



HATAY İLİ TALASEMİ VE ORAK HÜCRE ANEMİSİ ARAŞTIRMA RAPORU



HATAY • 2014



HATAY İLİ TALASEMİ VE ORAK HÜCRE ANEMİSİ ARAŞTIRMA RAPORU

Bu kitap T.C. Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı' nın desteklediği "Hatay İli Talasemi ve Orak Hücre Anemisi Araştırma Raporu" projesi/faaliyeti kapsamında hazırlanmıştır. İçerik ile ilgili tek sorumluluk <yazarı/destek yararlanıcısı/alt yüklenicisi> ne aittir ve T.C. Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı' nın görüşlerini yansıtmaz. (Ajans logosu sol üst köşede, Kalkınma Bakanlığı sağ üst köşede)

HATAY • 2014

YAYIN KURULU

Burhan Kerimoğlu

*Hatay Talasemi ve Orak Hücre Anemi Hastalıkları Derneği
(Genel Başkan – Proje Koordinatörü)*

Prof. Dr.Hasan Kaya

MKU Tıp Fakültesi Erişkin Hematoloji Bilim Dalı

Yrd.Doç.Dr.Can Acıpayam

MKU Tıp Fakültesi Çocuk Onkolojisi ve Hematolojisi Bilim Dalı

Dr.Gönül Oktay

Hatay Antakya Devlet Hastanesi Talasemi Merkezi Sorumlusu

Dr.Gamze Ziroğlu Akgöl

Hatay Halk Sağlığı Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi Sorumlusu

Sezgin Kuş

*Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü
(Psikolog)*

Erdal Nuri Künefeci

*Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü
(İstatistikçi)*

Ender Altunay

*Hatay İş-Kur İl Müdürlüğü
(İş ve Meslek Danışmanı)*

Mustafa Tiyekli

Hatay Sosyal Güvenlik İl Müdürlüğü

Fatih Altınöz

*Yönetim Kurulu Üyesi
(Genel Başkan Yardımcısı)*

Esen Vural

*Yönetim Kurulu Üyesi
(Genel Sekreter)*

Esra Vural

*Yönetim Kurulu Üyesi
(Sayman)*

Dr.Arife Kınay

*Yönetim Kurulu Üyesi
(Üye)*

Nilsel Karaçaylı

(Dernek Üyesi)

Cansu Karasapa

*Sağlık Teknikeri
(Tıbbi Sekreter)*



İÇİNDEKİLER

Genel Başkan Sunuşu:	8
1. Bölüm: Hemoglobinin Durum:	9
Dünyada Durum:	9
Türkiye'de ve Hatay'da Durum:	9
Hemoglobinin Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezinin (HETKEM) Görevleri:	10
Hemoglobinin Kontrol Strateji ve Eylem Planının Amacı:	10
Hatay İlinde Yıllar İtibariyle Doğan Hasta Sayısı Dağılım Tablosu:	12
Hatay İli Genel İlçelere Göre Hasta Dağılım Tablosu:	12
Hatay İli Genel Hemoglobinin Hastaların İçerik Bildirim Dağılımları Tablosu:	13
2. Bölüm: Kan nedir? Hemoglobinin nedir?	14
Plazma Çözünenleri:	15
Hücreler:	15
Kanın Görevleri:	15
Hemoglobinin:	15
Hemoglobinin Yapısı:	16
Talasemiler (Akdeniz Anemisi):	16
Beta Talasemiler Kliniği:	16
Alfa Talasemi Sendromları:	16
Orak Hücre Anemisi:	16
Beta Talasemi Taşıyıcılığı:	16
3. Bölüm: Talasemi ve Orak Hücre Anemi Taşıyıcılığı Grafiği:	19
4. Bölüm: Talasemi, Dünyada Talasemi Dağılımı ve Tipleri:	27
Alfa Talasemiler:	28
Beta Talasemiler:	29
Beta Talasemi Major:	29
Beta Talasemi İntermedia:	30
Beta Talasemi Minor:	30
Tedavi Şekilleri:	31
Beta Talasemi Majörlü Hastalarda İzlem:	31
Eradikasyon Ve Prenatal Tanı:	31
Prognoz:	32
Sonuç:	32
5. Bölüm: Orak Hücre Anemisi:	33
Orak Hücre Hastalığı Nedir?:	34
Orak Hücre Hastalığının Dağılımı:	34
Orak Hücre Hastalığının Nedeni Nedir?:	34
Orak Hücre Hastalığına Neden Olan Genetik Değişikliğin Etkisi Nedir?:	34
Orak Hücreleri Ne Yapar?:	34
Orak Hücre Hastalığı Teşhisi Nasıl Yapılır?:	35
Orak Hücre Hastalığında Şikâyetler Nelerdir?:	35
Orak Hücre Hastalarında Görülen Başlıca Şikâyetler:	35
Orak Hücre Hastaları İyileşirmi?:	35
Orak Hücre Anemi Hastalarında Tedavi Nedir?:	35
Orak Hücre Hastalığında Görülen Komplikasyonlar Nelerdir?:	35
6. Bölüm: Talasemi ve Orak Hücre Anemi Hastaları Hakkında Grafiksel Bilgiler:	37
Demografik Bilgiler:	38
Eğitim Bilgileri:	40
İş Bilgileri:	42
Sosyal Bilgiler:	68
Hastalık Bilgileri:	72
7. Bölüm: Hatay İlinde Yaşayan Hemoglobinin Hastalarının Kaygı Düzeyleri ve Kaygı Nedenleri:	87
Sunuş:	88
Giriş (Kaygı-Anksiyete):	88
Durumluk ve Sürekli Kaygı:	89
Kaygının Nedenleri:	89
Problem:	90
Alt Problemler:	90
Hipotezler:	90
İşsizlik, Hastalık ile Kaygı İlişkisi:	90
İşsizlik ve Kaygı İlişkisi:	91
Yöntem:	92
Bilgi Toplama Araçları:	93
Sürekli Kaygı Ölçeği:	93
Sürekli Kaygı Ölçeğinin Puanlanması:	93
Bilgilerin Analizi:	93



Bulgular ve Yorum.....	93
Hastalık İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	93
Cinsiyet İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	93
Medeni Hali İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	94
Aile Yapısı İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	94
İş Durumu İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	94
8. Bölüm: İŞKUR • SGK • Çalışma Sonuçlarına Genel Bakış • Kaynaklar.....	95
İşkur'un Engellilere Yönelik Hizmetleri.....	96
5510 Sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanununa Göre Düzenlenmesi.....	96
Hastalık Hali.....	96
Hastalık Sigortasından Sağlanan Haklar.....	96
Geçici İş Göremezlik Ödenegi.....	96
Malûl Sayılma, Malûllük Sigortasından Sağlanan Haklar ve Yararlanma Şartları.....	97
Yol Gideri, Gündelik ve Refakatçi Giderleri, Yurt Dışında Tedavi.....	97
Çalışma Sonuçlarına Genel Bakış.....	98
Kaynaklar.....	99

TABLÖLAR

Tablo-1. Yıllar İtibariyle Doğan Hasta Sayısı Dağılımı.....	12
Tablo-2. Hatay İli Genel İlçelere Göre Hasta Dağılım Sayısı.....	12
Tablo-3. Hatay İli Genel Hemoglobinopatili Hasta Çalışmaları ve Çift Taşıyıcı İzlem Takip Dağılımları.....	13
Tablo-4. Beta Talasemi Taşıyıcılığında Tam Kan Sayımı.....	17
Tablo-5. Beta Talasemi Majör Komplikasyon İzlem Planı.....	31
Tablo-6. Hastalık Dağılımları ve Yöntem.....	92
Tablo-7. Hastalık İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	93
Tablo-8. Cinsiyet İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	93
Tablo-9. Medeni Hali İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	94
Tablo-10. Aile Yapısı İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	94
Tablo-11. İş Durumu İle Kaygı Düzeyi İlişkileri.....	95

GRAFİKLER

Grafik-1.Total Hemoglobin.....	16
Grafikler-2. Taşıyıcı Anketleri (Demografik ve Genel Grafikler).....	20-26
Grafikler-3. Hasta Anketleri (Demografik, Eğitim, Sosyal/Mali Bilgiler, Hastalığa Dair Bilgiler.....	38-86

ŞEKİLLER

Şekil-1. Hemoglobin Zinciri.....	15
Şekil-2. Taşıyıcı kişi - Sağlıklı Kişi.....	17
Şekil-3. Taşıyıcı kişi - Taşıyıcı Kişi.....	18
Şekil-4. Hasta kişi - Sağlıklı Kişi.....	18
Şekil-5. Hasta kişi - Taşıyıcı Kişi.....	18
Şekil-6. Talasemi İçin Endemik Bölgeler.....	28
Şekil-7. Talasemi Major Hastanın Periferik Kan Yaymasında Çekirdekli Eritrositler, Hipokromi, Anizositoz, Poikilositoz, Hedef hücreleri.....	30

KISALTMALAR

HATODER: Hatay Talasemi ve Orak Hücre Anemi Hastalıkları Derneği
DOGAKA: Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı
MKU: Mustafa Kemal Üniversitesi
İŞKUR: İş Kurumu İl Müdürlüğü
SGK: Sosyal Güvenlik Kurumu
HETKEM: Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi
AÇSAP: Ana Çocuk Sağlığı Ve Aile Planlaması



SUNUŞ

Bilindiği üzere; Anayasamız ve Umumi Hıfzısıhha Kanunu ülkenin sağlık şartlarının düzeltilmesi, sağlığa zarar veren tüm unsurlarla mücadele edilmesi ve gelecek nesillerin sağlıklı yetiştirilmesi için gereken tedbirlerin alınmasını bir devlet görevi olarak belirlemiştir.

Devlet tarafından ülkemiz ve ilimiz genelinde talasemi ve orak hücre anemi hastalıkları konusunda çalışmalar yıllar öncesinde başlamış olsa da ilimiz genelinde bu çalışmalar 2010 yılı itibarıyla hız kazanmıştır. Bir sivil toplum kuruluşu olarak bizler de 2010 yılından bu yana ilimiz genelinde hemoglobinopatiler (talasemi ve orak hücre anemi hastalıkları) konusunda çok ciddi çalışmalarla ön plana çıkarak bu alanda devlet kamu kurum ve kuruluşlarıyla birlikte kamuoyunun dikkatini bir kez daha bu yöne çekmeyi başararak çok önemli mesafeler almış bulunmaktayız.

Hatay Talasemi ve Orak Hücre Anemi Hastalıkları Derneği olarak çıktığımız bu yolda başta Hatay Valisi Sayın Mehmet Celalettin Lekesiz ve eşi hanımefendi olmak üzere, kamu kurum ve kuruluşlarının desteğiyle bu konuda hasta bebek doğumlarının önlenmesi ve mevcut hastalarında sosyal hayatta karşılaştıkları sorunların ortadan kaldırılmasına yönelik tedbirler ve çalışmaların yanında bu hastalıklar bakımından ilimizin sağlık politikasının yeniden gözden geçirilerek düzenlenmesi yoluna gidilmiştir.

Sivil Toplum Kuruluşu olarak 2010 yılından bu yana bu hastalıklar konusunda çok ciddi çalışmaların içerisinde yer alarak gerek proje sahipliği, ortaklığı ve iştirakçisi konumunda görevler üstlenmekteyiz.

Kalkınma Bakanlığına bağlı olan ve bölge olarak Hatay, Osmaniye ve Kahramanmaraş bölgelerini içine alan kısa adı DOGAKA olan "Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı" bu alanda 2013 yılı Aralık ayı içerisinde sunmuş olduğumuz "Hatay İli Talasemi ve Orak Hücre Anemisi Araştırma Raporu" projesi ajansın Doğrudan Faaliyet Desteği kapsamında yapılmıştır. Başvuru sonuçları 15 Ocak 2014 tarihi itibarıyla ilan edildiğinde, dernek olarak bu projemiz maddi destek almaya hak kazanan projeler arasında yer almakla önemli bir projeye daha imza atmış olmaktadır.

Projenin amacı; Engelli statüsünde olan Hatay ili genelinde ki talasemi ve orak hücre anemili hastaların sosyal, ekonomik, eğitim, istihdam edilmeleri, çalışabilecekleri iş alanlarının belirlenmesi, sosyal hakları ve güvenceleri, hastaların tedavi şemaları, tedavi merkezleri, genel ruh durumları, hastalık profilleri vb. gibi çalışmaları projeye uygun bir şekilde zamanında yaparak, çıktılarını sonuç olarak değerlendirmek ve kitap haline getirmek ve ilimize yönelik bu hastalıkla ilgili çalışmalara destek sağlamak ve dezavantajlı bir grup olan talasemi ve orak hücre anemi hastası kişilerin iş yaşamlarına katkı sağlamaları yönünde bu konunun topluma anlatılması, işverenlerin bu hastalara karşı bakış açılarıyla birlikte iş yapabilecek düzeyde olduklarını gözler önüne sererek ülkemizin ekonomik hayatına katkı sağlamaktır.

Projenin toplam maliyeti 29.085.00 TL. ve Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansının (DOGAKA)'nın çalışma için desteklediği miktar 26.176.50 TL. dir. HATODER'in projeye eş finansman desteği ise 2.908.50 TL.dir. Proje ortağı Hatay Halk Sağlığı İl Müdürlüğü, proje iştirakçileri olarak Hatay İş-Kur İl Müdürlüğü ve Hatay Sosyal Güvenlik Kurumu İl Müdürlüğü projeye kendi alanlarında destek sağlamışlardır.

Proje sonucunda; ilimiz genelinde dezavantajlı bir grup olan ve özür oranları %40 ve üzerinde 2.000 civarında ki hastalardan sadece 16-40 aralığında olup, çalışma yaşı kabul edilen bu yaşta ki talasemi ve orak hücre anemi hastası kişilerin çalışabilmeleri için proje kapsamında yapılması gereken tüm çalışmalar yürütülerek hastaların çalışma hayatına katkıları, yaşam kalitelerinin artırılması, sosyal ve ekonomik hayatlarının canlandırılması, tüketici bir kesim grubundan çıkarılarak üretici bir kesim grubuna dahil edilmeleri için araştırma raporu sonucunda DOGAKA (Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı)'nın mali desteğiyle hazırlanan ilimiz ve ülkemiz için bir yol haritası oluşturan, kamu kurum ve kuruluşları, özel sektör kuruluşları içinde iş alanlarında özürlü statüsündeki hastalarımız hakkında bilgi edinmelerini sağlayacak olan ve bundan sonra hastalarımızın iş bulmalarına yönelik yapacağımız çalışmalarda, projelerde herkesin yararlanacağı destekleyici bir belge olarak çok önemli bir kılavuz niteliği taşıyacaktır.

Hatay Talasemi ve Orak Hücre Anemi Hastalıkları Derneği (HATODER)'in proje sahibi ve yürütücüsü olduğu ve DOGAKA (Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı)'nın mali desteğiyle hazırlanan, Hatay Halk Sağlığı İl Müdürlüğü'nün proje ortağı olduğu, iştirakçi pozisyonunda görev alan Hatay İş-Kur İl Müdürlüğü ve Hatay Sosyal Güvenlik Kurumu İl Müdürlüğü, proje döneminde dernek olarak desteklerini aldığımız Hatay Valiliği, Hatay İl Sağlık Müdürlüğü, MKÜ Tıp Fakültesi, Hatay Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği, kamu kurum ve kuruluşlarına emeği geçen dernek üyelerine, hasta ve hasta ailelerine teşekkür eder, ilimiz ve ülkemiz de yaşayan tüm hastalarımıza faydalı olmasını temenni ederim.

Burhan KERİMOĞLU
HATODER GENEL BAŞKANI



1. BÖLÜM

HEMOGLOBİNOPATİLERDE DURUM

HEMOGLOBİNOPATİLERDE DURUM

Dünya'da Durum: Hemoglobinopatiler, özellikle tropikal ve subtropikal bölgelerde sık görülmesine karşın, göçler nedeniyle dünyanın birçok yerinde önemli halk sağlığı sorunu oluşturmıştır. (*1) Tarihe bakıldığında, talasemi ve anormal hemoglobinler yaklaşık yüzyıl öncesinde tanımlanmıştır. 1910 yılında Herrick tarafından orak hücreli anemi, 1925 yılında Thomas B.Cooley tarafından "Cooley anemisi (talasemi kastedilerek)" tanımlanmıştır. 1932'de Whipple ve Bardford yayınlarında Talasemi (deniz anemisi) terimini kullanmışlardır. Dünya Sağlık Örgütü, Hereditör hastalıklar programı ekibi 1980'li yıllarda veri toplamaya başlamışlardır. (*2)

Dünya Sağlık Örgütü, Hemoglobinopati Kontrol Programları, 1970'li yıllarda Akdeniz bölgesinde uygulanan toplum tabanlı Talasemi Kontrol Programının sonuçlarına dayanmaktadır. İtalya'da Ferrarada, Sardinya'da, Yunanistan, İngiltere ve Kıbrıs'ta 1970'li yıllarda başlayan çalışmalar ile on yılda başarılı sonuçlar alınmıştır. En son verilere göre, dünyada 229 ülkenin %60'ında hemoglobin bozuklukları endemiktir. Dünya nüfusunun %5,2'si hemoglobin bozukluklarından etkilenmektedir. Dünyada 269 milyon taşıyıcı bulunmaktadır. Yıllık doğan hasta sayısı 332.000'dir. Bunların 275.000'i (%83) orak hücreli anemili, 56.000'i (%17) talasemili doğmaktadır. (*1)

Türkiye'de ve Hatay'da Durum: Ülkemizde, talasemi ve orak hücre anemisi başta olmak üzere kalıtsal kan hastalıkları önemli bir halk sağlığı sorunudur. 1950'li yıllarda Türkiye'de hemoglobinopati ile ilgili ilk çalışmalar Muzaffer Aksoy tarafından başlatılmıştır. (*1) Türkiye'de sağlıklı Türk popülasyonunda beta talasemi taşıyıcı sıklığı % 2,1 olup yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve 4513 civarında hasta bulunmaktadır. Ayrıca her yıl taşıyıcı sıklığına göre 300-400 hasta çocuğun dünyaya gelmesi beklenmekte, aileler ve toplum maddi ve manevi olarak zarara uğramaktadır. (*2)

Ülkemizde Hemoglobinopati (Talasemi ve Orak Hücre Anemi) hastalıkları önemli bir halk sağlığı sorunu olup, taşıyıcı ve hasta sıklığı yönünden Hatay ilimiz ilk sırada yer almaktadır. Konunun önemine istinaden 30.12.1993 tarihinde 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu çıkarılmıştır. Hatay ilinde hemoglobinopatileri önlemeye yönelik çalışmalar, Kalıtsal Kan Hastalıklarıyla Mücadele Kanununun yayınlanmasından sonra başlamıştır. 1994 yılında Antakya Devlet Hastanesi bünyesinde Hemoglobinopati Tanı ve Tedavi Merkezi kurulmuştur. Yine aynı yıl 10.08.1994 tarihinde İl Hıfzısıhha Kurul Kararı ile evlilik öncesi hemoglobin elektroforezi yaptırılması Hatay ili genelinde zorunlu hale getirilmiştir.

24.10.2002 tarihinde Kalıtsal Kan Hastalıkları Yönetmeliği yayınlanarak, 08.05.2003 tarihinde Hatay'ın da içinde bulunduğu 33 ilde Hemoglobinopati Önleme Programı başlatılmıştır. (2014 yılı itibarıyla bu uygulama 41 ilde yürütülmektedir.)

Yayınlanan yönetmelikle birlikte, 1.basamak ve 2.basamak merkezler kurulması planlanmış, 2003 yılında İskenderun Doğumevi bünyesinde Hemoglobinopati Tanı ve Tedavi Merkezi, 2004 yılında Antakya AÇSAP Merkezi bünyesinde Hemoglobinopati Tanı Merkezi kurulmuştur. Daha önce alınan İl Hıfzısıhha Kurul Kararı 03.12.2004 tarihinde yenilenmiştir. Antakya AÇSAP Merkezi bünyesinde açılan Hemoglobinopati Tanı Merkeziyle tüm Hatay iline ulaşılması hedeflenmiş, ilçelerde ring sistemi kurulmuş, tüm ilçelerimizden ring sistemiyle toplanan kan örnekleri Antakya AÇSAP Merkezindeki laboratuvarlarda çalışılıp, sonuçları ilçelere gönderilmeye başlanmıştır.

Taşıyıcı olan çiftler ise, AÇSAP Merkezine çağrılıp gerekli danışmanlık verilmiştir. Bu üç merkezden toplanan sonuçlar neticesinde taşıyıcı olan çiftler, aile hekimlerine bildirilmektedir. Aile hekimleri de bölgelerindeki taşıyıcı çiftleri takip etmekte, gebelik durumunda çiftleri prenatal (doğum öncesi) tanıya yönlendirmektedir. Talasemi ve orak hücreli anemi ile ilgili, her yıl sağlık personelinin eğitim çalışmaları, hastalığın çok görüldüğü bölgelerde halk eğitimleri yapılmıştır. 2005 yılında hastaların katıldığı Ulusal Talasemi Yaz Kampı İskenderun ilçesinin Arsuz beldesinde düzenlenmiştir. 2007 yılında Talasemi Federasyonu ile Sağlık Bakanlığı ortak çalışması olan TALOTIR ilimizde gelerek; öğretmen, sağlık personeli, din görevlisi, muhtarlar, nikâh memurları ve bilgi almak isteyen kişilerle beraber toplamda 2168 kişiye eğitim verilmiştir. 2010 yılı içerisinde Ulusal Talasemi Eğitim Seminerleri kapsamında kadın doğum uzmanı, pratisyen hekim, ebe, hemşireden oluşan toplam 250 sağlık personeline eğitim verilmiştir.

