459) tarafından açıklanmış ve beş farklı boyut ortaya konmuştur. Bu boyutlar; kendiliğin algılanmasındaki değişimler, kişiler arası ilişkilerde değişimler, yaşamın değerini anlama, yeni seçeneklerin fark edilmesi ve inanç sistemindeki değişimlerdir. *Kendilik algısındaki değişimler*; bireyin gücünü fark etmesi ve kendine olan güveninin artması odaklıdır. Birey kendini kurban olarak değil, büyük bir zorluğu atlatan, başaran kişi olarak görür ve artık her şeyin üstesinden gelebileceğini düşünür ama incinebilir olduğunu fark edip kaynaklarını artırmak için çabalar. *Kişiler arası ilişkilerdeki değişimler*; empatik davranışların ve yardım etmenin artması, duygu ve düşünceleri paylaşmaya olan eğilim, kişiler arası ilişkilerde samimiyet ve yakınlığın artmasıdır. *Yaşamın değerini anlama*; yaşamdaki önceliklerini fark etme, basit güzelliklerin önemini anlama, varoluşsal sorulara cevap bulabilme ile ortaya çıkan gelişimlerdir. *Yeni seçeneklerin fark edilmesi*; bireyin amaçlarını gözden geçirmesi, ulaşılabilirliğini test etmesi ve önceliklerine göre yeni alternatifler bulmasıyla hayatında yeni bir yol çizmesini ifade etmektedir. *İnanç*

sistemindeki deęişimler; bireyin inançlarını gözden geçirip yapılandırması, varoluşun derinleşmesi ve dinsel belirgin deęişimler olarak gözlenmektedir. Manevi olana ilginin artıp maddi değerlere baęlılığın azalmasıyla bireyin olumlu duygu ve düşüncelerinin artması söz konusudur (Calhoun ve Tedeschi, 2014: 6). Bilişsel ve duygusal bu deęişimler, davranışa dönüşerek bireyin hayatını travma öncesinde olduğundan çok daha farklı noktaya getirmektedir. Birbiriyle ilişkili olan bu deęişim alanları birlikte işleyerek bireyi büyütmetedirler.

Calhoun ve Tedeschi (2014: 8), travma sonrası gelişim sürecinde etkili olan faktörleri tanımlamış ve nasıl ortaya çıktığını İşlevsel Betimsel Model ile açıklamışlardır. Modelde ilk olarak vurgulanan bireyin travma öncesindeki halidir. Bu dönemde dışadönüklük ve deneyime açıklık kişilik özellikleri travma sonrası gelişim için destekleyicidir. Daha sonra bireyin yaşadığı travma ‘sismik olay’ olarak adlandırılır. Travmayla birlikte bireyde olumsuz duygu ve düşünceler artış gösterir ve otomatik uyumsuz tepkiler hakimdir. Bireyin baęlı olduğu ve hayatında kullandığı işlevsel olan inançları, şemaları ve hayatına yön veren amaçları sekteye uğrar. Tüm travmatik olayın etkisiyle yıkılır ve bir değerlendirme sürecine girer. Olay üzerine istemsizce sürekli düşünmek (ruminasyon) ilk dönemlerde içinden çıkılmaz bir hal alabilir. Bu noktada bireyin bir şekilde kendini ifade edebilmesi ve olayı hikâyeye dönüştürebilmesi önemlidir. Hikâyeyi, travmadan öncesi ve sonrası olarak ayırması ve paylaşabilmesi travma sonrası gelişimin yordayıcısıdır. Bireyin tutarlı olarak aldığı sosyal destek, bireye sunulacak yeni bakış açıları, deęişimin desteklenmesi açısından travma sonrası gelişime götüren bir diğer basamaktır. Tüm bunlarla yeniden yapılanma süreci başlar, eski şemalar, inançlar ve amaçlardan uzaklaşılır. Bireyin yaşadığı sıkıntı ve stres azalır. Ruminasyonlar, bireyin kontrolü altına alınır. Zamanla bu olumlu deęişimler güçlenir ve şekil almaya başlar. Son basamakta stresin varlığını korumasıyla birey gelişime ihtiyaç duyar ve travma sonrası gelişim gerçekleşir. Yukarıda bahsedilen beş alanda da birey deęişim yaşar. Bu sürecin kendisi ve sonucu gelişme olarak adlandırılabilir. Travma sonrası gelişim süreci belli zaman periyotlarına bölünür ve aşamalı olarak gelişir (Calhoun ve Tedeschi, 2014: 293). Başta çok yüksek seviyelerde olan psikolojik sıkıntı ve stres azalsa da varlığını korumasının gelişim için önemli olduğunun bilinmesi gerekmektedir (Calhoun ve Tedeschi, 2014: 7). TSSB (Travma Sonrası Stres Bozukluğu)’nin travma sonrası gelişimde etkisini savaş

esirleriyle inceleyen araştırma, uzun vadede TSSB belirtilerinin travma sonrası gelişimi kolaylaştırdığını göstererek modeli desteklemiştir (Dekel, Ein-Dor ve Solomon, 2012: 99). Bu modelden anlaşılacağı gibi travma sonrası gelişim için gerekli olan süreç oldukça sıkıntılı ve zordur ve her zaman gerçekleşmeyebilir.

Travma sonrası gelişimi açıklamak için birçok model geliştirilmiştir (Bkz. Janoff-Bulman 2004; Joseph ve Linley, 2008; Schaefer ve Moos, 1992). Modellerin tümü temelde sarsılma deneyiminin yeniden yapılanmaya doğru yol almasında etkili olan faktörlerin sosyo-demografik özellikler, çevresel ortam, kişisel özellikler ve kaynaklar olduğu konusunda hemfikirdir.

Travma genel olarak bireye acı veren ve bazı sıkıntılara sebep olan bir deneyimdir. Bu tez araştırmasının örneklemini kronik kan hastaları oluşturmaktadır ve hastalık deneyimlerinin travma niteliği taşıdığı varsayılmaktadır. Kronik kan hastalarının tekrarlanan fiziksel ağrılarının ve düzenli tedavi ihtiyaçlarının onların yaşamlarında bir tehdit yarattığını, hatta bir kısmının ölümle burun buruna gelme tecrübesi edinmiş olduklarını söyleyebiliriz. Kronik kan hastalarının bir kısmının düzenli kan almak, bir kısmının düzenli ilaç içme ihtiyacı ve çoğunun hastaneye yatma deneyimleri, hastane ortamına tanıklık etmeleri, diğer hasta ve hastalıkları görmeleri, bir diğerinin varlığına ihtiyaç duymaları, fiziksel acı çekmelerinin stresli bir deneyim olması ve bunun hayatlarında belli aralıklarla tekrarlanması kronik kan hastalığının travma niteliğini güçlendirmektedir. Yaşamda az insanın başına gelen olayların bireyin başına gelmiş olması bazı sorgulamaları beraberinde getirmektedir. Bireyin bulduğu cevaplara göre travmadan nasıl çıkacağı yön değiştirmektedir. Araştırmalar farklı kronik hastalık örneklerinde travma sonrası gelişim puanlarının ortalamadan yüksek olduğunu ortaya koyarak kronik hastalığa sahip olmanın travma niteliği taşıdığına kanıt sağlamaktadır (Rogan, Fortune ve Prentice, 2013: 647; Sherr ve diğ., 2011: 625; Sim ve diğ., 2015: 234).

Farklı örneklerde travma sonrası gelişimin, farklı değişkenlerle ilişkisini inceleyen birçok araştırma mevcuttur. Şiddete maruz kalmış evli veya boşanmış olan 263 kadınla yapılan çalışma, algılanan şiddetin travma sonrası gelişim üzerindeki etkisinde sosyal destek, ontolojik iyi oluş ve genel öz yeterliğin aracı rol oynadığı görülmüştür (Ceylan, 2020: 122). Down sendromlu çocuğu olan 30 anneye yapılan görüşmeler sonrasında yapılan analizler sonucu annelerin travma sonrası gelişimin beş

boyutunda da gelişim gösterdikleri ortaya konmuştur (Gökgöz, 2020: 49). Otizmlili çocuęu olan 150 anne ile yapılan bir tez çalışmasına göre, annelerin sakin benlik puanları ve algıladıkları sosyal destek puanları travma sonrası gelişimi yordamaktadır (Yıldırım, 2020: 97). Ülkemizdeki Soma maden ocağı kazasında yakınıni kaybeden 108 katılımcı ile gerçekleştirilen bir çalışma; psikolojik sağlamlık, istemsiz ruminasyon, olayın rastlantısallığı ve dünyanın iyilięi varsayımının ise travma sonrası gelişimle pozitif yönde ilişki içerdiğini göstermiştir (Denizel-Güven, 2019: 100). Benzer şekilde yakını intihar eden 143 bireyle yapılan bir çalışma travma sonrası gelişimin suçluluk duygusu, temel inançların sarsılması, istemli/istemli ruminasyon tarafından yordandığını göstermiştir (Köskün, 2019: 78). Ruminasyonların, bilinçli farkındalığın ve olayın niteliklerinin travma sonrası gelişim üzerindeki etkilerini ortaya koyan başka araştırmalar da mevcuttur (Acet, 2019: 113; Haspolat, 2019: 74; Irie ve dię., 2019: 24). Sonradan engelli olan 121 katılımcıyla yürütölen bir araştırmaya göre dindarlık, sosyal destek ve umut puanları travma sonrası gelişimle ilişkili bulunmuştur (Adsever, 2019: 73). Van depremzedeleriyle yapılan çalışma da umudun önemini ortaya koyan önemli başka bir çalışmadır (Kardaş ve Tanhan, 2018: 13). Çocukluk çağında fiziksel ve cinsel istismara maruz kalan yetişkinlerle yapılan çalışma aile desteęi, olumlu düşünme, minnettarlık ve olumlu dini başa çıkma becerilerinin travma sonrası gelişimde önemli etkileri olduğunu göstermiştir (Schaefer ve dię., 2018: 22). Benzer şekilde İzmir’de yaşayan yetişkin bireylerle yapılan geniş çaplı bir araştırma travma sonrası gelişimin sosyal destek, istemli ruminasyon, problem çözme odağı ve belirtilerin uzun sürmesi gibi deęişkenlerce yordandığını göstermiştir (Göl ve Karancı, 2014: 48). Pandemide mesleğini icra eden sağlık çalışanlarıyla yapılmış bir çalışma, travma sonrası gelişimde aktif başa çıkma stratejilerinin ve sosyal desteęin önemini bir kere daha ortaya koymuştur (Oginska-Bulik, Gurowiec, Michalska ve Kedra, 2021: 8). Genel olarak araştırmalarda travma sonrası gelişimle birlikte incelenen deęişkenler benzer olmakta ve anlamlı sonuçlar elde edilmektedir.

Kronik hasta örneklemleriyle yapılan araştırmalar dięer örneklemlerden çok farklı sonuçlar göstermemektedir. Miyokard İnfarktüs (kalp hastalığı) hastalarından 144’ü ile yapılan bir tez çalışmasında iyimserliğin, problem odaklı başa çıkma stratejileri aracılığıyla travma sonrası gelişimi yordadığı bulgusu elde edilmiştir

(Celap, 2020: 93). Meme kanseri veya jinekolojik kanser tanısını yeni almış kadınlarla yapılan bir tez çalışmasında, psikolojik dayanıklılığın travma sonrası gelişimle olumlu ilişki içerisindeyken, çocukluk çağı travmalarından duygusal istismarın travma sonrası gelişimle negatif ilişkili olduğu saptanmıştır (Güler-Uslu, 2020: 62). Akciğer kanseri hastası 90 katılımcıyı inceleyen bir araştırma hastalığın, sosyal destek ve belirsizliğe tahammülsüzlüğün travma sonrası gelişim üzerindeki etkilerini kanıtlamıştır (Yurtsever, 2018: 46). Meme kanseri hasta örneklemiyle yapılan farklı çalışmalar sosyal destek, problem odaklı başa çıkma (Karanci ve Erkam, 2007: 319), hastalığın şiddeti, kemoterapi almanın (Brix ve diğ., 2013: 349), olumlu duygulanım, umut ve yaşamsal amaçlar edinmenin (Fallah ve diğ., 2012: 38) travma sonrası gelişimle olumlu ilişkileri olduğunu göstermektedir. Yine meme kanseri hastalarında travma sonrası gelişimin yaşam kalitesinin artması ve depresyonun azalmasıyla ilişkili olduğunu gösteren araştırmalar da mevcuttur (Leloirin, Bonnaud-Antignac ve Florin, 2010: 18; Martins da Silva, Moreira ve Canavarro, 2011: 330). On ülkeden verilerin toplanmasıyla yapılan bir çalışma depresyonun travma sonrası gelişimle negatif ilişki içinde olduğunu desteklemektedir (Taku ve diğ., 2021: 4). Yüz on kronik hastayla yapılan araştırma, varoluşsal anlam arama ve oluşturmanın travma sonrası gelişimin güçlü bir yordayıcısı olduğunu ve sosyal destekle travma sonrası gelişim arasındaki ilişkiyi düzenlediğini ortaya koymuştur (Zeligman ve diğ., 2018: 58). Çocukluk çağında kanserden kurtulan 602 yetişkinle yapılan çalışma ise travma sonrası gelişimin ortaya çıkmasında iyimserlik ve sosyal desteğin önemini ortaya koymaktadır (Yi, Zebrack, Kim ve Cousino., 2015: 985). Yine benzer şekilde kronik hasta örneklemelerinde sosyal desteğin (Connerty ve Knott, 2013: 342; Nenova ve diğ., 2013: 199), anlam arayışının (Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014: 181; Dursun, Saracli ve Konuk, 2014: 704), hastalığa uyumun (Casellas-Grau, Ochoa ve Ruini, 2017: 2014), problem odaklı veya aktif başa çıkma tarzının (Dirik ve Göcek-Yorulmaz, 2018: 4; Sadeghpour ve diğ., 2021: 135), dayanıklılık, ruminasyon ve hastalığın şiddetinin (Li ve diğ., 2018: 447) travma sonrası gelişimde etkili olduğunu gösteren araştırmalar mevcuttur.

1.7. ARAŞTIRMANIN AMACI VE HİPOTEZLER

Bu tez araştırmasında kronik kan hastalarının yaşam kalitesini yordayabilecek değişkenlerin incelenmesi amaçlanmaktadır. Bunun için hasta örneklemeyle yapılan araştırmalar incelendiğinde benlik saygısı, başa çıkma tarzları, öz yeterlik, sosyal destek gibi birçok değişkenin birçok kez incelendiği görülmektedir. Alan yazında özellikle hasta örneklemeyle az çalışılan ve yaşam kalitesiyle ilişkisi olabilecek değişkenler olarak sağlık kontrol odağı, minnettarlık eğilimi, gelecek zaman perspektifi ve travma sonrası gelişim düzeyi tercih edilmiştir. Bu değişkenlerin tek tek yaşam kalitesiyle ilişki gösterdiği bilinmektedir. Aynı zamanda birbirleriyle olan ilişkilerini ortaya koyan araştırmalar da mevcuttur. Fakat hepsinin kronik kan hastası örnekleminde incelenmesinin ilk olması açısından bu araştırma değer kazanmaktadır.

Kronik kan hastaları ülkemizde sosyal bilimler alanında az çalışılan bir örneklem grubudur. Hastalığın beraberinde getirdiği güçlükler nedeniyle bireylerin yaşamı aksamakta ve işlevselliklerini kaybetmektedirler. Bu da günlük hayatları, iş tercihleri, hareket alanları gibi birçok faktörü etkilemektedir. Bu örneklem grubunun yaşamlarını etkileyen faktörleri incelemek, verilen sağlık hizmetlerinin yanı sıra kendileri ve sosyal çevreleri için de önemlidir. Böylece sağlık hizmetleri bu faktörlerle ilişkili olarak yapılandırılabilir; birey kendi tutum ve eğilimlerini şekillendirebilir veya sosyal çevresi bireye ne şekilde destek sağlayabileceğinin bilgisini elde etmiş olur. Özel bir örneklem grubu hakkında bilgi sağlamanın psikoloji alanıyla beraber sağlık, sosyal, aile gibi uygulamalı alanlara da katkısı olacaktır.

Bu araştırmada aşağıdaki araştırma sorularına yanıt aranmıştır:

1. Kronik kan hastalarının yaşam kalitesini sosyo demografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin yordama gücü nedir?

2. Kronik kan hastalarının yaşam kalitesinde sağlık kontrol odağının, gelecek zaman perspektifinin, minnettarlık eğiliminin ve travma sonrası gelişiminin yordama gücü nedir?

Bu soruların ilkinde dair hipotezler üretilmemiştir, mevcut araştırmada incelenecektir. İkinci araştırma sorusu kapsamında oluşturulmuş hipotezler ise şunlardır:

H 1: “İç sağlık kontrol odağı”nın diğer sağlık kontrol odaklarına kıyasla yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

H 2: Gelecek zaman perspektifi düzeyinin yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

H 3: Minnettarlık eğilimi düzeyinin yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

H 4: Travma sonrası gelişim düzeyinin yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

H 5: “İç sağlık kontrol odağı”, gelecek zaman perspektifi, minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim düzeyinin birbirleriyle pozitif yönde anlamlı korelasyonel ilişkiler göstermesi beklenmektedir.



İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

2.1. KATILIMCILAR

Dokuz Eylül Üniversitesi Rektörlüğü'nden alınan Etik Kurul İzni (EK 1) sonrasında araştırmanın uygulama aşamasına geçilmiştir. Araştırmanın yapıldığı dönemde COVID-19 pandemi süreci devam ettiği için veriler online anket uygulaması olan www.googleforms.com üzerinden toplanmıştır. Katılımcılara çeşitli sosyal medya platformları (örn. Facebook, Whatsapp) üzerinden ulaşılmıştır.

Bu araştırmadaki katılımcılar kronik kan hastalıklarından olan *orak hücreli anemi* ve *talasemi (akdeniz anemisi)* tanısı alan 124 bireyden oluşmaktadır. Katılımcıların %55.6'sı erkek (S=69), %44.4'ü kadındır (S=55). Yaşları 19-51 arasında değişmekte ve yaş ortalamaları 32.5'tir. Katılımcıların belirgin sosyo-demografik özellikleri bulunmaktadır. Bunlar; %50.8'i (S=63) 26-35 yaş aralığındadır. %58.5'i en az ön lisans mezunu (S=72) %51.2'si bekar (S=63) ve %42.7'si anne babasıyla yaşamaktadır (S=53). Katılımcıların %67.7'si meslek sahibi (S=84) ve çoğunlukla memurdur (S=51) ve %89.5'inin herhangi bir sağlık güvencesi vardır (S=111). Komorbid psikiyatrik tanı alanların oranı %16.1 (S=20), sigara kullananların %26.6 (S=33) ve alkol kullananların oranı %45.2'dir (S=56). Tam olarak şehirler bilinmese de katılımcıların %65.4'ü yaşamının büyük kısmını il (metropol olmayan) veya ilçede geçirdiklerini (S=81) belirtmişlerdir. Orak hücreli anemi veya talasemi hastalığının Akdeniz kıyı bölgelerinde yaygınlaştığı bilindiğinden katılımcıların Akdeniz veya Ege kıyı şehirlerinden olduğu tahmin edilmektedir. Katılımcılara ait sosyo-demografik özellikler Tablo 1'de yer almaktadır.

Tablo 1: Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

Değişkenler	<i>N</i>	<i>%</i>
Cinsiyet	124	100
Kadın	55	44.4
Erkek	69	55.6
Yaş	124	100
19-25	19	15.3
26-35	63	50.8
36-51	42	33.9
Eğitim	123	100
Ortaokul/Lise	51	41.5
Ön Lisans/Lisans/Yüksek Lisans	72	58.5
Medeni Durum	123	100
Bekar	63	51.2
Evli	46	37.4
Nişanlı/Sözlü	7	5.7
Boşanmış	7	5.7
İş Sahibi Olma	124	100
Evet	84	67.7
Hayır	40	32.3
Sağlık Güvencesi	124	100
Var	111	89.5

Yok	13	10.5
Psikiyatrik Tanı	124	100
Var	20	16.1
Yok	104	83.9
Sigara Kullanımı	124	100
Evet	33	26.6
Hayır	91	73.4
Alkol Kullanımı	124	100
Evet	56	45.2
Hayır	68	54.8
Birlikte Yaşadığı Kişiler	124	100
Yalnız	20	16.1
Eşi	16	12.9
Eşi ve çocukları	27	21.8
Anne ve baba	53	42.7
Diğer	8	6.5
En çok bulunduğu yer	124	100
Metropol	19	15.3
İl/İlçe	81	65.4
Kasaba/Köy	24	19.3

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

2.2. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Bu araştırmanın veri toplama aşamasında, Demografik Bilgi Formu, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu, Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu, Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri, Yenilenmiş Minnettarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçeği, Travma Sonrası Gelişim Envanteri-X kullanılmıştır.

2.2.1. Demografik Bilgi Formu

Demografik Bilgi Formu, araştırmacı tarafından alan yazın dikkate alınarak hazırlanmıştır. Katılımcıyla ilgili sosyo-demografik özellikler ve hastalık ile ilgili bilgileri içeren 23 sorudan oluşmaktadır. İlk 12 soru yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, maddi gelirinin varlığı, mesleği, sağlık güvencesi, birlikte yaşadığı kişiler gibi katılımcıyı tanımlayacak özellikleri belirleyebilme amacını taşımaktadır. Kalan 11 soru ise katılımcıların hastalığının türünü, kan alımına ihtiyacını, düzenli ilaç kullanıp kullanmadığını, başka bir hastalığının olup olmadığını, anemi nedeniyle hastaneye yatıp yatmadığını, ameliyat olup olmadığını öğrenmek amacıyla oluşturulmuş sorulardır. Sorularda çoklu cevap seçenekleri bulunmaktadır. Son iki soruda katılımcıdan hastalığın yaşattığı zorluk seviyesini 10 üzerinden puanlaması ve gelecek 10 yılda hastalığının seyrine dair beklentilerini belirtmesi istenmiştir. Demografik Bilgi Formu'nun tamamına EK 3'te yer verilmiştir.

2.2.2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu, yaşam kalitesinin farklı boyutlardaki düzeyini ölçmektedir. Ölçeğin 100 maddelik uzun formu (WHOQOL-100; WHOQOL Group, 1998b) ve 26 maddelik kısa formu (WHOQOL-BREF) bulunmaktadır. Ölçeğin kısa formu 100 madde içinden seçilmiş sorulardan oluşmaktadır. Ölçek, The WHOQOL Group (1998a) tarafından geliştirilmiştir. Yaşam kalitesini “bedensel”, “psikolojik”, “sosyal” ve “çevresel” olmak üzere dört alt boyutta ölçmektedir. Yaşam kalitesinin, bu dört boyutun bütününden oluştuğu varsayımına dayanmaktadır. Bedensel alt boyut; ağrı, rahatsızlık, uyku, hareket, günlük işler, tıbbi

destek ihtiyacı gibi beden işlevselliğini ve memnuniyetini ölçen ifadelerden oluşmaktadır. Psikolojik alt boyutu; olumlu duygular, öğrenme, hafıza, benlik saygısı, kişisel inançlar gibi alt alanları içermektedir. Sosyal alt boyutu kişilerarası ilişkiler, sosyal çevre ve cinsel aktivite olmak üzere üç alanı sorgulamaktadır. Çevresel alt boyutu, fiziksel güvenlik, ev koşulları, sağlık hizmetlerine erişim fırsatları, ulaşım, çevre koşulları gibi durumlara dair sorulardan oluşmaktadır. Ölçeğin alt boyutlarının Cronbach Alfa katsayıları sırasıyla .80, .76, .66 ve .80 olarak raporlanmıştır.

Ölçeğin Türkçe uyarlaması Eser ve diğerleri (1999) tarafından yapılmıştır. Uyarlama çalışmasında beşinci bir alt boyut olan “sosyal baskı” bir soruyla kısa forma eklenmiştir. Bu bir soruyla beraber 27 maddeden oluşan ölçek (WHOQOL-BREF-TR) 5’li Likert tipindedir. Türkçe’ye uyarlanan ölçeğin alt boyutların Cronbach Alfa katsayıları bedensel yaşam kalitesi alt alanında .83, psikolojik yaşam kalitesi alt alanında .66, sosyal yaşam kalitesi alt alanında .53 ve çevresel yaşam kalitesi alt alanında .73 olarak hesaplanmıştır. Bu çalışmadaki Cronbach Alfa katsayıları ise sırasıyla .50, .64, .72 ve .78 olarak bulunmuştur. Cevap seçenekleri 1: Hiç hoşnut değil, 2: Çok az hoşnut, 3: Ne hoşnut ne değil, 4: Epeyce hoşnut, 5: Çok hoşnut şeklindedir. Ölçekte katılımcılardan yaşadıkları son iki haftayı göz önünde bulundurarak değerlendirme yapmaları istenmektedir. Ölçek isteğe bağlı olarak 20 veya 100 puan üzerinden değerlendirilebilmektedir. Ölçeğin toplam puanı hesaplanmamakta, alt boyut toplam puanlarıyla işlem yapılmaktadır. Alt boyutlarda puanın artması yaşam kalitesinin artmasına işaret etmektedir. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu’nda yer alan bazı maddeler EK 4’te yer almaktadır.

2.2.3. Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu

Wallston, Strudler-Wallston ve DeVellis (1978) tarafından geliştirilen ölçek bireylerin sağlıklarını etkileyebilecek olay veya davranışları “iç (içsel)”, “şans” ve “diğerleri” şeklinde belirlenen sağlık kontrol odaklarından daha çok hangisine atfetme eğilimi olduğunu ölçmektedir. Ölçeğin birden çok formu bulunmaktadır. Mevcut olan A ve B formu bireylerin genel sağlık algısına odaklanmaktadır. Daha sonra geliştirilen C formunda ise kronik hasta grupları düşünülerek bireylerin belli bir sağlık durumuna yönelik algısını ölçmek amaçlanmıştır (Wallston, Stein ve Smith; 1994). Ölçeğin bu

formunda diğer formlardan farklı olarak “diğerleri” boyutu “doktorlar” ve “güçlü diğerleri” şeklinde iki alt boyuta bölünmüştür ve alt boyutların güvenilirlik katsayıları iki farklı hasta örnekleminde ölçülmüş olup .70 ile .87 arasındadır. C formunun Türkçe uyarlaması Arslan (2013) tarafından yapılmıştır. 18 maddeden oluşan bu formun 6 maddesi “iç”, 6 maddesi “şans”, 3 maddesi “güçlü diğerleri”, 3 maddesi “doktorlar” kontrol odağını ölçmeye yöneliktir. Ölçek 6’lı (1-Kesinlikle Katılmıyorum, 6-Kesinlikle Katılıyorum) derecelendirme şeklindedir. Ölçeğin toplam puanı yoktur. Bir boyutun puanının artması o boyutun kontrol odağı olarak kullanıldığı anlamına gelmektedir. Uyarlanan formun alt boyutların güvenilirlik katsayıları “iç sağlık kontrol odağı” için .82, “şans sağlık kontrol odağı” için .82, “doktorlar sağlık kontrol odağı” için .63 ve “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” için .57’dir. Bu çalışmadaki Cronbach Alfa katsayıları ise sırasıyla .81, .71, .58 ve .59 olarak bulunmuştur. Ölçeğin bazı maddeleri EK 5’te sunulmaktadır.

