

# Beta-Talasemili çocuklarda ve adölesanlarda yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi

## Examining the factors affecting quality of life of children and adolescents with Beta-Thalassemia

Sibel Serap CEYLAN<sup>1</sup>, Bengü ÇETİNKAYA<sup>1</sup>, Seher SARIKAYA KARABUDAK<sup>2</sup>, Necibe BECİT<sup>3</sup>, Selda KAHRAMAN<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Denizli, Türkiye

<sup>2</sup>Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Aydın, Türkiye

<sup>3</sup>Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji Kliniği, İzmir, Türkiye

<sup>4</sup>Medicalpark İzmir Hastanesi Hematoloji Kliniği, İzmir, Türkiye

### ÖZ

**Amaç:** Çalışma talasemili çocukların yaşam kalitesi düzeylerini ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yürütülmüştür.

**Yöntem:** Tanımlayıcı tipte olan araştırmanın verileri Ege bölgesinde bulunan ve izin alınabilen talasemi merkezlerinde yürütülmüştür. Örneklem seçimine gidilmeyip, çalışmaya katılmayı kabul eden 8-18 yaş arası tüm Beta-talasemili çocuk ve adölesanların çalışma kapsamına alınması planlanmış ve çalışma toplam 98 katılımcıyla yürütülmüştür. Veriler, Talasemili Çocuk ve Adölesanları Tanıtıcı Bilgi Formu ve Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Çocuk Formu (Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0) aracılığıyla yüz yüze görüşme tekniğiyle toplanmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkinin belirlenmesi için independent t test uygulanmıştır.

**Bulgular:** Katılımcıların %50'si 8-12 yaş grubunda, diğer %50'si ise 13-18 yaş grubundadır. Çalışma eşit oranda kız ve erkek katılımcıyla yürütülmüştür. Beta-talasemili çocukların ve adölesanların yaşam kalitesi puan ortalamaları ile tam alma yaşı, transfüzyon sıklığı, hb ve ferritin değerleri, endokrin, iştme, kalp ve ağız diş sağlığı sorunu olması arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Katılımcıların yaşam kalitesi puan ortalamaları ile okula devamsızlık durumu ve hastalıkla ilgili eğitim alma durumu arasında anlamlı bir fark bulunmuştur.

**Sonuç:** Hastalıkla ilgili bir sağlık personelinden eğitim alan ve okul devamsızlığı bulunmayan çocuk ve adölesanların yaşam kaliteleri daha iyidir.

**Anahtar kelimeler:** Beta-talasemi, yaşam kalitesi, çocuk, adölesan

### ABSTRACT

**Objective:** The study was conducted in order to determine factors affecting quality of life in children and adolescents with beta-thalassemia.

**Methods:** The data of the this descriptive research were collected from thalassemia centers in Aegean region which provided their permission. Sample selection was not made and enrollment of all voluntary children and adolescents with thalassemia aged between 8 and 18 into the study was planned and the study was conducted with a total of 98 participants. Data were collected by face-to-face interview technique with the help of informative form for children and adolescents with thalassemia and Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0. Independent t test was applied for determining the relation between variables.

**Results:** Fifty percent of the participants were in 8-12 age group while the remaining 50% were in 13-18 age group. The study was conducted with equal number of male and female participants. No significant relation could be determined between quality of life score averages of the children and adolescents with beta-thalassemia and their age at diagnosis, frequency of transfusions, Hb and ferritin values, their possible endocrinologic, hearing, cardiac and mouth-teeth problems. A significant difference was determined between quality of life score averages of participants and their status of school absence and having education about sickness.

**Conclusion:** Children and adolescents without school absence, who received education about sickness from a health personnel have a more improved quality of life.

**Keywords:** Beta-thalassemia, quality of life, child, adolescent

**Alındığı tarih:** 09.06.2017

**Kabul tarihi:** 09.03.2018

**Yazışma adresi:** Doç. Dr. Bengü Çetinkaya, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Kınıklı Kampüsü Denizli Denizli - Türkiye  
**e-mail:** bctinkaya@pau.edu.tr

\*Bu çalışma 22-25 Mayıs 2013 tarihinde Adıyaman'da yapılan 4. Uluslararası katılımlı Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresinde Poster Bildiri olarak sunulmuştur.