14 Mart 2011 - 14 Mart 2012 tarihleri arasında Hatay İl Sağlık Müdürlüğü tarafından "Hemoglobinopati Hastalığı Çift Taşıyıcı Evli Çiftlerin Prenatal Tanı, Genetik Danışmanlık, Çocuk Doğurma ve Hamilelikle İlgili Eğitim Verilmesi" projesi Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı (DOGAKA) mali katkıları ve Talasemi Derneğinin sivil ortaklığı ile yürütülmüştür. Bir yıl içerisinde gezici sağlık ekibi tarafından 1065 çift taşıyıcı aileye ev ziyareti düzenlenmiştir. Proje sürecinde taşıyıcı çiftlere sosyo-demografik özelliklerini sorgulayan bir anket formu uygulanmıştır. Kalıtsal kan hastalığı, prenatal tanı, genetik danışmanlık ve gebelik ile ilgili bilgiler evli çiftlere aktarılmıştır. Proje; Hatay Valisi Sayın M.Celalettin Lekesiz'in eşleri Sayın Zehra Lekesiz'in himayelerinde yürütülmüş ve proje çalışmalarına aktif olarak katılmışlardır. Proje sürecinde yapılan eğitimlerde yaklaşık 1900 kişiye bilgilendirme yapılmış, proje uygulama sürecinde 117 gebeye İl Sağlık Müdürlüğü proje ekibinde ki sağlık görevlilerinin yönlendirmesi sonucunda doğum öncesi tanı testi yaptırmışlardır.

22 Mart 2012 tarihinde Hatay Valisi Sayın M.Celalettin Lekesiz'in başkanlığında "Kalıtsal Kan Hastalıklarının Önlenmesine Yönelik İstisare Toplantısı" yapılmış ve 2012 yılının Hatay ili genelinde "Talasemiyle Mücadele Yılı" olarak

kabul edilmesi kararlaştırılmıştır.

Antakya AÇSAP Merkezi bünyesinde hizmet vermekte olan Hemoglobinopati Tanı Merkezi bu çalışmaların sonrasında, 30 Mart 2012 tarihinde olarak yeniden yapılandırılmıştır.

Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezinin (HETKEM) Görevleri: Mevcut olarak uygulamada yürütülen hasta ve çift taşıyıcı ailelerin kayıtlarının tutulması, tarama ve genetik danışmanlık hizmetlerinin verilmesine ek olarak çift taşıyıcı evli çiftlere düzenli ev ziyaretleri yapılması, çift taşıyıcı evli gebelerin takibinin yanı sıra gebelerin, prenatal (doğum öncesi) tanı testi uygulanmasına yönlendirilmeleri ve sonuçlarının takip edilmesi, sağlık çalışanlarına konu ile ilgili eğitimler verilmesi, halkın kalıtsal kan hastalıkları konusunda bilgilendirilmesine yönelik faaliyetler yapılması, eğitimler verilmesi, hastalara psikososyal destek sağlamak gibi faaliyetlerin yanında, diğer kurumlarla işbirliği içerisinde çalışmalarını sürdürmektedir.

2004 yılında Hatay ilinde İl Hıfzısıhha Kurul Kararı yenilenerek evlilik öncesi taşıyıcılık testi yaptırılması zorunlu hale getirilmiştir. Uygulamaya başlanmasından bu yana Hatay ilinde resmi nikâh yaptıran çiftlere "hemoglobin elektroforezi" olan özel bir kan testi yapılmaktadır. Ancak kayıt dışı evli olan çiftlere de ulaşp tarama testi yapılmasını sağlamak, bütün talasemi ve orak hücre anemi hastalarına ve çift taşıyıcı olan anne-baba adaylarına ulaşmak amacıyla, bütün ilçelerde her aile hekimi başkanlığında bölgede görevli olan öğretmen, muhtar ve din görevlisinden oluşan komisyonlar kurularak, bunlar aracılığıyla Halk Sağlığı Müdürlüğü bu konuya ilişkin çalışma yürütülmektedir. Resmi nikâh olmayan tespit edilen 634 çift talasemi kan testi yapılarak, kayıt dışı olan 30 çiftin ise taşıyıcı oldukları tespit edilmiştir. Bu komisyon çalışmaları sonucunda her bölgede daha güvenilir envanter çıkarılmıştır.

Öncelikli olarak komisyon üyelerinin hastalıklarla ilgili bilgi sahibi olmalarını sağlamak üzere 258 aile hekimi, 369 öğretmen, 276 din görevlisi, 205 muhtar ve 20 sağlık çalışanına eğitim verilmiştir. Bu çalışmaları destekleyici olarak ilimiz genelinde ki hastane acil servislerin de çalışmakta olan hekimlerin yanı sıra kadın doğum uzmanı hekimlere yönelik talasemi ve orak hücreli anemi hastalıkları ile ilgili bilgilendirme toplantısı yapılmıştır.

Halkımızda bu hastalıklara karşı toplum bilincinin artırılması ve farkındalık ortaya koymak adına etkinliklerde kullanılmak üzere materyal olarak el broşürleri, duvar afişleri, billboardlar, eğitim sunumu içeren CD'ler, bez afişler, tedavi merkezlerimizde takip ve tedavileri yapılan hastaların ve hasta yakınlarının yaşadığı sıkıntıları kendi ağzlarından anlattıkları talasemi tanıtım filmi hazırlanmıştır. Hazırlanan materyaller ilimiz genelinde; müftülükler, aile hekimlerine, okullara, muhtarlıklara, kamu kurum ve kuruluşlarına, bütün sivil toplum kuruluşlarına dağıtılmıştır.

Bu hastalıkların halka tanıtılması ve bilinç oluşturmaya amacıyla yayı ve görsel medya araçlarında birçok haberler yapılmıştır.

"8 Mayıs Dünya Talasemi Günü" etkinlikleri kapsamında düzenlenen törende Hatay Valisi Sayın M.Celalettin Lekesiz'in 2012 yılını ilimiz genelinde talasemi ile mücadele yılı olduğu tüm basın organlarının katılımıyla kamuoyuna duyurulmuştur. Hafta etkinlikleri kapsamında 6. 7 ve 8. sınıf öğrencileri arasında talasemi ve orak hücreli anemi hastalıklarını konu alan bir resim yarışması düzenlenmiş ve dereceye giren öğrencilere ödülleri Hatay Valisi M.Celalettin Lekesiz tarafından verilmiştir. Bu hastalığı hafta kapsamında halka duyurmak adına Antakya, Samandağ, Kırıkhan, İskenderun ve Reyhanlı ilçelerinde 51 adet billboard hazırlanmış ve tüm Aile Sağlığı Merkezleri ile Toplum Sağlığı Merkezlerine broşür ve afişler gönderilerek asılmaları sağlanmıştır.

Doğum öncesi tanı ve mutasyon analizi yaptırmak üzere müracaat eden ailelerin işlemlerini kolaylaştırmak amacıyla MKÜ Tıp Fakültesi hastanesi bünyesinde talasemi ve orak hücre anemi hastaları için başvuru merkezi kurulmuştur. Talasemi ve orak hücre anemi hastalarının il genelinde tedavi gördükleri hastanelerde özel tedavi odaları oluşturulmuştur.

06.07.2012 tarihinde yapılan İl Hıfzısıhha Kurul toplantısında, talasemi ve orak hücre anemi çift taşıyıcı gebelerin takip ve tedavilerinin ve gebelik sırasında mutlaka yaptırılması gereken prenatal tanı testinin ilimiz genelinde sadece üçüncü basamak sağlık hizmeti sunan Mustafa Kemal Üniversitesinde Tıp Fakültesinde yapılmasına karar verilmiştir.

Halk Sağlığı Müdürlüğü tarafından yürütülen ve Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı (DOĞAKA) tarafından desteklenen "Hatay Talasemi ile Savaşıyor" konulu proje 2012 yılı Eylül ayında uygulanmaya başlanmış ve 2013 yılının Mayıs ayında tamamlanan proje kapsamında 52.055 kişiden oluşan 8 ve 9. sınıf öğrencisine eğitim verilerek proje tamamlanmıştır. Söz konusu proje ile öğrencilerin erken yaşta talasemi ve orak hücreli anemi hastalıklarına yönelik bilgilencmeleri sağlanarak, erken yaşta tarama testi yaptırmaları, taşıyıcılık durumlarının öğrenilmesi ve evlilik çağı öncesinde bilmeleri gereken konular öğrencilere aktarılmıştır.

HEMOGLOBİNOPATİ KONTROL STRATEJİ VE EYLEM PLANININ AMACI

Kalıtsal geçişli hastalıklar arasında yer alan ve önlenmesi kolay olan talasemi ve orak hücre anemi hastalıkları Sağlık Bakanlığının etkin politikalar uygulamasına rağmen halen ilimizde yıllar itibarıyla hasta bebek doğumlarının önüne geçilememesi ve yıllar itibarıyla artışlar göstermesi sonucu bu hastalıklarla mücadelede her basamaktan sağlık hizmeti

sunucularının ve kurumların işbirliği içerisinde yürütülecek çalışmalara ihtiyaç duyulduğu konusun da görüş birliği oluşmuştur.

Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü başkanlığında yürütülen çalışmalara İl Müftülüğü, İl Milli Eğitim Müdürlüğü, Mustafa Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesinden (hematoloji, kadın doğum, aile hekimliği, halk sağlığı ve diğer ilgili branşlarda görevli hekimler), kamu ve özel hastane temsilcileri, sivil toplum kuruluşu temsilcileri ve diğer kurum temsilcilerinin çalışmaları sonucunda yapılan birçok bilimsel istişare toplantıları sonucunda 2013-2017 yılları arasında "Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planı" hazırlanarak uygulamaya konmuştur.

Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planının Misyonu: İlimiz genelinde hemoglobinopatilerin önlenmesi ve kontrol altına alınması amacıyla etkili stratejiler geliştirerek çözüm yolları sunmaktır.

Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planının Vizyonu: İlimiz genelinde hemoglobinopati hastalığı ile mücadelede nitelikli personel gücü ile geniş kitlelere ulaşılabilecek yaygın, bütünleşmiş ve uluslararası standartlarda bir hizmet sunumu gerçekleştirerek ülkemize model oluşturacak bir il olmaktır.

Söz konusu planda çerçevesinde 4 temel amaçtan söz etmek gerekirse;

- İlimiz halkını hemoglobinopatili hasta bebek sahibi olma riskinden korumak,
- Hemoglobinopati tanı, kontrol ve eğitim merkezinin yeniden yapılandırılması,
- Doğum öncesi tanıda işbirliği, koordinasyon ve standartların belirlenmesi,
- Hemoglobinopati hastalarının teşhis ve tedavi hizmetleri kalitesinin artırılması,

Planın nihai amaçları arasında; 2017 yılı sonu itibarıyla hemoglobinopatili hasta bebek doğumlarını önlemektir. Bu amaca ulaşabilmek için 44 maddeden oluşan bir yol haritası ortaya konmuştur. 2013-2017 Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planı kapsamında halkın bilinçlendirilmesine yönelik faaliyetler yer almaktadır.

2013-2017 Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planında; Hemoglobinopati Tanı ve Tedavi Merkezlerinin hizmet kalitesini arttırmaya yönelik faaliyetler yer almaktadır. Bu faaliyetlerin kapsamında hemoglobinopatilerle ilgili görev yapmakta olan hemşirelerin eğitim ve sertifikasyon programları, Halk Sağlığı Müdürlüğü kapsamında çift taşıyıcı çiftlere eğitim verilmek üzere hemoglobinopati eğitim odasının tanzim ve eğitim verilmesi, gebe bildirimi ile ilgili olarak aile sağlığı merkezleri ile ortak bilgisayar sisteminin geliştirilmesi, Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi'nde gebe takibiyle ilgili bilgisayar programında erken uyarı sisteminin kurulması, Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi'nde hasta kayıtları ile ilgili bilgisayar programının geliştirilmesi, Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi'nde çift taşıyıcı takibi ile ilgili bilgisayar programının geliştirilmesi, tüm kamu ve özel hastane çalışanlarına yönelik hizmet içi eğitimler düzenlenmesi, bu istatistiklerin doğru ve güncel tutulması amacıyla ölüm belgesi doldurulması sırasında hemoglobinopatilerin özellikle sorgulanması konusunda eğitimler verilmesi, sadece belirli merkezlerde hemoglobinopati konusunda genetik danışmanlık verilmesi, tek taşıyıcıların ve orak-beta dışındaki çift taşıyıcılıkların da kayıt altına alınması, genetik danışmanlık verilen çift taşıyıcı çiftlerin kayıt altına alınması, çift taşıyıcılardan tespit edilen çiftlerde ayrılan çiftlerin belirlenmesi, çift taşıyıcıların gebeliklerinde prenatal tanı testi takiplerinin izlenmesi, prenatal tanıya başvurmayan gebelerin gerekçelendirilmesi, uygulanan prenatal tanı yöntemleri, doğum öncesi tanı testinin sadece üçüncü basamak merkezlerde yapılmasının sağlanması ve laboratuvar kayıtlarının ayrıntılı tutulmasını kapsamaktadır.

2013-2017 Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planında, çift taşıyıcı evli çiftlerde gebelik, doğum öncesi tanı, tanı sonrası müdahale süreçlerinde kurumlar arası koordinasyonu güçlendirmek amacıyla yer alan faaliyetler ve doğum öncesi tanı testi sonucunun daha kısa sürede alınmasının sağlanması, çift taşıyıcı olduğu tespit edilen çiftlerin gebelik öncesinde mutasyon analizlerinin yapılmasının sağlanması, tıbbi tahliye öncesi ve sonrası aileye psikososyal destek sunumunun sağlanması, ekonomik nedenle doğum öncesi tanı testi yapılamamasının önlenmesi, doğum öncesi tanı testine yönlendirilecek çiftlerin taşıdığı mutasyon tiplerine göre standartların belirlenmesidir.

2013-2017 Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planında, mevcut talasemi ve orak hücreli anemi hastalarının teşhis ve tedavi hizmetlerinin kalitesini artırarak, çalışmalarda erişilebilir, etkili ve ölçülebilir olarak yürütülmesini sağlamak amacıyla yer alan faaliyetler; hekimlere hizmet içi eğitim verilmesi, hemoglobinopati hasta tedavilerine yönelik tedavi akış şemalarının hazırlanarak ilimizde ki tüm hastane acil servislerine asılması, hemoglobinopati tanı ve tedavi merkezlerinde randevu ve kayıt sistemi oluşturulması, hastaların tedavi odalarının fiziksel şartlarının iyileştirilmesi, hastalara psikososyal destek sunumu sağlanması ve hastaların okulluluk oranının artırılarak hastalık dönemlerinde yatarak tedavi gören hastalara tedavi süreçlerinde Milli Eğitim Bakanlığı Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi kapsamında hizmet sunumunun sağlanmasıdır. (*3)



2013-2017 Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planı; 28 Mart 2013 tarihinde düzenlenen tanıtım toplantı ve açılış rogramını takiben uygulamaya konmuş ve çalışmalar paydaş kurumlarla işbirliği içerisinde yürütülmektedir.

Çalışmaların uygulamaya konmasıyla birlikte, resmi nikah işlemleri dahilinde talasemi tarama testi yaptırmaya gelen çiftlerden her iki bireyin de taşıyıcı saptanması durumunda taşıyıcılık durumlarını ve hasta çocuk sahibi olma riski taşıdıklarını yeni öğrenen çiftler için evlilik kararını gözden geçirmek için süre olmaması, çift taşıyıcı evli olan gebelerin yaşadığı psikolojik travma, gebelerin bir kısmının doğum öncesi tanı testi yaptırmak istememesi, doğum öncesi tarama testi sonucunda hasta bebek taşıdığı saptanan gebelerin gebelik sonlandırılması konusunda direnç göstermesi gibi aşılması güç durumlar olduğu saptanmıştır. Mücadele sürecinde karşılaşılan bu durumlar, kişilerin erken yaşta bilinçlenmesi gerekliliğini ortaya koymuş ve hasta bebek doğumunu önlemenin en kolay yolunun iki taşıyıcı bireyin evlenmemesi olduğu uygun görüşler arasında yer almaktadır. Taşıyıcı olduğunu bilen bireyler eş seçimini daha bilinçli yapabilecek ve hasta bebek doğumuna neden olabilecek taşıyıcılık eşleşmelerini ortadan kaldıracak ve böylece hasta bebek doğumunu önlemek mümkün olabilecektir.

2013 yılı Eylül ayı içerisinde ilimizi ziyaret eden Sağlık Bakanı Dr.Mehmet Müezzinoğlu'nun ziyareti sırasında Hatay Valisi M.Celalettin Lekesiz'in planlama ve koordinasyonu ile konunun önemi kendilerine anlatılmış ve ilimizin hemoglobinopati hastalıkları ile mücadelede pilot il olmaya gönüllü olduğu iletilmiştir.

Bu konuyla ilgili olarak 02.10.2013 tarihinde konusunda uzman hekimlerin katılımıyla gerçekleşen hemoglobinopati danışma kurulu toplantısında erken yaş evlilikleri göz önünde bulundurularak 14 yaş grubuna tarama yapılması kararı alınmıştır. Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü'nün 28.10.2013 tarih ve 12061 sayılı yazısının Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Başkanlığına iletilmesini takiben 11 Kasım 2013 tarihinde Hatay ili hemoglobinopati ile mücadele konusunda pilot il olarak seçilmiş ve 14 yaş grubunda ki kişilerin taranması aile hekimleri tarafından başlatılarak 2014 yılı itibariyle pilot il uygulaması başlatılmıştır.

Hatay ili genelinde 02.01.2014 tarihi itibariyle 2000 doğumlu bireylere yönelik hemoglobinopati tarama testi yapılmaya başlanmıştır. Bu çalışmalar kapsamında 31.03.2014 tarihi itibariyle Defne, Samandağ ve Altınözü ilçelerinde 14 yaş grubu hemoglobinopati taraması ise tamamlanmıştır. Belirtilen ilçelerde toplam yapılan tarama sayısı 5521 kişidir. Değerlendirilen sonuçların 3279 kişisi normal, 390 kişi ise orak hücre anemi taşıyıcısı, 138 kişisi beta talasemi taşıyıcısı, 3 kişi orak hücre anemi hastası, 4 kişinin ise hemoglobin H hastası, olduğu, 22 kişinin ise diğer hemoglobinopati taşıyıcısı olduğu tespit edilmiştir. Alfa talasemi taşıyıcı şüpheli olarak 1685 kişi saptanmıştır. 2000 yılı doğumlu 14 yaş grubunun tarama programı ise her ilçede yürütülmekle birlikte 31 Aralık 2014 tarihinde tamamlanacaktır.

14 yaş grubunun taranmasıyla başlayan bu süreçte Hatay ili genelinde taşıyıcı sıklığı envanteri çıkarılacaktır. Bu çalışmada nihai amacımız bu bilinçle yetişen genç nesillerin eş seçimi yapar iken daha hassas davranarak taşıyıcılık durumunu seçici bir kriter olarak benimsemelerini sağlamaktır. Taşıyıcı bir bireyin hasta çocuk sahibi olma riskini, göz önünde bulundurarak diğer bir taşıyıcı kişiyle evlilik yapmaması yönünde bilinç oluşturmaktır.

YILLAR İTİBARIYLA DOĞAN HASTA SAYISI DAĞILIMI (31 MART 2014)	
DOĞUM YILI	HASTA SAYISI
2002	49
2003	47
2004	48
2005	49
2006	38
2007	28
2008	20
2009	24
2010	19
2011	19
2012	21
2013	12
TOPLAM	374

Tablo-1. Yıllar İtibariyle Doğan Hasta Sayısı Dağılımı

HATAY İLİ GENELİ İLÇELERE GÖRE HASTA DAĞILIM SAYISI (31 MART 2014)				
İLÇE	TALASEMİ	ORAK HÜCRE ANEMİ	Hb H	TOPLAM
ALTINÖZÜ	10	8	6	24
ANTAKYA	104	297	101	502
BELEN	3	6	0	9
DÖRTYOL	34	11	5	50
ERZİN	4	1	3	8
HASSA	18	1	0	19
İSKENDERUN	25	180	18	223
KIRIKHAN	30	15	8	53
KUMLU	6	2	0	8
REYHANLI	43	11	1	55
SAMANDAĞ	17	312	60	389
YAYLADAĞI	5	3	2	10
ARSUZ	8	226	20	254
DEFNE	16	303	69	388
PAYAS	4	6	0	10
TOPLAM	312	1379	293	2002

Tablo-2. Hatay İli Geneli İlçelere Göre Hasta Dağılım Sayısı

HATAY İLİ GENELİ HEMOGLOBİNOPATİLİ HASTA ÇALIŞMALARI VE ÇİFT TAŞIYICI İZLEM TAKİPLERİNİN DAĞILIMI (31 MART 2014)	
TOPLAM HEMOGLOBİNOPATİLİ HASTA SAYISI	2002
Orak Hücre Anemi Hastası	1379
Talasemi (Akdeniz Anemi) Hastası	312
Hb H	293
Toplam Çift Taşıyıcı Çift Sayısı	2093
Bildirimi Yapılan Toplam Çift Taşıyıcı Gebe Sayısı	504
Prenatal (Doğum Öncesi) Tanı Sonucu Hasta Fetus Taşıdığı Tespit Edilip Sonlandırılan Gebelik Sayısı	55
İzlem ve Takibi Devam Eden Kayıtlı Çift Taşıyıcı Gebe Sayısı	96
Kemik İliği Nakli Yapılan Hasta Sayısı Talasemi (Akdeniz Anemisi-15 / Orak Hücre Anemi Hastası-3)	18

Tablo-3. Hatay İli Geneli Hemoglobinopatili Hasta Çalışmaları ve Çift Taşıyıcı İzlem Takip Dağılımları

2. BÖLÜM

KAN NEDİR? HEMOGLOBİN NEDİR?

KAN NEDİR? HEMOGLOBİN NEDİR?

Kan vücutta damarlar içerisinde dolaşan plazma ve kan hücrelerinden oluşan canlı bir sıvıdır. Kan başlıca iki kısımdan oluşur: %60'ını kanın sıvı kısmı plazma oluşturmaktadır iken, %40'ını kan hücreleri oluşturmaktadır. Bunlar (eritrositler, lökositler, trombositler vb. gibi). Bunlar iki kısımdan oluşmaktadır.

A- Plazma Çözünenleri

B- Hücreler

A- PLAZMA ÇÖZÜNENLERİ

- Proteinler: Albümin, globülinler, fibrinojen)
- Karbonhidratlar: Glukoz
- Lipidler: Nötral yağlar, fosfolipid, kolesterol, lesitin gibileri
- Artık Azotlar: Üre, ürik asit, ksantin, hipoksantin, kreatin, amonyak gibi,
- İyonlar, inorganik tuzlar
- Gazlar: Oksijen, karbondioksit
- Hormonlar, Vitaminler, Enzimler

B- HÜCRELER

1- Eritrositler (Alyuvarlar): Çekirdeksiz, iki tarafı iç bükey disk şeklinde hücrelerdir. Dolaşımdaki yaşam süreleri 120 gündür. İçerisindeki hemoglobin sayesinde oksijeni akciğerden dokulara, dokulardan karbondioksiti alıp akciğerlere taşırlar, içinde bulunan hemoglobin kan'a kırmızı rengini verir.