2.2.4. Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri

Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri, bireylerin zaman boyutlarına yönelik bilişsel değerlendirmelerini ölçmek amacıyla Zimbardo ve Boyd (1999) tarafından geliştirilen 56 maddelik bir ölçektir. Ölçeğin geçmiş/olumlu, geçmiş/ olumsuz, şimdi/hazcı, şimdi/kadercı, gelecek olmak üzere beş alt boyutu vardır. Alt boyutların Cronbach Alfa katsayıları .74-.82 arasındadır. Bu araştırmada ölçeğin sadece güvenilirlik katsayısı .68 olan “gelecek zaman” boyutu kullanılmıştır. Gelecek zaman boyutu, bireyin geleceğe dair plan ve beklentilerinin şimdiki davranışları üzerindeki etki düzeyini ölçmektedir. Bu boyut 13 maddeden oluşmaktadır. Ölçek 5’li Likert (1-Hiç doğru değil, 5-Çok doğru) tipindedir. Ölçekte ters kodlu maddeler bulunmaktadır. Ölçeğin Türkçe uyarlaması Akirmak (2019) tarafından yapılmıştır. Alt ölçeklerin güvenilirlik katsayıları yukarıda verilen sırayla .75, .84, .75, .69 ve .76 olarak saptanmıştır. Bu çalışmada kullanılan gelecek zaman perspektifi alt boyutu için Cronbach Alfa değeri .69 olarak bulunmuştur. Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri Gelecek Zaman Boyutu’nda yer alan soruların bir kısmına EK 6’da yer verilmiştir.

2.2.5. Yenilenmiş Minnettarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçeği

Watkins, Woodward, Stone ve Kolts (2003) tarafından geliştirilen ve minnettarlığı bir kişilik eğilimi olarak ele alan 44 maddelik ölçek (Gratitude, Resentment, and Appreciation Test; GRAT) Thomas ve Watkins (2003) tarafından revize edilmiş ve 16 maddelik kısa formu geliştirilmiştir (GRAT-short form). Revize edilmiş formundaki üç boyut mevcuttur. Bunlar; “bolluk hissi”, “basit şeylerin takdiri” ve “diğerlerini takdir”dir. Ölçek 5’li Likert (1-Kesinlikle Katılmıyorum, 5-Kesinlikle Katılıyorum) tipindedir. Ölçekten alınan puanların artması minnettarlık eğiliminin arttığına işaret etmektedir. Türkçe uyarlaması Erdugan (2016) tarafından yapılmıştır. Türkçe formun güvenirlik katsayısı .77’dir. Bu çalışmadaki Cronbach Alfa katsayısı ise .75 olarak bulunmuştur. Ölçekte yer alan bazı maddeler EK 7’de sunulmuştur.

2.2.6. Travma Sonrası Gelişim Envanteri-X

Travma sonrası gelişim envanteri, stres verici olayların sonrasında kişilerin hayatlarında meydana gelebilecek olumlu değişimleri incelemek amacıyla Tedeschi ve Calhoun (1996) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek Tedeschi ve diğerleri (2017) tarafından dört madde eklenerek genişletilmiş ve TSGE-X olarak adlandırılmıştır. Bu ölçek 25 maddeden oluşmaktadır. “Yeni olasılıklar”, “kişilerarası ilişkiler”, “kişisel güç”, “inançsal-varoluşsal değişim” ve “yaşam takdiri” olmak üzere beş boyutu mevcuttur. Genişletilen, inançsal-varoluşsal boyutundaki inançsal boyutudur. İnançsal boyutunun dinle sınırlandırılmasının önüne geçilmek istenmiştir. Ölçeğin beş boyutunun Cronbach Alfa katsayıları .83 ile .90 arasında değişmektedir. Cevap seçenekleri 6’lı (0-Hiç yaşamadım, 5-Aşırı derecede yaşadım) derecelendirilmiştir. Ölçekten alınan toplam puanın artması travma sonrası gelişimin artması anlamına gelmektedir. Genişletilmiş formunun Türkçe uyarlaması Senol-Durak ve diğerleri (2016) tarafından yapılmıştır. Türkçe ölçeğin boyutlarının Cronbach Alfa katsayılarının .76 ile .90 arasında değiştiği raporlanmıştır. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach Alfa katsayıları ise sırasıyla .77, .75, .74, .79 ve .49 olarak, ölçeğin tümü değerlendirildiğinde ise Cronbach Alfa katsayısı .92 olarak bulunmuştur. Araştırma kapsamında katılımcılardan ölçeği kronik kan hastalıklarını düşünerek cevaplamaları

istenmiştir. TSGE-X'in yayın hakları saklı olduğundan arařtırmada içeriğindeki sorulara yer verilmemiřtir.

2.3. İŐLEM

Bu tezin uygulama aŐaması pandemi sürecinde gerçekteřtirilmiřtir. Öncelikle her ölçek için gerekli izinler alınmıřtır. Üniversite etik kurul onayı (EK 1) sonrasında veriler toplanmaya bařlanmıřtır. Katılımcılara Ocak 2021-Mart 2021 tarihleri arasında sosyal medya aracılığıyla ulařılmıřtır. İlgili kronik kan hastalıkları dernekleri ve üyelerinin yardımıyla yani kartopu örnekleme yöntemiyle 124 hastanın arařtırmaya katılması saėlanmıřtır. Katılımcılara arařtırma, grup sayfaları veya bireysel hesaplarına bir baėlantı linki ile anket formunda ulařtırılmıřtır.

Katılımcılara öncelikle arařtırmanın amacı, sorumlusu, içeriđi ve gönüllülük esasları hakkında bilgi içeren Bilgilendirilmiř Onam Formu (EK 2) sunulmuř ve onaylamaları istenmiřtir. Daha sonra sırayla Demografik Bilgi Formu, Dünya Saėlık Örgütü Yařam Kalitesi Ölçeđi Kısa Formu, Travma Sonrası Geliřim Envanteri-X, Çok Boyutlu Saėlık Denetim Odađı Ölçeđi C Formu, Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri, Yenilenmiř Minnettarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçekleri sunulmuřtur. Katılımcılar anketi bilgisayar veya telefon üzerinden tamamlamıř ve göndermiřlerdir.

2.4. VERİLERİN ANALİZLERİ

Veriler istatistiksel analiz programı olan IBM SPSS Statistics 26.0'a tanıtılmıř ve test edilmiřtir. Katılımcıların tümünün verileri kullanılmıřtır. Planlanan analizlerin yapılabilmesi için uç deđerler ve verilerin normal daėılıp daėılmadıđı incelenip bir uç deđer deėiřtirilmiřtir. Önce, katılımcıların hastalıklarına iliřkin özelliklerine ve psiko-sosyal deėiřkenlere dair betimleyici istatistikler yapılmıřtır. Daha sonra arařtırmanın deėiřkenleri arasındaki korelasyonel iliřkiler incelenmiřtir. Ayrıca tek tek sosyo-demografik özelliklerin, hastalıđa iliřkin özelliklerin ve psiko-sosyal deėiřkenlerin arařtırmanın baėımlı deėiřkeni olan yařam kalitesi ile arasındaki korelasyonlar analiz edilmiřtir. Bu analizlerden yola çıkarak yařam kalitesinin her bir alt boyutu için

hıyerarşik regresyon analizleri yapılmıřtır ve anlamlı korelasyon gösteren deęiřkenlerin etkisi test edilmiřtir.

Veriler iinde Demografik Bilgi Formu'nda bulunan 'Sizce hastalıęınız gelecek 10 yıl ierisinde nasıl bir deęiřiklik gsterecek?' sorusuna verilen aık ulu cevaplar nitel analiz gerektirmiřtir. Verilen cevaplar ierdikleri kelimelere gre olumlu, olumsuz ve ntr beklentiler olarak  grupta sınıflandırılmıřtır. 'Daha iyi olacak, tedaviler geliřecek' gibi cevaplar olumlu, 'daha ktye gidecek, organ kaybı yařayacaęım, birine baęımlı hale geleceęim, 10 yıl daha olur mu emin deęilim' gibi cevaplar olumsuz, 'bilmiyorum, emin deęilim, aynı kalır, deęiřmez' gibi cevaplar ntr olarak deęerlendirilmiřtir. Katılımcıların verdikleri cevaplar EK 8'de sunulmuřtur.



ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

3.1. BETİMLEYİCİ İSTATİSTİKLER

3.1.1. Hastalığa İlişkin Değişkenlere Dair Betimleyici İstatistikler

Araştırma verileri toplanırken Demografik Bilgi Formu'nda katılımcılara hastalıklarına ilişkin bazı sorular yöneltilmiştir. Bunlar; tanı aldıkları kronik kan hastalığının tipi, hastalık tanısını ne zaman aldıkları, düzenli olarak kan alıp almadıkları ve alıyorlarsa sıklığı, sağlık kontrollerini düzenli yaptırıp yaptırmadıkları, düzenli ilaç kullanıp kullanmadıkları, daha önce hastaneye yatış öykülerinin olup olmadığı, ne sıklıkta bunu yaşadıkları, hastalıklarından kaynaklı bir ameliyat olup olmadıkları, ilik nakli ameliyatı olup olmadıkları, kan hastalıkları haricinde bir fiziksel hastalıkları bulunup bulunmadığı, ailelerinde (anne, baba, kardeş ve çocuk dahilinde) anemi tanısı alan başka birinin olup olmadığı, aneminin yaşattığı zorluk derecesi ve gelecek 10 yıl içindeki beklentilerine dair sorulardır. Bu bölümde bazı katılımcıların boş bıraktığı sorular vardır. Daha önce anemi kaynaklı hastaneye yatış öyküsü olan 82 kişiden 51'i hastaneye yatma sıklığını belirtmiştir. Aneminin yaşattığı zorluk seviyesini puanlamayan 1 kişi vardır. Dolayısıyla 123 kişinin cevabı değerlendirilmiştir. Katılımcıların anemi ile ilgili gelecek 10 yıl içindeki beklentisini belirteceği açık uçlu soruya ise 124 kişiden 110 kişi cevap vermiştir. Bu değişkenlere ilişkin katılımcıların sayısı, dağılım yüzdelikleri Tablo 2'de sunulmuştur.

Tablo 2: Katılımcıların Hastalıklarına İlişkin Betimleyici İstatistikler

Değişkenler	<i>N</i>	%	<i>Ort.</i>	<i>SS</i>	<i>Aralık</i>
Anemi Türü	124	100			
Talasemi	51	41.1			
Orak Hücreli Anemi	73	59.9			
Tanı Süresi (yıl)	124	100	28.71	7.88	1-48
Düzenli Kan Alımı	124	100			
Var	55	44.4			

Yok	69	55.6			
Kan Alma Sıklığı	55	100	1.53	1.62	0.5-6
0.5-1 ayda bir	45	81.8			
1-3 ayda bir	5	9.1			
6 ayda bir	5	9.1			
Düzenli Sağlık Kontrolü	124	100			
Var	95	76.6			
Yok	29	23.4			
Düzenli İlaç Kullanımı	124	100			
Var	100	80.6			
Yok	24	19.4			
Hastaneye Yatış Öyküsü	124	100			
Var	82	66.1			
Yok	42	33.9			
Hastaneye Yatma Sıklığı	51	100	12.92 (ay)	17.07	15 gün-5 yıl
0-6 ayda bir	27	52.9			
6-12 ayda bir	17	33.4			
12-60 ayda bir	7	13.7			
Anemi Kaynaklı Ameliyat Öyküsü	124	100			
Var	76	61.3			
Yok	48	38.7			
İlik Nakli Ameliyatı Öyküsü	124	100			
Var	3	2.4			
Yok	121	97.6			
Başka Bir Fiziksel Hastalık	124	100			
Var	40	32.3			
Yok	84	67.7			
Ailede Anemi Tanısı Alan Biri	124	100			
Var	47	37.9			
Yok	77	62.1			
Aneminin Yaşattığı Zorluk Seviyesi (0: Hiç, 10: Çok)	123	100	6.50	2.64	0-10
0-5	42	34.1			
5-10	81	65.9			
Anemiyle İlgili Gelecek Beklentisi	110	100			

Olumlu	39	35.5
Olumsuz	37	33.6
Nötr	34	30.9

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.1.2. Araştırma Değişkenlerine İlişkin Betimleyici İstatistikler

Bu bölümde araştırmanın ölçeklerle veri toplanan değişkenlerine ilişkin betimleyici istatistik analiz sonuçlarına yer verilmiştir. Her bir değişken için ortalama, standart sapma, en düşük ve en yüksek değerler Tablo 3'te gösterilmiştir.

Tablo 3: Araştırma Değişkenlerine İlişkin Betimleyici İstatistikler

Değişkenler	<i>N</i>	<i>Ort.</i>	<i>SS</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>
İç SKO*	124	22.03	6.49	6.00	36.00
Doktorlar SKO	124	13.44	3.21	3.00	18.00
Güçlü Diğerleri SKO	124	9.01	3.46	3.00	18.00
Şans SKO	124	18.20	5.56	7.00	34.00
GZP*	124	46.39	5.81	32.00	61.00
Minnettarlık Eğilimi	124	56.02	8.60	37.00	73.00
TSG*	124	69.70	22.46	4.00	125.00
Bedensel Yaşam Kalitesi	124	12.45	3.13	4.57	19.43
Ruhsal Yaşam Kalitesi	124	13.02	3.45	4.00	20.00
Sosyal Yaşam Kalitesi	124	13.59	3.76	4.00	20.00
Çevresel Yaşam Kalitesi	124	13.50	2.76	6.00	19.00

*SKO: Sağlık Kontrol Odağı, GZP: Gelecek Zaman Perspektifi, TSG: Travma Sonrası Gelişim.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.2. ARAŞTIRMA DEĞİŞKENLERİ ARASINDAKİ KORELASYONEL ANALİZLER

Öncelikle araştırmanın ölçeklerle veri toplanan değişkenlerinin normallik varsayımına uygun olup olmadığı incelenmiş, her bir değişkenin basıklık ve çarpıklık değerleri hesaplanmıştır. Bu çalışmada değişkenlerin basıklık ve çarpıklık değerlerinin -1 ile +1 arasında olmasına dikkat edilmiştir (Hair ve diğ., 2010). Tablo 4’te bu değerlere yer verilmiştir.

Tablo 4: Araştırma Değişkenlerine İlişkin Basıklık ve Çarpıklık Değerleri

Değişkenler	N	SS	Çarpıklık Değeri	Basıklık Değeri
İç SKO*	124	6.49	-.19	-.15
Doktorlar SKO	124	3.21	-.83	.18
Güçlü Diğerleri SKO	124	3.46	.44	-.01
Şans SKO	124	5.56	.22	-.37
GZP*	124	5.81	.13	-.36
Minnettarlık Eğilimi	124	8.60	-.34	-.52
TSG*	124	22.46	-.33	.49
Bedensel Yaşam Kalitesi	124	3.13	-.10	-.35
Ruhsal Yaşam Kalitesi	124	3.45	-.30	-.59
Sosyal Yaşam Kalitesi	124	3.76	-.46	-.37
Çevresel Yaşam Kalitesi	124	2.76	-.42	-.27

*SKO: Sağlık Kontrol Odağı, GZP: Gelecek Zaman Perspektifi, TSG: Travma Sonrası Gelişim.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.2.1. Sosyo-Demografik Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler

Araştırma değişkenlerinin normallik varsayımlarının kontrolü sonrasında, değişkenler arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Öncelikle araştırmanın bağımlı değişkeni olan yaşam kalitesi ile sosyo-demografik değişkenler arasındaki ilişkiler analiz edilmiştir. Yaşam kalitesinin dört boyutu ayrı ayrı ele alınmıştır. Analize yaşam kalitesinin alt boyutları ve cinsiyet, yaş, eğitim seviyesi, medeni hal, iş sahibi olup olmama, sağlık güvencesinin varlığı, psikiyatrik tanının olup olmadığı, sigara ve alkol

kullanıp kullanılmadığı, birlikte yaşanan kişilerin kimler olduğu, hayatın çoğu kısmının nerede geçirildiği sorularına verilen cevaplar dahil edilmiştir. Korelasyon değerleri Tablo 5’te sunulmuştur.

Yaşam kalitesinin bedensel alt boyutu incelendiğinde sadece iş sahibi olmama ile negatif yönlü korelasyon içinde olduğu görülmektedir. Ruhsal yaşam kalitesi yaş ile pozitif, iş sahibi olmama ile negatif, psikiyatrik bir hastalık tanısına sahip olmama ile pozitif yönlü bir korelasyon göstermektedir. Sosyal yaşam kalitesi ise sağlık güvencesine sahip olmama ile negatif, psikiyatrik bir hastalık tanısına sahip olmama ile pozitif yönlü bir korelasyon içindedir. Çevresel yaşam kalitesi ise eğitim ile pozitif, iş sahibi olmama ve sağlık güvencesine sahip olmama ile negatif, psikiyatrik bir hastalık tanısına sahip olmama ile pozitif, alkol kullanmama ile negatif yönlü korelasyon göstermektedir.

Bu korelasyon analizine göre herhangi bir sebep-sonuç ilişkisi olmadan yaş artıkça ruhsal yaşam kalitesi puanı artarken, eğitim seviyesi yükseldikçe çevresel yaşam kalitesi puanı yükselmektedir. İş sahibi olmak bedensel, ruhsal ve çevresel yaşam kalitesi puanını artırmaktadır. Sağlık güvencesinin olması sosyal ve çevresel yaşam kalitesi puanının artması ile, psikiyatrik bir hastalık tanısına sahip olmak ise ruhsal, sosyal, çevresel yaşam kalitesi puanının azalması ile ilişkilidir. Alkol kullanıyor olmak ise çevresel yaşam kalitesi puanını artırmaktadır.

3.2.2. Hastalığa İlişkin Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler

Araştırmanın bağımlı değişkeni olan yaşam kalitesinin dört boyutu ile hastalığa ilişkin özellikler arasındaki ilişkiler analiz edilmiştir. Analize yaşam kalitesinin alt boyutları ve anemi hastalığının türü (orak hücreli anemi veya talasemi), hastanın düzenli kan alıp almadığı, kan alma sıklığı, düzenli sağlık kontrolü yaptırıp yaptırmadığı, hastanede yatma öyküsünün olup olmadığı, hastanede yatma sıklığı, hastalık nedeniyle bir ameliyat deneyimi olup olmadığı, başka fiziksel bir hastalığının olup olmadığı, çekirdek ailesinde anemi tanısı alan başka bir bireyin olup olmadığı, hastalığın yaşattığı zorluğun öznel değerlendirmesi, hastalıkla ilgili gelecek 10 yıl içindeki beklentisine dair Demografik Bilgi Formu’nda bulunan soruların cevapları dahil edilmiştir. Korelasyon değerleri Tablo 6’da sunulmuştur.

Bedensel yaşam kalitesinin talasemi olma ile pozitif yönlü, düzenli kan almama ve kan alma sıklığı ile negatif yönlü, düzenli sağlık kontrolü yaptırmama ile negatif yönlü, hastaneye yatış öyküsünün olmaması ile pozitif yönlü, hastaneye yatma sıklığı ile pozitif, öznel zorluk değerlendirmesi ile negatif yönlü korelasyon gösterdiği görülmektedir. Ruhsal yaşam kalitesi düzenli sağlık kontrolünü yaptırmama ve öznel zorluk değerlendirmesi ile negatif korelasyon içindedir. Sosyal ve çevresel yaşam kalitesi ise anlamlı olarak sadece öznel zorluk değerlendirmesi ile negatif korelasyon göstermektedir.

3.2.3. Psiko-Sosyal Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiler

Araştırmanın psiko-sosyal değişkenleri olan sağlık kontrol odağının “iç”, “şans”, “doktorlar”, “güçlü diğerleri” alt boyutları, minnettarlık eğilimi, gelecek zaman perspektifi ve travma sonrası gelişim ile yaşam kalitesinin dört alt boyutu arasındaki ilişkiler rapor edilmiştir. Uygulanan korelasyon ve regresyon analizlerinde minnettarlığın toplam puanının alt boyutları da temsil ettiği görüldüğünden toplam puanı kullanılmıştır. Bedensel yaşam kalitesinin “iç sağlık kontrol odağı” ve “doktorlar sağlık kontrol odağı” ile pozitif, “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” ile negatif yönlü korelasyon gösterdiği görülmektedir. Bedensel yaşam kalitesi aynı zamanda minnettarlık eğilimi ile pozitif yönde ilişki göstermektedir. Ruhsal yaşam kalitesi; “iç sağlık kontrol odağı” ve “doktorlar sağlık kontrol odağı”, minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim ile pozitif yönlü korelasyon içindedir. Sosyal yaşam kalitesi; minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim ile pozitif yönlü ilişki göstermektedir. Çevresel yaşam kalitesi da aynı şekilde minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim ile pozitif yönlü ilişki göstermektedir. İlgili korelasyon değerlerine Tablo 7’de yer verilmiştir.

Tablo 5: Sosyo-Demografik Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Boyutları Arasındaki Korelasyon Değerleri

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Bedensel yaşam kalitesi	1														
2. Ruhsal yaşam kalitesi	.635**	1													
3. Sosyal yaşam kalitesi	.501**	.675**	1												
4. Çevresel yaşam kalitesi	.553**	.631**	.602**	1											
5. Cinsiyet	.028	.001	-.066	.072	1										
6. Yaş	.030	.187*	.011	-.033	.221*	1									
7. Eğitim	-.046	.079	.173	.331**	-.079	-.026	1								
8. Medeni hal	-.038	.175	.055	-.100	.019	.282**	-.005	1							
9. İş sahibi olma	-.214*	-.202*	-.090	-.286**	-.217*	-.266**	-.313**	-.057	1						
10. Sağlık güvencesi	-.122	-.168	-.230*	-.369**	.041	.062	-.408**	.199*	.440**	1					
11. Psikiyatrik tanı	.136	.254**	.241**	.212*	.182*	.023	-.103	.113	.115	.079	1				
12. Sigara Kullanımı	-.063	.023	.035	.011	-.170	-.024	.086	-.101	.181*	.027	.083	1			
13. Alkol Kullanımı	-.168	-.019	-.064	-.181*	-.158	.057	-.173	.234**	.349**	.258**	.263**	.187*	1		
14. Birlikte yaşadığı kişiler	-.129	-.040	.030	-.143	-.038	.023	-.103	.330**	.162	.007	-.073	-.115	.087	1	
15. En çok bulunduğu yer	-.026	-.071	-.122	-.022	-.034	-.207*	-.194*	-.086	.127	-.032	.007	.210*	.047	.051	1

*p<.05, **p<.01. (Cinsiyet için 1=Kadın, 2=Erkek; yaş için 1=19-25, 2=26-35, 3=36-51, eğitim için 1=Orta okul/Lise, 2=Ön lisans/Lisans/Yüksek lisans, medeni hal için 1=Bekar, 2=Evli, iş sahibi olma için 1=Evet, 2=Hayır, sağlık güvencesi için 1=Var, 2=Yok, psikiyatrik tanı için 1=Var, 2=Yok, sigara ve alkol kullanımı için 1=Evet, 2=Hayır, birlikte yaşadığı kişiler için 1=Yalnız, 2=Başkalarıyla, en çok bulunduğu yer 1=Metropol/İl, 2=İlçe/Kasaba/Köy)

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 6: Hastalığa İlişkin Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Boyutları Arasındaki Korelasyon Değerleri

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1. Bedensel yaşam kalitesi	1																
2. Ruhsal yaşam kalitesi	.635**	1															
3. Sosyal yaşam kalitesi	.501**	.675**	1														
4. Çevresel yaşam kalitesi	.553**	.631**	.602**	1													
5. Anemi türü	.394**	.129	-.021	.116	1												
6. Tanı süresi	.152	.290**	.110	.159	-.046	1											
7. Düzenli kan alımı	-.344**	-.127	.016	-.175	-.770**	-.085	1										
8. Kan alma sıklığı	-.425**	-.175	-.010	-.175	-.865**	-.087	.942**	1									
9. Düzenli sağlık kontrolü	-.251**	-.213*	-.113	-.098	-.234**	-.188*	.310**	.270**	1								
10. Düzenli ilaç kullanımı	-.063	.100	.133	-.027	-.165	-.083	.363**	.332**	.212*	1							
11. Hastaneye yatış öyküsü	.327**	.113	-.023	.121	.526**	-.153	-.310**	-.385**	-.137	.055	1						
12. Hastaneye yatma sıklığı	.340**	.139	-.083	.075	.629**	-.064	-.332**	-.423**	-.141	.095	.908**	1					
13. Anemi kaynaklı ameliyat öyküsü	-.073	.043	.057	.002	-.118	-.243**	.189*	.153	.187*	.072	.125	.140	1				
14. İlik nakli ameliyatı öyküsü	.090	.026	-.101	-.143	.133	.061	.068	-.060	.087	-.056	.109	.185	.125	1			
15. Başka bir fiziksel hastalık	.173	.098	.054	.070	.148	-.092	-.072	-.114	.014	-.011	-.004	.137	-.018	.116	1		
16. Ailede anemi başka biri	.131	.074	-.082	.068	-.051	.300**	-.074	-.034	-.197*	-.248**	-.065	-.105	-.198*	-.123	-.006	1	
17. Zorluk değerlendirmesi	-.653**	-.404**	-.234**	-.349**	-.228*	-.071	.129	.213*	.194*	-.070	-.296**	-.300**	-.148	-.030	-.061	-.030	1

*p<.05, **p<.01. (Anemi türü 1=Orak hücreli anemi, 2=Talasemi; düzenli kan alımı için 1=Var, 2=Yok, kan alma sıklığı için gittikçe azalan, düzenli sağlık kontrolü, düzenli ilaç kullanımı, hastaneye yatış öyküsü için 1=Var, 2=Yok, hastaneye yatma sıklığı için gittikçe azalan, anemi kaynaklı ameliyat öyküsü, ilik nakli ameliyatı öyküsü, başka bir fiziksel hastalık, ailede anemi başka biri için 1=Var, 2=Yok, zorluk değerlendirmesi için gittikçe artan)

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 7: Psiko-Sosyal Değişkenler ile Yaşam Kalitesi Boyutları Arasındaki Korelasyon Değerleri

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Bedensel yaşam kalitesi	1										
2. Ruhsal yaşam kalitesi	.635**	1									
3. Sosyal yaşam kalitesi	.501**	.675**	1								
4. Çevresel yaşam kalitesi	.553**	.631**	.602**	1							
5. İç SKO	.241**	.289**	.118	.162	1						
6. Şans SKO	-.165	-.152	-.162	-.030	-.156	1					
7. Doktorlar SKO	.215*	.289**	.050	.091	.434**	-.045	1				
8. Güçlü Diğerleri SKO	-.193*	-.004	-.050	-.123	.327**	.156	.112	1			
9. Minnettarlık Eğilimi	.300**	.487**	.266**	.364**	.242**	-.140	.233**	.106	1		
10. Gelecek Zaman Perspektifi	-.103	.132	.045	.056	.183*	.090	.093	.285**	.206*	1	
11. Travma Sonrası Gelişim	.175	.444**	.410**	.333**	.352**	.110	.279**	.351**	.308**	.309**	1

*p<.05, **p<.01.

*SKO: Sağlık Kontrol Odağı.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.3. REGRESYON ANALİZLERİ

Yaşam kalitesinin her bir alt boyutunun değişkenler ile gösterdiği anlamlı korelasyonlar göz önüne alınarak hiyerarşik regresyon analizleri yapılmıştır. Her bir alt boyut için analize dahil edilenler; ilk adımda kontrol değişkenleri olarak sosyo-demografik değişkenler ve hastalığa ilişkin değişkenler, sonraki adımlarda anlamlı korelasyonel ilişki gösteren psiko-sosyal değişkenlerdir (sırasıyla sağlık kontrol odağı, minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim). Sadece hastaların hastalıklarına dair zorluk değerlendirmeleri regresyon analizlerine dahil edilmemiştir. Hastalığın yaşattığı zorluğun daha açıklayıcı ve nicel ölçümler gerektirdiği düşünülmektedir. Nitekim bedensel yaşam kalitesini ölçen sorular bu zorluğu da içermektedir. Yaşam kalitesinin alt boyutlarıyla anlamlı korelasyon gösteren her bir psiko-sosyal değişken analize farklı basamakta dahil edilmiştir.