## GİRİŞ

Talasemi, hemogloblin zincirlerinden bir veya birkaçının hasarlı sentezi sonucu gelişen anemi ile karakterize, otozomal resesif geçiş gösteren bir kan hastalığıdır <sup>(1-3)</sup>. Dünyada sıklıkla Akdeniz bölgesinde, Ortadoğu, Güney Kafkasya, Orta Asya, Hindistan Yarımadası ve Uzakdoğu ülkelerinde görülür. Ancak göçler nedeniyle Avrupa, Amerika ve Avusturalya'da yaygınlaşmıştır <sup>(4,5)</sup>. Dünyada orak hücreli anemi ile birlikte 9 milyon taşıyıcının hamile olduğu ve 1,33 milyon gebeliğin talasemi majör için risk oluşturduğu sanılmaktadır <sup>(5)</sup>. Asya ülkelerinin %3,9'unun Beta-talasemi taşıyıcısı olduğu bildirilmiştir <sup>(6)</sup>. Dünya nüfusunun %3'ü Beta-talasemi taşıyıcısıdır. Ülkemizde Çukurova, Akdeniz kıyı şeridi, Ege ve Marmara bölgelerinde talasemi taşıyıcılığı çok sık görülmektedir. Türkiye'de yaklaşık 1.300.000 Beta-talasemi taşıyıcı ve 4000 civarında Beta-talasemi hastası vardır <sup>(1)</sup>.

Beta-talasemi majörde klinik bulgular 6 ay - 2 yaş arasında ortaya çıkar. Hasta soluktur. Büyüme geriliği, kemik deformiteleri nedeniyle yüzde, başta ve dişlerde şekil değişikliği görülür. Talasemi intermedanın klinik bulguları Beta-talasemi majör kadar ağır değildir. Ancak talasemi majöre benzer ağır formları da bulunmaktadır. Talasemili hastalarda demir birikimine bağlı olarak kardiyak komplikasyonlar, hepatik komplikasyonlar <sup>(1-4)</sup>, büyüme geriliği, gecikmiş puberte, diyabetes mellitus, hipotiroidi, hipoparatiroidi <sup>(4,7)</sup> görülebilir.

Talaseminin tedavisinde, eritrosit tranfüzyonu, demir şelasyon tedavisi, splenektomi, komplikasyonların izlem ve tedavisi, psikolojik destek yer almaktadır. Küratif tedavi olarak kök hücre transplantasyonu (KİT) yapılmaktadır <sup>(1-4,8-10)</sup>. Yeni gelişmeler, iyi kaynaklara sahip merkezlerde uygulanan tedaviler talasemide yaşam süresini uzatmıştır. Talasemi majör fatal bir hastalık yerine kronik bir hastalık olmuştur <sup>(3,11)</sup>. Kronik hastalığı olan çocuklar hem gelişimsel sorularla hem de diyet yapma, sık sık hastaneye gitme, tedavi hizmeti verenlerle iletişim kuramama, ağırlı işlemler, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık, sosyal

dişlanma, beden imajında bozulma gibi sorunlarla da karşı karşıya kalmaktadırlar <sup>(12,13)</sup>. Kronik hastalığı olan çocukların bu sorunlar ile baş etmede yaşadıkları zorluklar ve günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir <sup>(14,15)</sup>.

Bireylerin beklenen yaşam süresinin uzaması ve yaşamdan beklentilerinin artması yaşam kalitesi kavramının önemini arttırmaktadır. Bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, kişisel inanç ve çevre ile ilişkilerini içeren kompleks bir kavram olan yaşam kalitesi <sup>(16)</sup> talaseminin kronik olması, yaşam boyu düzenli aralıklarla transfüzyon gerektirmesi ve görülen komplikasyonlar nedeniyle olumsuz etkilenmektedir.

Kronik hastalığı olan okul dönemindeki çocuk tedavisi nedeniyle okul devamsızlığı yapmaktadır. Hasta çocuk için okuldan uzak kalmak, hastalığı ve hastanede kalması bir sorundur <sup>(12)</sup>. Talasemili hastalara ayda en az bir kez (genellikle üç hafta bir) kan tranfüzyonu yapılması gerekmektedir. Bu nedenle hastalar tüm günlerini hastanede geçirmektedirler. Talasemi majörlü çocuk ve ergenlerde yapılan çalışmalar incelendiğinde; psikolojik sorunlar yaşadığı, sosyal ilişkilerinin kötü, yaşam kalitelerinin düşük olduğu <sup>(17-20)</sup>, transfüzyon sıklığının yaşam kalitesini düşürdüğü <sup>(21)</sup> bulunmuştur.

Yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılacak ölçeğin iyi yapılandırılmış ve yaşa uygun olması önerilmektedir <sup>(22)</sup>. Hemşire çocuğun ve adölesanın bakımını planlarken onun yaşına uygun ölçeklerle yaşam kalitesini de değerlendirmelidir.