2- Lökositler (Akyuvarlar): Vücudumuzu bazı mikroplara ve yabancı maddelere karşı savunur ve bağışıklık sağlamaya yarar;

3- Nötrofiller

4- Eozinofiller

5- Bazofiller

6- Monositler

7- Lenfositler

8- Trombositler: Başlayan kanamanın pıhtı oluşumu ile durmasını, bir nevi tıkaç oluşturmayı sağlar.

9- Hematokrit: Tüm kandaki eritrositlerin (şekli elemanları) % olarak ifade eder. Ortalama değerleri erkeklerde % 45, kadınlarda % 42-50, çocuklarda % 36-45'tir ve yaşa göre de değişebilir.

KANIN GÖREVLERİ

1-Taşıma: İnsan organizmasının %60'ı sıvıdır. Bu sıvının %40'ı hücre içinde (intraseküller), %20 ise hücreler dışında (ekstrasellüler) bulunur. Hücreler her türlü besin maddelerini bu sıvıdan alıp, oluşturdıkları ve kullandıkları besinin artıklarını da bu sıvı ortama bırakırlar.

Bu besin maddeleriyle birlikte oksijen ve karbondioksitte bu yolla taşınır.

2-Düzenleme: Bu görevi iç ortamın pH ve sıcaklığını değişmez tutulmasına katkıda bulunarak ve taşıdığı hormonlarla organlar arasındaki karşılıklı işbirliğini sağlayacak mesajları ileterek gerçekleştirir.

3-Koruma: Kan kaybına karşı (pıhtılaşma faktörleri, trombositler), enfeksiyonlara karşı savunma (lökositler, immünglobulinler)

HEMOGLOBİN

Bir oligometaloproteindir. İki kısımdan oluşmaktadır. Birinci kısım; polipeptid zincirli bir protein olan globin, ikinci kısım ise; ortasında demir bulunan porfirin halkalarıdır. Hem, iki değerlikli demir (Fe++) içeren bir protoporfirin halkasıdır. Hemoglobinin yapısında 4 Hem halkası olduğundan 4 tane demir (Fe++) atomu bulunur.

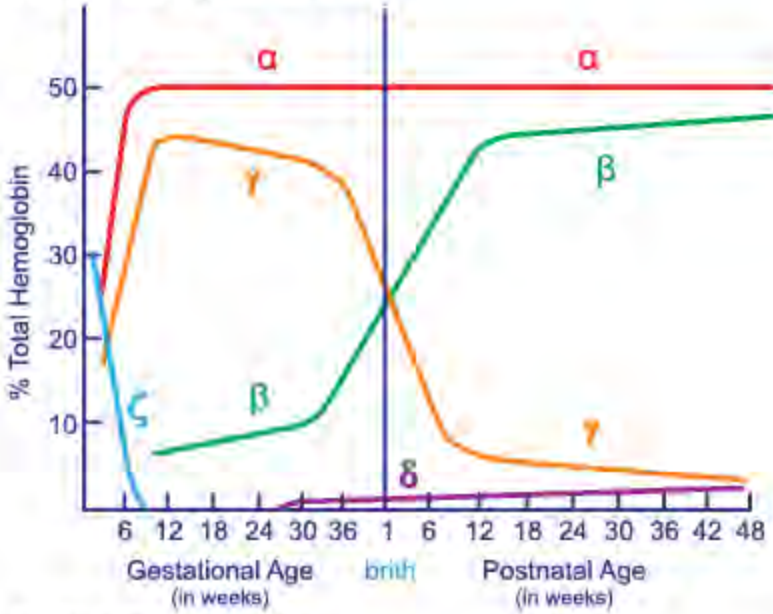


Şekil-1. Hemoglobin Zinciri

Hem Biyosentezi: Tüm nükleuslu hücrelerde gerçekleşebilmekteyse de başlıca sentez yeri kemik iliği (eritrosit yapımı) ve karaciğerdir. Eritrosit yapımının öncü hücreleri (proeritroblastlar) hemogloblin sentezinin büyük bir kısmını kemik iliğinden gerçekleştirir.

HEMOGLOBİN YAPISI

- Normal erişkin bir insanda üç farklı yapıda Hb bulunmaktadır.
- HbA, HbF, HbA₂
- Normal Hb'nin %96'sı HbA'dır. HbA₂ %4'ün altındadır, HbF %2'in altındadır.
- Yenidoğan bir bebekte ise HbF en yüksek oranda bulunan Hb'dir.
- Hb A; 2 alfa, 2 beta
- Hb A₂; 2 alfa, 2 delta
- Hb F; 2 alfa, 2 gama'dan oluşur.



Grafik-1. Total Hemogloblin

TALASEMİLER (AKDENİZ ANEMİSİ)

- Talasemi, hemogloblin molekülünün otozomal resesif geçiş gösteren kalıtsal bir hastalıdır. Anne ve babadan kalıtım yoluyla geçer.
- Talasemiler sentezi bozulmuş olan globulin zincirine göre alfa, beta, gama, delta, deltabeta vb. talasemi olarak adlandırılırlar.
- En sık görülen tipleri alfa ve beta talasemidir. Alfa talasemi daha ziyade Uzak Doğu'da görülürken, beta talasemi Akdeniz Ülkeleri ve Türkiye'de sıktır.

Beta Talasemiler Klinik Olarak 3 Grupta Toplanabilir;

- 1- Semptomsuz taşıyıcılar (beta talasemi taşıyıcılığı, beta talasemi minor)
- 2- Talasemi İNTERMEDIA
- 3- Beta Talasemi MAJOR

Alfa Talasemi Sendromları

- 1- Sessiz taşıyıcılık (alfa talasemi-1): tek gen delesyonu vardır.
- 2- Alfa talasemi minör (alfa talasemi-2): iki gen delesyonu vardır.
- 3- Hb H hastalığı: üçgen delesyonu vardır.
- 4- Hidrops fetalis: dört gen delesyonu vardır.

ORAK HÜCRE ANEMİSİ (Hb S)

Hb S Beta zincirinin 6. amino asit olan glutamik asit yerine valin geçmesi ile oluşur.

- 1- Orak hücre anemi taşıyıcılığı (Hb AS)
- 2- Orak hücre anemi hastalığı (Hb SS)

BETA TALASEMİ TAŞIYICILIĞI

Tipik beta talasemi taşıyıcılığı aranırken ilk basamak testi tam kan sayımıdır. Yapılan tam kan sayımı sonunda talasemi taşıyıcılığı ve demir eksikliği birbirinden ayrılabilir. Genellikle Ortalama eritrosit volümü (ÖEV) ve ortalama eritrosit hemoglobini (OEH), kırmızı küre sayısı (KK), eritrosit dağılım genişliği (RDW) gibi eritrosit indeksleri bu ayırımı için yeterli olabilir.

Tam Kan Sayımında;

Hb : normal veya 1-2g düşük
 KKH : > 5 milyon / mikrol
 OEV : belirgin düşük(80 fl düşük)
 OEHB : < 27 pg
 Retikulosit : hafif artmış
 PY : mikrositoz, hedef hücreler, bazofilik noktalanma, poikilositoz

Eritrosit indeksleri	Beta talasemi taşıyıcılığı	Demir eksikliği anemisi
MCV(OEV)	<80 fl	<80 fl
MCH(OEH)	<27 pg	<27 pg
RBC(KK)	>5 milyon/mikroL	<5 milyon/mikroL
RDW	Normal	Artmış
MEZENTER İNDEKSİ (MCV/RBC)	<13'den	>13'den

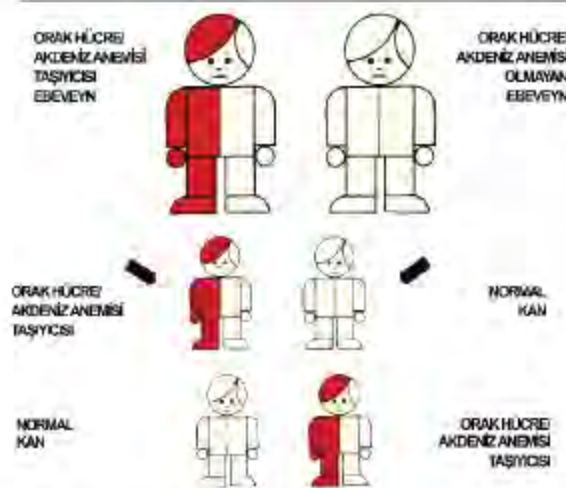
Tablo-4. Beta Talasemi Taşıyıcılığında Tam Kan Sayımı

Beta talasemi taşıyıcılığından şüphelendiğimiz durumlarda hastaya tarama testleri (hemoglobin elektroforezi) ile Hb A2 ölçümleri yapılmalıdır. Bu ölçümler sonunda Hb A2; 3,5 üstünde olduğunda talasemi taşıyıcısı kabul edilir.

Hb A2; 3,5 den düşük çıktığı yani H B A2 nin normal, MCV, MCH ında düşük çıktığı durumlarda demir eksikliği anemisi, delta -beta talasemiler ve alfa talasemilerde olabilir. Tanıyı desteklemek amacıyla bu gibi durumlarda serum demiri, serum demir bağlama kapasitesi, ferritin değerlerine bakılmalı, bunlarda normal değerlerde ise zincir sentez analizine hasta yönlendirilmelidir.

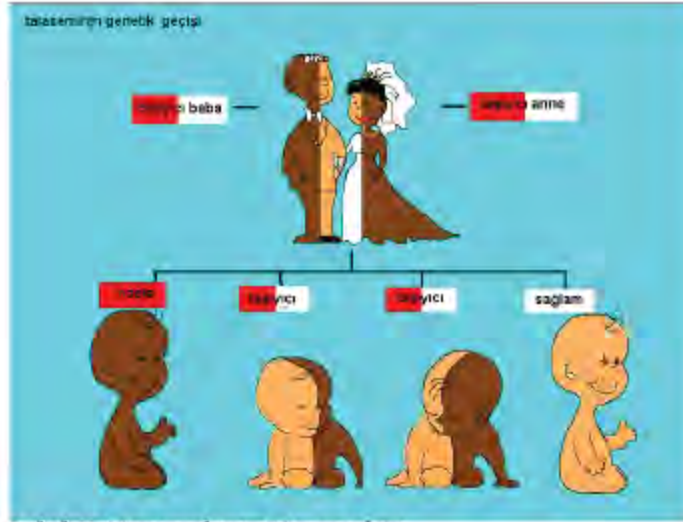
MCV, MCH, Hb A2 normal, fakat Hb F artmışsa delta -beta talasemi veya hereditör persistant F (HPFH) tanıları konulur.

Talasemi taşıyıcısı bireyler tamamen sağlıklı görünümündedir. Taşıyıcılık kesinlikle bulaşıcı değildir, anne ve babadan genetik olarak geçer.



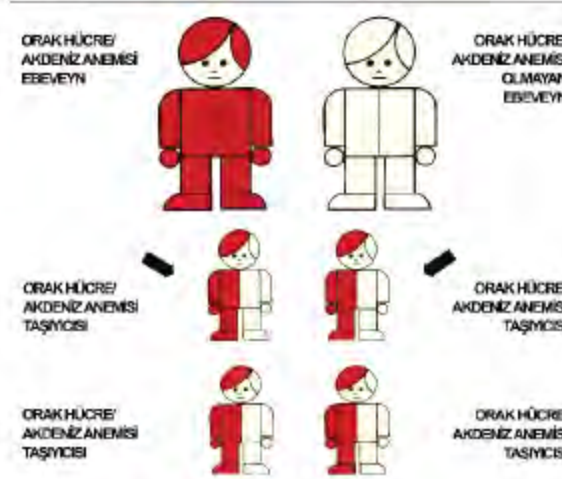
Şekil-2. Taşıyıcı kişi - Sağlıklı kişi

Evlenecek çiftlerden anne veya babadan biri taşıyıcı ise hasta çocuk olmaz, %50 oranında taşıyıcı, %50 oranında tamamen normal çocukları olur.



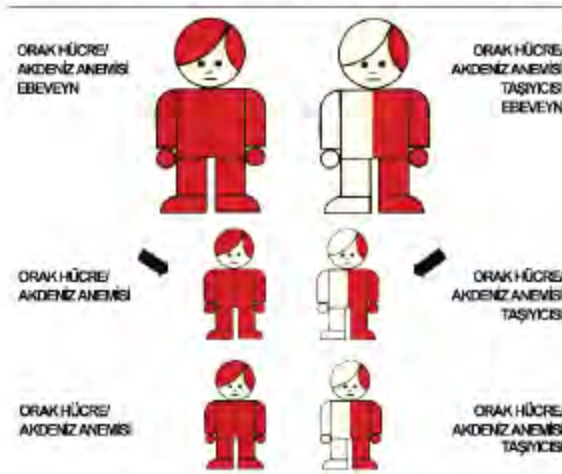
Şekil-3. Taşıyıcı kişi - Taşıyıcı kişi

Evlenecek çiftlerden ikisi birden taşıyıcı iseler çocuklarının %25 i hasta (talasemi major veya orak hücre anemi), % 50 taşıyıcı, %25 tamamen normal olurlar.



Şekil-4. Hasta kişi - Sağlıklı kişi

Orak hücre/Akdeniz anemisi hastalığı olan ile tamamen normal olup evlenen çiftlerde % 100 taşıyıcı çocuklar olur.



Şekil-5. Hasta kişi - Taşıyıcı kişi

Orak hücre/Akdeniz anemisi hastalığı olan ile orak hücre/ Akdeniz anemisi taşıyıcısı olan evlenen çiftlerde ise hasta çocuk olma olasılığı % 50, taşıyıcılık %50 oranındadır.

Beta Talasemi Akdenizi de içine alan bir kuşak içinde İtalya, Yunanistan, İspanya, Fransa, Adriyatik Kıyıları, Kuzey Afrika Ülkeleri, Kıbrıs ve Türkiye'nin güney ve batı kıyıları, Ortadoğu Ülkeleri, Kafkasya, Pakistan, Hindistan, Vietnam ve Kamboçya da sık görülür.

Talasemiler çeşitli ülkelerde ve aynı ülkenin farklı bölgelerinde dağılımları farklılık gösterir. Örneğin; kuzey ve orta İtalya'da beta talasemi sıklığı %0.5-2 iken, güney Sardinya da bu oran %27-30'lara Kıbrıs ta ortalama %15 civarlarına çıkar. Azerbaycan'da %6.3-7.8, Dağıstanda %3.2-16.8 arasındadır.

Alfa talasemi ise uzak doğuda önemli sorundur.

HbS en sık Afrika'da (%20) oranında görülür. Ayrıca Orta Doğu, Yunanistan ve Hindistan'da çok görülür.

HbC, Batı Afrika'da (%17), Kuzey Ganada (% 28).

HbE, Burma, Tayland, Kamboçya, Çin, Malezya ve Endonezya da;

HbD Los Angeles (Punjab), en sık Hindistan'da görülmektedir.

Türkiye de talasemi ile ilgili ilk çalışmalar Prof.Dr. M. Aksoy tarafından başlatılmıştır. Çavdar ve Arcasoy tarafından sağlıklı Türk toplumunda beta talasemi taşıyıcı sıklığı %2.1 bulunmuştur (1971). Son beş yıla kadar yapılan diğer çalışmalarda bölgelere göre %0.6-13 arasında beta talasemi taşıyıcılık oranlarımız değişmektedir.

Türkiye'de 1993 yılında kalıtsal kan hastalıkları ile mücadele yasasının çıkmasında sonra Sağlık Bakanlığı tarafından Antakya, Antalya, Mersin ve Muğla'da talasemi merkezleri kurulmuştur. Daha sonra il Hıfzıssıhha kurul kararı ile evlenecek çiftlerde talasemi taraması zorunlu hale getirilmiştir.

Sağlık Bakanlığı ve Ulusal Hemoglobinoapati Konseyinin çalışmaları ile son beş yılda Marmara, Ege ve Akdeniz bölgelerindeki 16 merkezin yaptığı tarama çalışmalarında toplam 377339 sağlıklı kişi taranmıştır. Sonuçlara göre talaseminin sık görüldüğü 16 merkezde ortalama talasemi taşıyıcı sıklığı %4,3 iken bazı bölgelerde %10 üzerine çıktığı görülmüştür. Bu da çok önemli sağlık sorunu olarak bölgemizde görülmektedir.

Antakya bölgesi Türkiye'nin güneyinde Akdeniz kuşağı içinde yer almaktadır. Bölgemiz çok çeşitli ırk ve kültürlerin yaşadığı bir bölge olması ve akraba evliliklerinin yoğun olması nedeniyle otozomal resesif geçişli bu hastalıkların toplumdaki sıklığı artmaktadır.

Merkezimizde yaptığımız son 7 yıllık verilerimizin geriye dönük değerlendirilmesi sonucunda Antakya genelinde beta talasemi taşıyıcılığı %6.0 iken, orak hücre anemi taşıyıcılığı (HbS) %6.3, Alfa talasemi taşıyıcılığı %12.9 ve diğer hemoglobinoopatiler %4.2 bulunmuştur.

Bu veriler ışığında merkezimize evlilik öncesi be diğer polikliniklerden gelen tüm Hb elektroforez sonuçları ilçelere göre dağılımlarına bakıldığında beta talasemi taşıyıcılığı sıklığı Antakya merkezde %6.4, Hassa %9.8, Altınözü %6.1 iken, orak hücre anemi taşıyıcılığı (HbS), Samandağ %11.3, İskenderun %6.6, Antakya merkezde %5.7 bulunmuştur.

Hemoglobinoapati kontrol programlarımızda eğitim, genetik danışmanlık yoğun olarak verilmesi gereken ilçelerimizde gün ışığına çıkmıştır. Hasta doğumlarının önlenmesi için bu bölgelerdeki kontrol programlarının artırılmasına gidilmiştir.

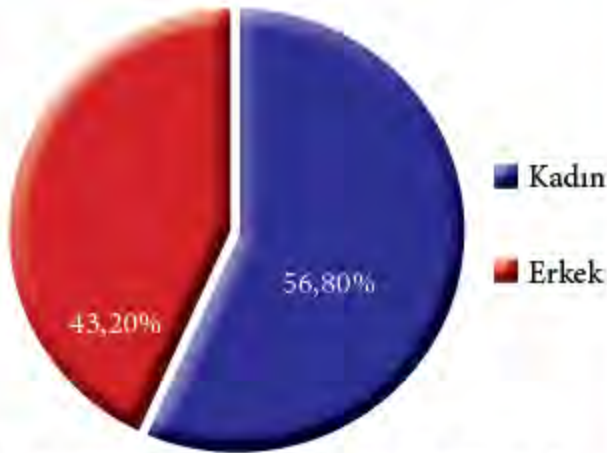
3. BÖLÜM

TALASEMİ VE ORAK HÜCRE ANEMİ TAŞIYICI GRAFİĞİ

TAŞIYICI KİŞİLERDE (DEMOGRAFİK BİLGİLER)

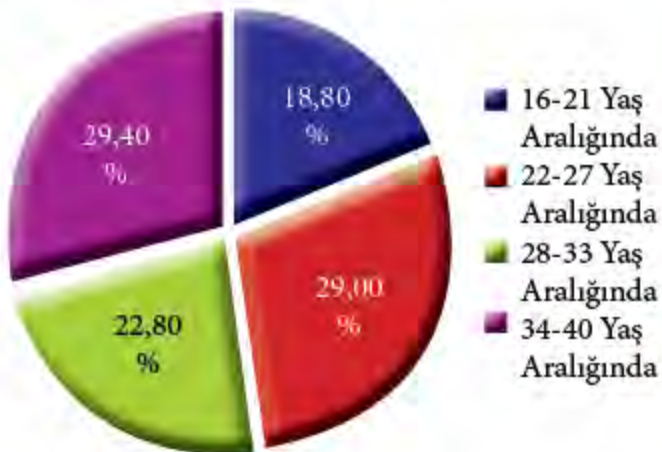
Bu çalışma, Hatay ilinde bulunan Talasemi taşıyıcılarının oluşturduğu kitleden en uygun örnekleme teknikleri kullanılarak belirlenen 500 kişi ile yüz yüze görüşülerek yapılmıştır. Söz konusu görüşme esnasında hastalara bir anket çalışması uygulanmıştır. Anketi uygulayacak kişilere uygulamanın nasıl yapılacağı tanımlanmış, oluşabilecek hatanın minimuma indirilmesi için gerekli önlemler alınmıştır.

Cinsiyet Dağılımı



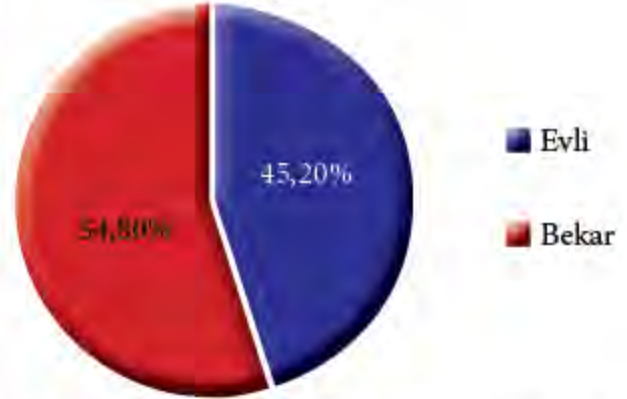
Araştırmaya katılan taşıyıcıların %56,80'i kadın, %43,20'si erkek olduğunu ifade etmiştir.

Yaş Dağılımı



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %18,80'i 16 - 21 yaş aralığında, %29'u 22 - 27 yaş aralığında, %22,80'i 28 - 33 yaş aralığında ve %29,40'i 34 - 40 yaş aralığında olduğunu ifade etmiştir.

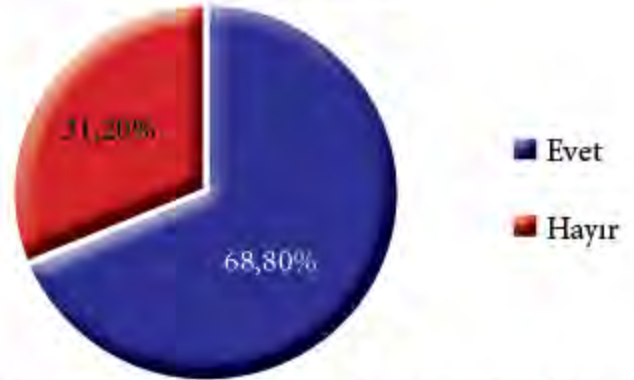
Medeni Hal Dağılımı



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %45,20'si evli, %54,80'i bekâr olduğunu ifade etmiştir.