3.3.1. Bedensel Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları

Bedensel yaşam kalitesi incelendiğinde; ilk aşamadaki sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin değişkenlerin bedensel yaşam kalitesinin %27'sini açıkladığı görülmüştür ($R^2 = .27$, $F_{değişim} (7, 79) = 4.21$, $p < .01$). Bu aşamada bir anlamlı yordayıcı olmamasına rağmen hepsi birlikte bedensel yaşam kalitesini anlamlı düzeyde açıklamaktadır. İkinci aşamada eklenen sağlık kontrol odağı ile açıklanan varyans %38'e yükselmiştir ($R^2 = .38$, $F_{değişim} (10, 76) = 4.17$, $p < .01$). Bu aşamada “iç sağlık kontrol odağı” ($\beta = .25$, $p < .05$) ve “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” ($\beta = -.35$, $p < .01$) varyansı artırmıştır. Son aşamada minnettarlık eğilimi ile %43 ($R^2 = .43$, $F_{değişim} (11, 75) = 7.37$, $p < .01$) olan varyansta anlamlı bir artış görülmektedir. Önceki basamaklardan sadece “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” ($\beta = -.31$, $p < .01$) anlamlılığını korumuştur. Bu analizde bedensel yaşam kalitesi ile anlamlı korelasyon gösteren değişkenlerin tümü sırayla kontrol altına alındığında “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” ve minnettarlık eğilimi anlamlı yordayıcılar olarak karşımıza çıkmaktadır. Aneminin “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” artıkça bedensel yaşam kalitesi azalmakta, minnettarlık eğilimi artıkça bedensel yaşam kalitesi artmaktadır. İlgili analiz değerleri Tablo 8'de sunulmuştur.

Tablo 8: Bedensel Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları

	<i>B</i>	<i>T</i>	<i>R</i> ²	<i>F</i> <i>değişim</i>
I.Aşama (Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikler)			.27	4.21**
1. İş Sahibi Olma	-.10	-.99		
2. Anemi Türü	.07	.31		
3. Düzenli Kan Alma	.24	.67		
4. Kan Alma Sıklığı	-.59	-1.40		
5. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.10	-1.00		
6. Hastanede Yatış Öyküsü	-.09	-.38		
7. Hastanede Yatma Sıklığı	.18	.73		
II.Aşama			.38	4.17**
1. İş Sahibi Olma	.09	-.91		
2. Anemi Türü	.27	1.21		
3. Düzenli Kan Alma	-.00	-.01		

4. Kan Alma Sıklığı	-.15	-.36		
5. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.11	-1.07		
6. Hastanede Yatış Öyküsü	-.14	-.63		
7. Hastanede Yatma Sıklığı	.15	.61		
8. İç SKO	.25*	2.15		
9. Doktorlar SKO	-.04	-.38		
10. Güçlü Diğerleri SKO	-.35**	-3.40		
III.Aşama			.43	7.37**
1. İş Sahibi Olma	-.07	-.73		
2. Anemi Türü	.18	.84		
3. Düzenli Kan Alma	.22	.66		
4. Kan Alma Sıklığı	-.49	-1.15		
5. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.07	-.70		
6. Hastanede Yatış Öyküsü	-.15	-.67		
7. Hastanede Yatma Sıklığı	.14	.60		
8. İç SKO	.16	1.31		
9. Doktorlar SKO	-.07	-.65		
10. Güçlü Diğerleri SKO	-.31**	-3.11		
11. Minnettarlık Eğilimi	.27**	2.71		

*= p< .05, **= p< .01.

*SKO: Sağlık Kontrol Odağı.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.3.2. Ruhsal Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları

Ruhsal yaşam kalitesinde ilk aşamadaki sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin değişkenlerin ruhsal yaşam kalitesinin %20'sini açıkladığı görülmüştür ($R^2 = .20$, $F_{değişim} (4, 119) = 7.25$, $p < .01$). İlk aşamada sosyo-demografik değişkenlerden iş sahibi olma ($\beta = -.23$, $p < .01$) ve psikiyatrik tanının varlığı ($\beta = .31$, $p < .01$) ve hastalığa ilişkin değişkenlerden düzenli sağlık kontrolü ($\beta = -.26$, $p < .01$) anlamlı rol oynamıştır. İkinci aşamada eklenen sağlık kontrol odağı ile açıklanan varyans %29'a yükselmiştir ($R^2 = .29$, $F_{değişim} (6, 117) = 8.01$, $p < .01$). Bu aşamada “iç sağlık kontrol odağı” ($\beta = .19$, $p < .05$) ve “doktorlar sağlık kontrol odağı” ($\beta = .18$, $p < .05$) anlamlı düzeyde rol oynamış ve iş sahibi olma ($\beta = -.24$, $p < .01$), psikiyatrik tanının varlığı ($\beta = .28$, $p < .01$), düzenli sağlık kontrolü ($\beta = -.19$, $p < .05$) anlamlılığını sürdürmüştür. Üçüncü aşamada travma sonrası gelişim ile %40 olan varyansın anlamlı düzeyde arttığı

gözlenmiştir ($R^2 = .40$, $F_{değişim} (7, 116) = 20.50$, $p < .01$). Bunun yanında “iç sağlık kontrol odağı” ve “doktorlar sağlık kontrol odağı” anlamlılığını yitirmiş; iş sahibi olma ($\beta = -.25$, $p < .01$), psikiyatrik tanının varlığı ($\beta = .27$, $p < .01$) ve düzenli sağlık kontrolü ($\beta = -.20$, $p < .05$) anlamlılığını sürdürmüştür. Son aşamada ise minnettarlık eğilimi ile açıklanan varyans %46’ya ($R^2 = .46$, $F_{değişim} (8, 115) = 13.24$, $p < .01$) yükselmiştir. Son aşamada iş sahibi olma ($\beta = -.23$, $p < .01$), psikiyatrik tanının varlığı ($\beta = .21$, $p < .01$), düzenli sağlık kontrolü ($\beta = -.17$, $p < .05$) ve travma sonrası gelişim ($\beta = .29$, $p < .01$) etkisini sürdürmüştür. Buna göre ruhsal yaşam kalitesiyle korelasyon gösteren tüm değişkenler incelendiğinde; iş sahibi olmamanın ve düzenli sağlık kontrolü yaptırmamanın ruhsal yaşam kalitesini negatif yönde, psikiyatrik tanının yokluğunun, travma sonrası gelişimin ve minnettarlık eğiliminin ise pozitif yönde yordadığı görülmüştür. İlgili analiz değerleri Tablo 9’da sunulmuştur.

Tablo 9: Ruhsal Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları

	<i>B</i>	<i>t</i>	R^2	<i>F</i> <i>değişim</i>
I.Aşama (Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikler)			.20	7.25**
1. Yaş	.08	.91		
2. İş Sahibi Olma	-.23**	-2.67		
3. Psikiyatrik Tanı	.31**	3.75		
4. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.26**	-3.04		
II.Aşama			.29	8.01**
1. Yaş	.12	1.42		
2. İş Sahibi Olma	-.24**	-2.95		
3. Psikiyatrik Tanı	.28**	3.52		
4. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.19*	-2.28		
5. İç SKO	.19*	2.19		
6. Doktorlar SKO	.18*	2.01		
III.Aşama			.40	20.50**
1. Yaş	.10	1.27		
2. İş Sahibi Olma	-.25**	-3.26		
3. Psikiyatrik Tanı	.27**	3.56		
4. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.20*	-2.57		
5. İç SKO	.10	1.15		
6. Doktorlar SKO	.12	1.43		
7. Travma Sonrası Gelişim	.35**	4.53		
IV.Aşama			.46	13.24**

1. Yaş	.08	1.03
2. İş Sahibi Olma	-.23**	-3.21
3. Psikiyatrik Tanı	.21**	2.90
4. Düzenli Sağlık Kontrolü	-.17*	-2.20
5. İç SKO	.07	.87
6. Doktorlar SKO	.09	1.14
7. Travma Sonrası Gelişim	.29**	3.83
8. Minnettarlık Eğilimi	.28**	3.64

*= $p < .05$, **= $p < .01$.

*SKO: Sağlık Kontrol Odağı.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.3.3. Sosyal Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları

Sosyal yaşam kalitesinde; ilk aşamadaki sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin ruhsal yaşam kalitesinin %12'sini açıkladığı görülmüştür ($R^2 = .12$, $F_{değişim}(2, 121) = 8.26$, $p < .01$). İlk aşamada analiz edilen tüm değişkenlerin yani sağlık güvencesi ($\beta = -.25$, $p < .01$) ve psikiyatrik tanı varlığının ($\beta = .26$, $p < .01$) anlamlı rol oynadığı gözlenmiştir. İkinci aşamada eklenen minnettarlık eğilimi ile ($\beta = .21$, $p < .05$) açıklanan varyans %16'ya yükselmiştir ($R^2 = .16$, $F_{değişim}(3, 120) = 5.92$, $p < .05$). Bu aşamada sağlık güvencesi ($\beta = -.24$, $p < .01$) ve psikiyatrik tanı ($\beta = .22$, $p < .05$) etkisini sürdürmüştür. Travma sonrası gelişim ile açıklanan varyans %27'ye yükselmiştir ve anlamlıdır ($R^2 = .27$, $F_{değişim}(4, 119) = 17.83$, $p < .01$). Bu son aşamada etkisini hala sürdüren değişkenler olarak sağlık güvencesi ($\beta = -.22$, $p < .01$) ve psikiyatrik tanı ($\beta = .21$, $p < .05$) karşımıza çıkmaktadır. Minnettarlık eğilimi ise etkisini kaybetmiştir. Sonuç olarak sosyal yaşam kalitesinde sağlık güvencesinin varlığı, psikiyatrik tanının yokluğu ve travma sonrası gelişim seviyesi anlamlı yordayıcılar olarak karşımıza çıkmaktadır. İlgili analiz değerleri Tablo 10'da sunulmuştur.

Tablo 10: Sosyal Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>R</i> ²	<i>F</i> değışim
I.Aşama (Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikler)			.12	6.26**
1. Sağlık Güvencesi	-.25**	-2.92		
2. Psikiyatrik Tanı	.26**	3.05		
II.Aşama			.16	5.92*
1. Sağlık Güvencesi	-.24**	-2.80		
2. Psikiyatrik Tanı	.22*	2.52		
3. Minnettarlık Eğilimi	.21*	2.43		
III.Aşama			.27	17.83**
1. Sağlık Güvencesi	-.22**	-2.83		
2. Psikiyatrik Tanı	.21*	2.55		
3. Minnettarlık Eğilimi	.10	1.24		
4. Travma Sonrası Gelişim	.35**	4.22		

*= $p < .05$, **= $p < .01$.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

3.3.4. Çevresel Yaşam Kalitesine İlişkin Regresyon Analizi Bulguları

Çevresel yaşam kalitesi incelendiğinde ilk aşamada sosyo-demografik özelliklerin varyansın %27'sini açıkladığı ($R^2 = .27$, $F_{değişim} (5, 115) = 8.82$, $p < .01$); eğitim seviyesinin ($\beta = .21$, $p < .05$), sağlık güvencesinin ($\beta = -.21$, $p < .05$) ve psikiyatrik tanının ($\beta = .30$, $p < .01$) anlamlı düzeyde rol oynadığı görülmüştür. İkinci aşamada analize eklenen travma sonrası gelişimin ($\beta = .30$, $p < .01$) etkisiyle varyansın %36'ya yükseldiği gözlenmiştir ($R^2 = .36$, $F_{değişim} (6, 116) = 15.33$, $p < .01$). Bu aşamada eğitim seviyesi ($\beta = .17$, $p < .05$), sağlık güvencesi ($\beta = -.20$, $p < .05$) ve psikiyatrik tanı ($\beta = .27$, $p < .01$) anlamlılığını korumuştur. Son aşamada minnettarlık eğilimi ile açıklanan varyans %40'a yükselmiştir ($R^2 = .40$, $F_{değişim} (7, 115) = 7.71$, $p < .01$). İlk aşamadan beri etkililiğini sürdüren sağlık güvencesi ($\beta = -.20$, $p < .05$) ve psikiyatrik tanı ($\beta = .23$, $p < .01$) yanında travma sonrası gelişim de ($\beta = .24$, $p < .01$)

anlamlılığını korumuştur. Farklı olarak alkol kullanımını son basamakta anlamlı bir yordayıcı olarak karşımıza çıkmaktadır ($\beta = -.17, p < .05$). Buna göre çevresel yaşam kalitesini, psikiyatrik tanının yokluğu, travma sonrası gelişim ve minnettarlık eğilimi pozitif yönde; sağlık güvencesinin yokluğu ve alkol kullanımının olmaması negatif yönde yordamaktadır. İlgili analiz değerleri Tablo 11’de sunulmuştur.

Tablo 11: Çevresel Yaşam Kalitesine İlişkin Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçları

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>R</i> ²	<i>F</i> değişim
I.Aşama (Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikler)			.27	8.82**
1. Eğitim	.21*	2.41		
2. İş Sahibi Olma	-.13	-1.37		
3. Sağlık Güvencesi	-.21*	-2.29		
4. Psikiyatrik Tanı	.30**	3.63		
5. Alkol Kullanımı	-.13	-1.50		
II.Aşama			.36	15.33**
1. Eğitim	.17*	2.01		
2. İş Sahibi Olma	-.15	-1.67		
3. Sağlık Güvencesi	-.20*	-2.27		
4. Psikiyatrik Tanı	.27**	3.52		
5. Alkol Kullanımı	-.16	-1.90		
6. Travma Sonrası Gelişim	.30**	3.92		
III.Aşama			.40	7.71**
1. Eğitim	.14	1.76		
2. İş Sahibi Olma	-.14	-1.59		
3. Sağlık Güvencesi	-.20*	-2.35		
4. Psikiyatrik Tanı	.23**	3.03		
5. Alkol Kullanımı	-.17*	-2.06		
6. Travma Sonrası Gelişim	.24**	3.09		
7. Minnettarlık Eğilimi	.22**	2.78		

*= $p < .05$, **= $p < .01$.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Elde edilen regresyon analiz sonuçlarını daha kolay anlayabilmek adına yaşam kalitesi alt boyutlarında son basamakta hangi değişkenlerin anlamlılığını koruduğu ve birden fazla yaşam kalitesi alt boyutunda etkili olan değişkenler aşağıdaki tablodan incelenebilir (Bkz. Tablo 12).

Tablo 12: Regresyon Analizi Sonuçlarına Göre Yaşam Kalitesi Alt Boyutlarını Açıklayan Değişkenler

	Bedensel Yaşam Kalitesi	Ruhsal Yaşam Kalitesi	Sosyal Yaşam Kalitesi	Çevresel Yaşam Kalitesi
İş Sahibi Olma		X		
Sağlık Güvencesi			X	X
Psikiyatrik Tanı		X	X	X
Alkol Kullanımı				X
Düzenli Sağlık Kontrolü		X		
Güçlü Diğerleri SKO	X			
TSG		X	X	X
Minnettarlık Eğilimi	X	X		X

*SKO: Sağlık Kontrol Odağı, TSG: Travma Sonrası Gelişim.

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

TARTIŞMA

Bu araştırmada kronik kan hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörler incelenmiştir. Bu faktörlerden sosyo-demografik özellikler, hastalığa ilişkin özellikler, sağlık kontrol odağı türü, minnettarlık eğilimi, gelecek zaman perspektifi, travma sonrası gelişim düzeyi ele alınmıştır. Bu faktörlerin yaşam kalitesinin her bir alt boyutunu yordama gücü analiz edilmiştir. Elde edilen bulgular, kronik hastalıklarla yapılan araştırmaların bulguları eşliğinde bu bölümde tartışılmaktadır. Kronik kan hastalarında yaşam kalitesine ilişkin çok az araştırmanın varlığı ortak alt küme olan kronik hastalarla ilgili araştırmalarla bu araştırmanın bulgularının uyumunu da değerlendirmeyi gerektirmektedir. Bu bölümde analizler sonucu elde edilen bulgular araştırma soruları göz önünde bulundurularak tartışılmaktadır.

4.1. KATILIMCILARIN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Bulguları tartışabilmek için araştırma örnekleminin özelliklerinin bilinmesi önemlidir. Araştırma örneklemini kronik kan hastalıkları olan talasemi veya orak hücreli anemi hastaları oluşturmaktadır. Orak hücreli anemi ve talasemi genetik hastalıklar olduğundan cinsiyet dağılımının genel nüfustan farklı olması beklenmemektedir. Nitekim %44 kadın, %56 erkek oranıyla araştırmadaki katılımcıların cinsiyet dağılımı açısından normallik göstermektedir. 2024 TÜİK verilerine göre ülkemizdeki nüfusun %49.9'unu kadınlar oluşturmaktadır (TÜİK, 2025). Katılımcıların %51'inin 26-35 yaş aralığında olması ve ulaşılan en yaşlı katılımcının 51 yaşında olması, 19-51 yaş aralığında kişilerin araştırmaya katıldığı göz önünde bulundurulduğunda hastaların yaşam süresinin uzun olmadığını, 35 yaş ve altında yığılma gösterdiğini düşündürmektedir. Talasemi ve orak hücreli anemi hastalarının yaşamlarının sağlıklı insanlara kıyasla daha kısadır (Kavanagh, Fasipe ve Wun, 2022: 64; Borgna-Pignatti ve diğ., 2005: 41). Bunun yanında araştırma verilerinin sanal ortamda toplanması da daha yaşlı katılımcılara ulaşılmasını engellemiş olabilir. Yine ülke nüfusu ile kıyaslandığında 2023 verilerine göre 20-50 yaş aralığındaki nüfusun sadece %33'ü 25-34 yaş aralığındadır (TÜİK, 2024).

Katılımcıların eğitim durumu incelendiğinde %58.5'inin ön lisans, lisans veya yüksek lisans mezunu olduğu görülmektedir. Ülkemiz 2023 verilerindeki nüfusun eğitim durumu ile kıyaslandığında ilkokul-yüksek lisans mezunu skalasında bulunan nüfusun %32'sinin ön lisans, lisans veya yüksek lisans mezunu olduğu görülmektedir (TÜİK, 2023b). Buna göre bu araştırmanın katılımcılarının eğitim seviyesinin yüksek olduğu söylenebilir. Yine verilerin sanal ortamda toplandığı ve böylece dijital araçları kullanmayan kişilere ulaşamadığı göz önünde bulundurulmalıdır. Medeni durumuna göre ise katılımcıların %37'si evliyken 15 yaş üzerindeki nüfus istatistiklerine göre nüfusun %61'i evlidir (TÜİK, 2023a). Evlilik oranının düşük olması genetik hastalığa sahip örneklerde beklendiği sonuçlardandır. Günümüzde evlilik öncesi taramalar zorunlu hale getirilmiş olmakla birlikte bu kan hastalıklarında taşıyıcı veya hasta olmak evlilikte bir engel değildir. Karar kişilere bırakılmaktadır. Fakat kişilerin genetik hastalığı olması sağlıklı çocuk sahibi olma ihtimalini azalttığından evlilik tercih sebebi olmamaktadır. Katılımcıların iş sahibi olup olmadıkları değerlendirildiğinde %68'inin istihdam edildiği görülmektedir. Fakat iş sahibi olmayanların iş arayıp aramadıkları, çalışabilecek durumda olup olmadıkları, işgücü oluşturup oluşturmadıkları bilinmediğinden bu konuda bir çıkarım yapılamamaktadır. Ülkemizde 15 yaş ve üstü nüfusun %53'ünün işgücü oluşturduğu, %91'inin de istihdam edildiği bilinmesine rağmen (TÜİK, 2024b) kronik hastalığa sahip olup çalışan nüfusa dair bir bilgiye ulaşılamamıştır. Başka ülkelerde yapılan araştırmalar ise orak hücreli veya talasemi hastalarının istihdam oranlarının diğer insanlara kıyasla az olduğunu ortaya koymaktadır (Sanger ve diğ., 2016: 665). Hastaların iş bulmanın yanında hastalık komplikasyonlarından işe devam etme zorlukları da bulunmaktadır. Bunun yanında kronik hastalarda sağlık güvencesine sahip olanların oranına dair de bir bilgiye ulaşılamamıştır. Araştırmadaki hasta katılımcıların %10.5'i sağlık güvencesine sahip değildir. Sağlık hizmetlerine sık ihtiyaç duyan bu örnek için yüksek bir oran olduğu söylenebilir. Alkol ve sigara kullanımına bakıldığında ise katılımcıların %27'si sigara, %45'i alkol kullanmaktadır. Genel ülke popülasyonunda 2022 verilerine göre ise bu oranlar 15 yaş üst bireylerde sigara için %32, alkol için %12'dir. Bu durumda alkol kullanma oranındaki fark göze çarpmaktadır. Kronik hasta bireyler için alkol kullanımının hastalığa olumsuz etkileri de göz önünde bulundurulduğunda katılımcılarda alkol kullananların oranı yüksektir. Katılımcıların

birlikte yaşadıkları kişiler değerlendirildiğinde ise 77 bekar hastanın 56'sının anne ve babasıyla birlikte yaşadığı görülmektedir. Katılımcıların 19-51 yaş aralığında olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu sayı yüksek gelmekle birlikte kronik hasta olanların hastalığın etkileriyle baş ederken birinin desteğine ihtiyaç duyabilecekleri düşünüldüğünde normalleşmektedir. Son olarak katılımcıların %19'unun kasaba veya köyde yaşadığı, %81'inin metropol, il veya ilçede yaşadıkları görülmektedir. Ülkemizde ise belde veya köyde yaşayanların oranı 2022'de %7'dir (TÜİK, 2023a). Kalanı il veya ilçelerde yaşamaktadır. Bakıldığında katılımcıların küçük yerleşim yerlerinde yaşama oranının yüksek olduğu görülmektedir. Katılımcıların kronik kan hastalıklarına eşlik eden komorbid psikiyatrik bozukluk tanısı alanların oranı %16'dır. Fiziksel bir hastalığın yanında komorbid psikiyatrik bozukluğa sahip olanların sıklığına bakıldığında ülkemizde hemodiyaliz hastalarında %49 (Balaban ve diğ., 2017: 139), meme kanseri tanısı alanlarda %50 (Tünel ve diğ., 2012: 203), bir hastanede yatan hastaları inceleyen bir çalışmada %23 (Ateşçi, Karadağ, Oğuzhanoğlu, 2000: 152) olduğu görülmektedir. Orak hücreli anemi ve talasemi hastalığının özellikle anksiyete ve depresyon ihtimalini artırdığı bilinmektedir (Alsaad, 2020: 87; Pecker ve Darbari, 2019: 2). Talasemi hastalarında ruh sağlığını inceleyen bir derleme çalışması talasemi hastalarının %80'ine en az bir psikiyatrik bozukluğun da eşlik ettiğini bildirirse bazı çalışmalarda bu oranın çok düşük olduğunu, bunun da ölçme araçlarının fiziksel ve psikolojik semptomları tam olarak ayırt edemediğinden olduğunu öne sürmüşlerdir (Nasiri, Hosseini ve Shahmohammadi, 2014: 56). Örneğin depresyonun bedensel etkileri talaseminin bedensel etkileri ile karıştırılabilir. Bu çalışmadaki katılımcılarda psikiyatrik tanı alanların oranı hasta örneklemlerine göre azdır. Bunun sebebinin katılımcının beyanının esas alınması olduğu düşünülmektedir. Psikiyatrik bir hastalığa dair test veya gözlem değerlendirmesi yapılmamıştır. Katılımcıların var olan psikiyatrik bozukluklarının tanısı konmamış olabilir. Bunun yanında kronik kan hastalarının hastalıkları gereği hastane ile meşguliyeti fazla olduğundan diğer hastane ile ilgili uğraş gerektiren sorunlar es geçiliyor olabilir. Psikiyatrik bozukluk belirtileri kronik kan hastalığı belirtileri olarak yorumlanıyor veya normalleştiriliyor da olabilir.

4.2. KATILIMCILARIN HASTALIKLARINA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ

Katılımcıların hepsi en yaygın görülen hemoglobinopatilerden ikisi olan talasemi veya orak hücreli anemi tanısı alan hastalardır. Türkiye’de doğan ve yaşayan 124 hastaya ulaşılmıştır. Güncel sayılar bilinmemekle birlikte 2018’de yapılan çalışmaya göre 6000 hasta olduğu raporlanmıştır (Canatan, 2024: 9). 2002 yılında çıkarılan Türkiye talasemi haritasına göre mevcut hastaların %57’si (4512 hasta) talasemi, %23’ü orak hücreli anemi, kalanı ise diğer hemoglobinopatilerdir. Daha sonra bu dağılıma ilişkin bölgesel çalışmalar olsa da ülke genelindeki oranlara dair bir veriye rastlanmamıştır. Bu oranlara bakıldığında en sık görülen iki hemoglobinopatinin talasemi ve orak hücreli anemi olduğu söylenebilir. Mevcut araştırmada katılımcıların %60’ı (73) orak hücreli anemi hastasıdır. Araştırmada orak hücreli anemi hasta oranının daha fazla olmasının katılımcılara kartopu örnekleme yöntemiyle ulaşılmışından kaynaklandığı düşünülmektedir. Aynı hastalığa sahip kişilerin dernek, hastane, sosyal etkinlikler gibi kanallardan birbirlerini tanıyor ve yönlendiriyor olması mümkündür. Hastalığın seyri ise birçok faktöre bağlı olarak değişmektedir. Her hastanın ihtiyacı ve tedavisi biriciktir. Ortak zorluk alanlarından bahsedilebilse de sıklığı ve seviyesi kişiye özgüdür. Kan almaya daha sık ihtiyaç duymak, sürekli ilaç kullanmak, daha sık ve daha uzun süre hastanede yatılı tedavi almak, hastalık nedeniyle ameliyat olmak ve ilik nakli ameliyatı olmak hastalığın şiddetli seyrettiğini göstermektedir. Mevcut araştırmanın örnekleminde katılımcıların %55’inin düzenli kan aldığı ve bu gruptan %45’inin ayda bir kan almaya ihtiyaç duyduğu görülmektedir. %80’inin sürekli ilaç kullandığı, %66’sının hastaneye yatış öyküsünün olduğu ve bu gruptan %53’ünün altı ayda bir hastanede yatılı tedaviye ihtiyaç duyduğu görülmektedir. %61’i hastalığından kaynaklanan bir ameliyat öyküsü olduğunu belirtirken sadece 3 (%2) kişinin ilik nakli ameliyatı olduğu raporlanmıştır. İlik nakli ameliyatı doktorlar tarafından yapılan risk değerlendirmesi neticesinde her hasta için mümkün olmamaktadır. Hastanın uygunluğunun yanında ilik donörü bulmak da gereklidir. Ülkemizde bu ameliyat sayılı hastanede yapılmaktadır. Bu hizmete ulaşmak da ameliyatın bir diğer zorluğudur. Bu nedenle ilik nakli ameliyatı olan hasta sayısının düşük olması anlaşılabilir. İlik nakli ameliyatından sonra da hastaların oldukça tedbirli bir yaşantıya sahip olması gerektiğinden yine hastalar için

kısıtlayıcılığı ve zorluğu mevcuttur. Tüm bunlar dikkate alındığında katılımcılar arasında hastalığı şiddetli seyreden dikkate değer bir grup hasta olduğu söylenebilir. Hastalara hastalığın yaşattığı zorluk seviyesini puanlaması (0: Hiç, 10: Çok) istendiğinde %66'sının beş üzeri puan vermesi de buna işaret etmektedir. Bunun yanında katılımcıların hastalığın özellikleri bakımından günümüz Türkiye'sindeki orak hücreli ve talasemi hasta popülasyonunu ne kadar temsil edebildiği bilinmemektedir. Bunun için alan yazında yeterli çalışmaya rastlanmamıştır.