Bu çalışma Beta-talasemili çocukların yaşam kalitesi düzeylerini ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yürütülmüştür. Araştırmanın sınırlılığı çalışma grubunun küçük olması ve üç merkezde yürütülmesi bu nedenle de sonuçların genellenememesidir. Çalışmanın güçlü yönü ise çocuk ve adölesanların yaşam kalitelerinin kendi bildirimleri ile değerlendirilmesidir.

## GEREÇ ve YÖNTEM

### Araştırmanın Tipi

Araştırma tanımlayıcı tiptedir.

### **Araştırmanın Yeri ve Örneklemi**

Araştırma Ege bölgesinde bulunan ve izin alınabilen Aydın, Denizli ve İzmir ilindeki üç talasemi merkezinde yürütülmüştür. Bu merkezlere kayıtlı 8-18 yaş arası toplam 99 Beta-talasemili çocuk ve adölesan bulunmaktadır. Örneklem seçimine gidilmeyip, çalışmaya katılmayı kabul eden 98 çocuk ve adölesan çalışma kapsamına alınmıştır.

### **Verilerin Toplanması**

Veriler katılımcıların sosyodemografik verilerini (4 soru) ve literatür kullanılarak hazırlanan yaşam kalitesini etkileyebileceği düşünülen bilgilerini (tedavi, kronik sorunlar, sosyal sorunlar vb.) (9 soru) içeren Talasemili Çocuk ve Adölesanları Tanıtıcı Bilgi Formu ve Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Çocuk Formu (Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0) aracılığıyla yüz yüze görüşme tekniğiyle toplanmıştır. Anketler ortalama 15 dakikada doldurulmuştur.

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği, Varni ve ark. tarafından (23) geliştirilmiştir ve 2-18 yaş grubunda sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçek 4 farklı yaş grubu için hazırlanmıştır. 8-12 yaş grubu için hazırlanan ölçekte ebeveyn ve çocuk formu, 13-18 yaş grubu için hazırlanan ölçekte ebeveyn ve ergen formu bulunmaktadır. Ölçeğin 8-12 yaş için geçerlik ve güvenilirlik çalışması Memik ve ark. (24) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin çocuk formunun cronbach alpha değeri 0.86 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada, cronbach alpha değeri 0.74'tür. On üç-on sekiz yaş için geçerlik ve güvenilirlik çalışması Memik ve ark. (25) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin çocuk formunun cronbach alpha değeri 0.82 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada cronbach alpha değeri 0.78'dir.

Ölçekler 5'li likert sistemine göre puanlanmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. Bunlar, ölçek toplam puanı (ÖTP), Fiziksel Sağlık toplam puanı (FSTP), Psikososyal sağlık toplam puanıdır (PSTP). Psikososyal sağlık alanı, duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar (DİP), sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar (SİP), okul ile ilgili sorunlar (OİP) olmak üzere üç alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçek

Fiziksel fonksiyonlar (8 madde), Duygusal fonksiyonlar (5 madde), Sosyal fonksiyonlar (5 madde) ve Okul fonksiyonları (5 madde) toplam 23 maddeden oluşmaktadır. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Ölçekten elde edilen puanlar toplandıktan sonra doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu göstermektedir (24-26).

### **Araştırmanın Etiği**

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin araştırmada kullanılabilmesi için gerekli kurumlardan e-mail yoluyla izin sağlanmıştır. Araştırmanın yürütülebilmesi için kurumlardan ve ilgili üniversitenin girişimsel olmayan klinik etik kurulundan (29.11.2012 tarih ve 2012/42 sayı) izin alınmıştır. Ayrıca çocuk ve adölesanların ebeveynlerinden sözlü onam alınmıştır.

### **Verilerin Analizi**

Verilerin analizi için PASW18 istatistik programı kullanılmıştır. Normal dağılımı belirlemek için Shapiro-Wilk testi kullanılmıştır. Beta-talasemili çocukların ve adölesanların tanımlayıcı özellikleri ve yaşam kalitesini etkileyebilecek faktörler yüzdeler halinde verilmiştir. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği skorları ile yaşam kalitesini etkileyebilecek faktörler arasındaki ilişkinin belirlenmesi için independent t test uygulanmıştır. İstatistiksel olarak  $p < 0,05$  anlamlı kabul edilmiştir.