GENEL BİLGİLER

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %68,80'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %31,20'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?		
Yaşa Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	53,19%	46,81%
22 - 27 Yaş Aralığında	66,90%	33,10%
28 - 33 Yaş Aralığında	66,67%	33,33%
34 - 40 Yaş Aralığında	82,31%	17,69%

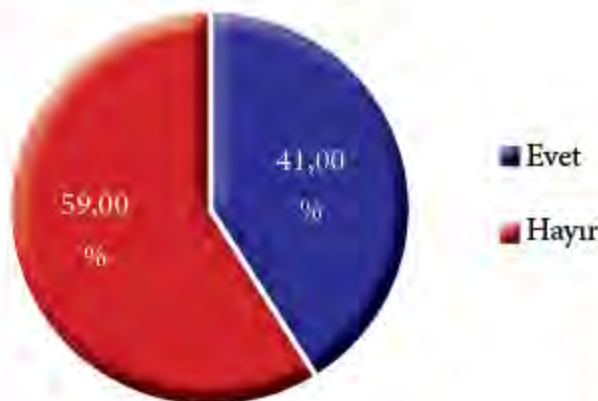
İki Taşıyıcının Evlenmesi Durumunda Ortaya Çıkacak Sonuç Biliyor Musunuz?		
Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	68,31%	31,69%
Erkek	65,74%	34,26%

Cinsiyet dağılımına göre analiz yapıldığında kadın taşıyıcıların %68,31'i iki taşıyıcının evlenmesi durumunda ortaya çıkacak sonuç hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %31,69'u bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Erkek taşıyıcıların %65,74'ü iki taşıyıcının evlenmesi durumunda ortaya çıkacak sonuç hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %34,26'sı bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

İki Taşıyıcının Evlenmesi Durumunda Ortaya Çıkacak Sonuç Biliyor Musunuz?		
Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	81,86%	18,14%
Bekâr	55,11%	44,89%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %81,86'sı iki taşıyıcının evlenmesi durumunda ortaya çıkacak sonuç hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %18,14'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %55,11'i iki taşıyıcının evlenmesi durumunda ortaya çıkacak sonuç hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %44,89'u bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Prenatal Tanı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %41'i prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %59'u bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Prenatal Tanı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?		
Yaş Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	21,28%	78,72%
22 - 27 Yaş Aralığında	33,79%	66,21%
28 - 33 Yaş Aralığında	46,49%	53,51%
34 - 40 Yaş Aralığında	56,46%	43,54%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 - 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %21,28'i prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %78,72'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 - 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %33,79'u prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %66,21'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 - 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %46,49'u prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %53,51'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 - 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %56,46'sı prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %43,54'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

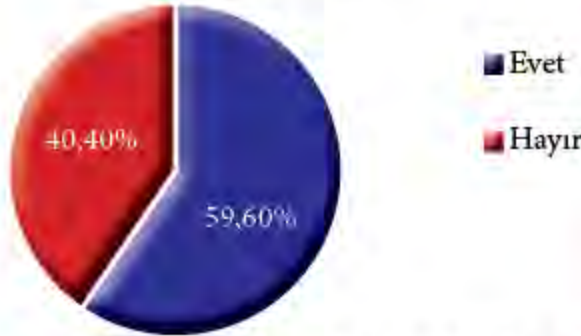
Prenatal Tanı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?		
Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	46,13%	53,87%
Erkek	34,26%	65,74%

Cinsiyet dağılımına göre analiz yapıldığında kadın taşıyıcıların %46,13'ü prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %53,87'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Erkek taşıyıcıların %34,26'sı prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %65,74'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Prenatal Tanı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?		
Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	58,85%	41,15%
Bekar	26,28%	73,72%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %58,85'i prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %41,15'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %26,28'i prenatal tanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %73,72'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Orak Hücre Anemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %40,40'ı orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %59,60'ı bilgi sahibi olmadığını ifade

Orak Hücre Anemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?		
Yaş Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	47,87%	52,13%
22 - 27 Yaş Aralığında	55,17%	44,83%
28 - 33 Yaş Aralığında	56,14%	43,86%
34 - 40 Yaş Aralığında	74,15%	25,85%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 – 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %47,87'si orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %52,13'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 – 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %55,17'si orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %44,83'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 – 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %56,14'ü orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %43,86'sı bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 – 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %74,15'i orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %25,85'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Orak Hücre Anemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?

Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	73,01%	26,99%
Erkek	48,54%	51,46%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %73,01'i orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %26,99'u bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %48,54'ü orak hücre anemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %51,46'sı bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Talasemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %56,20'si talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %43,80'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Talasemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Misiniz?

Yaş Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	38,30%	61,70%
22 - 27 Yaş Aralığında	55,86%	44,14%
28 - 33 Yaş Aralığında	57,02%	42,98%
34 - 40 Yaş Aralığında	67,35%	32,65%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 – 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %38,30'u talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %61,70'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 – 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %55,86'sı talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %44,14'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 – 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %57,02'si talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %42,98'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 – 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %67,35'i talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %32,65'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Talasemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Mısınız?

Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	53,87%	46,13%
Erkek	59,26%	40,74%

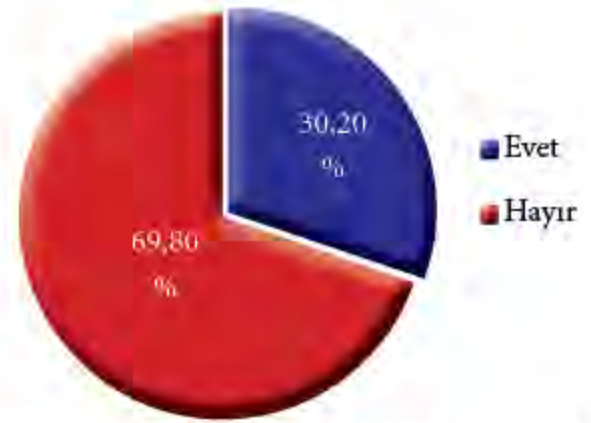
Cinsiyet dağılımına göre analiz yapıldığında kadın taşıyıcıların %53,87'si talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %46,13'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Erkek taşıyıcıların %59,26'sı talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %40,74'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Talasemi Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Mısınız?

Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	69,47%	30,53%
Bekâr	45,26%	54,74%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %69,47'si talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %30,53'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %45,26'sı talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %54,74'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Taşıyıcılık Aşıyla Önlenebilir Mi?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %30,20'si taşıyıcılığın aşıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %69,80'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Taşıyıcılık Aşıyla Önlenebilir Mi?

Yaşa Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	42,55%	57,45%
22 - 27 Yaş Aralığında	35,86%	64,14%
28 - 33 Yaş Aralığında	26,32%	73,68%
34 - 40 Yaş Aralığında	19,73%	80,27%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 – 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %42,55'i taşıyıcılığın aşıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %57,45'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 – 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %35,86'sı taşıyıcılığın aşıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %64,14'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 – 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %26,32'si taşıyıcılığın aşıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %73,68'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 – 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %19,73'ü taşıyıcılığın aşıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %80,27'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

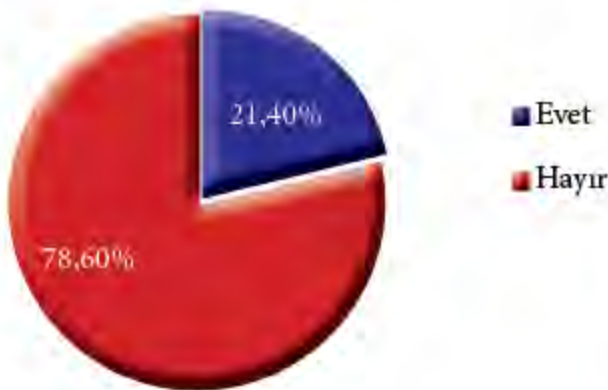
Taşıyıcılık Aşısıyla Önlenebilir Mi?		
Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	28,52%	71,48%
Erkek	32,41%	67,59%

Cinsiyet dağılımına göre analiz yapıldığında kadın taşıyıcıların %28,52'si taşıyıcılığın aşısıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %71,48'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Erkek taşıyıcıların %32,41'i taşıyıcılığın aşısıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %67,59'u bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Taşıyıcılık Aşısıyla Önlenebilir Mi?		
Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	23,45%	76,55%
Bekâr	35,77%	64,23%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %23,45'i taşıyıcılığın aşısıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %76,55'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %35,77'i taşıyıcılığın aşısıyla önlenebilirliği hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %64,23'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

İlk Taşıyıcının Evlenmesinin Uygun Olduğunu Düşünüyor Musunuz?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %21,40'ı iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %78,60'ı bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

İkinci Taşıyıcının Evlenmesinin Uygun Olduğunu Düşünüyor Musunuz?		
Yaş Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	21,28%	78,72%
22 - 27 Yaş Aralığında	25,52%	74,48%
28 - 33 Yaş Aralığında	20,18%	79,82%
34 - 40 Yaş Aralığında	18,37%	81,63%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 - 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %21,28'i iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %78,72'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 - 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %25,52'si iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %74,48'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 - 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %20,18'i iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %79,82'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 - 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %18,37'si iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %81,63'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

İkinci Taşıyıcının Evlenmesinin Uygun Olduğunu Düşünüyor Musunuz?		
Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	20,42%	79,58%
Erkek	22,69%	77,31%

Cinsiyet dağılımına göre analiz yapıldığında kadın taşıyıcıların %20,42'si iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %79,58'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Erkek taşıyıcıların %22,69'u iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %77,31'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Bulaşıcı mıdır?

Yaş Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	20,21%	79,79%
22 - 27 Yaş Aralığında	11,72%	88,28%
28 - 33 Yaş Aralığında	11,40%	88,60%
34 - 40 Yaş Aralığında	10,88%	89,12%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 - 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %20,21'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %79,79'u bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 - 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %11,72'si Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %88,28'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 - 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %11,40'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %88,60'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 - 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %10,88'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %89,12'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Bulaşıcı mıdır?

Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	10,62%	89,38%
Bekâr	14,96%	85,04%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %10,62'si Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %89,38'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %14,96'sı Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %85,04'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 - 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %38,30'u talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %61,70'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 - 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %55,86'sı talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %44,14'ü bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 - 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %57,02'si talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %42,98'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 - 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %67,35'i talasemi hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %32,65'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

İki Taşıyıcının Evliliğinin Uygun Olduğunu Düşünüyor Musunuz?

Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	18,58%	81,42%
Bekâr	23,72%	76,28%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %18,58'i iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %81,42'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %23,72'si iki taşıyıcı evliliğinin uygunluğu hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %76,28'i bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Bulaşıcı mıdır?



Araştırmaya katılan taşıyıcıların %13'ü Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %87'si bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Bulasıcı mıdır?

Yaş Göre Dağılım	Evet	Hayır
16 - 21 Yaş Aralığında	20,21%	79,79%
22 - 27 Yaş Aralığında	11,72%	88,28%
28 - 33 Yaş Aralığında	11,40%	88,60%
34 - 40 Yaş Aralığında	10,88%	89,12%

Yaş dağılımına göre analiz yapıldığında 16 - 21 yaş aralığındaki taşıyıcıların %20,21'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %79,79'u bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 22 - 27 yaş aralığındaki taşıyıcıların %11,72'si Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %88,28'i bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 28 - 33 yaş aralığındaki taşıyıcıların %11,40'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %88,60'i bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir. 34 - 40 yaş aralığındaki taşıyıcıların %10,88'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %89,12'si bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Bulaşıcı mıdır?

Cinsiyete Göre Dağılım	Evet	Hayır
Kadın	9,51%	90,49%
Erkek	17,59%	82,41%

Cinsiyet dağılımına göre analiz yapıldığında kadın taşıyıcıların %9,51'i Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %90,49'u bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Erkek taşıyıcıların %17,59'u Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %82,41'i bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

Akdeniz Anemisi Taşıyıcılığı Bulaşıcı mıdır?

Medeni Hal Dağılımı	Evet	Hayır
Evli	10,62%	89,38%
Bekâr	14,96%	85,04%

Medeni hal dağılımına göre analiz yapıldığında evli taşıyıcıların %10,62'si Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %89,38'i bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir. Bekâr taşıyıcıların %14,96'sı Akdeniz anemisi taşıyıcılığının bulaşıcılığı hakkında bilgi sahibi olduğunu ifade ederken %85,04'ü bilgisi sahibi olmadığını ifade etmiştir.

SONUÇ

Taşıyıcılık kişi için sağlık açısından sorun teşkil etmediği gibi başka birine kan yolu veya diğer yollarla da bulaşmaz. Taşıyıcılık hakkında bilmemiz gereken en önemli konu, taşıyıcı olan iki çiftin evlenmesi sonucu hasta bebek doğumlarının olmasıdır. Taşıyıcı olup da evlenen kişilerde yani çift taşıyıcılarda, bayanın her gebelik durumunda %25 hasta, %25 sağlıklı ve %50 taşıyıcı olan bir bebeğe sahip olacaktır.

Toplumumuz tarafından yanlış olarak bilinen konuların başında her gebelikte bu riskin var olmadığı ancak hasta bebek doğumunun her dört çocukta birinde ortaya çıktığı bilgisi yer alması yanlış bir düşünceyi ortaya koymaktadır. Çünkü her gebelikte aile hasta bebek sahibi olma riski ile karşı karşıya kalmaktadır. Yanlış olarak bilinen diğer bir konu ise bu hastalığın kan uyuşmazlığı için anne adayına vurulan aşı ile karıştırılmasıdır. Bu tür genetik geçişli hastalıkların aşı yapmak suretiyle engellenmek veya aşıyla tedavi etmek gibi bir seçeneğimiz bulunmadığı için iki bireyin taşıyıcı olduklarını öğrenmeleri sonucunda ya evlilik yapmamaları veya prenatal (doğum öncesi) tanı testleri sonucu sağlıklı bebek sahibi olmaları yada preimplantasyon genetik tanı (tüp bebek) yolunu seçerek bu tür genetik geçişli hastalıklardan kurtulma yolunu seçmiş oluruz.

4. BÖLÜM

TALASEMİLER DÜNYA'DA TALASEMİ DAĞILIMI VE TİPLERİ

TALASEMİLER, DÜNYA'DA TALASEMİ DAĞILIMI VE TİPLERİ

Talasemiler bir yada daha fazla hemoglobin zincirinin sentezinde defekt nedeni ile oluşan kalıtsal bir hematolojik bozukluktur. Alfa Talasemi Afrika ve Güneydoğu Asya'daki bireylerde sık iken beta talasemi Akdeniz, Afrika ve Güneydoğu Asya kökenlilerde sık görülür (Şekil 1). Talasemi taşıyıcılığı bazı etnik gruplardaki bireyleri %5-30 oranında etkiler. Talasemiler, α ve β genlerinin 200'den fazla farklı mutasyonu sonucu oluşan en yaygın gen hastalıklarıdır. Düzenli kan transfüzyonu ve yeterli demir şelasyonu tedavisi ile talaseminin ciddi formlarında prognoz iyileşmiştir (1,2).

Talasemi ilk defa 1925'de hayatlarının ilk yıllarında derin anemi ve splenomegali gelişen bebekleri tanımlayan pediatrik Thomas Cooley tarafından tarif edilmiştir. Daha sonra benzer vakaların görülmesi üzerine bu herediter hemolitik anemiye Van Jaksch anemisi, splenikanemi, eritroblastozis, Akdeniz anemisi adları verilmiştir (3).



Şekil-6. Talasemi İçin Endemik Bölgeler

ALFA TALASEMİLER

Alfa talasemi, alfa globin zinciri üretiminde azalmaya da tamamen kaybolma ile karakterize otozomal resesif bir hastalıktır. Alfa talasemi otozomal resesif geçiş göstermekte ve hastalığın şiddeti asemptomatik taşıyıcıdan inutero ölüme kadar değişebilen bir dağılım göstermektedir. Akdeniz ülkeleri, Ortadoğu, Güney Asya, Sri Lanka, Maldivler, Güneydoğu Asya, Malezya, Güney Çin ve Tayvan'ı kapsayan bölgelerde yaygın olarak görülmektedir (4). Hemoglobinoopatilerin önlenmesinde en etkin yöntemler taşıyıcıların tespit edilmesi, taşıyıcılara genetik danışma verilmesi ve prenatal tanı metotlarının kullanılması ile hemoglobinoopatili bebek doğumunun önlenmesini kapsamaktadır (4).

Önceleri alfa talasemi mutasyonlarının fenotipi doğrudan etkilenmiş alfa globin gen sayısı ile ilişkilendirilmiştir (4). Her bireyin genomunda 16. kromozomların her birinde iki tane olmak üzere alfa globin geninin dört kopyası bulunur. Alfa talasemide en sık rastlanılan patoloji gen delesyonudur. Dört alfa geninden bir tanesi delesyona uğradığında sessiz talasemi veya alfa talasemi-2, iki alfa geni delesyona uğradığında alfa talasemi taşıyıcılığı veya alfa talasemi-1, üç alfa geni delesyona uğradığında Hb H hastalığı, dört alfa geni de delesyona uğradıysa HbBart's hidrops fetalis hastalığı ortaya çıkar (Şekil 2) (1,3,4).

Klinik fenotipi asemptomatikten öldürücü hemolitik anemiye kadar değişmektedir. Etkilenen bireylerde değişken derecelerde anemi (düşük Hb), MCV ve MCH düşük, HbA2 normal/hafif düşüklük bulunur. Özellikle sessiz α -talasemi ve α -talasemi taşıyıcılarını doğrulamak için moleküler analiz gereklidir (5). Sessiz (hafif) alfa taşıyıcılığı (alfa talasemi-2) olan hastalar genellikle klinik ve hematolojik olarak tamamen normaldirler. HbH'li hastaların aile incelemesi sırasında tespit edilirler. Yenidoğan devresinde kordon kanında %2-5 oranında HbBarts tespit edilir. Bu da ilk üç aydan sonra kaybolur. Ağır alfa taşıyıcılığı veya alfa talasemi-1 de beta talasemi taşıyıcılarında görülen hematolojik bulgulara benzer bulgular gözlenir.

HbA2 düzeyleri normal veya normalden düşüktür. Periferik kan yaymasında eritrositlerde hipokromi, mikrositoz, anizositoz, poikilositoz, polikromazi ve bazofilikstipling vardır. OEV düşüktür. Yenidoğan

devresinde %5-10 oranında HbBarts vardır. HbBarts daha sonra kaybolur, 6 aydan sonra görülmez. Hb H hastalığında klinik bulgular talasemi intermedia veya ondan daha da hafif bir tabloya yol açar. Genel olarak hastalara tanı geç olarak yirmili yaşlarda konur. Hastaların hafif splenomegalileri sarılıkları vardır. Hastalarda safra taşı da bulunabilir. Periferik kan yaymalarında eritrositlerde hipokromi, mikrositoz, anizositoz, poikilositoz, polikromazi ve target hücreleri vardır. Yenidoğan devresinde Hb elektroforezinde %20-40 oranında HbBarts tespit edilir. Daha sonra HbBarts'ın yerini %5-30 oranında HbH alır. Hidrops fetalisde Barts'ın oksijene olan affinitesinin çok yüksek olması nedeniyle fetuslar genellikle hipoksiye bağlı ölü doğarlar veya doğumdan sonraki birkaç saat içinde kalp yetmezliğinden kaybedilirler (3).

Şekil 2. Hemogloblin Bart's hidropssendromu a. Periferik kan yayması normoblast, hipokromik, mikrositik, eritrositlerde anizositoz ve poikilositoz; b. Ölü doğmuş hidropik bebek (5).

BETA TALASEMİLER

Her bireyin genomunda 11 no'lu kromozomun üzerinde her bir homolog kromozom üzerinde birer tane olmak üzere iki tanedir. Eğer bir tane hatalı beta globini varsa beta talasemi minor veya beta talasemi taşıyıcısı, iki gende hatalı ise beta talasemi major hastalığı meydana gelir. Beta talasemide genel moleküler patoloji beta gen bölgesindeki tek nokta mutasyonudur (3). Ülkemizde talasemi mutasyonları çok heterojendir. Beta talasemide 150'den fazla farklı mutasyon vardır (2).

Beta talasemide moleküler bozukluk beta zincirinin hiç yapılmamasına veya az yapılmasına neden olur. Alfa zincir yapımı normal hızda devam ettiği için alfa zincir lehine bir zincir dengesizliği olur. Hemogloblin sentezinde kullanılmayan alfa zincirleri, büyük intrasellüler inklüzyonlar oluşturarak eritroid serinin kemik iliğinde olgunlaşmakta olan genç hücrelerinde çöker. Bu hücrelerin bir kısmı kemik iliğinde olgunlaşmadan parçalanır (ineffektif eritropoez). Anormal kırmızı seri hücreleridaima dalak tarafından dolaşımdan kaldırıldığı için dalak hipertrofiye uğrar. Böylece gelişen splenomegali anemiye katkısı olan plazma volümünün artışına ve hipersplenizme neden olur. Anemi böbreklerden eritropoietin yapımının artışı için bir uyarandır. Eritropoietin etkisiyle kemik iliği aktivitesinin artışına bağlı olarak kafatası ve ekstremitelerde kemiklerinde genişleme ile ilgili deformiteler oluşur (3).

a) Beta Talasemi Major: Doğumda normal olan bebeklerde genellikle üç aylıktan sonra anemi belirir ve Hb düzeyleri çoğunda ilk altı ay ile bir yıl arasında transfüzyon gerektirecek düzeylere iner. Talasemi majorlu hastalar aileleri tarafından çok değişik klinik yakınmalar ile getirilmelerine rağmen, klinikte sıklıkla saptanan bulgular anemi ya da hepatosplenomegalidir.