4.3. KRONİK KAN HASTALARINDA YAŞAM KALİTESİNİN YORDAYICILARI

Mevcut çalışmada katılımcıların yaşam kalitesi alt boyutlarındaki puan ortalamaları 12-14 aralığındadır (Maks. 20). Kronik hastalarda yaşam kalitesinin düşük olması öngörülebilir fakat sağlıklı bir örnekleme karşılaştırma yapılamadığından yaşam kalitesi puan ortalamaları ölçekte de ifade edildiği gibi orta derece'nin üstündedir. Orak hücreli anemi ve talasemili hastalarla yapılan araştırmalarda yaşam kalitesi alanlarının 10-15 puan aralığında olduğu görülmektedir (Floris ve diğ., 2018: 2536; Ansari ve diğ., 2014: 60; Pereira ve diğ., 2013: 328; Alsaad ve diğ., 2022: 5). Araştırmanın örneklemini oluşturan kronik kan hastalarına bakıldığında da eğitim seviyeleri yüksek ve çoğunun iş sahibi olduğu bilinmekle beraber manidar bir grubun düzenli ilaç kullandığı, düzenli sağlık kontrolü yaptırdığı, düzenli kan aldığı, kan alma sıklığının fazla olduğu, hastaneye yatış öyküsünün olduğu gözden kaçırılmamalıdır. Bireyin hastalığıyla ilgili rutinlerin bedensel sağlığını artırmasının yanında ne kadar uğraş gerektirdiği, hastayı ne kadar zorladığına göre yaşam kalitesine etkisinin değişebileceği düşünülmektedir.

Yaşam kalitesi alt boyutları birbirleriyle yüksek düzeyde olumlu anlamlı ilişkiler göstermektedir. Bir bütün olarak değerlendirilemese de hepsinin ilişki içinde ve birbirini destekleyen yapılar olduğu söylenebilir. Bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel yaşam kalitesinin içeriklerine bakıldığında da uyku kalitesinin öğrenme ve hafızayla, fiziksel olarak güvende hissetmenin olumlu duygularla, destekleyici bir sosyal çevrenin benlik saygısıyla ilişkisi olması öngörülebilirdir. 20 yıl boyunca talasemi majör hastalarıyla yapılan çalışmaları derleyen bir çalışma; talasemi hastalarının

kemik deformeleri ve büyüme geriliklerinin olumsuz beden imajı ve düşük öz saygıyla, bunun da tedaviye daha kötü uyum ve depresyonla ve dolayısıyla olumsuz sosyal ilişkilerle ilişkisini ortaya koymaktadır (Tarım ve Öz, 2022: 15). Orak hücreli anemi hastalarıyla yapılan bir çalışma ağrı etkisinin yaş, eğitim, sosyal işlevsellik, bilişsel işlev, uyku gibi faktörlerle de ilişkisini ortaya koymaktadır (Knisely ve diğ., 2020: 1073). Aynı zamanda orak hücreli anemilerde kronik ağrılarının daha yüksek düzeyde sağlık hizmeti kullanımıyla eğitim ve mesleki aksamaya yol açtığı bilinmektedir (Kavanagh, Fasipe ve Wun, 2022: 65). Talasemi ve orak hücreli anemi hastalarında fiziksel özellikler, ruh sağlığını veya sosyal işlevselliği etkileyebilmektedir. Bunun yanında her bir yaşam kalitesi alt boyutu farklı veya benzer sosyo-demografik özelliklerle, hastalığa ilişkin özelliklerle ve psiko-sosyal değişkenleriyle de anlamlı ilişkiler göstermektedir. Kullanılan ölçek gereği her bir alt boyutu ayrı değerlendirmek gerekmektedir. Bu bölümde her bir yaşam kalitesi alt boyutunun önce sosyo-demografik özelliklerle sonra hastalığa ilişkin özelliklerle daha sonra araştırmada ölçeklerle ölçülen değişkenlerle ilişkisi ve nihayetinde tüm değişkenlerin ilgili yaşam kalitesini ne kadar açıklayabildiği tartışılmaktadır.

4.3.1. Bedensel Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları

Bedensel yaşam kalitesi ölçeğinde; ağrı, rahatsızlık, uyku, hareket, günlük işler, tıbbi destek ihtiyacı gibi beden işlevselliğini ve memnuniyetini ölçen ifadeler yer almaktadır (Örneğin: Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz? Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz? Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?). Kronik kan hastalarında, fiziksel ağrı yaşamadıkları, hastaneye ihtiyaç duymadıkları dönemde bedensel işlevsellikleri sağlıklı biri kadar olmasa da kontrol altındadır ve hastaların günlük hayatlarını devam ettirmeleri için bir engel yoktur. Düzenli sağlık kontrolü, gerekiyorsa düzenli ilaç kullanımı ve kan alımıyla bedenini çok zorlamadan, rutininin dışına çıkmadan hayatını devam ettirmesi mümkündür. Bu düzende kronik kan hastalarının bedenleriyle ilgili memnuniyetleri kendi algılarına bağlı olmakla birlikte hastalar; ağrı, kriz, yatılı tedavi, ameliyat gibi durumlarda beden işlevselliğinin oldukça azaldığını deneyimlemektedirler. Talasemi hastalarında ağrı sıklığının ve seviyesinin etkilerini

ölçen bir araştırma bedensel ve ruhsal yaşam kalitesinin ağrıdan etkilendiğini, günlük aktiviteleri azalttığını, depresyon ve anksiyete semptomlarını artırdığını göstermektedir (Oliveros ve diğ., 2013: 941). Mevcut çalışmada bedensel yaşam kalitesinin *sosyo-demografik özelliklerden* sadece iş sahibi olma ile anlamlı ilişkisi vardır. İş sahibi olmamak bedensel yaşam kalitesinin düşük olmasına işaret etmektedir. İş sahibi olmak iş öncesinde hazırlığı, iş yerine ulaşmayı, daha çok iş bitirmeyi gerektirdiğinden bedenin işlevi artmaktadır. Beden bu işlevleri yürütebildiğinde bedensel yaşam kalitesi artıyor olabilir. Aynı zamanda iş sahibi olmak uyku-yeme düzenini sağlamayı da kolaylaştırıyor olabilir. Bunun da bedensel yaşam kalitesiyle ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bu çalışmada katılımcılara maddi gelir seviyelerinin sorulması uygun bulunmamıştır. İş sahibi olmak, maddi geliri etkilediğinden de bedensel yaşam kalitesini daha iyi sağlık hizmeti alma, bedenine daha fazla özen gösterebilme, bedeninin ihtiyaçlarına daha duyarlı olma fırsatı vererek artırıyor olabilir. Amerika'da 12 ay boyunca iş sahibi olan ve olmayan orak hücreli anemi hastalarını inceleyen çalışma, işsiz olanların ağrı krizleri nedeniyle hastaneye daha sık yattığını göstermektedir (Idowu, Chung ve Yu, 2018: 4930). İşsizliğin yarattığı psikososyal stres fizyolojik strese dönüşebilecek güce sahip olabilmektedir.

Hastalığa ilişkin değişkenler değerlendirildiğinde bedensel yaşam kalitesiyle anlamlı ilişkisi olanlar; anemi hastalığının türü, düzenli kan alınması, kan alma sıklığı, düzenli sağlık kontrolü yaptırılması, hastaneye yatış öyküsünün olması, hastaneye yatış sıklığıdır. Bedensel yaşam kalitesinin hastalığın seyriyle en çok ilişkilenen alt boyut olduğu görülmektedir. Mevcut çalışmada talasemi hastalarında bedensel yaşam kalitesi orak hücreli anemi hastalarına göre daha yüksektir. Düzenli kan almak, kan alma sıklığının fazla olması, düzenli sağlık kontrolü yaptırmak ve hastaneye hiç yatmamış veya daha az sıklıkta yatıyor olmak bedensel yaşam kalitesini artırmaktadır. Kan değerlerinin düşük olduğu bu hastalıklar kan hücrelerinin yıkıma uğramasıyla birçok olumsuzluğu beraberinde getirmektedir. Düzenli kan almak ve bunu sık yapmak kan hücrelerini çoğaltıp yenileyeceğinden kronik kan hastalarında önemli bir değişken olarak karşımıza çıkmaktadır. Yatılı tedaviye az ihtiyaç duymak ve sağlığın kontrolde olması daha iyi bir beden, daha az hastalık belirtisi demektir. Birçok değişken içinde anemi hastalığının türünün, kan alımının, düzenli sağlık kontrolünün ve yatılı tedaviye

ihtiyaç duymanın kronik kan hastalarında bedensel yaşam kalitesi için önem arz etmesi dikkate değer bir bilgidir.

Bu çalışmada bedensel yaşam kalitesi; araştırmada ölçeklerle veri toplanan ve hastanın beyanına dayanan değişkenlerden “iç sağlık kontrol odağı” ve “doktorlar sağlık kontrol odağı”yla olumlu ilişki, “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”yla olumsuz ilişki göstermektedir. Bu ilişkiler zayıf ama anlamlıdır. “İç sağlık kontrol odağı”nın bedensel yaşam kalitesiyle ilişkisi bu çalışmanın varsayımlarındandır. Talasemi hastalarıyla yapılan bir çalışma sağlıklı kontrol grubuna kıyasla “iç sağlık kontrol odağı” ve “doktorlar sağlık kontrol odağı”nın daha yüksek seviyelerde olduğunu göstermiştir (Bush, Mandel ve Giardina, 1998: 365). Orak hücreli anemi hastalarıyla yapılan bir çalışma ise internet kullanımının yaygınlaşmasına rağmen hastalıkla ilgili bilgi almak için hastaların en yaygın olarak doktora başvurduklarını göstermektedir (Azar ve diğ., 2022: 8). Bu, hastaların sağlıklarıyla ilgili kendilerine ve doktorlara olan güvenlerine işaret etmektedir. Onkoloji hastalarıyla yapılan çalışma hastalık süresi uzadıkça “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın etkisinin arttığını göstermektedir ve “güçlü diğerleri”nin sağlık görevlileri olduğunu öne sürmektedir (Gibek ve Sacha, 2019: 119). Sağlık ile ilgili davranışlar söz konusu olduğunda “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın “iç sağlık kontrol odağı” gibi olumlu sağlık davranışlarıyla ilişkisi bilinmektedir (Kılıç ve Arslan, 2018: 133). Fakat alan yazınla tutarsız olarak mevcut çalışmada “güçlü diğerleri/diğerleri sağlık kontrol odağı” artıkça bedensel yaşam kalitesi düşmektedir. Orak hücreli anemi hastalarıyla yapılan bir çalışma “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın daha çok depresyon belirtileri ile, “iç sağlık kontrol odağı”nın daha yüksek yaşam kalitesiyle ilişkisini ortaya koymuştur (Gibson ve diğ., 2013: 457). Bu çalışma “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın “dış kontrol odağı” niteliğinde olduğunu, yetersiz motivasyon ve çaresizlik sonucu depresif belirtilere sebep olduğunu göstermektedir. Talasemi veya orak hücreli anemi hastalığı kronik ve zamanla ilerleyen hastalıklar olduğundan “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” sağlık davranışları için motivasyonu sürdürmekte yeterli olmuyor olabilir. Bu nedenle “iç sağlık kontrol odağı”nın artırılması önem arz etmektedir. Bunun yanında “güçlü diğerleri” kavramının hastalar için kimi/neyi ifade ettiği ve hayatındaki etkisi de önemli görünmektedir. Bu kavram içine hemşireler de aile üyeleri de arkadaşlar da tanınmayan diğer insanlar da dahil edilebilir.

Bu arařtırmada bedensel yařam kalitesinin gelecek zaman perspektifi, minnetarlık eęilimi ve travma sonrası gelişim düzeyi ile de olumlu ilişkileri olacağı öngörölmekteydi. Fakat sadece minnetarlık eęilimi ile olumlu ve anlamlı ilişki gösterdiği görölmüřtür. Gelecek zaman perspektifi yařam kalitesinin hiçbir alt boyutuyla anlamlı ilişki göstermemiřtir. Bu nedenle bu durum bölümün sonunda tartıřılacaktır. Travma sonrası gelişim ise dięer yařam kalitesi alanlarıyla ilişki gösterirken sadece bedensel yařam kalitesiyle anlamlı ilişki göstermemiřtir. Travma sonrası gelişimin saęlık davranıřları ile ilgisi olduęu düşünölse de bu doęrulanmamıřtır. Travma sonrası gelişim duygu, düşünce ve inanç sistemlerinin deęiřimi üzerine gelişen bir süreçtir. Bu nedenle saęlık davranıřları veya bedensel yařam kalitesiyle doğrudan bir ilişkisi gözlenmemiř olabilir. Dolaylı etkileri olabilir, ileriki çalıřmalarda yeniden incelenebilir.

Çalıřmada, hiyerarřik regresyon analizinde son basamakta dięer deęiřkenlerin etkisi kontrol altına alındığında sadece “güçlü dięerleri saęlık kontrol odaęı” ve minnetarlık eęiliminin anlamlı açıklayıcılar olduęu görölmüřtür. Talasemi ve orak hücreli aneminin bedensel olarak yařattığı zorluklarla başa çıkmak için maneviyatın etkili olduęunu gösteren çalıřmalar alan yazında mevcuttur (Gomes ve dię., 2019: 1558; Adegbola, 2007: 87; Zeighami ve Tajvidi, 2011: 119). Maneviyat, spiritüellik, dindarlık kelimeleriyle anılan, bireyin anlam arayıřında bulduęu cevaplarla deęerlerini řekillendirmesini ifade eden bu kavramlar kiřilerin kendilerini daha yeterli, güvende, huzurlu hissetmesinde, yařadıklarını daha kolay kabul etmelerinde kolaylařtırıcı bir faktördür. Talasemi ve orak hücreli anemi hastalarında da hastalığı ve zorluklarını kabul edip hastalıkla daha uyumlu bir hayat tarzı edinmek için maneviyatta olduęu gibi minnetarlığın da etkili olduęu görölmektedir. Kronik hastalarda minnetarlık müdahaleleriyle hastalığa uyumu artırmayı amaçlayan arařtırmalar göstermektedir ki, minnetarlık eęiliminin yüksek olması daha iyi fiziksel saęlık, daha yüksek fiziksel yařam kalitesiyle ilişkilidir (Sirois ve Wood, 2016: 127; Toussaint ve dię., 2017: 2453) Akut koroner sendromu (riskli ve řiddetli bir göęüs aęrısı) deneyimleyen hastalarla yapılan çalıřmada minnetarlık eęilimi yüksek olanların bu deneyimden daha az etkilendikleri ve yařam kalitelerinin daha yüksek olduęu görölmüřtür (Millstein ve dię., 2016: 19). Öyle ki minnetarlık eęiliminin iyimserlikle birlikte hastaları bu sendromun ölüm riskinden kurtarabileceęi raporlanmıřtır. Yakın zamanda yapılmıř bir

çalışma ise herhangi bir sebepten ölüm riskinin minnettarlık eğilimi yüksek olan kişilerde daha az olduğunu diğer birçok değişkeni kontrol altına alarak kanıtlamışlardır (Chen ve diğ., 2024: 1035). Sonuç olarak minnettarlık ölümü dahi yordamaktadır ki bu çalışmada da kronik kan hastalarının bedensel yaşam kalitelerinde önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. “Güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın bedensel yaşam kalitesiyle olumsuz ilişkisi ise diğer sağlık kontrol odaklarından daha güçlüdür. Bu, “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın önemini göstermektedir.

4.3.2. Ruhsal Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları

Ruhsal yaşam kalitesi olumlu duyguları, öğrenme, hafıza gibi zihinsel becerileri, benlik saygısını, kişisel inançları içermektedir (Örneğin: Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz? Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız? Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?). Bu çalışma kapsamında elde edilen bulgulara göre ruhsal yaşam kalitesi *sosyo-demografik özelliklerden* yaş, iş sahibi olma ve psikiyatrik tanının varlığı ile zayıf ama anlamlı ilişkiler göstermektedir. Yaşın artması, iş sahibi olmak ve komorbid bir psikiyatrik tanının olmaması ruhsal yaşam kalitesini artırmaktadır. Sağlıklı yetişkinlerle yapılan araştırmalarda (Molu, Ceylan ve Özcan, 2023: 45; Sayar, 2018: 1854) yaşın artmasıyla kişilerin daha olumlu duygular bildirdikleri, geçmiş deneyimlerini olumlu anılarla aktardıkları ve psikolojik belirtilerden daha az yakındıkları görülmektedir. Kronik hastalığa sahip olmayı kabul etmek, hastalıkla yaşamayı öğrenmek, öfkelenmek, şikâyet etmek gibi işlevsiz duygu ve davranışların yerini işlevsel becerilere bırakması da zaman alıyor olabilir. İş sahibi olmak da işe gidip geliyor olmak, bir şeyler üretmek ve daha önemlisi gelir seviyesiyle ilgilidir. Gelir düzeyi ruhsal durum için risk faktörü olabilmekte, sosyo- ekonomik düzeyi düşük olan bireylerde ruhsal bozukluk görülme ihtimali artmaktadır (Hashmi ve diğ., 2021: 537; Kose, 2020: 9). İşsiz olmanın bireye etkisi kronik hasta olmak gibi dezavantajlı bir gruba dahil olunca artmaktadır (Turgut ve Ayhan, 2022: 120). Tam tersi şekilde orak hücreli anemi hastalığının sebep olduğu bazı bilişsel bozuklukların işsizlik için risk faktörü olabileceği de ortaya konmuştur (Sanger ve diğ., 2016: 666). Ruhsal yaşam kalitesi psikolojik iyi oluşa işaret ederken psikiyatrik hastalıklar olumsuz duygulanım, düşük benlik saygısı, olumsuz kişisel

inançlarla ilişkili olmaktadır. Yüz kırk yedi talasemi hastasıyla yapılan bir çalışmada (Messina ve diğ., 2008: 341) hastaların %80'inde düşük benlik imajı, yetersizlik ve kırılganlık gibi özellikler olduğu saptanmıştır. Aynı zamanda hastaların somatizasyon, depresyon ve obsesif kompulsif özellikler ile karakterize kişilik yapısı olduğu ortaya konurken çoğunluğun başa çıkma mekanizmalarının kaçma-kaçınma olması da ruhsal yaşam kalitesi hakkında önemli bir ipucu sağlamaktadır. Talasemi hastalarında depresyon ve anksiyete en sık görülen psikiyatrik hastalıklar olarak karşımıza çıkmaktadır (Alsaad, 2020: 90). Alan yazında talasemi ve orak hücreli anemi hastalarında depresyonun daha düşük ruhsal yaşam kalitesiyle ilişkisini gösteren çalışmalar vardır. (Azarkeivan ve diğ., 2009: 351; Patel ve diğ., 2019: 29; Pecker ve Darbari, 2019: 2)

Mevcut çalışmada ruhsal yaşam kalitesi *hastalığa ilişkin özelliklerden* sadece düzenli sağlık kontrolü yaptırmak ile pozitif yönde zayıf ilişkili gösterse de bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır. Düzenli sağlık kontrolünün bedensel yaşam kalitesiyle de olan ilişkisi önemli bir değişken olduğunu göstermektedir. Bunun iki yönlü bir ilişki olabileceği de düşünülmelidir. Düzenli sağlık kontrolü yaptırmak kendine özeni ve bir çabayı gerektirdiğinden yüksek ruhsal yaşam kalitesi hastanın düzenli sağlık kontrolü yaptırmasını kolaylaştırıyor olabilir.

Ruhsal yaşam kalitesi; psiko-sosyal değişkenlerden “iç sağlık kontrol odağı”, “doktorlar sağlık kontrol odağı”yla pozitif yönde, zayıf ilişki gösterirken; minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim ile pozitif yönde, orta düzeyde anlamlı ilişki göstermektedir. Hiyerarşik regresyon analizinde son basamakta diğer değişkenler kontrol edildiğinde ruhsal yaşam kalitesiyle ilişkisini koruyan değişkenler; iş sahibi olma, psikiyatrik tanının varlığı, düzenli sağlık kontrolü, travma sonrası gelişim ve minnettarlık eğilimidir.

“İç sağlık kontrol odağı” alan yazına göre hedef odaklı davranışlar, problem odaklı baş etme becerileri, iyi oluş gibi olumlu ve gelişim odaklı özelliklerle ilişkilidir (Demokan, 2009: 49; Solmuş, 2004: 196). Bu nedenle “iç sağlık kontrol odağı”nın daha iyi ruhsal yaşam kalitesiyle ilişkisi öngörülmüştür. “Doktorlar sağlık kontrol odağı” ise hasta örneklem için bedensel yaşam kalitesinde olduğu gibi dikkate değer bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Doktorlarla doğrudan ve sık sık iletişim kuran kronik kan hastaları için sağlıklarına dair kontrolün doktorlarda olduğu inancı ruhsal

yaşam kalitesi ile ilişkili ise bu doktorların psikolojik iyi oluşa da katkı sağladığı anlamına gelebilir. Doktorların hastanın endişelerini azaltması, iyi olma motivasyonunu artırması da mümkün görünmektedir.

Travma sonrası gelişimde, Calhoun ve Tedeschi'nin (2014: 8) oluşturduğu İşlevsel Betimsel Model'e göre birey, beş alanda gelişim gösterir. Bunlardan ilki, kendi gücünü fark ettiği ve kaynaklarını artırmak için çabaladığı "kendilik algısındaki değişimler"dir. Schafer ve Moss'un (1992: 151) geliştirdiği travma sonrası gelişimle ilgili model de gelişimi üç boyutta incelemiştir ve bunlardan biri "gelişmiş kişisel kaynaklar"dır. Bu boyut da kendine güven, kendini anlama, empati, olgunluk gibi ruhsal kaynakları içermektedir. Dolayısıyla kronik kan hastalarında travma sonrası gelişim düzeyi arttıkça kişisel kaynakları güçlü ve kendine dair olumlu inançları olan hastanın ruhsal yaşam kalitesi de artmaktadır denilebilir ki bu bulgu alan yazınla da tutarlıdır.

Minnettarlık eğilimiyle; ruhsal yaşam kalitesinin içerdiği olumlu duygular, benlik saygısı, kişisel inançlar alt başlıklarının ilişki içinde olma potansiyeli bulunmaktadır. Yüksek düzeyde minnettarlık eğiliminin; uyumluluk, psikolojik iyi oluş, iyimserlik, benlik saygısı gibi olumlu özelliklerle ilişkiliyken (Friedman ve Toussaint, 2006: 6) ruhsal yaşam kalitesini de artırması mümkündür. Benzer şekilde minnettarlık eğiliminin olumlu duygulanım ile pozitif yönlü ilişkisi de alan yazında ortaya konmaktadır (Ouweneel, Blanc ve Schaufeli, 2013: 45; Wolfe ve Patterson, 2017: 338). Bunun yanında minnettarlık eğiliminin; kendini suçlama (Wood, Joseph, Linley, 2007: 1083), depresyon (O'Connell, O'Shea ve Gallagher, 2017: 1291), kaygı (Southwell ve Gould, 2016: 587), stres (Southwell ve Gould, 2016: 587), olumsuz duygulanım (Salces-Cubero, Ramirez-Fernandez ve Ortega-Martinez, 2018: 1020), psikolojik sıkıntı (Wong ve diğ., 2017: 252) gibi olumsuz duygu ve düşüncelerle negatif yönde ilişkisi bulunmaktadır. Kronik kan hastalıklarında ise minnettarlık başka bir açıdan karşımıza çıkmaktadır. Talasemi hastalarının kaygı ve belirsizlikle nasıl baş ettiklerini inceleyen bir araştırma Tanrı'ya inanmanın ve takdirine güvenmenin baş etmekte kullanılan iyi bir yol olduğunu göstermektedir (Ahmadi ve diğ., 2020: 242). Benzer şekilde yine talasemi hastalarında maneviyatın ruhsal iyiliği artırdığı da ortaya konmuştur (Sadeghi ve diğ., 2018: 3). Minnettarlığın; iyiliği ve kaynağının diğeri olduğunu fark etmekse, kaynağın kim veya ne olduğuna dair inanç fark etmeksizin

bireyin ruhsal iyiliğini etkileme potansiyeline sahip olduğu görülmektedir. Alan yazınla tutarlı olarak bu çalışmada da ruhsal yaşam kalitesiyle olumlu ilişki göstermektedir.

4.3.3. Sosyal Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları

Sosyal yaşam kalitesi bireyin kişilerarası ilişkileri, sosyal çevresinin niteliği ve cinsel aktiviteleri ile ilgili bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır (Örneğin: Arkadaşlarımızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz? Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?). Mevcut çalışmada, sosyal yaşam kalitesi ile *sosyo-demografik özelliklerden* sağlık güvencesine sahip olmanın ve psikiyatrik tanının yokluğunun olumlu ilişkileri olduğu görülmektedir. Sağlık güvencesine sahip olmak sağlık hizmetlerinden yararlanıp daha iyi sağlığa kavuşmanın da ötesinde kişinin genel ruh sağlığını, sosyal işlevselliğini yordayan bir değişken olarak da karşımıza çıkmaktadır (Bilir ve diğ., 2005: 665; Koçoğlu ve Akın, 2009: 151). İş sahibi olmanın bir getirisi olarak düşünülebilen sağlık güvencesinin varlığı tek başına da dikkate değer olduğunu göstermektedir.

Hastalığa ilişkin özelliklerden sosyal yaşam kalitesi ile ilişki gösteren bir değişken yoktur. Hastalığın seyrinin, şiddetinin sadece bedensel ve ruhsal yaşam kalitesiyle ilişkisi olduğu görülmektedir. Sosyal yaşam kalitesi psiko-sosyal değişkenlerden ise sadece minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim ile orta düzeyde, pozitif yönde ve anlamlı ilişki göstermektedir. Gelecek zaman perspektifi ve “iç sağlık kontrol odağı” ile de ilişki göstermesi beklenmiş fakat görülmemiştir. Minnettarlık eğiliminin ilişkilerde yıkıcı davranışlardan kaçınmayı getirmesi, uyumluluk, affedicilik, fedakârlık, empati, güven, şefkat, iyimserlik gibi kişilerarası ilişkileri kolaylaştıran ve sürdüren özelliklerle ilişkili olması açısından da sosyal yaşam kalitesi ile bağlantısı öngörülmüştür. Alan yazında minnettarlık eğilimi, uyumlu kişilik özellikleri ve güçlü sosyal ilişkilerle anılmaktadır (Wood, Froh ve Gerathy, 2010: 891).

Çalışmada, hiyerarşik regresyon analizine bakıldığında son basamakta travma sonrası gelişimin analize dahil edilmesiyle ilgili değişkenlerden sadece minnettarlık eğiliminin anlamını yitirdiği görülmektedir. Sağlık güvencesinin olması, psikiyatrik

tanının olmaması ve travma sonrası gelişim seviyesinin yüksek olması sosyal yaşam kalitesinde diğer değişkenlerin önüne geçmekte, anlamlı değişkenler olarak karşımıza çıkmaktadır. Sosyal ilişkilerde travma sonrası gelişimin etkisinin minnettarlığı da içerdiği, sosyal ilişkiler açısından travma sonrası gelişimin minnettarlık eğiliminden daha önemli bir rol oynadığı söylenebilir. Travma sonrası gelişimin boyutları için Calhoun ve Tedeschi'nin (2014: 8) "kişiler arası ilişkiler" ve Schafer ve Moss'un (1992: 151) "gelişmiş sosyal kaynaklar" olarak adlandırdığı boyutta bireyler travma sonrasında daha güvenli ilişkiler kurar, duygu ve düşünceleri paylaşmaya daha meyilli olurlar ve kişiler arası ilişkilerde samimiyet ve yakınlıkları artar. Bu boyut sosyal yaşam kalitesiyle doğrudan ilişkili olmakla birlikte travma sonrası gelişim düzeyi yüksek olan hastaların daha iyi sosyal yaşam kalitesine sahip olmasını açıklamaktadır. Yani, bu çalışmada alan yazınla tutarlı olarak travma sonrası gelişim düzeyi arttıkça sosyal yaşam kalitesi artar.