## **BULGULAR**

Çalışmaya katılan Beta-talasemili çocukların ve adölesanların tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 1'de verilmiştir. Katılımcıların %50'si 8-12 yaş grubunda, diğer %50'si ise 13-18 yaş grubundadır. Çalışma eşit oranda kız ve erkek katılımcıyla yürütülmüştür. Beta-talasemili çocukların ve adölesanların tamamının bir eğitim-öğretim kurumuna kayıtlı oldu-

**Tablo 1. Talasemili çocuk ve adolesanların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n=98).**

Değişkenler	Sayı (%)
<b>Yaş</b>	
8-12	49 (50)
13-18	49 (50)
<b>Cinsiyet</b>	
Kız	49 (50)
Erkek	49 (50)
<b>Öğrenim Durumu</b>	
İlkokul	40 (40,8)
Ortaokul	37 (37,8)
Lise	21 (21,4)
<b>Aylık Gelir</b>	
Asgari ücretin altı	86 (87,8)
Asgari ücretin üzeri	12 (12,2)
<b>Beta-talasemi türü</b>	
Beta-talasemi majör	87 (88,8)
Beta-talasemi intermedia	11 (11,2)
<b>Beta talasemi tanı yaşı</b>	
<2yaş	85 (86,7)
≥2 yaş	13 (13,3)
<b>Tedavi türü</b>	
Kan transfüzyonu ve şelasyon tedavisi	98 (100)
<b>Transfüzyon sıklığı</b>	
3 haftada bir	86 (87,8)
>3 haftada bir	12 (12,2)
<b>Laboratuvar Değerleri Hb (transfüzyon öncesi)</b>	
≥9 g/dl	43 (43,9)
<9 g/dl	55 (56,1)
<b>Ferritin</b>	
≤1000ng/ml	33 (33,7)
>1000ng/ml	65 (66,3)
<b>Endokrin Sorun</b>	
Var	40 (40,8)
Yok	58 (59,2)
<b>Diğer Sağlık Sorunları (işitme, kalp, ağız ve diş sağlığı)</b>	
Var	44 (44,9)
Yok	54 (55,1)
<b>Okul Devamsızlığı</b>	
Var	66 (67,3)
Yok	32 (32,7)
<b>Beta-talasemi Majorla İlgili Eğitim Alma Durumu</b>	
Eğitim alanlar	79 (80,6)
Eğitim almayanlar	19 (19,4)

ğu görülmektedir. Ailelerinin ekonomik durumu incelendiğinde ise, %87,8'inin asgari ücretin altında gelirleri olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %88,8'i Beta-talasemi majör tanılıdır ve %86,7'si 2 yaşından önce tanı almıştır. Çalışma kapsamındaki çocuk ve adolesanların tamamı kan transfüzyonu ve şelasyon tedavisi almakta ve %87,8'ine üç haftada bir transfüzyon tedavisi uygulanmaktadır. Toplam 55 katılımcının (%56,1) transfüzyon öncesi Hb değeri 9 g/

dl'nin altındadır. Ferritin düzeyi incelendiğinde, %66,3'ünün değeri 1000 ng/ml'nin üzerindedir. Toplam 58 katılımcının (%59,2) endokrin sorunu yoktur. İşitme, kalp, ağız diş sağlığı sorunu olan katılımcıların oranı %44,9'dur. Okul devamsızlığı olan çocuk ve adolesanların oranı %67,3'tür ve %80,6'sı hastalığıyla ilgili eğitim almıştır.

Tablo 2'de yaşam kalitesini etkileyebilecek faktörlerin dağılımı verilmiştir. Beta-talasemili çocukların ve adolesanların yaşam kalitesi puan ortalamaları ile tanı alma yaşı, transfüzyon sıklığı, Hb ve ferritin değerleri, endokrin, işitme, kalp, ve ağız diş sağlığı sorunu olması arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Ölçeğin DİP alt boyutu ile okula devamsızlık durumu ve hastalıkla ilgili eğitim alma durumu arasında, OİP alt boyutu ile eğitim alma durumu arasında da anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). ÖTP, FSTP, PSTP, SİP, OİP alt boyutları puan ortalamaları ile okul devamsızlık durumu arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Okula devamsızlık yapmayan katılımcıların aldıkları puanlar daha yüksektir. Hastalıkla ilgili bir sağlık personelinin eğitim alma durumu ile ÖTP, FSTP, PSTP, SİP alt boyutları puan ortalaması arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Hastalıkla ilgili bir sağlık personelinin eğitim alan katılımcıların puan ortalamaları daha yüksektir.

## TARTIŞMA

Araştırma bulguları Beta-talasemili çocuklarda ve adolesanlarda yaşam kalitesini bir sağlık personelinin hastalıkla ilgili eğitim alma durumunun ve okula devam durumunun etkilediğini göstermektedir.

Okul dönemindeki çocuklar ve adolesanlar için akranlar ve onların etkisi önemlidir. İlgilerini okul çevresine ve akranlarına yöneltmekte, onların sosyal kabulünü kazanmaya çalışmaktadırlar. Ancak kronik hastalığı olan çocuk ve adolesan tedavi, kontrol ya da hastaneye yatma nedeniyle okula devamsızlığı artmakta, bu da psikososyal sorunlara neden olmaktadır. Kronik hastalıklar, uzun süreli gözlem, kontrol ve bakım gerektirmektedir. Bu durum hastaların günlük aktivitelerini yapmalarını olumsuz yönde etkilemek-

Tablo 2. Talasemili çocuk ve adölesanların yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin dağılımı (n=98).