Uygun transfüzyon yapılmayan hastalarda Cooley anemisinin tipik bulguları ortaya çıkar. Bunlar büyüme geriliği, burun kökünde basıklık, maksillaların belirginleşmesi ve mongoloid yüz görünümü olabilir. Bu kemik değişiklikleri kafa, uzun kemik ve parmaklarda karakteristik radyolojik bulgularla birliktedir. Yine uygun tedavi almayan hastalarda hepatosplenomegali, cilt pigmentasyonunda artma gözlenir. Artmış eritroid aktiviteye bağlı olarak folik asit eksikliği sık olarak meydana gelmektedir. Kemik iliği genişlemesine bağlı uzun kemik kortekslerindeki incelmeden dolayı spontan kırıklar olur. Epistaksis ve hemostatik diğer problemler karaciğer fonksiyonlarındaki bozulmaya bağlı olarak gelişir ve daha çok koagülasyon faktörleri sentez bozukluğu sonucu oluşur. Renal tubuler dilatasyona bağlı böbreklerde büyüme, orta derecede proteinüri ve mikroskopik hematüri, interstisyel nefrit, demir depolanmasına bağlı olarak meydana gelmektedir. Böbrek fonksiyonlarındaki azalmaya bağlı hiponatremik ve hipokloremik alkaloz da gelişebilir. Büyük yaşlardaki hastalarda safra taşları, kolesistit ve diyare oluşabilir. Bacak ülserleri, pubertal gelişmenin gecikmesi veya olmaması, diabetes mellitus, adrenal yetmezlik, tiroid ve paratiroid fonksiyon bozuklukları da çok nadir değildir (3).

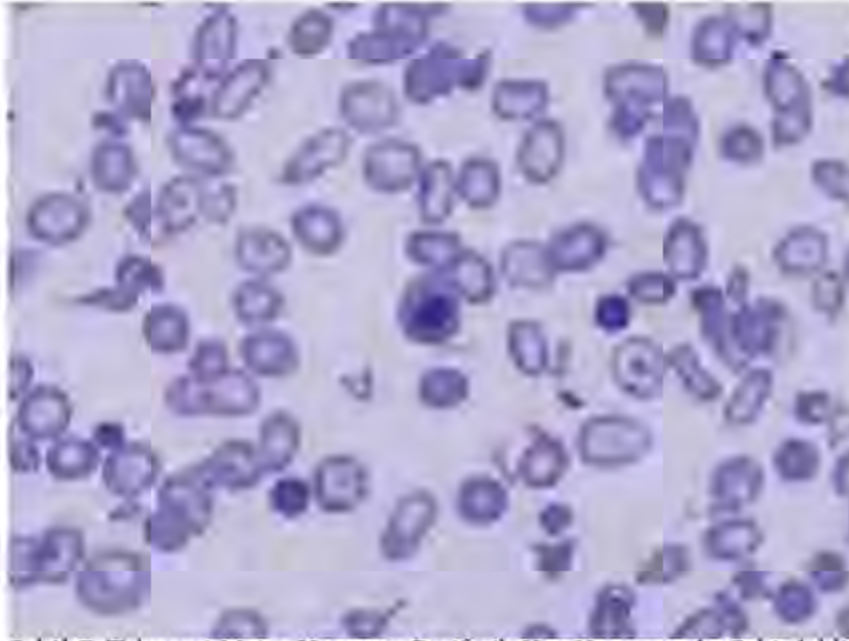
Periferik kan yaymasında eritrosit değişiklikleri çok belirgindir. Ağır hipokromi ve mikrositoza ek olarak poikilositoz, anizositoz ve target hücreleri mevcuttur, ayrıca çok sayıda çekirdekli eritrositler (normoblast) görülür (Şekil 3). Transfüzyon yapılmazsa Hb düzeyi 5g/dl'nin altındadır. Serum demiri yüksek, demir bağlama kapasitesi azalmıştır. Hemoliz nedeniyle indirekt bilirubin ve yetersiz eritropoezin belirtisi olarak LDH

yüksəkdir. Hb Elektroferezində %50-90HbF görülməsi tanı koydurucudur. HbA2 %7'ye kadar yüksələbilir. HbA2 normal düzeyde bile olsa HbA₂ya oranı çox artmışdır (3).

b) Beta Talasemi İntermedia: Kan transfüzyon gereksinimi olmaksızın Hb düzeyinin 7 gr/dl veya üzerinde tutabilen hastalara talasemi intermedia denir. Aneminin derecesi hipersplenizm, enfeksiyon varlığı veya folat eksikliği gibi nedenlerle ağırlaşmakta ve çok değişkenlik göstermektedir. Genellikle kan

transfüzyon gereksinimi yoktur. Parvovirus veya diğer enfeksiyonlara bağlı aplastik krizler olabilmekte ve buna bağlı olarak da hayatı tehdit eden anemi görülebilmektedir. Talasemi intermedia hastalarının bazıları normal büyüme, gelişme ve seksüel maturasyon göstererek erişkin yaşa kadar ulaştıkları halde bazı Talasemi intermedialı hastalarda kardiyomegali, osteoporoz, kırıklar, artrit, splenomegali ve hipersplenizm gibi komplikasyonlar gelişebilmektedir. Bu komplikasyonlar talasemi majordaki gibi Hb seviyesini normal düzeylerde idame ettirip endojen eritropoezi suprese edecek şekilde transfüzyon programları ile önlenmektedir. Periferik kan bulguları ve eritrosit indeksleri beta talasemi majorde olduğu gibidir. Ancak Hb elektroferezinde HbA₂, HbF ve HbA₂ seviyeleri değişkenlik göstermektedir (3).

c) Beta Talasemi Minor: Genellikle klinik olarak asemptomatiktirler. Hb elektroforezi vakaların %90'ından fazlasında HbA₂'nin %3.4'ten %7'ye kadar yükseldiğini gösterir ve bu bulgu tanı koydurucudur. Vakaların %50'sinde HbF'de %2-6 arasında hafif artışı görülür. Az sayıda vakada ise HbA₂ düzeyi normal, ancak HbF %5-15 oranlarında artmıştır. Periferik kan yaymalarında eritrositlerde hipokromi, mikrositoz, anizositoz, poikilositoz, targetcell ve bazofilik stipling olabilir (3). Talasemi taşıyıcısı birelerin tam kan sayımında hafif mikrositik anemi bulunur. Mentzer indeksi (MCV/RBC) çocuklar için demir eksikliği ile talasemiği ayırt etmede yardımcı olabilir. Demir eksikliğinde genellikle 13' den büyük iken talasemide 13'den azdır (1).



Şekil-7. Talasemi Major Hastanın Periferik Kan Yaymasında Çekirdekli Eritrositler, Hipokromi, Anizositoz, Poikilositoz, Hedef hücreleri.

TEDAVİ ŞEKİLLERİ

Eritrosit süspansiyonu transfüzyonu hemoglobin seviyesini 10 g/dl'nin üzerinde tutmak içindir. Transfüzyonlar her 4-5 haftada bir gereklidir. Hemosiderozis uzamış transfüzyon tedavisinin istenmeyen ve fatal neticesidir. Çünkü her 200 ml eritrosit süspansiyonunda 200 mg demir vardır ve fizyolojik olarak atılamaz (3). Genel kural hastalara demir şelasyon tedavisi 10-20 transfüzyon veya ferritin seviyesi 1000 ng/ml üzerine çıktığında başlanır. DFO intravenöz ve subkutan uygulanır. Desferriksamine subkutan olarak geceleri 8-12 saatte pompa ile verilmelidir (3,6,7). Son 30 yılda, Beta-talasemi majörde geleneksel düzenli kan transfüzyonu ve desferriksamine (Desferal®, DFO) tedavisi ile belirgin olarak prognozu iyileşmiştir (6). Desferriksamin kullanımına genellikle transfüzyon programına başladıktan yaklaşık 1 yıl sonra serum ferritin düzeyleri 1000 ng/ml'yi geçmeden başlanmalıdır. Desferriksamin subkutan yolla uzun süreli infüzyonlarla verilir.

Başlangıç dozu 35 mg/kg/gündür. Yaklaşık iki üç yıl içinde doz 50 mg/kg/gün'e artırılabilir. Birlikte C vitamini verilirse demir atılımı artar (7). Desferalin en sık yan etkisi lokal reaksiyon, ağrı, şişlik endüryasyon eritem, yanma, kaşıntı ve bazen, ateş, halsizlik ve üşüme yapabilir. Senzonöral hipoakuzi ve oküler toksisiteside vardır. Enfeksiyonlardan yersinia enterokolitika ve klebsiella pnömoniaya yol açabilir (8).

Yeni demir şelatörleri deferipronun ve deferasiroksdur. Deferipronun (Ferriprox®, DFP)oral olarak kullanılır. Doz 75-100 mg/kg/gün 3 dozda uygulanır (8). İlk kez 1995'de Hindistan ve daha sonra, 1999 yılında Avrupa'da lisans almıştır. En ciddi yan etkisi agranülositozdur. Daha yaygın fakat daha az ciddi yan etkileri gastrointestinal semptomlar (örneğin, bulantı, kusma, mide rahatsızlık), artralji, çinko eksikliği ve özellikle anti-hepatit C (HCV)- virüsü pozitif hastalarda dalgalı ALT seviyeleridir (6). Retrospektif çalışmalarda DFP ile tedavi edilen hastaların DFO ile tedavi edilen hastalara göre kardiyak manyetik rezonans görüntülemeye (kardiyak demir yükünde azalma ve kalp fonksiyonunu iyileşme) belirgin iyileşme gösterilmiştir. Bu gözlemler DFP'un potansiyel bir kardiyoprotektif olduğunu desteklemektedir (6). Deferasiroks (DFX) günde bir kez 20 mg-40 mg/kg/günden kullanılır. En sık yan etkisi geçici, hafif ve orta gastrointestinal rahatsızlık ve deri döküntüsüdür. Hafif, genellikle ilerleyici olmayan serum kreatinin yükselmesi (genellikle normalin üst sınırı içinde) yaklaşık üçte birinde gözlenmiştir (8).

Splenektomi yıllık kan tüketimi 200 ml/kg eritrosit süspansiyonu üzerinde ve hipersplenizm bulguları olan hastalara önerilmektedir. Çocuklarda splenektomi fatal enfeksiyon riski nedeniyle erken çocukluk çağında önerilmemektedir. Bu işlem genellikle beş yaşından sonra yapılmalıdır (9).

Kemik iliği nakli beta talasemi major için tek küratif tedavi yaklaşımıdır. Bütün beta talasemi majorlülü hastalara tanı sonrası sağlıklı kardeşi varsa doku grupları (HLA) araştırılmalı, donörü olma olasılığı değerlendirilmelidir. Hematopoetik kök hücre transplantasyonunda en iyi sonuçlar, hastalığın erken döneminde yani henüz talaseminin ve onun konvansiyonel tedavisinin organ hasarı yapmadığı, hepatomegali ve karaciğer biyopsisinde portal fibrozisin olmadığı, düzenli şelasyon tedavisi alan hastalarda alınmaktadır (1).

Beta Talasemi Majörlülü Hastalarda İzlem

Beta talasemi majörlülü hastaların komplikasyon izlem planı tablo 5'de sunulmuştur (10).

Tanıda	Ayık	1 ayda bir	6 ayda bir	Yıllık	Gerektiğinde
Hepatit belirleyicileri HIV HBV aşısı Karaciğer testleri Kan grubu (Alt gruplar) Münaseyon Analizi	Tam kan sayımı Sistemik müayene Karaciğer testleri (yüksekse)	Boy, Ağırlık Ferritin Kan şekeri Böbrek Karaciğer ve Kemik Testleri	Kardiyak Tele. EKG EKO (gerekirse)	Endokrin: T4, TSH (-3y) OGTT (-8y) Kemik yaşı ve kemik dansitesi (-8y) Puberte değerlendirme (-8y) FSH, LH, Östadiol, Testosteron (gerekirse) Kardiyak: Tele., EKG, EKO Holter EKO (gerekirse) Kardiyak T2* MRI (-10y) Hepatik: PT, aPTT Hepatit virus tırmanışı Gör. müayenesi Dış müayenesi İsitime testi	Kardiyak: 24 sa. Holter Hepatik Karaciğer biyopsisi

Tablo-5. Beta Talasemi Majör Komplikasyon İzlem Planı

ERADİKASYON VE PRENATAL TANI

Talasemiler gebelikte koryon villus örnekleme takiben fetal DNA analizi ile erken dönemde teşhis edilebilir. Hastalığın eradikasyonu için hastalığın insidansının yüksek olduğu bölgelerde hamile kadınları ve bireyleri, demir tedavisine yanıt vermeyen hafif hipokrom anemileri varsa, talasemi için taranmalı ve genetik danışmanlık önerilmelidir (2). Talasemi minörün gerçek önemi genetik danışmanlık açısındandır. Anne ve

babada talasemi minör varsa doğacak çocukların %25'inin homozigot ve talasemi majör olma riski vardır. Beta talasemili çocuk doğumları; talasemi taşıyıcılarının bulunması ve taşıyıcı olduğu bilinen evliliklerde hamileliğin ilk döneminde Prenatal Tanı Merkezlerine başvurmalarını sağlamak ile önlenebilir (3).

PROGNOZ

Hastalığın seyri, hastanın uygun transfüzyon ve demir şelasyon tedavisi alıp almamasına bağlıdır. Uygun transfüzyon ve şelasyon tedavisi almayan hastalarda yaşam beklentisi 5 yaşın altındadır. Bu hastalar genellikle anemi, kalp yetmezliği, karaciğer yetmezliğinden kaybedilir.

Yalnızca kan transfüzyonları ile tedavi edilen hastalar 10 yaşlarına kadar yaşarlar. Ancak ağır hemosiderozis komplikasyonları da gelişir. Talasemi majorlû hastalarda en sık ölüm nedeni kalp yetmezliğidir. Tekrarlayan transfüzyonlara bağlı olarak hayatın ikinci on yılında kardiyak hemosiderozis sonucu kardiyak problemler ön safhaya geçmekte, aritmi ve dirençli kalp yetmezliğinden dolayı hastalar kaybedilebilmektedirler (3).

SONUÇ

Sonuç olarak talasemi hastalığının eradikasyonu için hastalığın insidansının yüksek olduğu bölgelerde; toplumun eğitilmesi, bilinçlendirilmesi, taşıyıcılarının ortaya çıkarılması, genetik danışmanlık ve prenatal tanının birlikte uygulanması ile hastalıklı bireylerin dünyaya gelmelerini önleyecek tedbirlerin alınması gerekmektedir.

5. BÖLÜM

ORAK HÜCRE ANEMİ HASTALIĞI NEDİR?

ORAK HÜCRE HASTALIĞI NEDİR?

Orak hücre hastalığı kalıtsal geçiş gösteren ciddi bir durumdur. Bu hastalık kan dolaşımında bulunan alyuvarları etkilemektedir. Alyuvarlar normal şekillerini kaybederek orak hücre haline dönerler. Oraklaşan alyuvarlar küçük damarlarda tıkanıklık yaparak organ hasarına ve hastalığın tipik klinik bulgularının oluşmasına neden olur. Hastalığın temel bulguları anemi, tekrarlayan ağrılı ataklar, enfeksiyonlar ve etkilenen organda görülen işlev bozukluğudur. Hastalar ataklar arasında kendilerini genellikle iyi hissederler.

Hastalığın oluşumuna neden olan genetik bozukluklara göre orak hücre hastalıkları alt gruplara ayrılmıştır. Hasta gruplarının hepsinde tanı, şikâyet ve tedavi birbirlerine benzerdir. Orak hücre taşıyıcılığı orak hücre hastalığı ile aynı değildir. Genel olarak, bu kişiler hastalığı gelecek nesillere taşıması dışında tamamen /tama yakın sağlıklı kişilerdir.

ORAK HÜCRE HASTALIĞININ DAĞILIMI

Orak hücreli anemi dünyada en sık görülen kalıtsal kan hastalıklarından biridir. Dünyada 200 milyon kişiden fazla orak hücre taşıyıcısıdır. Tüm dünyada her yıl yaklaşık 300 bin orak hücre hastası doğmaktadır. Türkiye genelinde sıklık % 0.3-0.6 arasındayken, özellikle Çukurova bölgesinde bazı yörelerde bu sıklık % 3-44'e ulaşmaktadır. 2014 yılı itibarıyla Hatay ilinde orak hücre hasta sayısı 1379 'dur.

ORAK HÜCRE HASTALIĞININ NEDENİ NEDİR?

Neden kalıtsaldır. Alyuvarların içinde bulunan ve oksijen taşıma görevi gören "hemoglobin" ile ilgili gendeki değişiklik anormal hemoglobin yapılmasına neden olur. Orak hücre hastalığının oluşabilmesi için hem anne hem de babada genetik değişiklik olması gerekir. Eşlerden yalnızca birinde genetik değişiklik var ise doğacak çocuklarda taşıyıcılık söz konusu olabilir. Her gebelikte taşıyıcı bebek doğma ihtimali % 50'dir. Hasta çocuk dünyaya gelmez. Hem annede hem de babada genetik değişiklik var ise, diğer bir ifadeyle eşlerin her ikisi de taşıyıcı ise doğacak bebeğin hasta olma olasılığı % 25, taşıyıcı olma olasılığı % 50 ve normal olma olasılığı %25'dir.

Orak hücre anemisi orak hücre hastalığının en yaygın tipidir. Hasta iki orak hücre genine sahiptir. Bunun tıp literatürün de kısaltılmış ifadesi hemoglobin SS veya HbSS'dir. Orak hücre hastalığının diğer tipleri bir orak hücre geninin başka bir anormal hemoglobin genle birlikteliği şeklindedir [örnek: Hemoglobin SC (HbSC), Hemoglobin S/beta talasemi (HbS β), hemoglobin S/D (HbSD),...].

ORAK HÜCRE HASTALIĞINA NEDEN OLAN GENETİK DEĞİŞİKLİĞİN ETKİSİ NEDİR?

Orak hücre genleri alyuvarların içinde bulunan hemoglobin yapısını etkilemektedir. Erişkin bir insanda bulunan normal hemoglobin HbA olarak adlandırılmaktadır. Oksijen taşıma ile görevli olan hemoglobin, aynı zamanda kanın rengini vermektedir. Orak hücre hastalığında ise normal hemoglobin azalır, HbS üretimi artar. Eritrositteki HbS konsantrasyonu 30g/dl'ye ulaştığı zaman yarı solid hale gelir. Bu durum alyuvarların oraklaşmasına neden olur. Oraklaşmayı tetikleyen başlıca nedenler; soğuk, enfeksiyon, sıvı kaybı, düşük oksijen konsantrasyonu, stres ve kan pH'ında azalmadır.

ORAK HÜCRELERİ NE YAPAR?

Orak hücreleri normal alyuvarlardan daha sert ve daha az esnekliğe sahiptir. Orak şeklini alan eritrositler dolaşımın akışkanlığını azaltır ve kan akımı yavaşlar. Bu da özellikle küçük damarlarda tıkanıklık ve oksijensiz bir ortam oluşmasına yol açar. Oraklaşan hücrelerin bir kısmı geri dönüşümlü olup, eski normal şeklini alabilir. Ancak bir kısmı ise hücrelerin duvarında oluşan kalıcı hasar nedeniyle normal şekline dönemezler. Bu hücreler damar tıkanıklığına yol açarak dokularda oksijen azalmasına neden olur. Hastalarda ağrılı kriz görülür. Akut ve kronik bu süreç neticesinde doku harabiyeti ortaya çıkar.

Oraklaşmış alyuvarlar normal hücrelerden çok daha kolay parçalanır. Hastaların hemen hepsinde orta derecede bir anemi vardır. Orta derecede anemi genellikle tolere edileceğinden dolayı bir sorun yaratmaz. Ancak, değişik sebeplerden dolayı ciddi anemi meydana gelir ve kan transfüzyonu yapılmak zorunda kalınabilir.



ORAK HÜCRE HASTALIĞI TEŞHİSİ NASIL YAPILIR?

Hemoglobin elektroforezi veya diğer yöntemler kullanılarak kandaki hemoglobinin tipi analiz edilerek tanı koyulur. Nadir durumlarda tanı için DNA analizine başvurulur. Hasta çocuk doğmasını önlemek için, birçok ülkede evlilik öncesi, gebelik sırasında veya doğum sonrasında tarama programları uygulanmaktadır.

ORAK HÜCRE HASTALIĞINDA ŞİKAYETLER NELERDİR?

Orak hücre hastalarında klinik oldukça değişkenlik gösterir. Orak hücre hastalarında anemi bulguları olmakla birlikte ağrılı kriz dönemleri dışında genellikle belirti vermezler. Bazı hastalarda hiç ağrılı kriz olmazken, bazı hastalarda kriz sayısı bir yılda 6'dan daha fazladır. Hastalığın belirti ve bulguları çok değişik olup, hematolojik ve hematolojik olmayan olarak ikiye ayrılır.

ORAK HÜCRE HASTALARINDA GÖRÜLEN BAŞLICA ŞİKAYETLER

Ağrılı Kriz: Diğer bir deyişle vazo-oklüziv kriz genellikle hastalığın ilk belirtisidir ve yenidoğan devresinden sonra en sık karşılaşılan tablodur. Damar içi oraklaşma küçük damarlarda tıkanmaya yol açar, sonuçta organ ve yumuşak dokularda nekroz oluşur. Nekroz kendisini yaygın kemik, eklem ve kas ağrıları ile gösterir. Ağrı vücudun herhangi bir bölgesini etkilemekle birlikte uzun kemikler, sırt, göğüs ve karın en sık etkilenen bölgelerdir. Ağrının şiddeti önemsenmeyecek kadar hafif veya katlanılamayacak kadar şiddetli olabilir. Akut ağrılı ataklarda başlatıcı etkenler; soğuğa maruz kalma, sıvı kaybı, infeksiyon, stres, menstruasyon veya alkol alımı olabilir.

Akut Göğüs Sendromu: Akciğer dolaşımındaki kan damarlarının oraklaşma ve oklüzyonundan kaynaklanır. Hastanın başlıca şikayetleri göğüs ağrısı, ateş, nefes darlığı ve öksürüktür. Hastaların % 40'ında görülür. Akut göğüs sendromu çok ciddi olabilir ve tüm ölümlerin % 40'ından sorumludur. Hastaneye yatmayı gerektiren acil bir durumdur.

Enfeksiyonlar: Çocukluk çağı boyunca dalakta oluşan küçük nekrozlar dalak işlevlerinin kaybolmasına neden olarak, özellikle pnömokok gibi kapsüllü bakterilerin oluşturduğu enfeksiyonlara karşı duyarlılığın artmasına neden olur. Enfeksiyon kendini ateş, öksürük halsizlik ve etkilenen bölgelerde ağrı gibi şikayetler ile kendini gösterir. Özellikle çocuklarda hayati tehlike oluşturabilecek enfeksiyonlar olabilir. Bu nedenle enfeksiyon şüphesi olan hastaların hızlı bir şekilde doktora başvurması sağlanmalıdır. Çocuklara 3 yaşına kadar koruyucu antibiyotik uygulaması ve tüm hastalara aşı uygulaması yapılmalıdır.