Psikiyatrik tanının yokluğu ise ruhsal yaşam kalitesi gibi sosyal yaşam kalitesinde de oldukça etkilidir. Sağlık güvencesi ise talasemi ve orak hücreli anemi hastalıkları akut sağlık hizmeti gerektirebileceğinden, hastane yatışlarının sık olmasından ve sürekli kontrol ve tedaviye ihtiyaç duyulmasından ötürü önem arz etmektedir (Kayle ve diğ., 2020: 4). Kronik hastalarda belirsizliğin, başa çıkma becerileri, tedavi süreci ve hastalığın sonuçlarını etkileyebileceği bilinmektedir (Lie, Larsen, Hauken, 2018: 7). Hastaların kendi ve ailelerinin gelecekleri hakkında bir öngöründe bulunamamaları talasemi hastalarında, evlilik teklifinde reddedilme (Wahab ve diğ., 2011: 328), hastalığın kronik ve gittikçe kötüleşen özelliği, tedavinin komplikasyonları, erken ölüm beklentisi (Platt ve diğ., 1994: 1642) gibi birçok endişeye sebep olabilmektedir. On sekiz talasemi hastasıyla yapılan belirsizlikle ilgili ayrıntılı görüşmeler sonucu, hasta çocuk doğurma veya kısır olma endişeleri, bir aile kursa da ölüm korkusunun getirdiği eş ve çocukların geleceğine dair endişeler, tedavi masrafları ve tedaviyle ilgili belirsizlik gibi endişeler yaşadıklarını göstermektedir (Ahmadi ve diğ., 2020: 240). Hastaların sağlıklarıyla ilgili bu endişeleri sağlık güvencesinin önemini göstermektedir. Sağlığına ve geleceğinde sağlığıyla ilgili bir sorunda doğru yerde doğru tedaviyi alabileceğini bilmek sosyal ilişki kurma motivasyonunu ve umudunu artırabilmektedir.

4.3.4. Çevresel Yaşam Kalitesinin Yordayıcıları

Çevresel yaşam kalitesi; bireyin fiziksel güvenlik, yaşanılan evin koşulları, sağlık hizmetlerine erişim, ulaşım ve çevre koşullarına dair değerlendirmesini içermektedir (Örneğin: Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz? Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı? Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?). Çevresel yaşam kalitesi somut olan varlıklar ve hizmetlere erişim ile ilgilidir. *Sosyo-demografik özelliklerden*; eğitim seviyesi, iş sahibi olma, sağlık güvencesinin varlığı, psikiyatrik tanının yokluğu ve alkol kullanımının olması çevresel yaşam kalitesi ile anlamlı pozitif ilişki içerisindedir. Eğitim seviyesi, iş sahibi olma ve sağlık güvencesinin varlığı bireyin maddi gelirinin yeterli veya yüksek olduğuna işaret etmektedir. Bu da bireyin hayatındaki evinin, fiziksel güvenliğinin standartlarını artıran, ulaşımını, hizmetlere erişimini kolaylaştıran bir faktördür. İş sahibi olmanın yanında çevresel yaşam kalitesi ile sağlık güvencesinin varlığının da pozitif yönde orta seviyede anlamlı ilişki göstermesi sağlık güvencesinin dikkate alınması gerektiğini göstermektedir. Sağlık güvencesinin çevresel yaşam kalitesiyle ilişkisinin doğrudan olduğu düşünülmektedir. Çevresel yaşam kalitesi, sağlık hizmetlerine erişim kolaylığının da değerlendirmesini içermektedir. Sağlık güvencesine sahip olmak daha çok sağlık merkezinden daha az maliyetle faydalanmak demektir. Bu da sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırmaktadır. Psikiyatrik tanının yokluğunun çevresel yaşam kalitesi ile olumlu ilişkisi ise böylesine ruhsal bir durumun maddi kaynaklar üzerindeki etkisi açısından dikkate değerdir. Yine maddi koşullarla ilişkilendirilirse; maddi kaynakların yetersizliğinin, düşük sosyo-ekonomik düzeyin psikiyatrik bir hastalık görülme ihtimalini artırdığı düşünülebilir. Aynı zamanda çevresel yaşam kalitesine dair bireyin beyanı esas alındığından psikiyatrik tanıli hastalarda fiziksel güvenliğe dair şüpheler gibi gerçeklikten uzak değerlendirmeler mümkün olabilmektedir. Alkol kullanımının ise çevresel yaşam kalitesi ile zayıf da olsa pozitif yönde anlamlı bir yordayıcı olması beklenmemektedir. Alkol kullanımının sosyal boyutu düşünüldüğünde sosyal yaşam kalitesi ile ilişkisi olmazken çevresel yaşam kalitesinde karşımıza çıkması ve alkol kullanıyor olmanın çevresel yaşam kalitesinin artmasıyla ilişkili olması yine maddi

kaynaklarla ilgili olabilir. Alkollü içecekler günümüzde önemli ölçüde maddi kaynak gerektirmektedir. Çevresel yaşam kalitesinin maddesel çevreyle, maddi kaynaklarla ve erişim kolaylığıyla ilgisi olması alkolle dolaylı ilişkisi olduğunu düşündürmektedir. Diğer yandan, alkol kullanımı var olan maddi kaynakların daha yüksek seviyede algılanmasına da sebep oluyor olabilir. Bu açıklamaların cevapları için çevresel yaşam kalitesinin objektif ve subjektif verilerle karşılaştırılmalı olarak incelenmesi ileride yapılacak araştırmaların konusu olabilir.

Çevresel yaşam kalitesi *hastalığa ilişkin değişkenlerden* hiçbiri ile ilişkili bulunmamıştır. Bunun yanında psiko-sosyal değişkenlerden minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim ile orta seviyede, anlamlı ve olumlu yönde ilişki göstermiştir. “İç sağlık kontrol odağı” ve gelecek zaman perspektifi ile anlamlı bir ilişkisine rastlanmamıştır. Hiyerarşik regresyon analizlerinde çevresel yaşam kalitesinin son basamakta sağlık güvencesinin varlığının, psikiyatrik tanının yokluğunun, alkol kullanıyor olmanın, travma sonrası gelişim düzeyinin ve minnettarlık eğiliminin anlamlılığını koruduğu görülmektedir. Maddi kaynaklara ilişkin yaşam kalitesinden bahsedildiği için *sosyo-demografik özelliklerin* önemli bir payı olduğu görülmektedir. Travma sonrası gelişim düzeyinin ve minnettarlık eğiliminin çevresel yaşam kalitesini yordaması alan yazınla tutarlıdır. Minnettarlık; varlıkları, değerleri, iyi olanı fark etmek ve bunların kaynağına duyulan teşekkür/takdir hissidir (Wood, Froh ve Geraghty, 2010: 891). Bu hisse yatkın olmak ise minnettarlık eğiliminin yüksek olması demektir. Kronik kan hastalarında da maddi varlıkların seviyesi, standardı fark etmeksizin fark edilmesi ve bundan memnuniyet duymasıyla gelişen teşekkür etme eğilimi de çevresel yaşamın algılanan kalitesini artırıyor olabilir. Adler ve Fagley (2005: 82) minnettarlığın sekiz durumda ortaya çıkabileceğini tanımlamışlardır. Bu sekiz durumdan ikisi, sahip olduklarından ve sosyal karşılaştırma ile elde ettiği minnettarlık hissidir. Minnettarlık eğilimi yüksek olan hastaların, sahip oldukları maddi/fiziki varlıkların veya daha kötü kişi/durumların farkında olup minnettarlık hissini çoğaltması mümkündür. Kronik kan hastaları da sağlık hizmetlerine erişiyor olmanın dahi önemini fark edebilecek deneyimler yaşamaktadırlar. Örneğin gece başlayan ağrı krizlerinde bir refakatçi eşliğinde acil servise ulaşmak doğru tedavi ile ağrıyı azaltmaktadır. Dolayısıyla refakatçinin varlığı, sağlık merkezinin ulaşılabilir

olması hastanın hayatında kıymeti olan varlıklardır. Aynı zamanda hastanede geçirilen zamanın çok olması da aşağı doğru sosyal karşılaştırmayı kolaylaştırıyor olabilir.

Travma sonrası gelişimde, Calhoun ve Tedeschi'nin (2014: 8) açıkladığı beş gelişim boyutundan biri olan “yaşamın değerini anlama” ile hastaların önceliklerini değerlendirip basit olan güzellikleri de fark ederek maddi ve fiziksel kaynaklarına değer atfetmeleri ve olanı yüksek kalitede algılamaları muhtemeldir. Yaşam kalitesi ölçeği bireyin düşüncelerine dair sorular içerdiğinden çevresel yaşam kalitesinin nesnel değerlendirmesi değildir. Hastanın çevresel yaşam kalitesini nasıl algıladığı önem arz etmektedir. Hastanın var olan fiziksel çevre kalitesine ilişkin algısı, yüksek minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim düzeyinin getirdiği olumlu duygu ve inançların sayesinde olumlu anlamda değişiyor olabilir. Tam tersi de mümkün olmuş olabilir, yüksek çevresel yaşam kalitesinin minnettarlık eğilimini ve travma sonrası gelişimi ortaya çıkarması da olasıdır. Maslow tarafından geliştirilen ihtiyaçlar hiyerarşisine göre (Kaur, 2013: 1062) birey önce fiziksel ve güvenlik ihtiyaçları karşılandıktan sonra kendine ve başkalarına dair olumlu duygu ve düşünce sistemi geliştirmektedir. İki yönlü olan bu ilişkide, çevresel yaşam kalitesi arttıkça minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim düzeyi artmaktadır veya minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim düzeyi arttıkça çevresel yaşam kalitesi artmaktadır.

Bu çalışmanın bulguları ışığında yaşam kalitesinin tüm alt boyutları değerlendirildiğinde önem arz eden çıktılar vardır. *Sosyo-demografik değişkenlerden* hem sağlık güvencesinin hem psikiyatrik tanının varlığı sosyal ve çevresel yaşam kalitesinde dikkate değer değişkenler olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunun yanında korelasyon analizlerinde “iç sağlık kontrol odağı” bedensel ve ruhsal yaşam kalitesiyle ilişki gösterirken, regresyon analizlerinde hiçbir yaşam kalitesinde son basamakta varlığını koruyamamıştır. Minnettarlık eğilimi bedensel, ruhsal ve çevresel yaşam kalitesinde; travma sonrası gelişim ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesinde önemli rol oynamaktadır. Bakıldığında minnettarlık eğiliminin sosyal yaşam kalitesiyle, travma sonrası gelişimin bedensel yaşam kalitesiyle ilişkisi olmadığı saptanmıştır. Gelecek zaman perspektifi ise korelasyon ve regresyon analizlerinde hiçbir yaşam kalitesiyle anlamlı ilişki göstermemiştir.

Gelecek zaman perspektifinin hiçbir yaşam kalitesi alt alanını yordamaması tesadüfi olmadığını göstermektedir. Gelecek zamanın herkes için olumlu

algılanmadığı, olumsuz beklentiler, endişe, kaygı ve belirsizliği de içinde barındırdığı alan yazında tartışma konusudur. Bunun için zaman perspektifini ölçerken gelecek zamanı olumlu gelecek/olumsuz gelecek olarak sınıflandırmanın gerekliliğini savunanlar vardır (Aström ve diğ., 2014: 5; Carelli, Wiberg ve Wiberg, 2011: 6). Diğer yandan tek bir zaman perspektifine sahip olmanın ideal olmadığını, geçmiş-şimdi-geleceği dengeli bir şekilde perspektifine katabilenlerin psikolojik iyi oluş ve sağlıklı ilişkilendirildiği araştırmalar da mevcuttur (Fuentes ve diğ., 2022: 311; Oyanadel ve diğ., 2022: 6; Stolarski ve diğ., 2020: 17). Dolayısıyla zaman perspektiflerinin tümünün ölçüp bir bütün olarak ele almak daha doğru çıkarımlar yapmayı sağlayabilirdi. Ölçeğin sadece gelecek zaman perspektifi alt boyutunun kullanılması ve kısıtlı gelecek zaman algısı olan kronik hasta örnekleme için (ölümcül değil) olumsuz gelecek zaman perspektifinin de göz önünde bulundurulmaması olumlu veya olumsuz yaşam kalitesini yordama gücünü yitirmesine sebebiyet vermiştir. Bunun yanında katılımcılara pandemi döneminde ulaşılmış olduğu da göz önünde bulundurulmalıdır. Hastalık, ölüm kaygısı ve belirsizliğin yüksek olduğu bir dönem olması gereği pandemi yine gelecek zamanın olumsuz etkisinin de olabileceğini düşündürmektedir.

4.4. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırmanın ilk sorusu *sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin yaşam kalitesini yordama güçlerine ilişkindir.*

Bedensel yaşam kalitesinin sosyo-demografik özelliklerden iş sahibi olmak; hastalığa ilişkin özelliklerden düzenli kan alıyor olmak, kan alma sıklığının fazla olması ve düzenli sağlık kontrolü yaptırmak ile anlamlı ve pozitif yönde ilişkisi vardır. Hastanın hastaneye yatış öyküsünün bulunması ve yatış sıklığı ile anlamlı ve negatif yönde ilişkisi vardır. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında ise bedensel yaşam kalitesini, sosyo-demografik veya hastalığa ilişkin özelliklerden hiçbirinin yordama gücü anlamlı değildir.

Ruhsal yaşam kalitesinin sosyo-demografik özelliklerden yaş ve iş sahibi olmak ile anlamlı ve pozitif ilişkisi varken, psikiyatrik bir hastalık tanısına sahip olmak ile anlamlı ve negatif yönde ilişkisi vardır. Hastalığa ilişkin değişkenlerden ise düzenli

sağlık kontrolü yaptırmak ile anlamlı ve pozitif yönde ilişki göstermektedir. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında ruhsal yaşam kalitesini; sosyo-demografik özelliklerden iş sahibi olmak pozitif yönde, psikiyatrik bir hastalık tanısı almış olmak negatif yönde yordamaktadır. Hastalığa ilişkin özelliklerden ise düzenli sağlık kontrolü yaptırmak ruhsal yaşam kalitesini pozitif yönde yordamaktadır.

Sosyal yaşam kalitesinin sosyo-demografik özelliklerden sağlık güvencesine sahip olmak ile anlamlı ve pozitif, psikiyatrik bir hastalık tanısı almış olmak ile anlamlı ve negatif yönde ilişkisi vardır. Hastalığa ilişkin özelliklerden hiçbiri ile ilişki göstermemiştir. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında sosyal yaşam kalitesini; sosyo-demografik özelliklerden sağlık güvencesine sahip olmak pozitif yönde ve psikiyatrik bir hastalık tanısı almış olmak negatif yönde yordamaktadır.

Çevresel yaşam kalitesinin sosyo-demografik özelliklerden eğitim seviyesi, iş sahibi olmak, sağlık güvencesine sahip olmak, alkol kullanıyor olmak ile anlamlı ve pozitif yönde ilişkisi vardır. Psikiyatrik bir hastalık tanısı almış olmak ile anlamlı ve negatif yönde ilişkisi vardır. Hastalığa ilişkin özelliklerden hiçbiri ile ilişki göstermemiştir. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında çevresel yaşam kalitesini; sosyo-demografik özelliklerden alkol kullanmak pozitif yönde, psikiyatrik bir hastalık tanısı almış olmak ise negatif yönde yordamaktadır.

Araştırmanın ikinci sorusuna ilişkin hipotezler ise bunlardır:

H 1: “İç sağlık kontrol odağı”nın diğer sağlık kontrol odaklarına kıyasla yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

Bu hipotez desteklenmemiştir. “İç sağlık kontrol odağı”nın bedensel ve ruhsal yaşam kalitesiyle anlamlı ve pozitif yönde ilişkisi vardır. Sosyal ve çevresel yaşam kalitesiyle ise anlamlı ilişki göstermemiştir. “Güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı”nın bedensel yaşam kalitesiyle anlamlı ve negatif yönde ilişkisi varken, “doktorlar sağlık kontrol odağı”nın bedensel ve ruhsal yaşam kalitesiyle anlamlı ve pozitif yönde ilişkisi vardır. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında ise “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” bedensel yaşam kalitesini anlamlı ve negatif yönde yordamaktadır.

H 2: Gelecek zaman perspektifi düzeyinin yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

Bu hipotez desteklenmemiştir. Gelecek zaman perspektifi yaşam kalitesinin hiçbir alt alanının anlamlı bir yordayıcısı değildir.

H 3: Minnettarlık eğilimi düzeyinin yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

Bu hipotez büyük ölçüde desteklenmiştir. Minnettarlık eğilimi yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak ilişki göstermektedir. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında ise bedensel, ruhsal ve çevresel yaşam kalitesini anlamlı ve pozitif yönde yordamaktadır.

H 4: Travma sonrası gelişim düzeyinin yaşam kalitesinin her alt alanını pozitif yönde anlamlı olarak yordaması beklenmektedir.

Bu hipotez büyük ölçüde desteklenmiştir. Travma sonrası gelişiminin, yaşam kalitesinin ruhsal, sosyal ve çevresel alt alanıyla anlamlı ve pozitif yönde ilişkisi vardır. Tüm değişkenler kontrol altına alındığında ise ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesini anlamlı ve pozitif yönde yordamaktadır.

H 5: “İç sağlık kontrol odağı”, gelecek zaman perspektifi, minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim düzeyinin birbirleriyle pozitif yönde anlamlı korelasyonel ilişkiler göstermesi beklenmektedir.

Bu hipotez desteklenmiştir. Araştırmanın psiko-sosyal değişkenleri birbirleriyle pozitif yönde anlamlı korelasyonel ilişki içindedir.

SONUÇ

Çalışmada kronik kan hastalarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler incelenmiştir. *Sosyo-demografik özellikler ve hastalığa ilişkin özelliklerin yanı sıra, sağlık kontrol odağı, gelecek zaman perspektifi, minnettarlık eğilimi ve travma sonrası gelişim değişkenleri bir bütün olarak ele alınmıştır.* Kronik kan hastalarının yaşam kalitesinde *sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin* önemli bir payı olduğu görülmüştür. Sağlık güvencesinin ve psikiyatrik tanının varlığının hastaların yaşam kalitesinde azımsanmaması gereken etkisi, yapılacak sonraki çalışmalarda göz önünde bulundurulmalıdır. Özellikle sağlık güvencesinin varlığının yaşam kalitesini hangi olgular üzerinden etkilediği bilinmediğinden bir araştırma sorusu olarak karşımıza çıkmaktadır. Çalışmada kronik kan hastalarının maddi gelir seviyelerine dair bir veri toplanmamasına rağmen diğer değişkenler üzerinden dolaylı etkisi görülmüştür. Sonraki çalışmalarda maddi gelir seviyesine dair veri toplanması daha doğru çıkarımlara sebep olabilir. Çalışmada, “iç sağlık kontrol odağı”nın yanında “güçlü diğerleri sağlık kontrol odağı” ve “doktorlar sağlık kontrol odağı” da kronik kan hastalarının yaşam kalitesinde rol oynamışlardır Dolayısıyla göz ardı edilmemesi gereken önemli yordayıcılar olabilirler. Alan yazında “şans/güçlü diğerleri/doktorlar” sağlık kontrol odakları dış kontrol odağına dahil edilse de her bir kontrol odağının farklı çıktıları olabilmektedir. Çalışmada sağlık kontrol odağının hastanın genel kontrol odağını da temsil ettiği varsayılarak yorum yapılırsa da ikisine dair ölçüm almak daha doğru çıkarımlara sebep olabilir. Çalışmanın en önemli çıktılarından ikisi, minnettarlık eğiliminin ve travma sonrası gelişimin kronik kan hastalarının yaşam kalitesinde diğer tüm değişkenlere kıyasla daha güçlü rolleri olmasıdır. Kronik kan hastaları için bu iki olgu dikkate alınmalıdır. Gelecek zaman perspektifi ise bu çalışmada diğer değişkenlerle ilişki gösterse de yaşam kalitesine hiçbir etkisi gözlenmemiştir. İleriki araştırmalarda zaman perspektifinin tüm boyutlarının ölçülmesi önerilir. Son olarak; yaşam kalitesinin her bir alt boyutunda farklı değişkenler yordama gücü kazanmış ve aynı değişkenlerin yordama gücü değişkenlik göstermiştir. Dolayısıyla yaşam kalitesinin bir bütün olarak ele alınması hatalı çıkarımlara sebep olabilir. Boyutlandırılması önemlidir, her boyutun başka bir ilişki

sistemi vardır. Bu da her bir alt boyuta özel sorular ve hipotezler yaratmayı gerektirmektedir.

Bu çalışma orak hücreli anemi ve talasemi hastalarına özgü olduğu için önemlidir. Onların yaşadıkları deneyimler üzerinden kronik hastalığa sahip olmayı anlatmayı ve üstünde düşündürmeyi umut etmektedir. Hem gelişen sağlık hizmetleri hem de orak hücreli ve talasemi hastalarının yaşam kalitesini artırmaya yönelik bilgiler, hastalara ve ailelerine güven duygusu yaşatsa da hala bu hastalıkların fiziksel ve psikososyal yükünün oldukça ağır olduğu; sağlık görevlileri, aileler ve hastaları birlikte ele alan bütüncül programlara ihtiyaç duyulduğu söylenebilir (Tarım ve Öz, 2022: 16). Hastalığın sosyal hayata getirdiği sınırlılıklar, hastalığın aileye yükü, depresif duygular ve ağrı krizlerindeki intihar düşünceleriyle başa çıkmak için duaya sığınıldığını gösteren bir araştırma (Ohaeri ve diğ., 1995: 959) durumu gözler önüne sermektedir. Dolayısıyla talasemi ve orak hücreli anemi hastaları dikkat gerektiren bir örnektir. Talasemi ve orak hücreli anemi hastalığı dağılımı gereği Akdeniz kıyı bölgelerindedir ve bazı ülkelerde en yaygın görülen kronik hastalıklardır. Bu bölgelerdeki araştırmalarda halen hasta sayısının tespiti, hastaneye ulaşım olanakları, doğru tedavi şekillerinden öteye gidemediğinden psikososyal etkilerin araştırılmasına sıra gelememiştir. Bu nedenle hastaların geleceğine güvenebilmeleri oldukça zorlaşmaktadır. Buna rağmen araştırmaların devamlılığı umut vericidir. Hastaların gelecek beklentilerine dair son olarak katılımcılara yöneltilen ‘Sizce hastalığınızı gelecek 10 yıl içerisinde nasıl bir değişiklik gösterecek?’ sorusuna verilen cevaplar oldukça kıymetli veriler sunmaktadır (Bkz. EK 8). Çalışmada da gösterildiği gibi kronik hasta olmak gelişim ve teşekkürle de yaşanabilir, tam aksi şekilde de. Katılımcıların verdiği cevaplarda ikisini de görmek mümkündür. ‘Kronik hasta’, milyonlarca bireyin ortak etiketi olsa da her deneyim biriciktir ve hasta olmanın ötesinde bu deneyim hastaya özgü duygu, düşünce ve inançlarla bir bütün olarak yaşanmaktadır.

KAYNAKÇA

Aaronson, N. K., Cull, A., Kaasa, S. ve Sprangers, M. A. (1994). The EORTC modular approach to quality of life assessment in oncology. *International Journal of Mental Health, 23*(2): 75-96.

Abe, C., Denney, D., Doyle, A., Cullum, M., Adams, J., Perven, G., ... ve Ding, K. (2020). Comparison of psychiatric comorbidities and impact on quality of life in patients with epilepsy or psychogenic nonepileptic spells. *Epilepsy & Behavior, 102*, 106649.

Acet, P. (2019). *Yetişkinlerde travma sonrası stres belirtileri ve travma sonrası gelişim: Otobiyografik bellek, dönüşmüş benlik ve bilinçli-yeniden değerlendirme modelleri kapsamında bir inceleme*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Açıkgöz Çepni, S. ve Kitiş, Y. (2017). Relationship between healthy lifestyle behaviors and health locus of control and health-specific self-efficacy in university students. *Japan journal of nursing science, 14*(3): 231-239.

Adams, J. ve Nettle, D. (2009). Time perspective, personality and smoking, body mass, and physical activity: An empirical study. *British journal of health psychology, 14*(1): 83-105.

Adegbola, M. A. (2007). *The relationship among spirituality, self-efficacy, and quality of life in adults with sickle cell disease*. Arlington: The University of Texas.

Adelstein, K. E., Anderson, J. G. ve Taylor, A. G. (2014). Importance of meaning-making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum, 41*(2): 172-184.

Adler, M. G. ve Fagley, N. S. (2005). Appreciation: Individual differences in finding value and meaning as a unique predictor of subjective well-being. *Journal of personality*, 73(1): 79-114.

Adsever, İ. (2019). *Sonradan fiziksel engeli olan bireylerde travma sonrası büyümenin incelenmesi*. Ankara: Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Afsahi, F. ve Kachooei, M. (2020). Relationship between hypertension with irrational health beliefs and health locus of control. *Journal of education and health promotion*, 9(1): 110.

Ağaoğlu, L. (2010). Talasemide yaşam. *Türkiye Klinikleri Hematology-Special Topics*, 3(1): 9-13.

Ahmadi, M., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Ebadi, A., Asadizaker, M. ve Jahanifar, M. (2020). Experience of uncertainty in patients with thalassemia major: a qualitative study. *International Journal of Hematology-Oncology and Stem Cell Research*, 14(4): 237.

Akdeniz, C. Aydemir, Ö. Akdeniz, F. Gülseren, Ş. ve Kültür, S. (1999). Sağlık düzeyi ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması ve güvenilirliği. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 9(2).

Akirmak, U. (2019). The validity and reliability of the Zimbardo time perspective inventory in a Turkish sample. *Current Psychology*, 40(5): 2327-2340.

Akkan, M. (2001). *Orak hücre anemili hastalarda yeti yitimi, depresyon, yaşam kalitesi ve uyku kalitesi değerlendirmesi*. Hatay: Mustafa Kemal Üniversitesi İç Hastalıkları Ana Bilim Dalı.

Akpınar, N. B. ve Ceran, M. A. (2019). Kronik hastalıklar ve rehabilitasyon hemşireliği. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(2): 140-152.

Aksoy, M. ve Lehmann, H. (1957). Sickle-cell—Thalassaemia Disease in South Turkey. *British Medical Journal*, 1(5021): 734.

Akyol, A. D. (1993). Yaşam kalitesi ve yaklaşımları. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 9(2): 75-80.

Algoe, S. B. ve Stanton, A. L. (2012). Gratitude when it is needed most: social functions of gratitude in women with metastatic breast cancer. *Emotion*, 12(1): 163.

Al Jaouni, S. K., Al Muhayawi, M. S., Halawa, T. F. ve Al Mehayawi, M. S. (2013). Treatment adherence and quality of life outcomes in patients with sickle cell disease. *Saudi Med J*, 34(3): 261-5.