Değişkenler	ÖTP <sup>1</sup>	FSTP <sup>2</sup>	PSTP <sup>3</sup>	DİP <sup>4</sup>	SİP <sup>5</sup>	ÖİP <sup>6</sup>
<b>Beta-Talasemi Tam Yaşı</b>						
<2yaş	76,46±15,51	73,93±23,94	76,81±13,93	76,85±19,50	88,45±15,10	64,93±17,58
≥2 yaş	74,56±12,80	72,11±20,11	75,38±11,86	78,84±17,45	85,00±15,54	62,30±18,66
p	0,639	0,772	0,699	0,712	0,466	0,641
<b>Transfüzyon sıklığı</b>						
3 haftada bir	75,68±15,19	72,81±23,79	76,19±13,56	77,25±19,08	87,64±15,13	63,58±17,84
>3 haftada bir	79,40±14,69	79,68±20,00	79,30±14,18	76,25±20,46	90,41±15,58	71,25±15,39
p	0,430	0,295	0,489	0,875	0,572	0,135
<b>Laboratuvar Değerleri Hb (transfüzyon öncesi)</b>						
9-11.30g/dl	75,07±16,60	76,89±19,24	75,69±14,80	80,78±16,17	86,46±16,24	65,27±18,51
<9 g/dl	77,81±12,59	71,54±25,69	77,92±11,74	74,64±20,71	90,25±13,17	63,55±16,51
p	0,379	0,250	0,428	0,110	0,210	0,640
<b>Ferritin</b>						
≤1000ng/ml	74,64±19,08	68,45±29,54	76,38±16,03	77,65±20,98	89,09±14,49	63,54±22,18
>1000ng/ml	76,92±12,86	76,33±19,23	76,72±12,36	76,85±18,31	87,42±15,53	65,08±15,08
p	0,562	0,178	0,921	0,855	0,602	0,731
<b>Endokrin Sorun</b>						
Var	74,27±14,85	70,55±22,76	74,90±13,32	76,92±17,30	86,75±15,38	62,70±18,73
Yok	77,42±15,25	75,76±23,72	77,74±13,80	77,27±20,52	88,85±15,03	65,80±16,96
p	0,338	0,286	0,332	0,929	0,504	0,420
<b>Diğer Sağlık Sorunları (işitme, kalp, ağız ve diş sağlığı)</b>						
Var	76,74±16,51	72,74±24,21	78,20±14,33	79,04±19,76	90,90±11,87	65,60±20,22
Yok	75,75±14,04	74,45±22,84	75,39±13,03	75,57±18,69	85,56±17,11	63,75±15,49
p	0,765	0,726	0,340	0,388	0,074	0,628
<b>Okul Devamsızlığı</b>						
Var	72,67±15,43	68,01±23,46	74,25±14,12	75,80±19,61	85,07±15,47	62,14±19,60
Yok	83,43±11,56	85,38±18,56	81,33±11,30	79,68±18,29	93,90±12,68	69,66±11,29
p	0,001*	0,000*	0,019*	0,345	0,004*	0,022*
<b>Beta-Talasemi Majorla İlgili Eğitim Alma Durumu</b>						
Eğitim alanlar	78,74±14,09	77,46±21,29	78,52±13,09	79,00±17,95	89,74±14,48	66,28±17,77
Eğitim almayanlar	66,74±15,29	58,55±25,68	69,47±13,42	69,73±22,32	80,78±16,00	57,89±15,92
p	0,002*	0,001*	0,009*	0,107	0,020*	0,06

\*p&lt;0,05

<sup>1</sup>Ölçek toplam puanı, <sup>2</sup>Fiziksel sağlık toplam puanı, <sup>3</sup>Psikososyal sağlık toplam puanı, <sup>4</sup>Duygusal işlevsellik puanı, <sup>5</sup>Sosyal işlevsellik puanı, <sup>6</sup>Okul işlevselliği puanı

tedir (27). Durualp ve ark. (14) çalışmalarında kronik hastalığı olan çocuk ve adölesanların fiziksel, duygusal ve okul sorunları ile ilgili olarak yaşam kalitesi puanlarının sağlıklı çocuktan düşük olduğunu saptamışlardır. Benzer olarak Taş ve ark.'nın (28) ergenlerde yaptığı çalışmada, kronik hastalığı olan adölesanların okul ile ilgili olarak yaşam kalitesi puanları düşük bulunmuştur.