Anemi Atakları: Anemi, başka bir ifadeyle kansızlık; kanda hemoglobin miktarını normalden az olması anlamına gelir. Orak hücre hastalarında genellikle problem oluşturmeyen orta derecede bir anemi vardır. Bununla birlikte değişik nedenlerle bu hastalarda hayati tehlike oluşturabilecek ölçüde ciddi anemi olabilir. Ciddi anemi çok hızlı ortaya çıkabilir. Acil tedavi gerektirir.

ORAK HÜCRE HASTALARI İYİLEŞİR Mİ?

Tek tedavi şansı kök hücre naklidir. Bununla birlikte kök hücre nakli her hasta için mümkün değildir. Uygun verici gerekir ve transplantasyonunda ölüm dahil, bazı çok ciddi istenmeyen riskleri vardır. Hasta çocuk ve ailelerinin kök hücre nakli konusunda uzman bir kişi tarafından bilgilendirilmesi sağlanmalıdır.

ORAK HÜCRE ANEMİ HASTALARINDA TEDAVİ NEDİR?

Hastaların birçoğunda uygun verici bulunamadığından kök hücre nakli yapılamaz veya uygun verici olsa dahi hasta nakil için uygun değildir. Hastaların takip ve tedavisi hayat boyu gerekir. Hasta ve ailenin hastalık hakkında bilinçlendirilmesi takip ve tedavinin en önemli tarafıdır. Hastaların takip ve tedavisi bu konuda yetişmiş sosyal hizmetler uzmanı, psikiyatrist ve hekimlerden oluşan bir ekip tarafından yapılmalıdır. Takip ve tedavi ağrılı krizler ve diğer olabilecek komplikasyonları önleme ve iyileştirilmesine yönelik olmalıdır.

ORAK HÜCRE HASTALIĞINDA GÖRÜLEN KOMPLİKASYONLAR NELERDİR?

Büyüme ve Gelişme: Büyüme geriliği boydan çok vücut ağırlığını etkiler ve görülme sıklığı açısından kadın veya erkek arasında belirgin bir fark yoktur. Büyüme ve gelişme çocuklarda beklenenden daha yavaş

olabilir. Bu çocuklarda erişkin döneminde genellikle normal boya ulaşılır, fakat kilo normal seviyenin altında seyreder. Puberte 2-3 yıl gecikebilir.

Serebrovasküler Olay: Beyin iskemisi, nörolojik semptom ve bulgularla sonuçlanan serebrovasküler olay (inme), bir arterin tıkanmasına veya kanamaya sonucu gelişen bir akut nörolojik sendrom olarak tanımlanır. Hem çocuklarda hem de erişkin orak hücre hastalarında ölüme yol açabilirler. Bir serebrovasküler olayın görülme sıklığı sağlıklı aynı yaş çocuklara göre 300 kez daha fazladır. Önceden inme gelişen hastaların yarısından fazlasında tekrarlar.

Splenik Sekestrasyon Krizi: Oraklaşmış alyuvarların dalağın kan damarlarını tıkaması neticesinde dalağın kanla dolup ani olarak şişmesine denir. Bebek ve küçük çocuklarda görülmesine rağmen, özellikle splenomegalisi olan erişkin hastalarda da görülebilir. Hastalarda aniden başlayan halsizlik, solukluk, solunum sıkıntısı, karın şişliği, karının sol tarafında ağrı, kusma ve şok görülmektedir. Ciddi anemi meydana gelir ve dikkat edilmez ise ölüm riski yüksektir. Aileler çocuklarının ani hastalanması durumunda acil olarak doktora başvurulması gerektiği hakkında eğitilmelidir. Acil kan transfüzyonu gerektirir. Tekrarlanması durumunda dalak cerrahi yolla çıkarılmalıdır.

Karaciğer İle İlgili Komplikasyonlar: Orak hücre hastalarında karaciğer fonksiyonlarında bozukluk multifaktöryeldir. Hastalığın kendisinin ve verilen tedavilerden dolayı orak hücre hastalarında karaciğer hastalığı ortaya çıkmaktadır. Hastaların üçte ikisinde karaciğer büyümesi ve % 75'inde safra kesesi taşları vardır.

Akciğer, Kalp ve Böbreklerle İlgili Komplikasyonlar: Bu organların hepsi az veya çok hastalıktan etkilenir. Pulmoner hipertansiyon, kalp yetmezliği ve böbrek fonksiyonlarında bozukluk ve neticede kronik böbrek yetmezliği görülebilir. Hastalar düzenli olarak kontrol edilmelidir.

Kan Transfüzyonuna Bağlı Komplikasyonlar: Transfüzyonel reaksiyonlar olabilir. Hepatit B ve C gibi enfeksiyonlar transfüzyonla geçebilir. Kontrol testleri ile bu ihtimal oldukça azalmıştır. Tekrarlayan kan transfüzyonu demirin vücut dokularında birikmesine neden olur. Hastalarda buna bağlı olarak siroz, kalp yetmezliği gelişebilir. Demirin vücuttan uzaklaştırılmasını sağlayan şelatör ajanlar gerekli olduğunda kullanılması gerekir.

Göz Komplikasyonları: Gözlerde orak hücre hastalığının primer etkisi retinada olur. Erken evrede genellikle görme ile ilgili semptomlar yoktur. Proliferatif retinopati, retinal arter oklüzyonu ve retinal kanamalar hastalarda görülen başlıca göz komplikasyonlarıdır. Bazen retinal arter oklüzyonuna bağlı olarak ani görme kaybı olabilir. Bu durumda acilen müdahale edilmesi gerekir.

Priapizm: Cinsel istek ve uyarıdan bağımsız sürekli penis ereksiyonudur. Genel olarak 2-4 saatten daha fazla süren istenmeyen ereksiyon olarak tanımlanır. Uzun ve/veya tekrarlayan epizodlar bozulmuş seksüel fonksiyona ve impotansa yol açar. Acil müdahale gerektirir.

Bacak Ülserleri: Alt ekstremité ülserleri orak hücre hastaların %25-63'ünde rapor edilmiştir. Sıklıkla tedaviye dirençlidir ve tekrarlama eğilimindedir. İyileşme zordur.

Psikososyal Komplikasyonlar: Orak hücre hastalığı teşhisi aileler için genellikle sürpriz olur. Birçok kalıtsal bozukluklarda olduğu gibi, ailelerde bir suçluluk duygusu oluşur. Genellikle her yıl okulun ortalama 6 haftasını kaçırmaları, birçoğu ağırlı kriz nedeniyle ev veya hastanededirler. Öz güvenin azalması, sosyal izolasyon, aile ilişkilerinde bozukluk ve içe kapanma hastalarda görülebilen ve üzerinde durulması gereken önemli psiko sosyal komplikasyonlardır.



6. BÖLÜM

TALASEMİ VE ORAK HÜCRE ANEMİ HASTALARINA YÖNELİK GRAFİKSEL BİLGİLER

TALASEMİ VE ORAK HÜCRE ANEMİ HASTALARI (DEMOGRAFİK BİLGİLER)

Bu çalışma, Hatay ilinde bulunan Talasemi majör ve orak hücre anemi hastalarının oluşturduğu kitleden en uygun örnekleme teknikleri kullanılarak belirlenen 400 kişi ile yüz yüze görüşülerek yapılmıştır. Söz konusu görüşme esnasında hastalara bir anket çalışması uygulanmıştır. Anketin soruları alanında uzman kişi ve kurumlar tarafından titizlikle hazırlanmıştır. Anketi uygulayacak kişilere uygulamanın nasıl yapılacağı tanımlanmış, oluşabilecek batanın minimuma indirilmesi için gerekli önlemler alınmıştır.



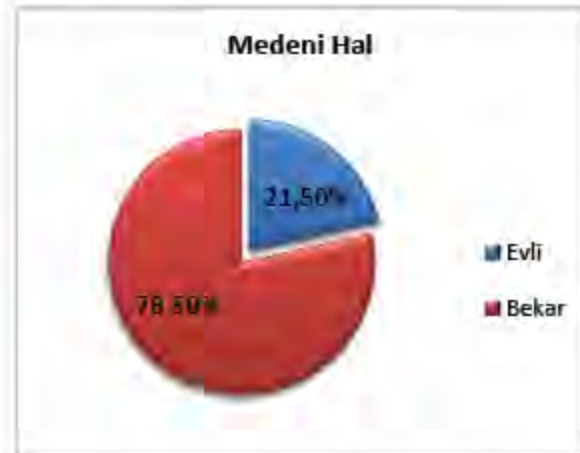
Araştırmaya katılan katılımcıların %14,75'i talasemi majör hastası, %85,25'i orak hücre anemi hastasıdır.



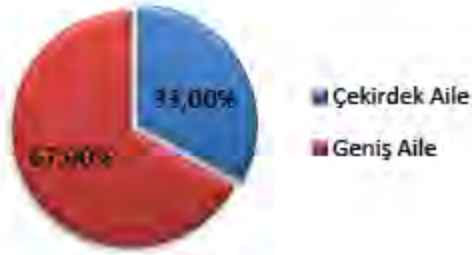
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %51,25'i kadın, %48,75'i de erkektir. Talasemi majör hastası katılımcıların %37,29'u kadın, %62,71'i de erkektir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %53,67'si kadın, %46,33'ü de erkektir.



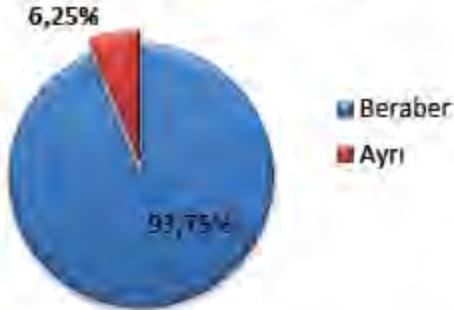
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %32,25'i 16-21 yaş aralığında, %26,50'si 22-27 yaş aralığında, %17,50'si 28-33 yaş aralığında ve %23,75'i 34-40 yaş aralığındadır. Talasemi majör hastası katılımcıların %35,59'u 16-21 yaş aralığında, %38,98'i 22-27 yaş aralığında, %10,17'si 28-33 yaş aralığında ve %15,26'si 34-40 yaş aralığındadır. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %31,67'si 16-21 yaş aralığında, %24,34'ü 22-27 yaş aralığında, %18,77'si 28-33 yaş aralığında ve %25,22'si 34-40 yaş aralığındadır.



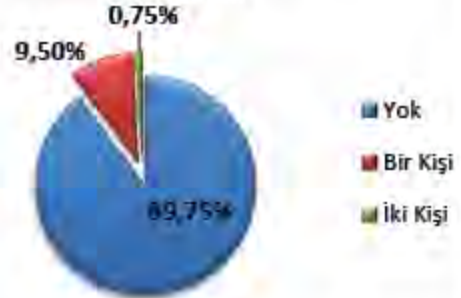
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların medeni hal olarak %21,50'si evli, %78,50'si de bekardır. Talasemi majör hastası katılımcıların %15,25'i evli, %84,75'i de bekardır. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %22,58'i evli, %77,42'si de bekardır.

Aile Genişliği Dağılımı

Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %37'si çekirdek aile içerisinde yaşamakta, %67'si de geniş aile içerisinde yaşamaktadır. Talasemi majör hastası katılımcıların %23,73'ü çekirdek aile içerisinde yaşamakta, %76,27'si de geniş aile içerisinde yaşamaktadır. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %34,60'ı çekirdek aile içerisinde yaşamakta, %65,40'ı da geniş aile içerisinde yaşamaktadır.

Ebeveyn Birlikteliği Dağılımı

Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %93,75'inin anne ve babası beraber yaşamakta iken %6,25'inin anne ve babası ayrı yaşamaktadır. Talasemi majör hastası katılımcıların %96,61'inin anne ve babası beraber yaşamakta iken %3,39'unun anne ve babası ayrı yaşamaktadır. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %93,26'sının anne ve babası beraber yaşamakta iken %6,74'ünün anne ve babası ayrı yaşamaktadır.

Ailedeki Talasemi Hastalığı Sayısı Dağılımı

Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %89,75'inin ailesinde talasemi majör hastası yok iken %9,50'sinin ailesinde talasemi majör hastası bir kişi, %0,75'inin ailesinde talasemi majör hastası iki kişi mevcuttur. Talasemi majör hastası katılımcıların %59,33'ünün ailesinde talasemi majör hastası yok iken %38,98'inin ailesinde talasemi majör hastası bir kişi, %1,69'unun ailesinde talasemi majör hastası iki kişi mevcuttur. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %95,02'sinin ailesinde talasemi majör hastası yok iken %4,40'ının ailesinde talasemi majör hastası bir kişi, %0,58'inin ailesinde talasemi majör hastası iki kişi mevcuttur.

Ailedeki Orak Hücre Anemi Hastalığı Sayısı Dağılımı

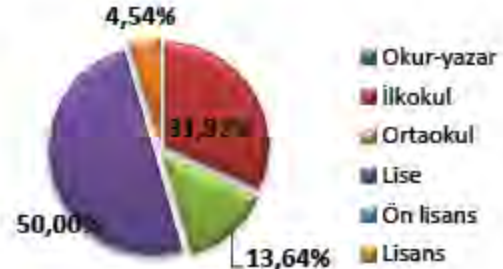
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %55,25'inin ailesinde orak hücre anemi hastası yok iken %30,50'sinin ailesinde orak hücre anemi hastası bir kişi, %14,25'inin ailesinde orak hücre anemi hastası iki kişi mevcuttur. Talasemi majör hastası katılımcıların %98,31'inin ailesinde orak hücre anemi hastası yok iken %1,69'unun ailesinde orak hücre anemi hastası bir kişi mevcuttur. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %47,80'inin ailesinde orak hücre anemi hastası yok iken %35,48'inin ailesinde orak hücre anemi hastası bir kişi, %16,72'sinin ailesinde orak hücre anemi hastası iki kişi mevcuttur.

EĞİTİM BİLGİLERİ



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların eğitim durumu açısından %2,25'i okur-yazar, %28'i ilköğretim mezunu, %25'i ortaokul mezunu, %30'u lise mezunu, %8,75'i ön lisans mezunu ve %6'sı lisans mezunudur. Talasemi majör hastası katılımcıların %5,08'i okur-yazar, %28,82'si ilköğretim mezunu, %27,12'si ortaokul mezunu, %33,9'u lise mezunu, %1,69'u ön lisans mezunu ve %3,39'u lisans mezunudur. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %1,76'sı okur-yazar, %27,86'sı ilköğretim mezunu, %24,63'ü ortaokul mezunu, %29,33'ü lise mezunu, %9,97'si ön lisans mezunu ve %6,45'i lisans mezunudur.

Kadın Talasemi Hastalarının Eğitim Durumuna İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan kadın talasemi majör hastası katılımcıların eğitim durumu açısından %31,82'si ilköğretim mezunu, %13,64'ü ortaokul mezunu, %50'si lise mezunu ve %4,54'ü lisans mezunudur.

Erkek Talasemi Hastalarının Eğitim Durumuna İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan erkek talasemi majör hastası katılımcıların eğitim durumu açısından %8,11'i okur-yazar, %27,03'ü ilköğretim mezunu, %35,14'ü ortaokul mezunu, %24,32'si lise mezunu, %2,70'i ön lisans mezunu ve %2,70'i lisans mezunudur.



Araştırmaya katılan kadın orak hücre anemi hastası katılımcıların eğitim durumu açısından %2,73'ü okur-yazar, %27,32'si ilkokul mezunu, %20,77'si ortaokul mezunu, %30,60'ı lise mezunu, %12,57'si ön lisans mezunu ve %6,01'i lisans mezunudur.



Araştırmaya katılan erkek orak hücre anemi hastası katılımcıların eğitim durumu açısından %0,63'ü okur-yazar, %28,48'i ilkokul mezunu, %29,12'i ortaokul mezunu, %27,85'i lise mezunu, %6,96'sı ön lisans mezunu ve %6,96'sı lisans mezunudur.



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %91,5'i düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını olumlu etkileyeceğini, %2,75'i düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını olumsuz etkileyeceğini ve %5,75'i düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını etkilemeyeceğini ifade etmişlerdir. Talasemi majör hastası katılımcıların %93,22'si düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını olumlu etkileyeceğini, %3,39'u düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını olumsuz etkileyeceğini ve %3,39'u düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını etkilemeyeceğini ifade etmişlerdir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %91,20'si düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını olumlu etkileyeceğini, %2,64'ü düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını olumsuz etkileyeceğini ve %6,16'sı düzenli bir okul eğitiminin iş hayatlarını etkilemeyeceğini ifade etmişlerdir.

İŞ BİLGİLERİ

Çalışma Durumu Dağılımı



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %22,75'i herhangi bir işte çalışıyor iken, %77,25'i herhangi bir işte çalışmamaktadır. Talasemi majör hastası katılımcıların %20,34'ü herhangi bir işte çalışıyor iken %79,66'sı herhangi bir işte çalışmamaktadır. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %23,17'si herhangi bir işte çalışıyor iken, %76,83'ü herhangi bir işte çalışmamaktadır.

Kadın Talasemi Hastalarının Çalışma Durumuna İlişkin Dağılım



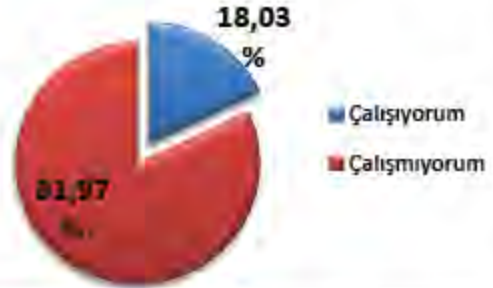
Araştırmaya katılan kadın talasemi majör hastası katılımcıların %9,09'u herhangi bir işte çalışıyor iken %90,91'i de herhangi bir işte çalışmamaktadır.

Erkek Talasemi Hastalarının Çalışma Durumuna İlişkin Dağılım



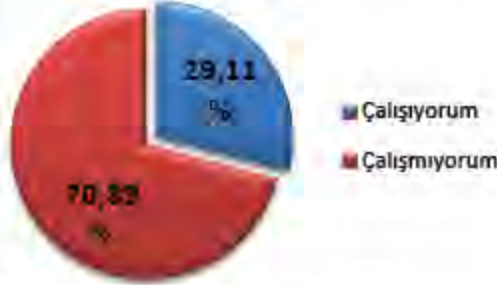
Araştırmaya katılan erkek talasemi majör hastası katılımcıların %27,03'ü herhangi bir işte çalışıyor iken %72,97'si de herhangi bir işte çalışmamaktadır.

Kadın Orak Hücre Anemi Hastalarının Çalışma Durumuna İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan kadın orak hücre anemi hastası katılımcıların %18,03'ü herhangi bir işte çalışıyor iken %81,97'si de herhangi bir işte çalışmamaktadır.

Erkek Orak Hücre Anemi Hastalarının Çalışma Durumuna İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan erkek orak hücre anemi hastası katılımcıların %29,11'i herhangi bir işte çalışıyor iken %70,89'u da herhangi bir işte çalışmamaktadır.

İş Hayatının Kadın Talasemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Olumlu Etkilerin Dağılımı



Araştırmaya katılan çalışan kadın talasemi majör hastalarının %100'ü iş hayatında iken hastalığımı unutuyorum, kendimi işe yarar hissediyorum, kendimi özgür hissediyorum, sosyal alanda daha aktif oluyorum seçeneklerinin bir arada bulunduğu hepsi seçeneği şeklinde kendini ifade etmiştir.

İş Hayatının Erkek Talasemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Olumlu Etkilerin Dağılımı



Araştırmaya katılan çalışan erkek talasemi majör hastalarının %10'u iş hayatında iken kendimi işe yarar hissediyorum şeklinde ifade ederken %90'ı iş hayatında iken hastalığımı unutuyorum, kendimi işe yarar hissediyorum, kendimi özgür hissediyorum, sosyal alanda daha aktif oluyorum seçeneklerinin bir arada bulunduğu hepsi seçeneği şeklinde kendini ifade etmiştir.

İş Hayatının Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Olumlu Etkilerin Dağılımı



Araştırmaya katılan çalışan kadın orak hücre anemi hastalarının %9,09'u iş hayatında iken hastalığımı unutuyorum, %6,06'sı iş hayatında iken kendimi işe yarar hissediyorum, %15,15'i iş hayatında iken sosyal alanda daha aktif oluyorum şeklinde kendini ifade ederken %69,70'i iş hayatında iken hastalığımı unutuyorum, kendimi işe yarar hissediyorum, kendimi özgür hissediyorum, sosyal alanda daha aktif oluyorum seçeneklerinin bir arada bulunduğu hepsi seçeneği şeklinde kendini ifade etmiştir.

İş Hayatının Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Olumlu Etkilerin Dağılımı



Araştırmaya katılan çalışan erkek orak hücre anemi hastalarının %6,52'si iş hayatında iken hastalığını unutuyorum, %4,35'i iş hayatında iken kendimi işe yarar hissediyorum, %4,35'i iş hayatında iken kendimi özgür hissediyorum, %8,70'i iş hayatında iken sosyal alanda daha aktif oluyorum şeklinde kendini ifade ederken %76,08'i iş hayatında iken hastalığını unutuyorum, kendimi işe yarar hissediyorum, kendimi özgür hissediyorum, sosyal alanda daha aktif oluyorum seçeneklerinin bir arada bulunduğu hepsi seçeneği şeklinde kendini ifade etmiştir.

Çalışmamanızın Üzerinizdeki Etkileri Nelerdir?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışmayan katılımcılar çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi %81,55'i olumsuz ve %18,45'i etkilemez olarak ifade etmişlerdir. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışmayan katılımcılar çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi %89,36'sı olumsuz ve %10,64'ü etkilemez olarak ifade etmişlerdir. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışmayan katılımcılar çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi %80,15'i olumsuz ve %19,85'i etkilemez olarak ifade etmişlerdir.