Almarabheh, A., Salah, A. B., Alghamdi, M., Al Saleh, A., Elbarbary, A., Al Qashar, A., ... ve Chlif, S. (2023). Validity and Reliability of the WHOQOL-BREF in the Measurement of the Quality of Life of Sickle Disease Patients in Bahrain. *Frontiers in psychology*, 14, 1219576.

Alsaad, A. J. (2020). Psychosocial Aspects of Thalassemia and Patient s Quality of Life: A Narrative Review. *Majmaah Journal of Health Sciences*, 8(1): 82-96.

Alsaad, A. J., Buhalm, R. A., Al Jabr, F. A., Al Dehailan, A. M., Albahrani, A. A., Alsaad, A. ve Albahrani, A. (2022). The Correlation Between Surgical Procedures and Quality of Life Among Sickle Cell Disease Patients: A Perspective Saudi Study. *Cureus*, 14(1).

Al-Seheel, A. Y. ve Noor, N. M. (2016). Effects of an Islamic-based gratitude strategy on Muslim students' level of happiness. *Mental Health, Religion & Culture*, 19(7): 686-703.

Altay, Ç. (2002). Abnormal hemoglobins in Turkey. *Turk J Haematol*, 19(1): 63-74.

American Psychiatric Association, DSM-5. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). Washington, DC, American Psychiatric Association.

Amit Aharon, A., Nehama, H., Rishpon, S. ve Baron-Epel, O. (2018). A path analysis model suggesting the association between health locus of control and compliance with childhood vaccinations. *Human vaccines & immunotherapeutics*, 14(7): 1618-1625.

Anagnostopoulos, F. ve Griva, F. (2012). Exploring time perspective in Greek young adults: Validation of the Zimbardo Time Perspective Inventory and relationships with mental health indicators. *Social indicators research*, 106, 41-59.

Anderson, C. R. (1977). Locus of control, coping behaviors, and performance in a stress setting: a longitudinal study. *Journal of Applied psychology*, 62(4): 446.

Ansari, S. H., Baghersalimi, A., Azarkeivan, A., Nojomi, M. ve Rad, A. H. (2014). Quality of life in patients with thalassemia major. *Iranian journal of pediatric hematology and oncology*, 4(2): 57.

Arcasoy A. (2003). Dünya’da ve Türkiye’de talasemi ve hemoglobinopatiler. *Hemoglobinopati ve Talasemi Önlem-Tanı-Tedavi*. Ulusal Hemoglobinopati Konseyi Sağlık Bakanlığı, 2.Baskı; Antalya: 11-19.

Arcasoy, A., Çavdar, A., Cin. Ş., (1978). The incidence of thalassemia and abnormal hemoglobins. TÜBİTAK “*Hematoloji ve Onkoloji Ünitesi Çalışmalarından*”, Ankara: Nuray Matbaası.

Arpacı, T. ve Törüner, E. K. (2017). Kanserden Sağ kalan Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Literatür Taraması. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 14(1): 86-92.

Arslan, I. (2013). *Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu: Türkiye geçerlik-güvenirlik çalışması*. İstanbul: Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Asnani, M. R., Lipps, G. E. ve Reid, M. E. (2009). Validation of the SF-36 in Jamaicans with sickle-cell disease. *Psychology, health & medicine*, 14(5): 606-618.

Aström, E., Wiberg, B., Sircova, A., Wiberg, M. ve Carelli, M. G. (2014). Insights into features of anxiety through multiple aspects of psychological time. *Journal of Integrative Psychology and Therapeutics*, 2.

Ateşci, F. Ç., Karadağ, F. ve Oğuzhanoglu, N. K. (2000). Bir üniversite hastanesinde yatan hastalarda psikiyatrik bozukluk dağılımı. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 1(3): 148-156.

Aydın Y. "Hemolitik Anemiye Yaklaşım", Ulusal Hematoloji Kongresi, Antalya, 15-19 Ekim 2008.

Ay, S. ve Evcik, D. (2008). Kronik bel ağrılı hastalarda depresyon ve yaşam kalitesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25(4): 228-231.

Ayten, A., Göcen, G., Sevinç, K. ve Öztürk, E. E. (2012). Dini başa çıkma, şükür ve hayat memnuniyeti ilişkisi: hastalar, hasta yakınları ve hastane çalışanları üzerine ampririk bir araştırma. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 12(2): 45-79.

Azad Marzabadi, E., Mills, P. J. ve Valikhani, A. (2018). Positive personality: Relationships among mindful and grateful personality traits with quality of life and health outcomes. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues*, 40(3): 1448–1465.

Azarkeivan, A., Hajibeigi, B., Alavian, S. M., Lankarani, M. M. ve Assari, S. (2009). Associates of poor physical and mental health-related quality of life in beta thalassemia-major/intermedia. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 14(6): 349.

Azar, M., Haghghi, S., Maraghi, E., Mohammadnejad, F. ve Ashrafizadeh, H. (2022). Relationship between quality of life and health literacy in patients with sickle cell disease. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*, 11(3).

Balaban, Ö. D., Aydın, E., Keyvan, A., Yazar, M. S., Tuna, Ö. ve Özgüven, H. D. (2017). Hemodiyaliz Uygulanan Hastalarda Psikiyatrik Komorbidite, Cinsel İşlev Bozukluğu ve Yaşam Kalitesi: Bir Vaka Kontrol Çalışması. *Arsv Noropsychiatry*, 54(2): 137.

Barnett, M. D., Melugin, P. R. ve Hernandez, J. (2020). Time perspective, intended academic engagement, and academic performance. *Current Psychology*, 39, 761-767.

Basım, H. N. ve Şeşen, H. (2006). Kontrol odağının çalışanların nezaket ve yardım etme davranışlarına etkisi: Kamu sektöründe bir araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (16): 159-168.

Bennett, B. L., Goldstein, C. M., Gathright, E. C., Hughes, J. W. ve Latner, J. D. (2017). Internal health locus of control predicts willingness to track health behaviors online and with smartphone applications. *Psychology, health & medicine*, 22(10): 1224-1229.

Bergman, Y. S. ve Segel-Karpas, D. (2018). Future time perspective, loneliness, and depressive symptoms among middle-aged adults: A mediation model. *Journal of affective disorders*, 241, 173-175.

Bergner, M. (1993). Development, testing, and use of the Sickness Impact Profile. Walker, S.R. ve Rosser, R.M. (Editörler): *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. Springer, Dordrecht.

Biernacka, M. A. ve Jakubowska-Winecka, A. (2017). Health locus of control as a psychological factor in improving treatment results in adolescents with primary hypertension and diabetes. *Health Psychology Report*, 5(1): 20-29.

Bilir, N., Özcebe, H., Vaizoğlu, S.A., Aslan, D., Subaşı, N. ve Telatar, T.G. (2005) Van ilinde 15 yaş ve üzeri erkeklerde SF-36 ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Dergisi*, 25, 663-668.

Bişgin, A., Ay, İ. E. ve Sezgin, G. Hemoglobinopatilerde Genetik Modifiye Hematopoetik Kök Hücre Tedavisinde Son Gelişmeler. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(1): 14-25.

Boggiss, A. L., Consedine, N. S., Brenton-Peters, J. M., Hofman, P. L. ve Serlachius, A. S. (2020). A systematic review of gratitude interventions: Effects on physical health and health behaviors. *Journal of Psychosomatic Research*, 135, 110165.

Boniwell, I. ve Zimbardo, P. G. (2004). Balancing Time Perspective in Pursuit of Optimal Functioning. In P. A. Linley ve S. Joseph (Editörler): *Positive psychology in practice* (s. 165–178). John Wiley & Sons, Inc..

Borgna-Pignatti, C., Cappellini, M. D., De Stefano, P., Del Vecchio, G. C., Forni, G. L., Gamberini, M. R., ... ve Cnaan, A. (2005). Survival and complications in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1054(1): 40-47.

Bowling, A. (2004). *Measuring health*. McGraw-Hill Education (UK).

Bradley, C., Todd, C., Gorton, T., Symonds, E., Martin, A. ve Plowright, R. (1999). The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Quality of Life Research*, 8, 79-91.

Briere, J. ve Scott, C. (2016). Travma terapisinin ilkeleri: belirtiler, değerlendirme ve tedavi için bir kılavuz; DSM-5 için güncellenmiş, çev. Betül Dilan Genç, İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.

Brix, S. A., Bidstrup, P. E., Christensen, J., Rottmann, N., Olsen, A., Tjønneland, A., ... ve Dalton, S. O. (2013). Post-traumatic growth among elderly women with breast cancer compared to breast cancer-free women. *Acta Oncologica*, 52(2): 345-354.

Brooks, M., Graham-Kevan, N., Robinson, S. ve Lowe, M. (2019). Trauma characteristics and posttraumatic growth: The mediating role of avoidance coping, intrusive thoughts, and social support. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 11(2): 232.

Browne, J. P., O'boyle, C. A., McGee, H. M., McDonald, N. J. ve Joyce, C. R. B. (1997). Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Quality of life Research*, 6, 301-309.

Bush, S., Mandel, F. S. ve Giardina, P. J. (1998). Future orientation and life expectations of adolescents and young adults with thalassemia major a. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 850(1): 361-369.

Calhoun, L. G., ve Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. *Handbook of posttraumatic growth*. (Ss. 1-22). NJ: Lawrence Erlbaum

Calhoun, L. G. ve Tedeschi, R. G. (Editörler). (2014). *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. Routledge.

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *Journal of medical ethics*, 10(3): 124-127.

Campbell, P., Hope, K. ve Dunn, K. M. (2017). The pain, depression, disability pathway in those with low back pain: a moderation analysis of health locus of control. *Journal of Pain Research*, 2331-2339.

Canatan, D. (2014). Türkiye'de hemoglobinopatilerin epidemiyolojisi. *HemotoLog*, 4(1): 11-21.

Canatan, D. (2018). Talasemi genotipinin endokrin komplikasyonlar üzerine etkisi. Canatan, D. (Editör). *Talasemili hastalara uzun ve kaliteli yaşam*. Ankara: Palme Yayınevi, s. 13-28.

Canatan D. (2024). Türkiye’de Talasemi ve hemoglobinopatiler. Canatan, D. (Editör): *Talasemi ve Hemoglobinopatiler.Tanı-Tedavi-Önleme Kitabı*. Ankara: Nobel Kitapevi, s. 2-16.

Canatan, D. Dünyada ve Türkiyede talasemi ve anormal hemoglobinler. Canatan, D. ve Aydınok, Y. (Editörler): *Talasemi ve Hemoglobinopatiler: Tanı ve Tedavi*, Antalya, 2007, s. 11-19.

Canatan, D., Kose, M. R., Ustundag, M., Haznedaroglu, D. ve Ozbas, S. (2006). Hemoglobinopathy control program in Turkey. *Public Health Genomics*, 9(2): 124-126.

Canatan, D. Orak Hücre Anemisi, XXX. Ulusal Kongresi, VII. Mezuniyet Sonrası Eğitim Kursu Kitabı, İstanbul, 2003, s. 93-100.

Cappellini, M. D. (2007). Coagulation in the pathophysiology of hemolytic anemias. *ASH Education Program Book*, 2007(1): 74-78.

Carelli, M. G., Wiberg, B. ve Wiberg, M. (2011). Development and construct validation of the Swedish Zimbardo time perspective inventory. *European journal of psychological assessment*.

Casellas-Grau, A., Ochoa, C. ve Ruini, C. (2017). Psychological and clinical correlates of posttraumatic growth in cancer: A systematic and critical review. *Psycho-oncology*, 26(12): 2007-2018.

Casu, G., Gentili, E. ve Gremigni, P. (2020). Future time perspective and perceived social support: The mediating role of gratitude. *International journal of environmental research and public health*, 17(18): 6707.

Celap, A. (2020). *Miyokard infarktüsü geçirmiş kişilerin psikolojik sıkıntı ve travma sonrası gelişim düzeyleri ve ilişkili değişkenlerin bilişsel adaptasyon kuramı açısından incelenmesi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Cella, D. F. (1991). Functional status and quality of life: current views on measurement and intervention. *Functional status and quality of life in persons with cancer*. Atlanta: American Cancer Society, 1- 12.

Cevher, F. (2016). *Hidroksiüre kullanan orak hücreli anemi hastalarında klinik etkinlik, yaşam kalitesi ve tedaviye uyuncun değerlendirilmesi*. Mersin: Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Ceylan, M. (2020). *Şiddete maruz kalan evli ve boşanmış kadınlarda travma sonrası büyümenin aracı değişkenlerle yordanması*. Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Chang, M. M. ve Ho, C. M. (2009). Effects of locus of control and learner-control on web-based language learning. *Computer Assisted Language Learning*, 22(3): 189-206.

Chanlongbutra, A., Singh, G. K. ve Mueller, C. D. (2018). Adverse childhood experiences, health-related quality of life, and chronic disease risks in rural areas of the United States. *Journal of Environmental and Public Health*, 2018(1): 7151297.

Cheng, S. T., Tsui, P. K. ve Lam, J. H. (2015). Improving mental health in health care practitioners: randomized controlled trial of a gratitude intervention. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(1): 177.

Chen, Y., Okereke, O. I., Kim, E. S., Tiemeier, H., Kubzansky, L. D. ve VanderWeele, T. J. (2024). Gratitude and mortality among older US female nurses. *JAMA psychiatry*, 81(10): 1030-1038.

Confino, D., Einav, M. ve Margalit, M. (2023). Post-traumatic Growth: The Roles of the Sense of Entitlement, Gratitude and hope. *International Journal of Applied Positive Psychology*, 8(2): 453-465.

Connerty, T. J. ve Knott, V. (2013). Promoting positive change in the face of adversity: Experiences of cancer and post-traumatic growth. *European journal of cancer care*, 22(3): 334-344.

Crouch, T. A., Verdi, E. K. ve Erickson, T. M. (2020). Gratitude is positively associated with quality of life in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 65(3): 231.

Çapoğlu, B. (2008). *Hemodiyaliz hastalarında başa çıkma tarzı, benlik saygısı ve kontrol odakının yaşam kalitesi ile ilişkisi*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Çivitci, N. ve Baltacı, H. Ş. (2018). Üniversite öğrencilerinde zaman perspektifi, yaşam doyumu ve sosyal karşılaştırma. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 43(43): 107-116.

Dağ, İ. (1992). Üniversite öğrencileri üzerinde psiko-sosyal bir inceleme. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 9(1-2): 85-102.

Daugherty, J. R. ve Brase, G. L. (2010). Taking time to be healthy: Predicting health behaviors with delay discounting and time perspective. *Personality and Individual Differences*, 48(2): 202-207.

Dekel, S., Ein-Dor, T. ve Solomon, Z. (2012). Posttraumatic growth and posttraumatic distress: A longitudinal study. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 4(1): 94.

Demokan, A. (2009). *The influence of social support, perceived control, locus of control and job/home demands on coping with work-family conflict*. Ankara: Middle East Technical University.

Deng, Y., Xiang, R., Zhu, Y., Li, Y., Yu, S. ve Liu, X. (2019). Counting blessings and sharing gratitude in a Chinese prisoner sample: Effects of gratitude-based interventions on subjective well-being and aggression. *The Journal of Positive Psychology*, 14(3): 303-311.

Denizel Güven, E. (2019). *Yetişkinlerde travma sonrası gelişmenin yordanması: Soma maden kazası örneği*. İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Denney, D. R. ve Frisch, M. B. (1981). The role of neuroticism in relation to life stress and illness. *Journal of psychosomatic research*, 25(4): 303-307.

Dewall, C. N., Lambert, N. M., Pond Jr, R. S., Kashdan, T. B. ve Fincham, F. D. (2012). A grateful heart is a nonviolent heart: Cross-sectional, experience sampling, longitudinal, and experimental evidence. *Social Psychological and Personality Science*, 3(2): 232-240.

Dirik, G. ve Göcek-Yorulmaz, E. (2018). Positive sides of the disease: Posttraumatic growth in adults with type 2 diabetes. *Behavioral Medicine*, 44(1): 1-10.

Drake, L., Duncan, E., Sutherland, F., Abernethy, C. ve Henry, C. (2008). Time perspective and correlates of wellbeing. *Time & Society*, 17(1): 47-61.

Dreves, P. A. ve Blackhart, G. C. (2019). Thinking into the future: How a future time perspective improves self-control. *Personality and Individual Differences*, 149, 141-151.

Dursun, P., Saracli, S. ve Konuk, O. (2014). The roles of meaningful life and posttraumatic stress in posttraumatic growth in a sample of Turkish university students. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 159, 702-706.

Emmons, R. A. (2008). Gratitude, subjective well-being, and the brain. M. Eid ve R. J. Larsen (Editörler): *The science of subjective well-being* (s. 469–489). The Guilford Press.

Emmons, R. A. ve Crumpler, C. A. (2000). Gratitude as a human strength: Appraising the evidence. *Journal of social and clinical psychology*, 19(1): 56-69.

Emmons, R. A. ve McCullough, M. E. (2003). Counting blessings versus burdens: an experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of personality and social psychology*, 84(2): 377.

Emmons, R. A. ve Mishra, A. (2011). Why gratitude enhances well-being: What we know, what we need to know. *Designing positive psychology: Taking stock and moving forward*, 248, 262.

Epel, E. S., Bandura, A. ve Zimbardo, P. G. (1999). Escaping homelessness: the influences of self-efficacy and time perspective on coping with homelessness 1. *Journal of applied social psychology*, 29(3): 575-596.

Erdugan, C. (2016). *Yakın arkadaşlık ilişkisinde minnettarlığın bilişsel, duygusal ve davranışsal göstergeleri*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S. Y., Elbi, H. ve Göker, E. (1999). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi*, 7(2): 23-40.

Eton, D. T. ve Lepore, S. J. (2002). Prostate cancer and health-related quality of life: a review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 11(4): 307-326.

Fallah, R., Keshmir, F., Lotfi Kashani, F., Azargashb, E. ve Esmael Akbari, M. (2012). Post-traumatic Growth in Breast Cancer Patients: A Qualitative Phenomenological Study. *Middle East Journal of Cancer*, 3(2-3): 35-44.

Fathabadi, J., Sadeghi, S., Jomhari, F. ve Talaneshan, A. (2018). The role of health-oriented lifestyle and health locus of control in predicting the risk of overweight. *Iranian Journal of Health Education and Health Promotion*, 5(4): 280-287.

Fırat, H. (2008). *Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde Yaşayan Talasemi'li Hastalarda Yaşam Kalitesi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Firkins, J., Hansen, L., Driessnack, M. ve Dieckmann, N. (2020). Quality of life in “chronic” cancer survivors: a meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship, 14*, 504-517.

Fitzgerald, P. (1998). Gratitude and justice. *Ethics, 109*(1): 119-153.

Floris, F., Comitini, F., Leoni, G., Moi, P., Morittu, M., Orecchia, V., ... ve Origa, R. (2018). Quality of life in Sardinian patients with transfusion-dependent Thalassemia: a cross-sectional study. *Quality of Life Research, 27*, 2533-2539.

Freitas, S. L. F. D., Ivo, M. L., Figueiredo, M. S., Gerk, M. A. D. S., Nunes, C. B. ve Monteiro, F. D. F. (2018). Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. *Revista Brasileira de Enfermagem, 71*, 195-205.

Friedman, P. H. ve Toussaint, L. (2006). The relationship between forgiveness, gratitude, distress, and well-being: An integrative review of the literature. *The International Journal of Healing and Caring, 6*(2): 1-10.

Fuentes, A., Oyanadel, C., Zimbardo, P., Gonzalez-Loyola, M., Olivera-Figueroa, L. A. ve Peñate, W. (2022). Mindfulness and balanced time perspective: predictive model of psychological well-being and gender differences in college students. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 12*(3): 306-318.

Garg, A. X., Suri, R. S., Eggers, P., Finkelstein, F. O., Greene, T., Kimmel, P. L., ... Frequent Hemodialysis Network Trial Investigators. (2017). Patients receiving frequent hemodialysis have better health-related quality of life compared to patients receiving conventional hemodialysis. *Kidney international, 91*(3): 746-754.

George, L. S. ve Park, C. L. (2016). Meaning in life as comprehension, purpose, and mattering: Toward integration and new research questions. *Review of general psychology, 20*(3): 205-220.

Gerasimoula, K., Lefkothea, L., Maria, L., Victoria, A., Paraskevi, T. ve Maria, P. (2015). Quality of life in hemodialysis patients. *Materia socio-medica*, 27(5): 305.

Gibek, K. ve Sacha, T. (2019). Comparison of health locus of control in oncological and non-oncological patients. *Contemporary Oncology/Wspólczesna Onkologia*, 23(2): 115-120.

Gibson, R. C., Morgan, K. A., Abel, W. D., Sewell, C. A., Martin, J. S., Lowe, G. A., ... ve Asnani, M. R. (2013). Locus of control, depression and quality of life among persons with sickle cell disease in Jamaica. *Psychology, health & medicine*, 18(4): 451-460.

Gomes, M. V., Xavier, A. D. S. G., Carvalho, E. S. D. S., Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L. ve Morbeck, A. D. (2019). "Waiting for a miracle": Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease. *Revista brasileira de enfermagem*, 72(6): 1554-1561.

Göçer, M. ve Kurtoğlu, E. (2020). Talasemide Yaşam Kalitesi ve Artırmaya Yönelik Rehberler. *Türkiye Klinikleri Pediatric Hematology and Oncology-Special Topics*, 1(4): 98-102.

Gökgöz, Ç. (2020). Down sendromu tanısına sahip çocukların annelerinin, travma sonrası büyüme bağlamında deneyimlerinin incelenmesi. Antalya: Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Üniversitesi.

Göllner, L. M., Ballhausen, N., Kliegel, M. ve Forstmeier, S. (2018). Delay of gratification, delay discounting and their associations with age, episodic future thinking, and future time perspective. *Frontiers in psychology*, 8, 2304.

Greene, N. ve McGovern, K. (2017). Gratitude, psychological well-being, and perceptions of posttraumatic growth in adults who lost a parent in childhood. *Death studies*, 41(7): 436-446.

Gülcivan, G. ve Topçu, B. (2017). Meme kanserli hastaların yaşam kalitesi ile sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının değerlendirilmesi. *Namık Kemal Tıp Dergisi*, 5(2): 63-74.

Güler-Uslu, B. (2020). *Meme ve jinekolojik kanser tanılı hastalarda travma sonrası büyüme gelişimi ile serotonin transporter gen promotor bölge polimorfizmi ve psikososyal faktörler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi*. İzmir: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.

Gül, E. ve Karancı, A. N. (2014). *İzmir’de travma sonrası stres bozukluğu, travma sonrası gelişim, yaygınlığı ve yordayıcılarının model çerçevesinde test edilmesi*. <https://app.trdizin.gov.tr/publication/project/detail/TVRNME1UZzQ>

Gümrük, F. (2007). Hemoglobinopatilerin tanı ve tedavisinde yenilikler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci*, 3, 1-4.

Gürgey, A., Beksaç, S., Gümrük, F., Çakar, N., Mesçi, L., Bs, S. A., ... ve Altay, Ç. (1996). Prenatal diagnosis of hemoglobinopathies in Turkey: Hacettepe experience. *Pediatric hematology and oncology*, 13(2): 163-166.

Gürhan, N., Beşer, N. G., Polat, Ü. ve Koç, M. (2019). Suicide risk and depression in individuals with chronic illness. *Community mental health journal*, 55, 840-848.

Hair, J.F., Black, W.C., Babin, B.J. ve Anderson, R.E. (2010). *Multivariate data analysis: A global perspective*. Prentice Hall.

Hall, C. A., Donza, C., McGinn, S., Rimmer, A., Skomial, S., Todd, E. ve Vaccaro, F. (2019). Health-related quality of life in children with chronic illness compared to parents: a systematic review. *Pediatric Physical Therapy*, 31(4): 315-322.

Hanestad, B. R. (1990). Errors of measurement affecting the reliability and validity of data acquired from self-assessed quality of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4(1): 29-34.

Harrison, T. R., Resnick, W. R., Thorn, G. W., Adams, R. D., Berson, P. B., Brounwald, E. ve Isselbacher, K. J. (2004). *İç Hastalıkları Prensipleri*, çev. Y. Sağlıker, Nobel Tıp Kitabevleri, 1.

Hashmi, R., Alam, K., Gow, J. ve March, S. (2021). Prevalence of mental disorders by socioeconomic status in Australia: a cross-sectional epidemiological study. *American Journal of Health Promotion*, 35(4): 533-542.

Haspolat, A. (2019). *Travma sonrası stres belirtileri ve travma sonrası büyüme: Tmel inançlardaki değişim, ruminasyonlar ve bilgece farkındalığın rolü*. Ankara: Başkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Heider, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. New York: Wiley.

Helgeson, V. S., Reynolds, K. A. ve Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of consulting and clinical psychology*, 74(5): 797.

Hemberg, J. (2017). Experiencing deeper dimensions of gratitude, well-being and meaning in life after suffering. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1): 10-16.

Herrick, J. B. (2001). Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. 1910. *The Yale journal of biology and medicine*, 74(3): 179.

Horstmanshof, L. ve Zimitat, C. (2007). Future time orientation predicts academic engagement among first-year university students. *British Journal of Educational Psychology*, 77(3): 703-718.

Hörnquist, J. O. (1982). The concept of quality of life. *Scandinavian journal of social medicine*, 10(2): 57-61.

Huffman, J. C., Beale, E. E., Beach, S. R., Celano, C. M., Belcher, A. M., Moore, S. V., ... ve Januzzi, J. L. (2015). Design and baseline data from the Gratitude Research in Acute Coronary Events (GRACE) study. *Contemporary clinical trials*, 44, 11-19.

Idowu, M., Chung, T. H. ve Yu, K. (2018). Association between employment status and hospitalization of patients with sickle cell disease: a retrospective, observational pilot study. *Blood*, 132, 4930.

Irie, W., Shiwaku, H., Taku, K., Suzuki, Y. ve Inoue, Y. (2021). Roles of reexamination of core beliefs and rumination in posttraumatic growth among parents of children with cancer: Comparisons with parents of children with chronic disease. *Cancer nursing*, 44(1): 20-28.

Jackowska, M., Brown, J., Ronaldson, A. ve Steptoe, A. (2015). The impact of a brief gratitude intervention on subjective well-being, biology and sleep. *Journal of health psychology*, 21(10): 2207-2217.

James, W. (1950). *The principles of psychology* (Vol. 1). New York: Dover. (Original work published 1890)

Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic growth: Three explanatory models. *Psychological inquiry*, 15(1): 30-34.

Javidi, H. ve Yadollahie, M. (2012). Post-traumatic Stress Disorder. *The international journal of occupational and environmental medicine*. 3. 2-9.

Jette, A. M. (1993). Using health-related quality of life measures in physical therapy outcomes research. *Physical Therapy*, 73(8): 528-537.

Jonas, K. J. ve Huguet, P. (2008). What day is today? A social–psychological investigation into the process of time orientation. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 34(3): 353-365.

Joseph, S. ve Linley, P. A. (2008). Positive psychological perspectives on posttraumatic stress: An integrative psychosocial framework. S. Joseph ve P. A. Linley (Editörler.): *Trauma, recovery, and growth: Positive psychological perspectives on posttraumatic stress* (s. 3–20). John Wiley & Sons, Inc..

Jung, M. ve Han, K. (2017). Effectiveness of gratitude disposition promotion program on depression and quality of life of chronic schizophrenic patients. *Indian journal of psychiatry*, 59(2): 189-195.

Kant, I. (1965). *Critique of pure reason* (N. Smith, Trans.). New York: St. Martin's Press. (Original work published 1781)

Karanci, A. N., Işıklı, S., Aker, A. T., Gül, E. İ., Erkan, B. B., Özkol, H. ve Güzel, H. Y. (2012). Personality, posttraumatic stress and trauma type: Factors contributing to posttraumatic growth and its domains in a Turkish community sample. *European journal of psychotraumatology*, 3(1): 17303.