Araştırmaya katılan çocuk ve adölesanların %67,3'ünün okula devam etmede sorunlar yaşadığı görülmektedir (Tablo 1). Okul devamsızlığı olan çocukların ve adölesanların yaşam kalitesi ölçeğinin, ölçek toplam puanı, fiziksel sağlık toplam puanı, psi-

kososyal sağlık toplam puanı, sosyal işlevsellik puanı, ve okul işlevselliği puanları düşüktür (Tablo 2). Yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmiştir. Düşük puan ortalamaları katılımcıların hastalıkları nedeniyle hastaneye sık sık gitmek zorunda olmalarıyla ilişkilendirilebilir. Ratip ve ark.'nın (29) çalışmasında da katılımcıların yarısından fazlasının talasemi nedeniyle okula devamsızlık yaptığı, ayrıca talasemi tedavisi nedeniyle sosyal aktivitelerinin de kesintiye uğradığı belirtilmektedir.

Kronik hastalıklarda hemşirenin rolleri arasında psikososyal uyumun sağlanması, çocuğa ve aileye kendine bakımın öğretilmesi, çocuğun evde bakımı-

nın sağlanması sayılabilir <sup>(27)</sup>. Bütün bunlar eğitim ve danışmanlığı içermektedir. Beta-talasemili çocuklara verilen eğitim yaşam kalitelerini arttırmıştır <sup>(30)</sup>.

Tanı alma yaşı, transfüzyon sıklığı, Hb ve ferritin değerleri, endokrin, iştme, kalp, ve ağız dış sağlığı sorunu olması ile yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Beta talasemi majorlu çocuklarda, transfüzyon öncesi Hb düzeyinin 9-10 g/dl'nin altına indirilmeden ortalama 12 g/dl civarında tutulması, transfüzyon sonrası da 15 g/dl'nin üzerine çıkmaması önerilmektedir <sup>(1)</sup>. Çalışmada, katılımcıların transfüzyon öncesi %56,1'inin Hb değerleri 9 g/dl'nin altındadır. Mohsen ve ark.'nın <sup>(31)</sup> çalışmasında, Hb değeri ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Transfüzyon öncesi yüksek Hb düzeyi yaşam kalitesi ölçüğü puanını yükselten bir değişkendir.

Şelatör tedavisi alan çocuklarda serum ferritin düzeylerinin 500-1000 ng/ml arasında sürdürülmesi hedefdir. Çalışmada, katılımcıların %66,3'ünün serum ferritin düzeyi 1000 ng/dl'nin üzerindedir. Boonchooduang ve ark.'nın <sup>(32)</sup> çalışmasında, serum ferritin düzeyi ile yaşam kalitesi arasında negatif ilişki bulunmuştur. Caocci ve ark. <sup>(33)</sup> ise serum ferritin düzeyinin yaşam kalitesini etkilemediğini saptamışlardır.

Beta talasemiye sekonder çeşitli sağlık sorunları da görülebilir ve bu durum hastaların tedavi için hastaneye gelme sıklığını arttırabilir <sup>(32)</sup>. Gaharaibeh ve ark.'nın <sup>(34)</sup> çalışmasında, talasemi komplikasyonu bulunan çocukların ölçek toplam puanı, fiziksel sağlık toplam puanı ve okul fonksiyonları puanı düşüktür. Çalışmamızda, katılımcıların yarıya yakınında endokrin ve iştme, dolaşım problemleri v.b olduğu saptanmıştır.

Caocci ve ark. <sup>(33)</sup> çalışmalarında, transfüzyon sıklığının yaşam kalitesini etkilemediğini bulmuştur. Sazlina ve ark. <sup>(35)</sup> ise çalışmasında, transfüzyon sıklığının yaşam kalitesi ölçüğünün okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ile ilişkili olduğunu, transfüzyon sıklığı azaldıkça puan ortalamasının yükseldiğini saptamışlardır. Yaşam kalitesi yaşamın pozitif ve negatif yönlerinin değerlendirildiği çok boyutlu ve subjektif bir kavramdır. Sağlık, yaşam kalitesinin önemli bir boyutu olmakla birlikte iş, okul, arkadaşlıklar vb. de

bu boyutlar arasında yer almaktadır <sup>(36)</sup>.

Araştırmanın örneklemini okul dönemi ve adölesan dönemindeki bireyler oluşturmuştur. Her iki dönemin ortak özelliği sosyalleşmenin önem kazanmasıdır. Okulun sosyalleşmelerinde önemli bir rolü vardır. Kronik hastalığı olan çocuğun tedavi, kontrol vb. nedenlerle okul devamsızlığının artması akademik başarısızlığa yol açar. Ayrıca akranlarından ayrılmalarına da yol açarak sosyal yaşamlarını da etkilemektedir <sup>(27)</sup>.