İş Hayatının Olmamasının, Kadın Talasemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Etkilerin Dağılımı



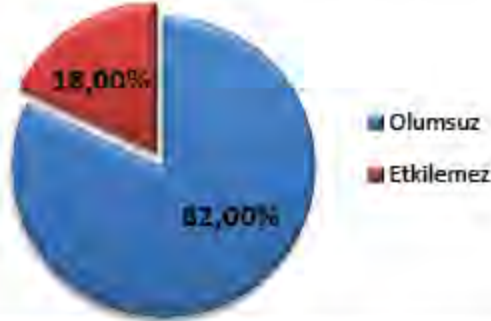
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışmayan kadın talasemi majör hastalarının %85'i çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi olumsuz bulurken, %15'i çalışmamaktan etkilenmediklerini belirtmiştir.

İş Hayatının Olmamasının, Erkek Talasemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Etkilerin Dağılımı



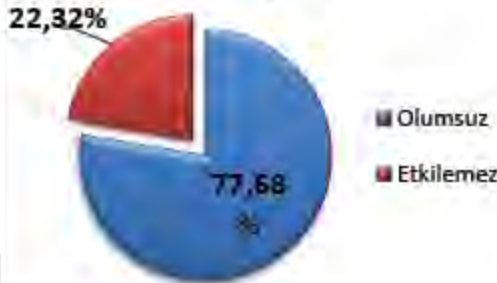
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışmayan erkek talasemi majör hastalarının %92,59'u çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi olumsuz bulurken, %7,41'i çalışmamaktan etkilenmediklerini belirtmiştir.

İş Hayatının Olmamasının, Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Etkilerin Dağılımı



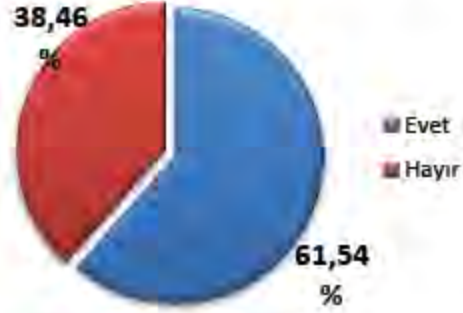
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışmayan kadın orak hücre anemi majör hastalarının %82'si çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi olumsuz bulurken, %18'i çalışmamaktan etkilenmediklerini belirtmiştir.

İş Hayatının Olmamasının, Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Üzerinde Bıraktığı Etkilerin Dağılımı



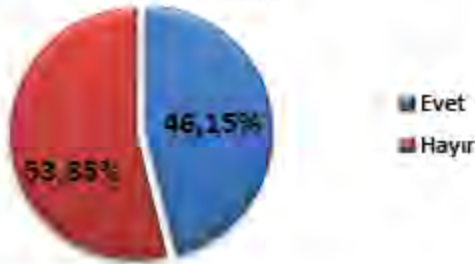
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışmayan erkek orak hücre anemi majör hastalarının %77,68'i çalışmamalarının üzerlerinde bıraktığı etkiyi olumsuz bulurken, %22,32'si çalışmamaktan etkilenmediklerini belirtmiştir.

Çalıştığınız İşyerinde Size Yönelik Çalışma Ortamı Sağlanıyor Mu?



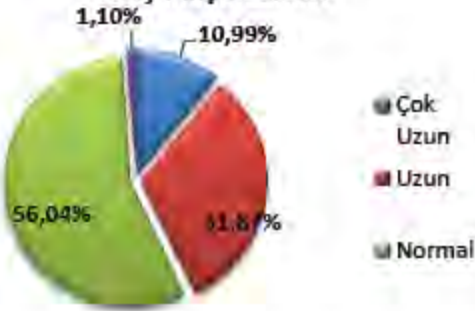
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %61,54'ü çalıştığı işyerinde kendisine yönelik çalışma ortamı sağlandığını ifade ederken %38,46'sı çalıştığı işyerinde kendisine yönelik çalışma ortamının sağlanmadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %58,33'ü çalıştığı işyerinde kendisine yönelik çalışma ortamı sağlandığını ifade ederken %41,67'si çalıştığı işyerinde kendisine yönelik çalışma ortamının sağlanmadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %62,03'ü çalıştığı işyerinde kendisine yönelik çalışma ortamı sağlandığını ifade ederken %37,97'si çalıştığı işyerinde kendisine yönelik çalışma ortamının sağlanmadığını ifade etmiştir.

İşyerinde Gereğinden Fazla İş Yükünüzün Olduğunu Düşünüyor Musunuz?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %46,15'i işyerinde gereğinden fazla iş yükü olduğunu ifade ederken %53,85'i iş yerinde gereğinden fazla iş yükü olmadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %41,67'si işyerinde gereğinden fazla iş yükü olduğunu ifade ederken %58,33'ü iş yerinde gereğinden fazla iş yükü olmadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %46,84'ü işyerinde gereğinden fazla iş yükü olduğunu ifade ederken %53,16'sı iş yerinde gereğinden fazla iş yükü olmadığını ifade etmiştir.

Çalışma Süreniz Hakkında Ne Düşünüyorsunuz?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcılar kendi çalışma sürelerini %10,99'u çok uzun, %31,87'si uzun, %56,04'ü normal ve %1,10'u kısa bulmaktadır. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcılar kendi çalışma sürelerini %33,33'ü çok uzun, %25'i uzun ve %41,67'si normal bulmaktadır. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcılar kendi çalışma sürelerini %7,59'u çok uzun, %32,91'i uzun, %58,23'ü normal ve %1,27'si kısa bulmaktadır.

Hastalığınız Yapabileceğiniz İş Alanlarını Sınırlandırıyor Mu?



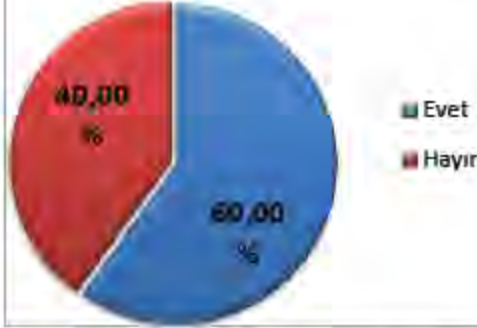
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %89,01'i hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını ifade ederken %10,99'u hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlanmadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %66,67'si hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını ifade ederken %33,33'ü hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlanmadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %92,41'i hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını ifade ederken %7,59'u hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlanmadığını ifade etmiştir.

Talasemi Hastası Kadınlara Göre; Hastalığınız Yapabileceğiniz İş Alanını Sınırlandırıyor Mu?



Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan kadın talasemi majör hastalarının %100'ü hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını belirtmiştir.

**Talasemi Hastası Erkekler Göre;
Hastalığınız Yapabileceğiniz İş
Alanını Sınırlandırıyor Mu?**



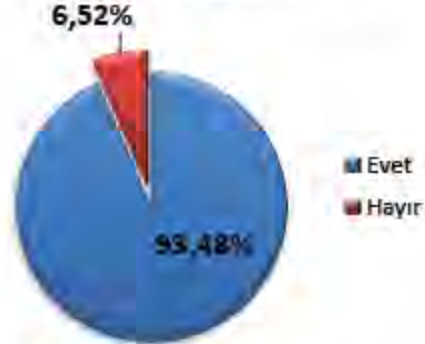
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan erkek talasemi majör hastalarının %60'ı hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını belirtirken, %40'ı hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlanmadığını belirtmiştir.

**Orak Hücre Anemi Hastası
Kadınlara Göre; Hastalığınız
Yapabileceğiniz İş Alanını
Sınırlandırıyor Mu?**



Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan kadın orak hücre anemi hastalarının %90,91'i hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını belirtirken, %9,09'u hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlanmadığını belirtmiştir.

**Orak Hücre Anemi Hastası Erkekler
Göre; Hastalığınız Yapabileceğiniz İş
Alanını Sınırlandırıyor Mu?**



Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan erkek orak hücre anemi hastalarının %93,48'i hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlandığını belirtirken, %6,52'si hastalığının yapabileceği iş alanını sınırlanmadığını belirtmiştir.

**İdareciniz Hastalığınızla İlgili
Tedavi Döneminizde Size Yardımcı
Oluyor Mu?**



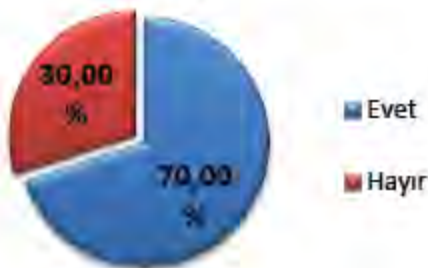
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %70,33'ü idarecinin hastalığıyla ilgili tedavi döneminde yardımcı olduğunu ifade ederken %29,67'si idarecinin hastalığıyla ilgili tedavi döneminde yardımcı olmadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %66,67'si idarecinin hastalığıyla ilgili tedavi döneminde yardımcı olduğunu ifade ederken %33,33'ü idarecinin hastalığıyla ilgili tedavi döneminde yardımcı olmadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %70,89'u idarecinin hastalığıyla ilgili tedavi döneminde yardımcı olduğunu ifade ederken %29,11'i idarecinin hastalığıyla ilgili tedavi döneminde yardımcı olmadığını ifade etmiştir.

İş Hayatı Olan Kadın Talasemi Hastalarına İdarecileri Tedavi Dönemlerinde Yardımcı Oluyor Mu?



Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan, kadın, talasemi majör hastalarının %50'si idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olduğunu ifade ederken %50'si idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olmadığını ifade etmiştir.

İş Hayatı Olan Erkek Talasemi Hastalarına İdarecileri Tedavi Dönemlerinde Yardımcı Oluyor Mu?



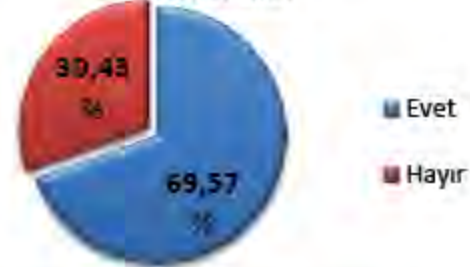
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan, erkek, talasemi majör hastalarının %70'i idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olduğunu ifade ederken %30'u idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olmadığını ifade etmiştir.

İş Hayatı Olan Kadın Orak Hücre Anemi Hastalarına İdarecileri Tedavi Dönemlerinde Yardımcı Oluyor Mu?



Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan, kadın, orak hücre anemi hastalarının %72,73'ü idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olduğunu ifade ederken %27,27'si idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olmadığını ifade etmiştir.

İş Hayatı Olan Erkek Orak Hücre Anemi Hastalarına İdarecileri Tedavi Dönemlerinde Yardımcı Oluyor Mu?



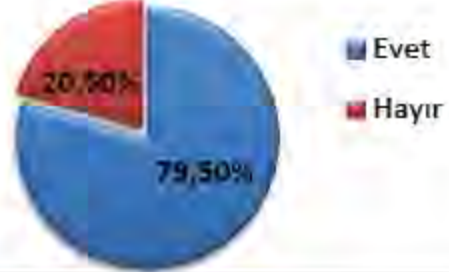
Araştırmaya katılan herhangi bir işte çalışan, erkek, orak hücre anemi hastalarının %69,57'si idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olduğunu ifade ederken %30,43'ü idarecisinin tedavi döneminde kendisine yardımcı olmadığını ifade etmiştir.

**İşyerinde İdareciniz Hastalığınızı
Bahane Olarak Kullandığını
Söyler Mi?**



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %23,08'i işyerinde idarecinin hastalığını bahane olarak kullandığını söylediğini ifade ederken %76,92'si işyerinde idarecinin hastalığını bahane olarak kullandığını söylemediğini ifade etmiştir. Talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %8,33'ü işyerinde idarecinin hastalığını bahane olarak kullandığını söylediğini ifade ederken %91,67'i işyerinde idarecinin hastalığını bahane olarak kullandığını söylemediğini ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların %25,32'si işyerinde idarecinin hastalığını bahane olarak kullandığını söylediğini ifade ederken %74,68'i işyerinde idarecinin hastalığını bahane olarak kullandığını söylemediğini ifade etmiştir.

**Sağlık Durumunuza Uygun İş
Bulduğunuzda Alacağınız Ücret
Sizin İçin Önemli Midir?**



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %20,50'si sağlık durumuna uygun bir iş bulduğunda alacağı ücretin miktarını önemsemeyeceğini ifade ederken %79,50'si sağlık durumuna uygun bir iş bulsa da alacağı ücretin miktarını önemseyeceğini ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %30,50'si sağlık durumuna uygun bir iş bulduğunda alacağı ücretin miktarını önemsemeyeceğini ifade ederken %69,50'si sağlık durumuna uygun bir iş bulsa da alacağı ücretin miktarını önemseyeceğini ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %18,77'si sağlık durumuna uygun bir iş bulduğunda alacağı ücretin miktarını önemsemeyeceğini ifade ederken %81,23'ü sağlık durumuna uygun bir iş bulsa da alacağı ücretin miktarını önemseyeceğini ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, kadın, talasemi majör hastası bulunmamaktadır.

**Sadece Okur-Yazar, Erkek,
Talasemi Hastaları Sağlık
Durumuna Uygun İş Bulduğunda
Ücrete Önem Veriyor Mu?**



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade etmiştir.

Sadece Okur-Yazar, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, kadın, orak hücre anemi hastalarının %20'si hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %80'i hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Sadece Okur-Yazar, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



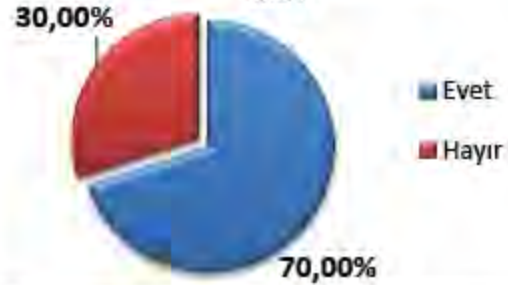
Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, erkek, orak hücre anemi hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Kadın, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %28,57'si hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %71,43'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Erkek, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



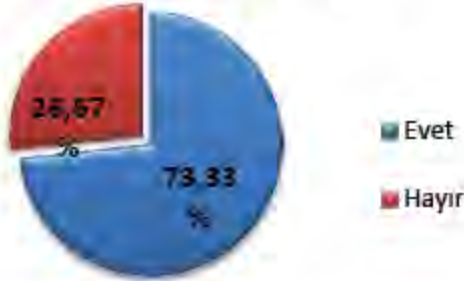
Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %30'u hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %70'i hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemisi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



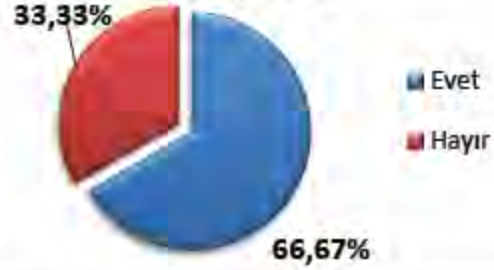
Araştırmaya katılan ilkokul mezunu, kadın, Orak hücre anemisi hastalarının %26'sı hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %74'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemisi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



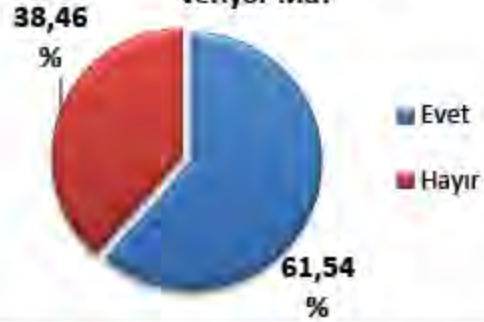
Araştırmaya katılan ilkokul mezunu, erkek, Orak hücre anemisi hastalarının %26,67'si hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %73,33'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Kadın, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



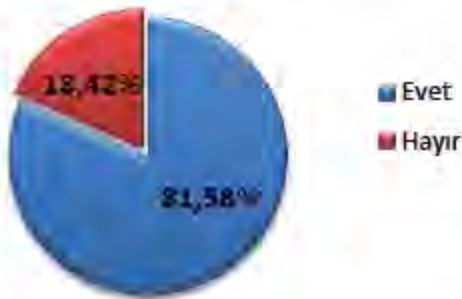
Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, kadın, Talasemi majör hastalarının %33,33'ü hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %66,67'si hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Erkek, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



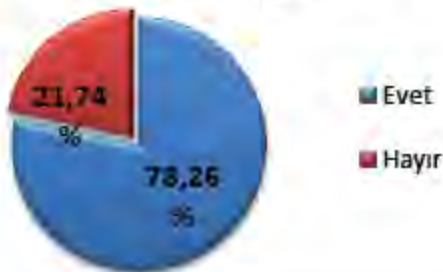
Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, erkek, Talasemi majör hastalarının %38,46'si hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %61,54'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %18,42'si hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %81,58'i hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %21,74'ü hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %78,26'sı hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Kadın, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %18,18'i hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %81,82'si hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Erkek, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lise mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %22,22'si hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %77,78'i hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %14,29'u hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %85,71'i hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %22,73'ü hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %77,27'si hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, kadın, Talasemi majör hastası bulunmamaktadır.

Ön Lisans Mezunu, Erkek, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Ön Lisans Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %4,35'i hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %95,65'i hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Ön Lisans Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Erkek, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lisans mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Kadın, Talasemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lisans mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



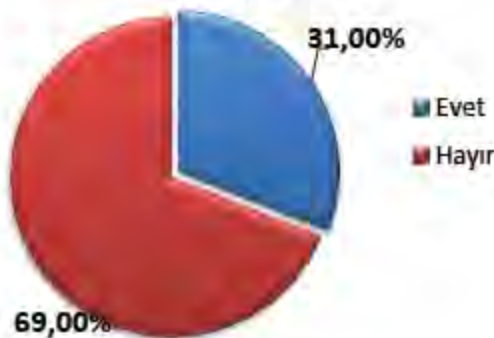
Araştırmaya katılan lisans mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %100'ü hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Durumuna Uygun İş Bulduğunda Ücrete Önem Veriyor Mu?



Araştırmaya katılan lisans mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %18,18'i hastalığına uygun iş bulduğunda alacağı ücrete önem vermeyeceğini ifade ederken %81,82'si hastalığına uygun iş bulsa dahi alacağı ücrete önem vereceğini ifade etmiştir.

Sahip Olduğunuz Herhangi Bir Mesleki İş Kursu Sertifikası Var Mı?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %31'i herhangi bir mesleki iş kursu sertifikasına sahip olduğunu ifade ederken %69'usahip olmadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %27,12'si herhangi bir mesleki iş kursu sertifikasına sahip olduğunu ifade ederken %72,88'i sahip olmadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %31,67'si herhangi bir mesleki iş kursu sertifikasına sahip olduğunu ifade ederken %68,33'üsahip olmadığını ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, kadın, Talasemi majör hastası bulunmamaktadır.

Sadece Okur-Yazar, Erkek, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Sadece Okur-Yazar, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, kadın, orak hücre anemi hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Sadece Okur-Yazar, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



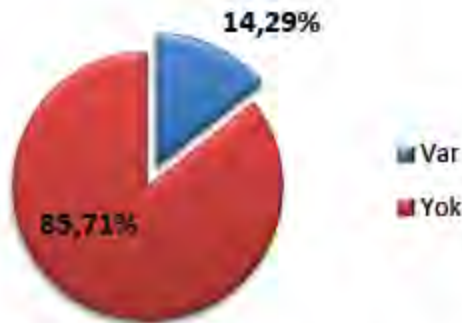
Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, erkek, orak hücre anemi hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

İlkokul Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan ilkokul mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

İlkokul Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan ilkokul mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %14,29'u herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %85,71'i herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

İlkokul Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan ilkokul mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %20'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %80'i herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.



Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, erkek, Orak hücre anemi hastalarının %8,89'u herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %91,11'i herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %7,69'u herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %92,31'i herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

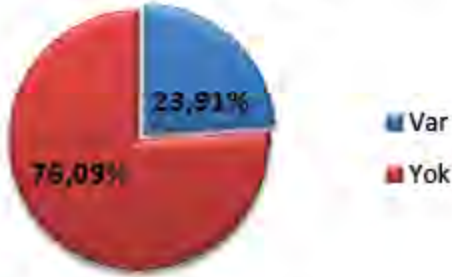


Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %33,33'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %66,67'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.



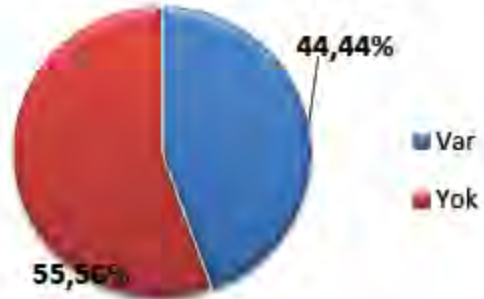
Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %34,21'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %65,79'u herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Ortaokul Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



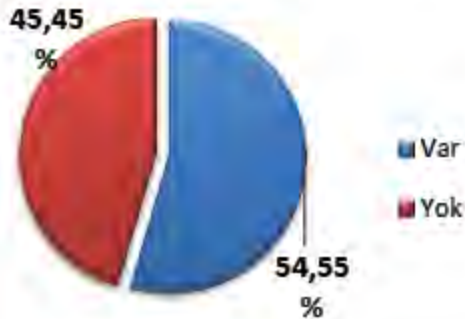
Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %23,91'i herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %76,09'u herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Lise Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



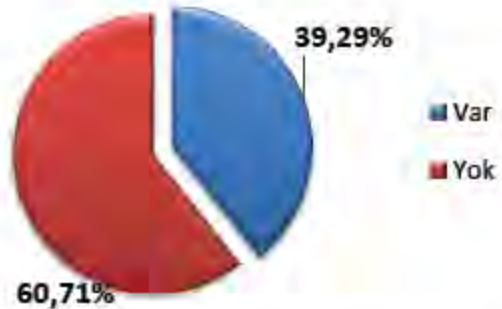
Araştırmaya katılan lise mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %44,44'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %55,56'sı herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Lise Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %50'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %50'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Lise Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %39,29'u herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %60,71'i herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Lise Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan lise mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %27,27'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %72,73'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

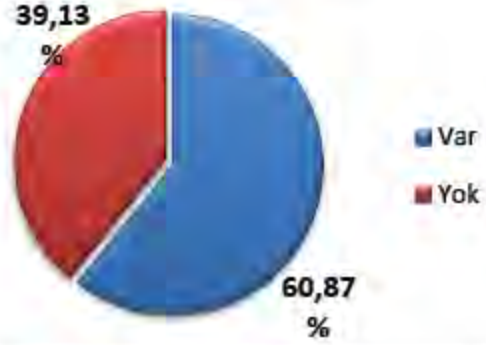
Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, kadın, talasemi majör hastası bulunmamaktadır.