Karanci, A. N. ve Erkam, A. (2007). Variables related to stress-related growth among Turkish breast cancer patients. *Stress and health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 23(5): 315-322.

Kardaş, F. ve Tanhan, F. (2018). Van depremini yaşayan üniversite öğrencilerinin travma sonrası stres, travma sonrası büyüme ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(1): 1-36.

Karkoulian, S., Srour, J. ve Sinan, T. (2016). A gender perspective on work-life balance, perceived stress, and locus of control. *Journal of Business Research*, 69(11): 4918-4923.

Kattamis, A., Kwiatkowski, J. L. ve Aydinok, Y. (2022). Thalassaemia. *The lancet*, 399(10343): 2310-2324.

Katz, D. A. ve McHorney, C. A. (2002). The relationship between insomnia and health-related quality of life in patients with chronic illness. *Journal of Family Practice*, 51(3).

Kaur, A. (2013). Maslow's need hierarchy theory: Applications and criticisms. *Global Journal of Management and Business Studies*, 3(10): 1061-1064.

Kavanagh, P. L., Fasipe, T. A. ve Wun, T. (2022). Sickle cell disease: a review. *Jama*, 328(1): 57-68.

Kayle, M., Valle, J., Paulukonis, S., Holl, J. L., Tanabe, P., French, D. D., ... ve Treadwell, M. J. (2020). Impact of Medicaid expansion on access and healthcare among individuals with sickle cell disease. *Pediatric blood & cancer*, 67(5): e28152.

Kazancı, E. G., Bektemür, G., Bener, S. ve Beylik, U. (2017). Talasemi Hastalığında Preimplantasyon Genetik Tanı ve Tedavisinin Geri Ödeme Kapsamına Alınmasının Değerlendirilmesi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 4(3): 135-146.

Kerr, S. L., O'Donovan, A. ve Pepping, C. A. (2015). Can gratitude and kindness interventions enhance well-being in a clinical sample?. *Journal of Happiness Studies*, 16, 17-36.

Khodashenas, M., Mardi, P., Taherzadeh-Ghahfarokhi, N., Tavakoli-Far, B., Jamee, M. ve Ghodrati, N. (2021). Quality of Life and Related Paraclinical Factors in Iranian Patients with Transfusion-Dependent Thalassemia. *Journal of Environmental and Public Health*, 2021(1): 2849163.

Kılıç, M. ve Arslan, S. (2018). Evaluation of Health Locus of Control of Individuals with Type 2 Diabetes. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 12(2): 126-135.

Kılınç, Y. (2014). Türkiye’de hemoglobinopati çalışmalarının tarihçesi ve günümüzdeki durumu. *HemotoLog*, 4(1): 23-28.

Kim, J., Hong, H., Lee, J. ve Hyun, M. H. (2017). Effects of time perspective and self-control on procrastination and Internet addiction. *Journal of behavioral addictions*, 6(2): 229-236.

Kleiman, E. M., Adams, L. M., Kashdan, T. B. ve Riskind, J. H. (2013). Gratitude and grit indirectly reduce risk of suicidal ideations by enhancing meaning in life: Evidence for a mediated moderation model. *Journal of Research in Personality*, 47(5): 539-546.

Kliegman, R. M., Behrman, R. E., Jenson, H. B. ve Stanton, B. M. (2016). *Nelson textbook of pediatrics e-book*. Elsevier Health Sciences. 20. Baskı

Knisely, M. R., Pugh, N., Kroner, B., Masese, R., Gordeuk, V., King, A. A., ... Sickle Cell Disease Implementation Consortium. (2020). Patient-reported outcomes in sickle cell disease and association with clinical and psychosocial factors: Report from the sickle cell disease implementation consortium. *American journal of hematology*, 95(9): 1066-1074.

Koçoğlu. D. ve Akın. B. (2009) Sosyoekonomik eşitsizliklerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. *DEÜ Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 2 (4): 145-154.

Kooij, D. T. A. M., Kanfer, R., Betts, M. ve Rudolph, C. W. (2018). Future time perspective: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of applied psychology*, 103(8): 867–893.

Kose, T. (2020). Gender, income and mental health: The Turkish case. *PLoS One*, 15(4): e0232344.

Köskün, T. (2019). *Yakınları intihar eden kişilerde travma sonrası stres belirtileri ve travma sonrası gelişim ile ilişkili değişkenler*. Aydın: Adnan Menderes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Laghi, F., Baiocco, R., D'Alessio, M. ve Gurrieri, G. (2009). Suicidal ideation and time perspective in high school students. *European Psychiatry*, 24(1): 41-46.

Lambert, N. M., Fincham, F. D., Stillman, T. F. ve Dean, L. R. (2009). More gratitude, less materialism: The mediating role of life satisfaction. *The journal of positive psychology*, 4(1): 32-42.

Lambert, N. M., Graham, S. M., Fincham, F. D. ve Stillman, T. F. (2009). A changed perspective: How gratitude can affect sense of coherence through positive reframing. *The Journal of Positive Psychology*, 4(6): 461-470.

Lang, F. R. ve Carstensen, L. L. (2002). Time counts: future time perspective, goals, and social relationships. *Psychology and aging*, 17(1): 125.

Lanzkowsky, P., Lipton, J. M. ve Fish, J. D. (Editörler). (2016). *Lanzkowsky's manual of pediatric hematology and oncology*. Academic Press.

Larner, B. ve Blow, A. (2011). A model of meaning-making coping and growth in combat veterans. *Review of General Psychology*, 15(3): 187-197.

Lelorain, S., Bonnaud-Antignac, A. ve Florin, A. (2010). Long term posttraumatic growth after breast cancer: prevalence, predictors and relationships with psychological health. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17, 14-22.

Lewin, K. (1951). *Field theory in the social sciences: Selected theoretical papers*. New York: Harper.

Liang, S., Chang, Y., Dong, X. ve Wang, J. (2019). Perceived uniqueness: Locus of control, social exclusion, and choice. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 47(11): 1-7.

Lie, N. E. K., Larsen, T. M. B. ve Hauken, M. A. (2018). Coping with changes and uncertainty: a qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment. *European journal of cancer care*, 27(6): 12743.

Lin, C. C. (2019). Gratitude, positive emotion, and satisfaction with life: A test of mediated effect. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 47(4): 1-8.

Lindström, M. ve Rosvall, M. (2020). Health locus of control and mortality: a population-based prospective cohort study. *Public Health*, 185, 209-211.

Li, T., Liu, T., Han, J., Zhang, M., Li, Z., Zhu, Q. ve Wang, A. (2018). The relationship among resilience, rumination and posttraumatic growth in hemodialysis patients in North China. *Psychology, health & medicine*, 23(4): 442-453.

Lubkin, I. M. ve Larsen, P. D. (Editörler). (2006). *Chronic illness: Impact and interventions*. Jones & Bartlett Learning.

Lyubomirsky, S. ve Layous, K. (2013). How do simple positive activities increase well-being?. *Current directions in psychological science*, 22(1): 57-62.

Malekzadeh, M., Hashemi Mohammad Abad, N. ve Vazir, S. (2020). Health Related Quality of Life, Perceived Stress, Depression, Perceived Social Support, Coping Strategies and Health Locus of Control in Patients with Gastrointestinal Cancer; A Path Analysis Study. *Journal of Clinical Care and Skills*, 1(1): 23-30.

Marijanovic, I., Pavlekovic, G., Buhovac, T. ve Martinac, M. (2017). The relationship between health locus of control, depression, and sociodemographic factors and amount of time breast cancer patients wait before seeking diagnosis and treatment. *Psychiatria Danubina*, 29(3): 330-344.

Martins da Silva, S. I., Moreira, H. ve Canavarro, M. C. (2011). Growing after breast cancer: a controlled comparison study with healthy women. *Journal of Loss and Trauma*, 16(4): 323-340.

Martz, E. ve Livneh, H. (2003). Death anxiety as a predictor of future time orientation among individuals with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation*, 25(18): 1024-1032.

Mautner, D., Peterson, B., Cunningham, A., Ku, B., Scott, K. ve LaNoue, M. (2015). How Multidimensional Health Locus of Control predicts utilization of emergency and inpatient hospital services. *Journal of health psychology*, 22(3): 314-323.

McCraty, R. ve Childre, D. (2004). The Grateful Heart: The Psychophysiology of Appreciation. R. A. Emmons ve M. E. McCullough (Editörler): *The psychology of gratitude* (s. 230–255). Oxford University Press.

McCullough, M. E., Emmons, R. A. ve Tsang, J. A. (2002). The grateful disposition: a conceptual and empirical topography. *Journal of personality and social psychology*, 82(1): 112.

McCullough, M. E., Kilpatrick, S. D., Emmons, R. A. ve Larson, D. B. (2001). Is gratitude a moral affect?. *Psychological bulletin*, 127(2): 249.

McDonough, M. H., Sabiston, C. M. ve Wrosch, C. (2014). Predicting changes in posttraumatic growth and subjective well-being among breast cancer survivors: the role of social support and stress. *Psycho-oncology*, 23(1): 114-120.

McKee, K. J., Houston, D. M. ve Barnes, S. (2002). Methods for assessing quality of life and well-being in frail older people. *Psychology and Health*, 17(6): 737-751.

Messina, G., Colombo, E., Cassinerio, E., Ferri, F., Curti, R., Altamura, C. ve Cappellini, M. D. (2008). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Internal and emergency medicine*, 3, 339-343.

Mevzuat Bilgi Sistemi, “Kalıtsal Hastalıklarla Mücadele Kanunu”, 30.12.1993,

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=3960&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>, (25.09.2024).

Millstein, R. A., Celano, C. M., Beale, E. E., Beach, S. R., Suarez, L., Belcher, A. M., ... ve Huffman, J. C. (2016). The effects of optimism and gratitude on adherence, functioning and mental health following an acute coronary syndrome. *General hospital psychiatry*, 43, 17-22.

Moles, A. A. ve Bilgin, N. (1985). Yaşam kalitesi ve çevresel istikrarlılık. *Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları*, 4, 113-131.

Molu, N. G., Ceylan, B. ve Özcan, F. Y. (2023). 18-65 Yaş arası bireylerde psikolojik belirtiler ve yordayıcı faktörler. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 32(1): 43-50.

Muldoon, M. F., Barger, S. D., Flory, J. D. ve Manuck, S. B. (1998). What are quality of life measurements measuring?. *Bmj*, 316(7130): 542.

Nafradi, L., Nakamoto, K. ve Schulz, P. J. (2017). Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PloS one*, 12(10): e0186458.

Nalbant, S. ve Karan, M. A. (2010). İç Hastalıkları Uzmanının Anemiye Yaklaşımı Rehberi. *İç Hastalıkları Dergisi*, 17, 7-15.

Nasiri, M., Hosseini, H. ve Shahmohammadi, S. (2014). Mental health status in patients with Thalassemia major in Iran. *Journal of Pediatrics Review*, 2(1): 55-61.

Nenova, M., DuHamel, K., Zemon, V., Rini, C. ve Redd, W. H. (2013). Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Psycho-oncology*, 22(1): 195-202.

Ng, M. Y. ve Wong, W. S. (2013). The differential effects of gratitude and sleep on psychological distress in patients with chronic pain. *Journal of health psychology, 18*(2): 263-271.

Ng, T. W., Sorensen, K. L. ve Eby, L. T. (2006). Locus of control at work: a meta-analysis. *Journal of Organizational Behavior: The International Journal of Industrial, Occupational and Organizational Psychology and Behavior, 27*(8): 1057-1087.

O'Connell, B. H., O'Shea, D. ve Gallagher, S. (2017). Feeling thanks and saying thanks: A randomized controlled trial examining if and how socially oriented gratitude journals work. *Journal of Clinical Psychology, 73*(10): 1280-1300.

Octari, T. E., Suryadi, B. ve Sawitri, D. R. (2020). The role of self-concept and health locus of control on quality of life among individuals with diabetes. *J. Psikol, 19*, 80-94.

Ogden, J. (2019). *Health Psychology, 6e*. McGraw Hill.

Oginska-Bulik, N., Gurowiec, P. J., Michalska, P. ve Kędra, E. (2021). Prevalence and determinants of secondary posttraumatic growth following trauma work among medical personnel: a cross sectional study. *European Journal of Psychotraumatology, 12*(1): 1876382.

Ohaeri, J. U., Shokunbi, W. A., Akinlade, K. S. ve Dare, L. O. (1995). The psychosocial problems of sickle cell disease sufferers and their methods of coping. *Social Science & Medicine, 40*(7): 955-960.

Oliveros, O., Trachtenberg, F., Haines, D., Gerstenberger, E., Martin, M., Carson, S., ... Thalassaemia Clinical Research Network. (2013). Pain over time and its effects on life in thalassaemia. *American journal of hematology, 88*(11): 939-943.

Otto, A. K., Szczeny, E. C., Soriano, E. C., Laurenceau, J. P. ve Siegel, S. D. (2016). Effects of a randomized gratitude intervention on death-related fear of recurrence in breast cancer survivors. *Health Psychology, 35*(12): 1320.

Ouweneel, E., Le Blanc, P. M. ve Schaufeli, W. B. (2013). On being grateful and kind: Results of two randomized controlled trials on study-related emotions and academic engagement. *The Journal of psychology, 148*(1): 37-60.

Oyanadel, C., Nunez, Y., Gonzalez-Loyola, M., Jofre, I. ve Penate, W. (2022). Association of emotion regulation and dispositional mindfulness in an adolescent sample: the mediational role of time perspective. *Children, 10*(1): 24.

Özel, M. (2015). *Beta talasemi minörlü yetişkin hastalarda anksiyete ve depresyon oranlarının belirlenmesi ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi*. Kahramanmaraş: Sütçü İmam Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.

Panepinto, J. A. ve Bonner, M. (2012). Health-related quality of life in sickle cell disease: Past, present, and future. *Pediatric blood & cancer, 59*(2): 377-385.

Patel, P., Beamish, P., da Silva, T. L., Kaushalya, D., Premawardhena, A., Williams, S. ve Ravindran, A. V. (2019). Examining depression and quality of life in patients with thalassemia in Sri Lanka. *International Journal of Noncommunicable Diseases, 4*(1): 27-33.

Patrick, D. L. ve Erickson, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. *Quality of life assessment: Key issues in the 1990s* (s. 11-63). Dordrecht: Springer Netherlands.

Pearlman, R. A. ve Uhlmann, R. F. (1988). Quality of life in chronic diseases: perceptions of elderly patients. *Journal of gerontology, 43*(2): 25-30.

Pecker, L. H. ve Darbari, D. S. (2019). Psychosocial and affective comorbidities in sickle cell disease. *Neuroscience letters*, 705, 1-6.

Pedersen, S. S. ve Denollet, J. (2003). Type D personality, cardiac events, and impaired quality of life: a review. *European Journal of Preventive Cardiology*, 10(4): 241-248.

Pereira, S. A. D. S., Brener, S., Cardoso, C. S. ve Proietti, A. B. F. C. (2013). Sickle cell disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia*, 35(5): 325-331.

Pirzadeh, A., Shoushtari Moghaddam, E., Ebrahimi Araghinezhad, Z., Baghaie Ardakani, T. S. ve Torkian, S. (2019). Health Locus of Control among Students of Isfahan University of Medical Sciences (2018). *Health Education and Health Promotion*, 7(3): 133-137.

Platt, O. S., Brambilla, D. J., Rosse, W. F., Milner, P. F., Castro, O., Steinberg, M. H. ve Klug, P. P. (1994). Mortality in sickle cell disease--life expectancy and risk factors for early death. *New England Journal of Medicine*, 330(23): 1639-1644.

Post, M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 20(3): 167-180.

Przepiorka, A. ve Sobol-Kwapinska, M. (2021). People with positive time perspective are more grateful and happier: Gratitude mediates the relationship between time perspective and life satisfaction. *Journal of happiness studies*, 22, 113-126.

Ramirez, E., Ortega, A. R., Chamorro, A. ve Colmenero, J. M. (2014). A program of positive intervention in the elderly: Memories, gratitude and forgiveness. *Aging & mental health*, 18(4): 463-470.

Rash, J. A., Matsuba, M. K. ve Prkachin, K. M. (2011). Gratitude and well-being: Who benefits the most from a gratitude intervention?. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 3(3): 350-369.

Redwine, L. S., Henry, B. L., Pung, M. A., Wilson, K., Chinh, K., Knight, B., ... ve Mills, P. J. (2016). Pilot randomized study of a gratitude journaling intervention on heart rate variability and inflammatory biomarkers in patients with stage B heart failure. *Psychosomatic medicine*, 78(6): 667-676.

Reknes, I., Visockaite, G., Liefhooghe, A., Lovakov, A. ve Einarsen, S. V. (2019). Locus of control moderates the relationship between exposure to bullying behaviors and psychological strain. *Frontiers in psychology*, 10, 1-12.

Revicki, D. A. (1989). Health-related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness. *J Fam Pract*, 29(4): 377-80.

Richard, R., Van der Pligt, J. ve De Vries, N. (1996). Anticipated regret and time perspective: Changing sexual risk-taking behavior. *Journal of Behavioral Decision Making*, 9(3): 185-199.

Richardson, L. C., Wingo, P. A., Zack, M. M., Zahran, H. S. ve King, J. B. (2008). Health-related quality of life in cancer survivors between ages 20 and 64 years: population-based estimates from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 112(6): 1380-1389.

Roberti, M. D. R. F., Moreira, C. L. N. S. D. O., Tavares, R. S., Borges Filho, H. M., Silva, A. G. D., Maia, C. H. G., ... ve Lemos, I. P. (2010). Evaluation of quality of life of patients with sickle cell disease in a General Hospital of Goiás, Brazil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32, 449-454.

Robustelli, B. L. ve Whisman, M. A. (2018). Gratitude and life satisfaction in the United States and Japan. *Journal of happiness studies*, 19, 41-55.

Rogan, C., Fortune, D. G. ve Prentice, G. (2013). Post-traumatic growth, illness perceptions and coping in people with acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(5): 639-657.

Rose, P. ve Yates, P. (2001). Quality of life experienced by patients receiving radiation treatment for cancers of the head and neck. *Cancer Nursing*, 24(4): 255-263.

Rosmarin, D. H., Pirutinsky, S., Cohen, A. B., Galler, Y. ve Krumrei, E. J. (2011). Grateful to God or just plain grateful? A comparison of religious and general gratitude. *The Journal of Positive Psychology*, 6(5): 389-396.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological monographs: General and applied*, 80(1): 1.

Royer, A. (1998). *Life with chronic illness: Social and psychological dimensions*. Greenwood Publishing Group.

Ruini, C. ve Vescovelli, F. (2013). The role of gratitude in breast cancer: Its relationships with post-traumatic growth, psychological well-being and distress. *Journal of Happiness Studies*, 14, 263-274.

Sadeghi, N. K., Miri, S., Jahantigh, F. ve Nikbakht, R. (2018). Examining the Relationship Between Spiritual Coping and Spiritual Wellbeing in Patients with Beta-Thalassemia Major. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 7(4).

Sadeghpour, F., Heidarzadeh, M., Naseri, P. ve Nadr-Mohammadi Moghadam, M. (2021). Emotional intelligence as a predictor of posttraumatic growth in patients undergoing hemodialysis. *Illness, crisis & loss*, 29(2): 131-142.

Salarfard, M., Moradi, M., Abedian, Z., Mazlum, S. R., Farkhani, E. M. ve Lotfi, M. (2020). Relationship between health locus of control and treatment adherence in women with gestational diabetes. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 30(191): 115-120. <https://jmums.mazums.ac.ir/article-1-15145-en.html>

Salces-Cubero, I. M., Ramirez-Fernandez, E. ve Ortega-Martinez, A. R. (2018). Strengths in older adults: differential effect of savoring, gratitude and optimism on well-being. *Aging & mental health*, 23(8): 1017–1024.

Sandler, I. N. ve Lakey, B. (1982). Locus of control as a stress moderator: The role of control perceptions and social support. *American journal of community psychology*, 10(1): 65-80.

Sanger, M., Jordan, L., Pruthi, S., Day, M., Covert, B., Merriweather, B., ... ve Kassim, A. (2016). Cognitive deficits are associated with unemployment in adults with sickle cell anemia. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 38(6): 661-671.

Santhiya, B., Puranik, M. P. ve Sowmya, K. R. (2020). Association Between Health Locus of Control and Oral Health Status in Type 2 Diabetics-A Cross Sectional Comparative Study. *Journal of Indian Association of Public Health Dentistry*, 18(2): 124-133.

Sayar, F. (2018). Yaşlı Yetişkinlerin Kişisel Anılarında İçsel Durumsal Dil Kullanımının Cinsiyet Farklılıkları Açısından Karşılaştırılması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 7(3): 1848-1863.

Schaefer, J. A. ve Moos, G. H. (1992). Life Crises and Personal Growth. B. N. Carpenter (Ed.): Personal Coping: Theory, Research and Application (s. 149-170). Westport, CT: Praeger.

Schaefer, K. M. (1995). Women living in paradox: Loss and discovery in chronic illness. *Holistic Nursing Practice*, 9(3): 63-74.

Schaefer, L. M., Howell, K. H., Schwartz, L. E., Bottomley, J. S. ve Crossnine, C. B. (2018). A concurrent examination of protective factors associated with resilience and posttraumatic growth following childhood victimization. *Child Abuse & Neglect*, 85, 17-27.

Schechter, D. E. ve Francis, C. M. (2010). A life history approach to understanding youth time preference: Mechanisms of environmental risk and uncertainty and attitudes toward risk behavior and education. *Human Nature*, 21, 140-164.

Selzler, A. M., Habash, R., Robson, L., Lenton, E., Goldstein, R. ve Brooks, D. (2020). Self-efficacy and health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: a meta-analysis. *Patient education and counseling*, 103(4): 682-692.

Senol-Durak, E., Durak, M., Izmit-Gul, E., Tedeschi, R. ve Cann, A. (2016). Psychometric properties of the short form of Posttraumatic Growth Inventory: The Turkish version. *Unpublished manuscript. Department of Psychology, Abant İzzet Baysal University, Bolu, Turkey.*

Sharif, S. P., Ahadzadeh, A. S., Ong, F. S. ve Naghavi, N. (2020). Fear of negative appearance evaluation and attitude towards mammography: Moderating role of internal health locus of control, cancer worry and age. *Health promotion perspectives*, 10(3): 220.

Sherr, L., Nagra, N., Kulubya, G., Catalan, J., Clucas, C. ve Harding, R. (2011). HIV infection associated post-traumatic stress disorder and post-traumatic growth—a systematic review. *Psychology, health & medicine*, 16(5): 612-629.

Sim, B. Y., Lee, Y. W., Kim, H. ve Kim, S. H. (2015). Post-traumatic growth in stomach cancer survivors: Prevalence, correlates and relationship with health-related quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3): 230-236.

Sirois, F. M. ve Wood, A. M. (2016). Gratitude uniquely predicts lower depression in chronic illness populations: A longitudinal study of inflammatory bowel disease and arthritis. *Health Psychology*, 36(2): 122.

Solmuş, T. (2004). İş yaşamı, denetim odağı ve beş faktörlük kişilik modeli. *Türk Psikoloji Bülteni*, 10(34-35): 196-205.

Southwell, S. ve Gould, E. (2016). A randomised wait list-controlled pre–post–follow-up trial of a gratitude diary with a distressed sample. *The Journal of Positive Psychology*, 12(6): 579-593.

Söylemez-Gökyer, D. ve Kayaaltı, Z. (2016). Türkiye’de orak hücreli anemi dağılımı, patofizyolojisi ve demir toksisitesi. *Marmara Pharmaceutical Journal*, 20(2): 92-99.

Spitzer, W. O. (1987). State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *Journal of chronic diseases*, 40(6): 465-471.

Sprangers, M. A. ve Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal of clinical epidemiology*, 45(7): 743-760.

Stanton, A. L., Kirk, S. B., Cameron, C. L. ve Danoff-Burg, S. (2000). Coping through emotional approach: scale construction and validation. *Journal of personality and social psychology*, 78(6): 1150.

Steinberg, M. H., Forget, B. G., Higgs, D. R. ve Weatherall, D. J. (2009). *Disorders of hemoglobin: genetics, pathophysiology, and clinical management*. Cambridge University Press.

Stiglbauer, B. (2016). Under what conditions does job control moderate the relationship between time pressure and employee well-being? Investigating the role of match and personal control beliefs. *Journal of Organizational Behavior*, 38(5): 730-748.

Stolarski, M., Zajenkowski, M., Jankowski, K. S. ve Szymaniak, K. (2020). Deviation from the balanced time perspective: A systematic review of empirical relationships with psychological variables. *Personality and Individual Differences*, 156, 109772.

Strauss, A. L. (1976). Chronic illness and the quality of life. *AJN The American Journal of Nursing*, 76(1): 82.

Strudler Wallston, B. ve Wallston, K. A. (1978). Locus of control and health: A review of the literature. *Health education monographs*, 6(1): 107-117.

Şenol, Ş. P. (2014): *Talasemi ve orak hücreli anemi hastalarında demir şelatörlerinin tedaviye uyum açısından karşılaştırılması*. Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Taghian, N. R., Miller, C. L., Jammallo, L. S., O'Toole, J. ve Skolny, M. N. (2014). Lymphedema following breast cancer treatment and impact on quality of life: a review. *Critical reviews in oncology/hematology*, 92(3): 227-234.

Taku, K., Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Krosch, D., David, G., Kehl, D., ... ve Calhoun, L. G. (2021). Posttraumatic growth (PTG) and posttraumatic depreciation (PTD) across ten countries: Global validation of the PTG-PTD theoretical model. *Personality and Individual Differences*, 169, 110222.

Talasemi Federasyonu. *Tarihçe*. <https://talasemifederasyonu.org.tr/>, (24.09.2024).

Tarım, H. Ş. ve Öz, F. (2022). Thalassaemia major and associated psychosocial problems: a narrative review. *Iranian journal of public health*, 51(1): 12.

T.C. Sağlık Bakanlığı. (2017). Türkiye Bulaşıcı olmayan hastalıklar çok paydaşlı eylem planı, 2017-2025. *Sağlık Bakanlığı Yayın*, (1056).

TDK. *minnet*. <https://sozluk.gov.tr/>, (20.02.2024).

Tedeschi, R. G. ve Calhoun, L. G. (1995). *Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Sage Publications, Inc.

Tedeschi, R. G. ve Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, 9, 455-471.

Tedeschi, R. G. ve Calhoun, L. G. (2004). A Clinical Approach to Posttraumatic Growth. P. A. Linley ve S. Joseph (Editörler): *Positive psychology in practice* (s. 405–419). John Wiley & Sons, Inc..

Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. ve Groleau, J. M. (2015). Clinical applications of posttraumatic growth. Joseph, S (Ed.): *Positive psychology in practice: Promoting*

human flourishing in work, health, education, and everyday life, 503-518, John Wiley & Sons, Inc

Tedeschi, R. G., Cann, A., Taku, K., Senol-Durak, E. ve Calhoun, L. G. (2017). The posttraumatic growth inventory: A revision integrating existential and spiritual change. *Journal of traumatic stress*, 30(1): 11-18.

Telfer, P., Constantinidou, G., Andreou, P., Christou, S., Modell, B. ve Angastiniotis, M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1054(1): 273-282.

Telman, N., Ünsal, P. ve Adanalı, A. (1998) Endüstri Psikolojisi, Çantay Kitabevi, İstanbul

Thorndike, E. L. (1939). *Your city*. New York: Harcourt, Brace, and Company.