## SONUÇ ve ÖNERİLER

Beta-talasemili çocuklarda ve adölesanlarda yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla yürütülen bu çalışmada, yaşam kalitesinin tanı yaşı, transfüzyon sıklığı, Hb ve ferritin değeri, endokrin ve diğer sağlık sorunlarının varlığı, okula devamsızlık durumu ve hastalıkla ilgili bir sağlık personelinde eğitim alma durumlarından etkilenmesi beklenmiştir. Eğitim-öğretim yaşamı kesintisiz devam eden ve bir sağlık personelinin desteğini alan çocuk ve adölesanların yaşam kaliteleri iyi bulunmuştur. Talasemili çocuğun bakımında amaç transfüzyon ve şelasyon tedavisinin komplikasyonlarının önlenmesi, çocuğun hastalıkla ve stres yaratan tedavi girişimleri ile baş etmesine yardım edilmesi, ailenin ve çocuğun kronik hastalığa uyumunda duygusal destek sağlanması ve genetik danışmanlık yapılmasıdır <sup>(37,38)</sup>.

Beta-talasemili çocukların ve adölesanların yaşam kalitelerinin yükseltilebilmesi için eğitim kurumu, sağlık kurumu ve ailenin iş birliği içinde olması, sağlık ekibinin işbirliği içinde çalışarak gerekli eğitim ve danışmanlığı sağlaması ve tedaviden kaynaklı ders kayıplarının bu çocuklar için özel programlar kullanılarak giderilmesi önerilmektedir.

## KAYNAKLAR

1. Türk Hematoloji Derneği (THD). Beta talasemi tanı ve tedavi kılavuzu 2011. [http://www.thd.org.tr/thdData/userfiles/file/Talasemi-26\\_04\\_2011%5B1%5D%5B1%5D.pdf](http://www.thd.org.tr/thdData/userfiles/file/Talasemi-26_04_2011%5B1%5D%5B1%5D.pdf).
2. Ağaoğlu L, Karakaş Z. Kan Hastalıkları. In: Neyzi O, Ertuğrul (eds). Pediyatri. İstanbul: Nobel; 2010. p.1350-1308.
3. Yeşilipek A. Hemolitik anemiler, Hematoloji. In: Hasanoğlu