Toepfer, S. M., Cichy, K. ve Peters, P. (2011). Letters of gratitude: Further evidence for author benefits. *Journal of Happiness Studies*, 13, 187-201.

Toussaint, L., Sirois, F., Hirsch, J., Weber, A., Vajda, C., Schelling, J., ... ve Offenbacher, M. (2017). Gratitude mediates quality of life differences between fibromyalgia patients and healthy controls. *Quality of Life Research*, 26, 2449-2457.

Tsang, J. A. (2006). The effects of helper intention on gratitude and indebtedness. *Motivation and emotion*, 30, 198-204.

Turgut, A. Ş. ve Ayhan, E. E. (2022). Bir baş etme stratejisi olarak “İşsizliği Normalleştirmek”. *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 12(1): 115-130.

TÜİK (2023a). *Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları, 2022*. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=49685>, (25.09.2024).

TÜİK. (2023b). *Eğitim Durumu*. <https://nir.tuik.gov.tr/?value=EgitimDurumu>, (25.09.2024).

TÜİK. (2024a). *Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları, 2023*.
<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Adrese-Dayali-Nufus-Kayit-Sistemi-Sonuclari-2023-49684>, (25.09.2024).

TÜİK. (2024b). *İş Gücü İstatistikleri, 2023*.
<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=%C4%B0%C5%9Fg%C3%BCc%C3%BC-%C4%B0statistikleri-2023-53521&dil=1>, (25.09.2024).

TÜİK. (2025). *Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları, 2024*.
<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Adrese-Dayali-Nufus-Kayit-Sistemi-Sonuclari-2024-53783>, (15.02.2025).

Tünel, M., Vural, A., Evlice, Y. E. ve Tamam, L. (2012). Meme kanserli hastalarda psikiyatrik sorunlar. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 21(3): 189-219.

Türk Hematoloji Derneği. (2024). *Orak Hücreli Anemi Tanı ve Tedavi Kılavuzu*. İstanbul.

Valikhani, A., Ahmadnia, F., Karimi, A. ve Mills, P. J. (2019). The relationship between dispositional gratitude and quality of life: The mediating role of perceived stress and mental health. *Personality and Individual Differences*, 141, 40-46.

Varol, E. ve Sivrikaya, S. K. (2018). Kronik böbrek yetmezliğinde yaşam kalitesi ve hemşirelik. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 8(2): 89-96.

Visser, P. L. ve Hirsch, J. K. (2014). Health behaviors among college students: The influence of future time perspective and basic psychological need satisfaction. *Health Psychology and Behavioral Medicine: An Open Access Journal*, 2(1): 88-99.

Wahab, I. A., Naznin, M., Nora, M. Z., Suzanah, A. R., Zulaiho, M., Faszrul, A. R. ve Kamaruzaman, W. S. (2011). Thalassaemia: a study on the perception of patients and family members. *The Medical journal of Malaysia*, 66(4): 326-334.

Wallston, K. A., Stein, M. J. ve Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC scales: a condition-specific measure of locus of control. *Journal of personality assessment*, 63(3): 534-553.

Wallston, K. A., Strudler-Wallston, B. ve DeVellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health education monographs*, 6(1): 160-170.

Ware, J. E., Sherbourne, C. D. ve Davies, A. R. (1992). Developing and testing the MOS 20-item short-form health survey: A general population application. *Measuring functioning and well-being: The Medical Outcomes Study approach*, 277-290.

Watkins, P. C., Grimm, D. L. ve Kolts, R. (2004). Counting your blessings: Positive memories among grateful persons. *Current Psychology*, 23, 52-67.

Watkins, P. C., Uher, J. ve Pichinevskiy, S. (2014). Grateful recounting enhances subjective well-being: The importance of grateful processing. *The Journal of Positive Psychology*, 10(2): 91-98.

Watkins, P. C., Woodward, K., Stone, T. ve Kolts, R. L. (2003). Gratitude and happiness: Development of a measure of gratitude, and relationships with subjective well-being. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 31(5): 431-451.

Watkins, P., Scheer, J., Ovnicek, M. ve Kolts, R. (2006). The debt of gratitude: Dissociating gratitude and indebtedness. *Cognition & Emotion*, 20(2): 217-241.

Weatherall, D. (2008). Red blood cell genes and malaria. *Genetic Susc. Infect. Diseases*, 107-119.

Weiner, B. ve Graham, S. (1989). Understanding the motivational role of affect: Life-span research from an attributional perspective. *Cognition & Emotion*, 3(4): 401-419.

WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3): 24-56.

WHOQOL Group. (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3): 551-558.

WHOQOL Group. (1998b). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46(12): 1569-1585.

Wolfe, W. L. ve Patterson, K. (2017). Comparison of a gratitude-based and cognitive restructuring intervention for body dissatisfaction and dysfunctional eating behavior in college women. *Eating Disorders*, 25(4): 330-344.

Wong, Y. J., McKean Blackwell, N., Goodrich Mitts, N., Gabana, N. T. ve Li, Y. (2017). Giving thanks together: A preliminary evaluation of the Gratitude Group Program. *Practice Innovations*, 2(4): 243.

Wood, A. M., Froh, J. J. ve Geraghty, A. W. (2010). Gratitude and well-being: A review and theoretical integration. *Clinical psychology review*, 30(7): 890-905.

Wood, A. M., Joseph, S. ve Linley, P. A. (2007). Coping style as a psychological resource of grateful people. *Journal of social and clinical psychology*, 26(9): 1076-1093.

Wood, A. M., Maltby, J., Gillett, R., Linley, P. A. ve Joseph, S. (2008). The role of gratitude in the development of social support, stress, and depression: Two longitudinal studies. *Journal of Research in personality*, 42(4): 854-871.

World Health Organization. (1968). Nutritional Anaemias: Report of a WHO Scientific Group Meeting Held in Geneva from 13 to 17 March 1967. *World Health Organization: Geneva, Switzerland*.

World Health Organization. (2008). Management of haemoglobin disorders: report of a joint WHO-TIF meeting, Nicosia, Cyprus, 16-18 November 2007. In *Management of haemoglobin disorders: report of a joint WHO-TIF meeting, Nicosia, Cyprus, 16-18 November 2007*.

World Health Organization. (2011). Haemoglobin concentrations for the diagnosis of anaemia and assessment of severity (No. WHO/NMH/NHD/MNM/11.1). <http://www.who.int/vmnis/indicators/haemoglobin>

World Health Organization. (2018). Noncommunicable diseases country profiles 2018. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/274512>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

World Health Organization. (2024). *Noncommunicable disease*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>, (20.01.2025).

Yastıbaş, C. (2016). *Leventhal'In Hastalık Davranışlarının Kendini Düzenleyici Modeli Kapsamında Irritabl Barsak Sendromu (İBS) Hastalarının Psikolojik Sıkıntı ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin İncelenmesi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Yeşilipek, M. A. (2014). Beta Talasemi Majorlu Hastalarda Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(1): 49-59.

Yıldırım, M. (2020). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların annelerinin psikolojik sıkıntı, travma sonrası gelişim ve yaşam doyumu düzeyleri ile ilgili değişkenler*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Yiğit Ö, Ural O, Aktuğ-Demir N, Sümer Ş, Güler Ö ve Demir LS. (2017). Evaluation of depression, anxiety level and quality of life in patients with chronic hepatitis B and inactive hepatitis B virus carriers. *Kimlik Dergisi*, 30(3): 136-41.

Yi, J., Zebrack, B., Kim, M. A. ve Cousino, M. (2015). Posttraumatic growth outcomes and their correlates among young adult survivors of childhood cancer. *Journal of pediatric psychology*, 40(9): 981-991.

Yurtsever, A. O. (2018). *Akciğer kanseri hastalarında travma sonrası gelişim, tekrarlayıcı düşünme örüntüleri, algılanan sosyal destek ve belirsizliğe karşı tahammülsüzlük belirtileri arasındaki ilişkiler*. İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Zeighami M. S. ve Tajvidi, M. (2011). Relationship between spiritual well-being with hopelessness and social skills in Beta-thalassemia major adolescents. *Modern Care J*, 8, 116-24.

Zeligman, M., Varney, M., Grad, R. I. ve Huffstead, M. (2018). Posttraumatic growth in individuals with chronic illness: The role of social support and meaning making. *Journal of Counseling & Development*, 96(1): 53-63.

Zhang, A. ve Jang, Y. (2017). The role of internal health locus of control in relation to self-rated health in older adults. *Journal of gerontological social work*, 60(1): 68-78.

Zimbardo, P. G. ve Boyd, J. N. (1999). Putting time in perspective: A valid, reliable individual-differences metric. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(6): 1271-1288.



EKLER

EK 1: Etik Kurul İzni



**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
HUKUK MÜŞAVİRLİĞİ**

05 Subat 2021

Sayı : 87347630/42104268/ 552
Konu : Etik Kurul İzni Hak.

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi :17.12.2020 tarih ve 57485104-300.99-E. 120130 evrak kayıt sayılı yazınız.

İlgide kayıtlı yazınıza istinaden Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma ve Yayın Etik Kurulunun 31.12.2020 tarihli toplantısında alınan 9 sayılı karar ile Enstitünüz Psikoloji Anabilim Dalı Psikoloji Yüksek Lisans Programı öğrencisi Yasemin ŞANLI'nın "Kronik Kan Hastalarında Yaşam Kalitesiyle İlişkili Faktörlerin İncelenmesi" adlı tez çalışmasında uygulayacağı anketin etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Nükhet HOTAR
Rektör

10.2.2021/ 14705

Cumhuriyet Bulvarı No:144 Alsancak/İZMİR/TÜRKİYE
Telefon:+90(232) 464 80 26 Fax:+90(232) 464 81 35
e-posta:hukuk.müşavirliği@deu.edu.tr Elektronik ağ:www.deu.edu.tr



1

EK 2: Bilgilendirilmiş Onam Formu

Bilgilendirilmiş Onam Formu

Bu araştırma Dokuz Eylül Üniversitesi Psikoloji Bölümü yüksek lisans öğrencisi Yasemin Şanlı tarafından, bölüm öğretim üyesi Doç. Dr. Arzu Araz danışmanlığıyla yürütülmektedir. Araştırmanın amacı; kalıtsal kan hastalığına sahip olan bireylerde yaşam kalitesiyle ilişkili olabilecek bazı faktörleri incelemektir. Bu amaçla, belli ölçme araçları size sunulmakta ve bazı değerlendirmeler yapmanız istenmektedir. Her ölçme aracının nasıl cevaplanacağı ile ilgili bilgiler bölümün başında verilmektedir. Herhangi bir süre kısıtlamasının olmamasının yanında soruların tamamının cevaplanması 8-12 dakika sürmektedir.

Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmada size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru bulundurulmamasına özen gösterilmiştir. Fakat herhangi bir sebep ile araştırmadan ayrılma ve bilgilerinizin araştırmada kullanılmamasını talep etme hakkınız olduğunu bilmelisiniz.

Araştırmada, elde edilen kişisel bilgileriniz gizli tutulacak ve cevaplarınız tamamen bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Toplanan cevaplar bireysel olarak değil toplu olarak değerlendirilecektir. Araştırma hakkında herhangi bir sorunuz olursa araştırmacıyla aşağıdaki iletişim bilgileri yardımıyla iletişim kurabilirsiniz.

Sorumlu Araştırmacı: Yasemin Şanlı

Katılımcı Beyanı

Katılmış olduğum araştırmanın amacı ve katılım haklarım ile ilgili yukarıda verilen bilgileri okudum ve anladım. Bu araştırmaya gönüllü olarak katılıyorum ve verilerimin kullanılmasını onaylıyorum.

Tarih:

İmza:

EK 3: Demografik Bilgi Formu

Demografik Bilgi Formu

1. Yaşınız: _____
2. Cinsiyetiniz: () Kadın () Erkek
3. Eğitim durumunuz (en son mezun olduğunuz okulu düşününüz):
() Okur-Yazar () İlkokul () Ortaokul () Lise
() Ön Lisans () Lisans () Lisansüstü
4. Medeni durumunuz:
() Bekar () Nişanlı, Sözlü () Evli () Dul () Boşanmış
5. Kiminle birlikte yaşıyorsunuz?
() Yalnız yaşıyorum () Eşimle () Eşim ve çocuklarımla () Çocuklarımla
() Anne ve babamla () Diğer (Belirtiniz) _____
6. Maddi geliri olan bir işte çalışıyor musunuz?
() Evet () Hayır
Evet ise mesleğiniz: _____
7. En uzun süre yaşadığınız yerleşim birimi:
() Metropol (İstanbul, Ankara, İzmir) () İl () İlçe
() Kasaba () Köy
8. Sağlık güvenceniz:
() Yok () Emekli Sandığı () SSK () Bağ-kur () Özel Sigorta
9. Sigara kullanıyor musunuz?
() Evet () Hayır
Evet ise ne sıklıkta? _____
10. Alkol kullanıyor musunuz?
() Evet () Hayır
Evet ise ne sıklıkta? _____
11. Bugüne kadar herhangi bir psikiyatrik tanı aldınız mı?
() Evet () Hayır
Evet ise aldığımız tanıyı belirtiniz: _____
12. Şu an psikiyatrik bir ilaç kullanıyor musunuz?

Evet Hayır

13. Anemi hastalığınızın tipi: _____

14. Anemi tanısı ne kadar süre önce kondu? _____

15. Düzenli olarak kan alıyor musunuz?

Evet Hayır

Evet ise sıklığı;

Haftada bir Ayda bir 1-3 ayda bir 6 ayda bir Diğer
(belirtiniz) _____

16. Anemi hastalığınızın tedavisi için düzenli ilaç kullanıyor musunuz?

Evet Hayır

17. Size önerilen aralıklarla, düzenli olarak sağlık kontrollerinizi yaptırıyor musunuz?

Evet Hayır

18. Anemi kaynaklı ortaya çıkan sağlık sorunları nedeniyle hiç hastaneye yattınız mı?

Evet Hayır

Evet ise en son ne kadar süre önce hastaneye yattınız? _____

Ne sıklıkla hastaneye yatarsınız? _____

19. Anemi nedeniyle daha önce herhangi bir ameliyat deneyiminiz oldu mu?

Evet Hayır

Evet ise olduğunuz ameliyatı belirtiniz: _____

20. Anemi dışında herhangi bir fiziksel hastalığınız var mı?

Evet Hayır

Evet ise hastalık(lar)ınızı belirtiniz: _____

21. Ailenizde (anne, baba, kardeş veya varsa çocuğunuzda) başka Anemi tanısı alan var mı?

Evet Hayır

Evet ise sayısını ve yakınlık derecesini belirtiniz:

22. Mevcut durumda anemiyle ilgili sağlık durumunuzu belirtiniz:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hiçbir zorluk yaşamıyorum

Çok zorluk yaşıyorum

23. Sizce hastalığınız gelecek 10 yıl içinde içerisinde nasıl bir deęişiklik gösterecek?



EK 4: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-BREF-TR)

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Kısa Formu

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınız ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

ŞİMDİ, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı sorgulamaktadır.

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3. Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5

7. Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8. Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9. Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
19. Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20. Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
23. Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?

Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?

.....

Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?

.....

.....

EK 5: Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı Ölçeği C Formu

Çok Boyutlu Sağlık Denetim Odağı C Formu

Aşağıdaki her bir madde, sağlık durumunuz hakkındaki inançlarınıza yönelik bir ifadeyi belirtmektedir. Her bir ifade için “Kesinlikle katılmıyorum (1)” ile “Kesinlikle katılıyorum (6)” arasında değişen bir derecelendirme vardır. Her bir madde için, o ifadeye ne kadar katıldığınızı temsil eden sayıyı daire içine almanızı istiyoruz. Bir ifadeye ne kadar çok katılıyorsanız işaretleyeceğiniz sayı da o kadar yüksek olacaktır. Bir ifadeye ne kadar katılmıyorsanız, daire içine alacağınız sayı da o kadar düşük olacaktır. Lütfen bütün maddeleri cevapladığınızdan ve her bir madde için sadece bir sayıyı daire içine aldığınızdan emin olun. Bu ölçek sizin kişisel inançlarınızla ilgilidir; bu sebeple doğru ya da yanlış cevap yoktur.

daire çiziniz.)

(Her satırda bir sayının etrafına

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılmama eğilimindeyim	Katılma eğilimindeyim	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
3. Eğer doktorumu düzenli görürsem, hastalığımla ilgili problem yaşama olasılığım düşer.	1	2	3	4	5	6
4. Hastalığımı etkileyen çoğu şey, şans eseri başıma gelmiştir.	1	2	3	4	5	6
7. Hastalığının iyileşmesi, aynı kalması ya da kötüleşmesinde diğer insanlar büyük bir rol oynamaktadır.	1	2	3	4	5	6
8. Hastalığımla ilgili kötü giden ne varsa benim kendi suçumdur.	1	2	3	4	5	6
18. Başkalarından aldığım yardımın şekli, hastalığımla ilgili ne kadar çabuk iyiye gideceğini belirler.	1	2	3	4	5	6

EK 6: Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri Gelecek Zaman Alt Boyutu

Zimbardo Zaman Perspektifi Envanteri

Her maddeyi okuyunuz ve her madde için olabildiğince dürüst bir şekilde “Sizin karakterinizi ne kadar yansıtıyor ve sizin içi ne kadar doğru?” sorusunu cevaplayınız. Aşağıdaki ölçeği kullanarak uygun kutucuğu işaretleyiniz.

(1) Hiç Doğru Değil (2) Doğru Değil (3) Ne Doğru Ne Yanlış (4) Doğru (5) Çok Doğru

	1 (1)	2 (2)	3 (3)	4 (4)	5 (5)
6. Bir kişinin günü sabahtan planlanmış olmalı.					
18. Randevulara geç kalmak keyfimi kaçırır.					
24. Her günümü planlamaya çalışmak yerine, olduğu gibi yaşarım.					
30. Bir karar vermeden önce yarar ve zararları tartarım.					
56. İşlerimi yetiştirmek için her zaman vakit olacaktır.					

EK 7: Yenilenmiş Minnetarlık, Memnuniyet ve Takdir Ölçeği

Minnetarlık Eğilimi Ölçeği

Lütfen aşağıdaki ifadelere ilişkin duygu ve düşüncelerinizi samimiyetle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap bulunmamaktadır. Cevap verirken olması gerekeni değil, gerçek duygu ve düşüncelerinizi belirtmeye çalışın. Aşağıda verilen derecelendirmeyi kullanarak duygu ve düşüncelerinize uyan ifadeyi seçiniz.

	Kesinlikle katılmıyorum	Biraz katılmıyorum	Ne katılıyor ne katılmıyorum	Çoğunlukla katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. Bugün olduğum yere pek çok insanın yardımı olmadan gelemezdim.					
3. Hiçbir zaman işlerim yeterince iyi gitmedi ve hak ettiğimi alamadım.					
4. Çoğu zaman, doğanın güzelliği karşısında kendimden geçirim.					
11. Başımdan geçenlerden dolayı, dünyadan alacaklı olduğumu düşünüyorum.					
12. Sık sık durup, şükretmenin önemli olduğunu düşünüyorum.					

EK 8: “Sizce hastalığınız gelecek 10 yıl içerisinde nasıl bir değişiklik gösterecek?”
Sorusuna Verilen Cevaplar

Aşağıda araştırmaya katılan kronik kan hastalarının çoğunun “Sizce hastalığınız gelecek 10 yıl içerisinde nasıl bir değişiklik gösterecek?” sorusuna verdikleri cevaplar bulunmaktadır.

1	Benim için daha da iyiye gideceğini düşünüyorum.
2	Eğer bir ilaç bulunursa bu süreçte yaşam kalitesi açısından iyi derecede değişiklik göstereceğini düşünüyorum.
3	Bilemiyorum.
4	Yaşlandıkça sorunlar artacaktır.
5	İyiye gidiyor.
6	Ölüm.
7	Umarım olur.
8	Sigara ve alkol kullanımı yüzünden endişe edici boyutlarda olacağını düşünüyorum.
9	Zamanla daha sık kan transfüzyonu ve ex 10 yıl daha yaşamak istemiyorum.
10	30 yaşındayım ve aynı seyirde gidiyor. On yıl sonra de değişen bir şey olmayacaktır. Yaş aldıkça zorlukta artıyor.
11	Stabil olmasını umuyorum.
12	Bence her geçen yıl kötüye gidiyor.
13	Nakil olmazsam böyle sürüp gider.
14	Hiçbir değişiklik beklemiyorum.
15	Göstermeyecek.
16	Değişimine dair hiç umudum yok.
17	Organ hasarı yaşamaya başlayacağım ve tedavi bulunmayacak.
18	Yani tabi ki yaş ilerledikçe her şey zorlaşıyor.
19	Gen tedavileri yapılmaya başlanacak.
20	İnşallah daha iyi olurum.
21	Bilmiyorum.
22	İyiye gidiyor.
23	İyiye gidiyor.
24	Oraklaşmayı azaltan ilaçlar gibi bir beklentim var.
25	İyi düşünüyorum iyi olsun diye.
26	Eklem ve kemiklerde çok değişiklik gösterir.
27	Hiç bilmiyorum. Ama kemik erimem yüzünden zorluklar yaşayacağımı biliyorum.
28	Tedavisinin bulunacağını düşünüyorum.
29	Stabil kalacak.
30	Gen tedavileri yapılmaya başlanacak.

31	Daha iyi imkanlar gelecek.
32	Ben ilik nakli oldum ve iyileştim, 2013 yılından beri hiç ağrılı kriz ya da atak geçirip hastaneye gitmedim.
33	Muhtemelen kemik ağrılarım ortaya çıkacak, damar tıkanıklığına bağlı kalp krizi riskim yüksek. Karaciğerde ilaçlara bağlı fibrozis olma olasılığımın yüksek olduğunu biliyorum. En kötü senaryoda çoklu organ yetmezliği ve ölüm.
34	Hiçbir değişiklik göstermeyecek ama dahada kötüye gidebilir.
35	Başka kronik rahatsızlıklara sebep olacaktır.
36	Benim bulunduğum durumun değişeceğine inanmıyorum. Genç arkadaşların tedavi ile bu hastalıktan kurtulacaklarına inanıyorum.
37	Gittikçe yaşıyoruz ve vücudumuz geçirdiğimiz her krizde daha da zarar görüyor. Bilim ilerliyor ama belli bir yaşın üstüne çözüm olmuyor. O yüzden hastalıkları yaşayıp mücadeleye devam.
38	Hastalığım stabil ama hastalığımın bana olan olumsuz etkileri hem sağlık hem gelişim hem de psikolojik yönden geriye gidecek.
39	O zamana kadar ömrüm yetecek mi?
40	Kan alma sorunu ortadan kaldırılacaktır.
41	Ağırlaşacak.
42	Hiçbir değişiklik olmayacak.
43	Bilmem.
44	Demire bağlı olarak organlarda hasar.
45	Daha yorgun bitkin ve maalesef birilerine muhtaç yapacak.
46	İç organlara zarar vermesinden endişe duyuyorum
47	Daha da iyileşme göstereceğimi biliyorum.
48	Gittikçe ilerleyecek ve 33 yaşında 50 gibi hissedeceğim.
49	Nakil umut oldu iyiye gideceğim inşallah gen tedavisi ile donörü olmayanların da iyileşeceğini ümit ediyorum.
50	Git gide kötüye gidecek.
51	Daha kötüye gidecek.
52	Şu anki düzeyde devam edebilir, tedavi bulunabileceğini umuyorum.
53	Yaş ilerlediği için fark etmez.
54	Gen terapisi ülkemize gelirse sağlıklı bir birey olabileceğimi düşünüyorum.
55	Bitsin.
56	İyi olacak diye ümit ediyorum.
57	Bilemiyorum.
58	Yaş geçtikçe vücuttaki demir birikimi artıyor, organlara yüklendikçe deformasyonlar başlıyor tabii ki de.
59	Yeni ilaçlar ve yeni yöntemler sayesinde kan alma durdurulabilir ya da geç kan alma sağlanabilir.
60	Bilemiyorum.
61	İlaç bulunup kan alım aralığı uzatılacak.
62	Fikrim yok umarım yaşarım.
63	İyileşmeyi umuyorum.
64	Gen tedavisi olursa iyileşme oranı artabilir.
65	Stabil devam edecek.
66	Bilmiyorum.

67	Şu an bile yaşam kalitem yaşlılarıma kıyasla düşük, yüksek ihtimalle 10 yıl sonra daha da düşecek.
68	Yaşayıp göreceğiz.
69	Hiç değişiklik göstermeyecek.
70	Kan üretici ilaçlar kullanıma başlanacak hastaneye sıklıkla gitmek durumunda kalmayacağız.
71	İyi olacağına umut ediyorum
72	Zaman geçtikçe tıp da ilerliyor. Hastalığımın daha da kansız ve ilaçsız hale geleceğini umuyorum.
73	Bir çözümü bulunabilir.
74	Bilmiyorum.
75	Tıbbın ne tür ve ne konu hakkında ilerlemesine bağlı net bir cevap vermem.
76	Bence tedavisi bulunacak ya da daha kolay tedavi olanakları ortaya çıkacak.
77	Daha kötü hale geleceğim bence fiziksel olarak çünkü aneminin verdiği sıkıntıların kesin bir çözümü bulunamıyor. Sürekli kan almak vücudun bütün organlarını çok etkiliyor ve vücut fonksiyonlarını kaybetmeye daha çok meyilli oluyor.
78	Belki daha az yan etkili ve kullanımı daha kolay şelatörler çıkabilir veya kan transfüzyon araları bazı destek ilaçlar ile biraz uzatılabilir.
79	Gen tedavisi Türkiye'ye gelirse belki.
80	Bir değişiklik olmayacak.
81	Kan alma süresi uzayacak ve kullanılan ilaç miktarı azalacak.
82	Şu ana kadar bir değişiklik olmadı, yine aynı devam eder diye düşünüyorum.
83	Kan alma sürelerimizin uzatılması için çalışmalar var. Belli yaş üstü için ilik nakli mümkün olmadığı için en azından kan alma sürelerinin uzatılabilmesi hastaların hastanelere bağımlılığını azaltır. On yıl ya da ileriki zamanlarda bunun olacağına inanıyorum.
84	Bilemem.
85	Bir çözümü bulunabilir.
86	Bilmiyorum.
87	Ben stabil oldum, o yüzden hiçbir değişiklik olacağını düşünmüyorum.
88	Transfüzyon azaltıcı ilaçların piyasada olabileceğini, transfüzyon sıklığımızın daha az olabileceğini düşünüyorum.
89	Hiçbir değişiklik göstermeyecek.
90	Bence hasta çocuklar doğmayacak ve tedavisi pahalı olsa da artık olacak.
91	Göstermeyecek.
92	Hiçbir fikrim yok.
93	Verdiği tahribatlar devam ederse daha da zorlayıcı olabilir.
94	Daha kötü olacağını düşünüyorum.
95	Hayatımı daha da zorlaştıracak.
96	Bilmiyorum.
97	Genetik çalışmalar ilerledikçe hastalıklı genlerin sağlıklı genle değişimi gerçekleşebilir.
98	Aynı olacak.
99	Bilmiyorum.
100	Kalça femur başı, diz eklem aşınması ve karaciğer sorunları...
101	Kan alımını azaltacak yeni ilaçlar çıkacak.
102	Gen makası tedavisini Türkiye'de uygulanmasını bekliyoruz.

103	Bence aynı kalacak.
104	İlik nakli.
105	Değişmeyecek.
106	Kendime iyi baktığımı düşünüyorum o nedenle 10 yıl için bir şey söyleyemem.
107	Hiç.
108	Değişmeyecek.
109	Yaşım ilerledikçe hastalığımın azaldığını düşünüyorum.
110	Belki de ölüm.