- E, Düşünsel R, Bideci A (eds). Temel Pediatri. Ankara:Güneş Tıp Kitabevleri; 2010. p.974-1000.
4. Cunningham, MJ. Update on thalassemia: clinical care and complications. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55:447-60. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.02.002>
  5. Cao A, Kan YW. The prevention of thalassemia. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2012;3:a011775.
  6. Fucharoen S, Weatherall DJ. Progress toward the control and management of the thalassemias. *Hematol Oncol Clin N Am*. 2016;30:359-71. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2015.12.001>
  7. Sharma R, Seth A, Chandra J, Gohain S, Kapoor S, Singh P, et al. Endocrinopathies in adolescents with thalassaemia major receiving oral iron chelation therapy. *Paediatrics and International Child Health*. 2016;36:22-7. <https://doi.org/10.1179/2046905514Y.0000000160>
  8. Sayani F, Warner M, Wu J, Wong-Rieger D, Humphreys K, Odame I. Guidelines for the clinical care of patients with thalassemia in Canada. [http://www.thalassemia.ca/wp-content/uploads/Thalassemia-Guidelines\\_LR.pdf](http://www.thalassemia.ca/wp-content/uploads/Thalassemia-Guidelines_LR.pdf).
  9. Children's Hospital&Research Center Oakland. Standards of care guidelines for thalassemia. <http://thalassemia.com/documents/SOCGuidelines2012.pdf>.
  10. Piel FB. The present and future global burden of the inherited disorders of hemoglobin. *Hematol Oncol Clin N Am*. 2016;30:327-41. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2015.11.004>
  11. Uz B, Ongun M, Elicaçık E, Işık A, Aksu S, Büyükaşık Y, ve ark. Beta talasemi major hastalarında yaşam kalitesinin KF-36 ölçeği ile değerlendirilmesi: Tek merkez çalışması. *Yeni Tıp Dergisi*. 2013;30:70-4.
  12. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2006;49:155-68.
  13. İnal-Emiroğlu FN, Pekcanlar Akay A. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008;22:99-105.
  14. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*. 2010;63:55-63. [https://doi.org/10.1501/Tipfak\\_0000000761](https://doi.org/10.1501/Tipfak_0000000761)
  15. Özbay Y, İlhan T. Kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi ve başa çıkma: yarı-deneyel bir çalışma. *International Journal of Social Science*. 2013;6:945-62.
  16. WHOQOL group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 1995;41:1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
  17. Azarkeivan A, Hajibeigia B, Alavianb SM, Lankaranic MM, Assaric S. Associates of poor physical and mental health-related quality of life in beta thalassemia-major/intermedia. *J Res Med Sci*. 2009;14:349-55.
  18. AL-Mosooi KM. Assessment of health quality of life upon school age children (6-12) with thalassemia at thalassemia centre in IBN-Baladi hospital. *Thi-Qar Medical Journal*. 2011;5:100-108.
  19. Ayoub MD, Radi SA, Azab AM, Abulaban AA, Balkhoyor AH, Seif-eleslam WB, et al. Quality of life among children with beta-thalassemia major treated in Western Saudi Arabia. *Saudi Med J*. 2013;34:1281-6.
  20. Foroutani MR, Nasab MP, Dehghani A, Shamsizadeh M, Nasab AMP, Kasfi SH, et al. The effect of partnership care model on anxiety of adolescent with  $\beta$ -thalassemia. *Jundishapur J Chronic Dis Care*. 2014;3:e23351. <https://doi.org/10.17795/jjcdc-23351>
  21. Uygun V, Tayfun F, Akcan M, Tezcan Karasu G, Küpesiz A, Yeşilipek A. Talasemi major'lu hastalarda oral şelatörlerin yaşam kalitesine etkisi. *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*. 2013;14:17-21.
  22. Quittner AL, Cejas I, Blackwell LS. Advances in the measurement and utilization of health-related quality of life instruments. In: O'Donohue WT, Benuto LT, Woodward L (eds). *Tolle Handbook of adolescent health psychology*. Springer: New York; 2013.p.153-163. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6633-8\\_11](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6633-8_11)
  23. Varni J W, Seid M, Rode C A. The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*. 1999;37:126-139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
  24. Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A, Karakaya I. The validity and reliability of pediatric quality of life inventory in 8-12 year old Turkish children. *Türk J Child Adolesc Ment Health*. 2008;15:87-98.
  25. Memik NC, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri OS, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2007;18:353-63.
  26. Varni J W, Seid M, Kurtin, PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2001;39:800-812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
  27. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. Ankara: Sistem Ofset Basımevi, 2013. p.51-112.
  28. Taş D, Çopur EÖ, Ünlü H, Tüzün Z, Özcebe LH. Quality of life and self-efficacy of adolescents with chronic health conditions. *Dicle Tıp Dergisi*. 2017;44:257-65. <https://doi.org/10.5798/dicletip.339004>
  29. Ratip S, Skuse D, Porter J, Wonke B, Yardumian A, Modell B. Psychosocial and clinical burden of thalassaemia intermedia and its implications for prenatal diagnosis. *Archives of Disease in Childhood*. 1995;72:408-12. <https://doi.org/10.1136/adc.72.5.408>
  30. Abu Samra O, Auda W, Kamhawy H, Al-Tonbary Y. Impact of educational programme regarding chelation therapy on the quality of life for B-thalassemia major children. *Hematology*. 2015;20:297-303. <https://doi.org/10.1179/1607845414Y.0000000197>
  31. Elalfy MS, Farid MN, Labib JH, RezkAllah HK. Quality of life of Egyptian b-thalassemia major children and adolescents. *Egypt J Haematol*. 2014;39:222-6. <https://doi.org/10.4103/1110-1067.153963>
  32. Boonchooduang N, Louthrenoo O, Choeyprasert W, Charoenkwan P. Health-related quality of life in adolescents with Thalassemia. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2015;32:341-348. <https://doi.org/10.3109/08880018.2015.1033795>
  33. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC Hematology*. 2012;12:6. <https://doi.org/10.1186/1471-2326-12-6>

34. Gharaibeh H F, Gharaibeh MK. Factors influencing health-related quality of life of thalassaemic Jordanian children. *Child Care Health and Development*. 2012;38:211-218. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01224.x>
35. Sazlina SG, Zaiton A, Afiah MZN, Hayati KS. Predictors of health related quality of life in older people with non-communicable diseases attending three primary care clinics in Malaysia. *The journal of Nutrition, Health & Aging*. 2012;16:498-502. <https://doi.org/10.1007/s12603-012-0038-8>
36. Centers for Disease Control and Prevention. Health Related Quality of Life. <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
37. Arslan F, Çalışır H. Çocuklarda Hematolojik Sistem Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B (eds). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademişyen Tıp Kitabevi; 2013. p. 419-459.
38. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Göktuğ Yayıncılık, Ankara, 2012, p. 797-835.