Ön Lisans Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



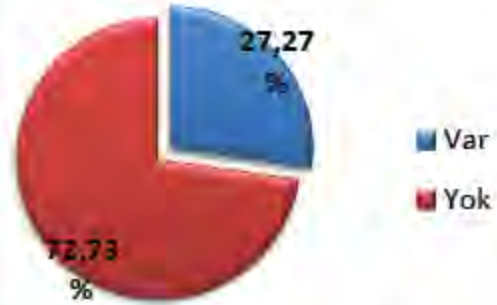
Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahiptir.

Ön Lisans Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



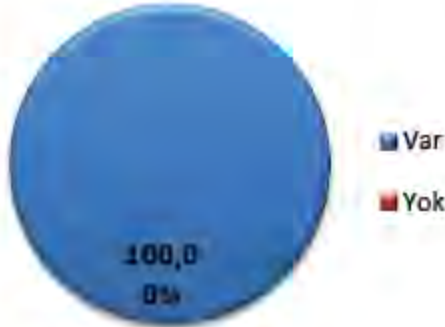
Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %60,87'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %39,13'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Ön Lisans Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %27,27'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %72,73'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Lisans Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



Araştırmaya katılan lisans mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahiptir.

Lisans Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



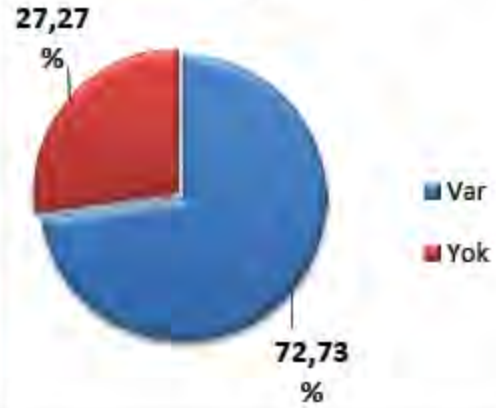
Araştırmaya katılan lisans mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahiptir.

Lisans Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



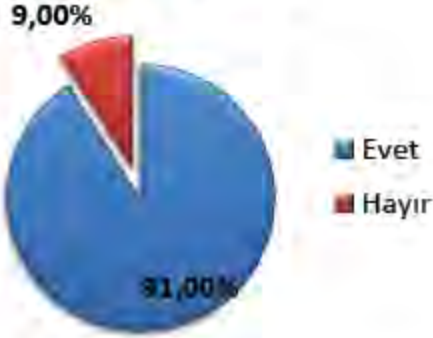
Araştırmaya katılan lisans mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahiptir.

Lisans Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarından Herhangi Bir Mesleki Sertifikası Olanların Dağılımı



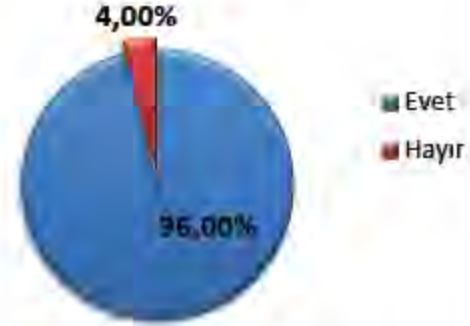
Araştırmaya katılan lisans mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %72,73'ü herhangi bir mesleki sertifikaya sahip iken, %27,27'si herhangi bir mesleki sertifikaya sahip değildir.

Sizlere Yönelik Mesleki İş Kurslarının Sertifikasyon Programları, Çalışma Hayatınıza Katkı Sağlar Mı?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %91'i kendilerine yönelik yapılan mesleki iş kursu sertifikasyon programlarının çalışma hayatlarına katkı sağlayacağını ifade ederken %9'u herhangi bir katkı sağlamayacağını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %89,83'ü kendilerine yönelik yapılan mesleki iş kursu sertifikasyon programlarının çalışma hayatlarına katkı sağlayacağını ifade ederken %10,17'si herhangi bir katkı sağlamayacağını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %91,20'si kendilerine yönelik yapılan mesleki iş kursu sertifikasyon programlarının çalışma hayatlarına katkı sağlayacağını ifade ederken %8,80'i herhangi bir katkı sağlamayacağını ifade etmiştir.

İşe Alınırken Eğitim Seviyesinin ve İş Sertifikasının Sizce Etkisi Var Mıdır?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %96'sı iş alınırken eğitim seviyesinin ve iş sertifikasının etkisi olduğuna inandığını ifade ederken %4'ü herhangi bir etkisi olmayacağına inandığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %98,30'u işe alınırken eğitim seviyesinin ve iş sertifikasının etkisi olduğuna inandığını ifade ederken %1,70'i herhangi bir etkisi olmayacağına inandığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %95,60'ı işe alınırken eğitim seviyesinin ve iş sertifikasının etkisi olduğuna inandığını ifade ederken %4,40'ı herhangi bir etkisi olmayacağına inandığını ifade etmiştir.

Mesleki Sertifika Programlarının İş Hayatına Katkı Sağlayacağını Düşünenlerin Hangi Sertifika Programlarını İstediklerini Gösteren Dağılım



Araştırmaya katılan mesleki sertifikasyon programlarına katılmanın iş hayatına katkı sağlayacağını düşünenlerin %17,35'i el işi, %29,08'i bilgisayar, %8,16'sı santral elemanı, %20,90'ı çağrı merkezi elemanı, %18,56'sı sekreterlik ve %5,95'i diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

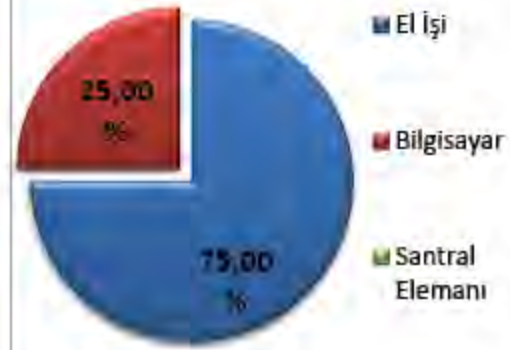
Mesleki Sertifika Programlarının İş Hayatına Katkı Sağlamayacağını Düşünenlerin Hangi Sertifika Programlarını İstediklerini Gösteren Dağılım



Araştırmaya katılan mesleki sertifikasyon programlarına katılmanın iş hayatına katkı sağlamayacağını düşünenlerin %9,62'si el işi, %36,54'ü bilgisayar, %7,69'u santral elemanı, %21,15'i çağrı merkezi elemanı, %9,62'si sekreterlik ve %15,38'i diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, kadın, Talasemi majör hastası bulunmamaktadır.

Sadece Okur-Yazar, Erkek, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, erkek, talasemi majör hastalarının %75'i el işi ve %25'i bilgisayar alanlarında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Sadece Okur-Yazar, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, kadın, orak hücre anemi hastalarının %28,57'si el işi, %28,57'si bilgisayar ve %42,86'sı sekreterlik alanlarında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Sadece Okur-Yazar, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan sadece okur-yazar, erkek, orak hücre anemi hastalarının %100'ü el işi alanında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %15,79'u el işi, %26,32'si bilgisayar, %10,52'si santral elemanı, %15,79'u çağrı merkezi elemanı, %26,32'si sekreterlik ve %5,26'sı diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %30,78'si el işi, %23,08'i bilgisayar, %15,38'i santral elemanı, %7,69'u çağrı merkezi elemanı, %15,38'i sekreterlik ve %7,69'u diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %23,86'sı el işi, %34,10'u bilgisayar, %4,55'i santral elemanı, %19,32'si çağrı merkezi elemanı, %10,23'ü sekreterlik ve %7,94'ü diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

İlkokul Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ilkökul mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %20,78'i el işi, %41,56'sı bilgisayar, %3,90'ı santral elemanı, %18,18'i çağrı merkezi elemanı, %9,10'u sekreterlik ve %6,50'si diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %4,36'sı el işi, %39,13'ü bilgisayar, %13,04'ü santral elemanı, %13,04'ü çağrı merkezi elemanı, %17,39'u sekreterlik ve %13,04'ü diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %25'i el işi, %25'i çağrı merkezi elemanı ve %50'si sekreterlik alanlarında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %22,39'u el işi, %20,90'ı bilgisayar, %8,96'sı santral elemanı, %17,91'i çağrı merkezi elemanı, %22,39'u sekreterlik ve %7,45'i diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Ortaokul Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ortaokul mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %11,76'sı el işi, %34,12'si bilgisayar, %10,59'u santral elemanı, %16,47'si çağrı merkezi elemanı, %16,47'si sekreterlik ve %10,59'u diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan lise mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %11,76'sı el işi, %35,30'u bilgisayar, %23,53'ü santral elemanı, %5,88'i çağrı merkezi elemanı, %17,65'i sekreterlik ve %5,88'i diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %4,35'i el işi, %26,09'u bilgisayar, %8,70'i santral elemanı, %43,47'i çağrı merkezi elemanı ve %17,39'u sekreterlik alanlarında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan lise mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %14,47'si el işi, %22,37'si bilgisayar, %6,58'i santral elemanı, %19,74'ü çağrı merkezi elemanı, %26,32'si sekreterlik ve %10,53'ü diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lise Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan lise mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %7,35'i el işi, %35,29'u bilgisayar, %8,82'si santral elemanı, %33,82'si çağrı merkezi elemanı, %13,23'ü sekreterlik ve %1,49'u diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, kadın, talasemi majör hastası bulunmamaktadır.

Ön Lisans Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %100'ü çağrı merkezi elemanı alanında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Ön Lisans Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %8,11'i el işi, %37,84'u bilgisayar, %13,51'i santral elemanı, %18,92'si çağrı merkezi elemanı, %13,51'i sekreterlik ve %8,11'i diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Ön Lisans Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan ön lisans mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %5,56'sı el işi, %50'si bilgisayar, %5,56'sı santral elemanı, %22,22'si çağrı merkezi elemanı, %11,11'i sekreterlik ve %5,56'sı diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Kadın, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan lisans mezunu, kadın, talasemi majör hastalarının %50'si çağrı merkezi elemanı ve %50'si sekreterlik alanlarında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Kadın, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



Araştırmaya katılan lisans mezunu, kadın, orak hücre anemi hastalarının %22,22'si el işi, %16,67'si bilgisayar, %33,33'ü çağrı merkezi elemanı, %11,11'i sekreterlik ve %16,67'si diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

Lisans Mezunu, Erkek, Talasemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım

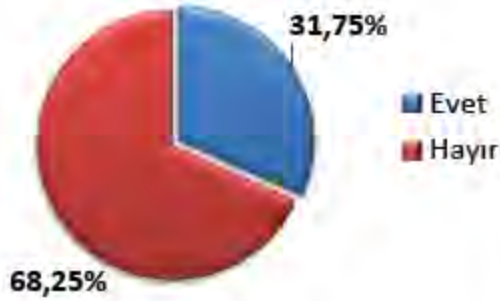


Araştırmaya katılan lisans mezunu, erkek, talasemi majör hastalarının %25'i bilgisayar, %25'i santral elemanı, %25'i çağrı merkezi elemanı ve %25'i sekreterlik alanlarında sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

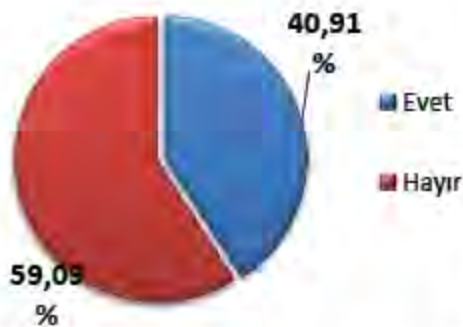
Lisans Mezunu, Erkek, Orak Hücre Anemi Hastalarının Hangi Alanda Sertifika İstediklerine İlişkin Dağılım



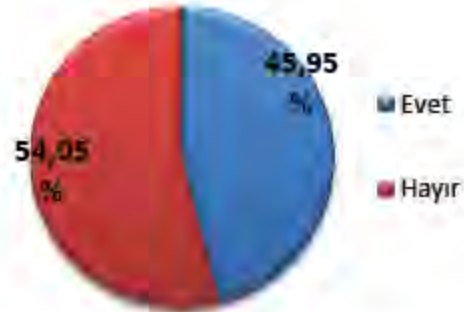
Araştırmaya katılan lisans mezunu, erkek, orak hücre anemi hastalarının %21,43'ü el işi, %42,86'sı bilgisayar, %14,29'u santral elemanı, %7,14'ü çağrı merkezi elemanı, %7,14'ü sekreterlik ve %7,14'ü diğer alanlarda sertifikasyon programı eğitimi almak istediğini ifade etmiştir.

SOSYAL VE MALİ BİLGİLER**Herhangi Bir Kurumdan Engelli Yardımı Alıyor Musunuz?**

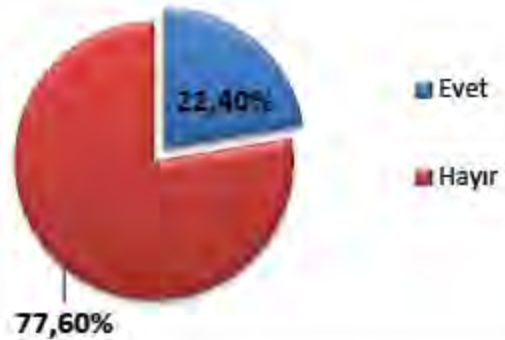
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %31,75'i herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %68,25'i herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %44,07'si herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %55,93'ü herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %29,62'si herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %70,38'i herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir.

Kadın Talasemi Hastaları Herhangi Bir Kurumdan Engelli Yardımı Alıyor Mu?

Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarının %40,91'i herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %59,09'u herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir.

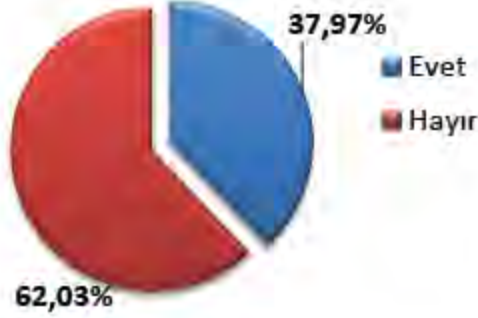
Erkek Talasemi Hastaları Herhangi Bir Kurumdan Engelli Yardımı Alıyor Mu?

Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarının %45,95'i herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %54,05'i herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir.

Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Herhangi Bir Kurumdan Engelli Yardımı Alıyor Mu?

Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %22,40'ı herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %77,60'ı herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir.

**Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları
Herhangi Bir Kurumdan Engelli
Yardımları Alıyor Mu?**



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %37,97'si herhangi bir kurumdan engelli yardımı aldığını ifade ederken %62,03'ü herhangi bir kurumdan engelli yardımı almadığını ifade etmiştir.

**Erkek Talasemi Hastaları Sağlık
Giderlerini Nasıl Karşılıyor?**



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarının %97,30'u SGK'dan (Sosyal Güvenlik Kurumu) ve %2,70'i özel yardım sandıklarından sağlık giderlerini karşıladığını ifade etmiştir.

**Kadın Talasemi Hastaları Sağlık
Giderlerini Nasıl Karşılıyor?**



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarının %95,45'i SGK'dan (Sosyal Güvenlik Kurumu) ve %4,55'i diğer yollardan sağlık giderlerini karşıladığını ifade etmiştir.

**Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları
Sağlık Giderlerini Nasıl Karşılıyor?**



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %100'ü SGK'dan (Sosyal Güvenlik Kurumu) sağlık giderlerini karşıladığını ifade etmiştir.

Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Sağlık Giderlerini Nasıl Karşılıyor?



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarının %99,37'si SGK'dan (Sosyal Güvenlik Kurumu) ve %0,63'ü özel yardım sandıklarından sağlık giderlerini karşıladığını ifade etmiştir.

Sosyal ve Mali Haklarınızı Ne Kadar Biliyorsunuz?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %17,50'si sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %54,25'i sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %21,75'i sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %6,50'si sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %13,56'sı sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %62,71'i sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %18,64'ü sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %5,09'u sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %18,18'i sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %52,79'u sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %22,29'u sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %6,74'ü sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir.

Kadın Talasemi Hastaları Sosyal ve Mali Haklarını Biliyor Mu?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarının %18,18'i sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %45,45'i sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %27,27'si sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %9,09'u sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir.

Erkek Talasemi Hastaları Sosyal ve Mali Haklarını Biliyor Mu?



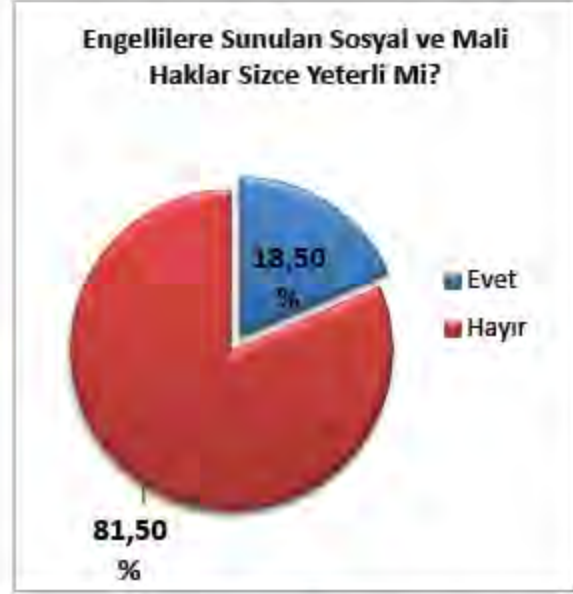
Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarının %10,81'i sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %72,98'i sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %13,51'i sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %2,70'i sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %19,13'ü sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %54,64'ü sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %19,67'si sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %6,56'sı sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarının %17,09'u sosyal ve mali haklarını bilmediğini, %50,63'ü sosyal ve mali haklarını az bildiğini, %25,32'si sosyal ve mali haklarını bildiğini ve %6,96'sı sosyal ve mali haklarını çok bildiğini ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %18,50'si engellilere sunulan sosyal ve mali hakları yeterli bulurken %81,50'si yetersiz bulmaktadır. Talasemi majör hastası katılımcıların %13,56'sı engellilere sunulan sosyal ve mali hakları yeterli bulurken %86,44'ü yetersiz bulmaktadır. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %19,35'i engellilere sunulan sosyal ve mali hakları yeterli bulurken %80,65'i yetersiz bulmaktadır.

HASTALIĞA DAİR BİLGİLER

Hastalığınızın Tedavisini En Çok Nereden Sağlamaktasınız?



Araştırmaya katılan talasemi majör hastası ve orak hücre anemi katılımcıların %93,75'i tedavisini devlet hastanelerinden, %3,50'si tedavisini eğitim ve araştırma hastanelerinden, %1,50'si tedavisini üniversite hastanelerinden, %1'i tedavisini özel hastanelerden ve %0,25'i tedavisini sağlık ocaklarından (aile hekimliği) sağladıklarını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %96,62'i tedavisini devlet hastanelerinden, %1,69'u tedavisini eğitim ve araştırma hastanelerinden ve %1,69'u tedavisini üniversite hastanelerinden sağladıklarını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %93,26'sı tedavisini devlet hastanelerinden, %3,81'i tedavisini eğitim ve araştırma hastanelerinden, %1,47'si tedavisini üniversite hastanelerinden, %1,17'si tedavisini özel hastanelerden ve %0,29'u tedavisini sağlık ocaklarından (aile hekimliği) sağladıklarını ifade etmiştir.

Kadın Talasemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarının %95,45'i devlet hastanelerinden ve %4,55'i üniversite hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

Erkek Talasemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarının %97,30'u devlet hastanelerinden ve %2,70'i eğitim ve araştırma hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %93,44'ü devlet hastanelerinden, %3,28'i eğitim ve araştırma hastanelerinden, %1,64'ü üniversite hastanelerinden ve %1,64'ü özel hastanelerden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarının %93,04'ü devlet hastanelerinden, %4,43'ü eğitim ve araştırma hastanelerinden, %1,27'si üniversite hastanelerinden, %0,63'ü özel hastanelerden ve %0,63'ü sağlık ocaklarından (aile hekimliği) tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

İlacını Hiç Kullanmayan Kadın Talasemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %100'ü devlet hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını hiç kullanmayan bulunmamaktadır.

İlacını Hiç Kullanmayan Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



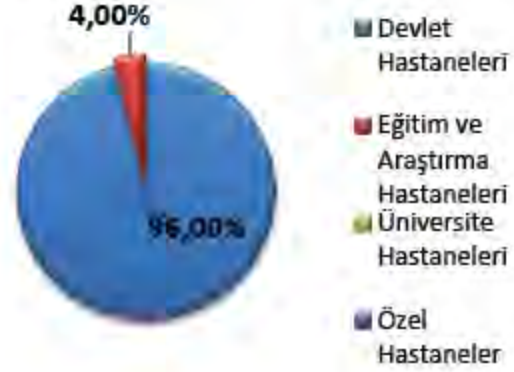
Araştırmaya katılan kadın, Orak hücre anemi hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %92,86'sı devlet hastanelerinden ve %7,14'ü eğitim ve araştırma hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

İlacını Hiç Kullanmayan Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %90,91'i devlet hastanelerinden ve %9,09'u üniversite hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Erkek Talasemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %96'sı devlet hastanelerinden ve %4'ü eğitim ve araştırma hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Kadın Talasemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %83,33'ü devlet hastanelerinden ve %16,67'si üniversite hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %88,52'si devlet hastanelerinden, %6,56'sı eğitim ve araştırma hastanelerinden, %1,64'ü üniversite hastanelerinden ve %3,28'i özel hastanelerden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %91,32'si devlet hastanelerinden, %2,17'si eğitim ve araştırma hastanelerinden, %2,17'si üniversite hastanelerinden, %2,17'si özel hastanelerden ve %2,17'si sağlık ocaklarından (aile hekimliği) tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan kadın, Talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullananların %100'ü devlet hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullananların %97,30'u devlet hastanelerinden ve %2,70'i eğitim ve araştırma hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.



Araştırmaya katılan kadın, Orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullananların %96,29'u devlet hastanelerinden, %0,93'ü eğitim ve araştırma hastanelerinden, %1,85'i üniversite hastanelerinden ve %0,93'ü özel hastanelerden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Tedavilerini En Çok Nereden Sağlamakta?



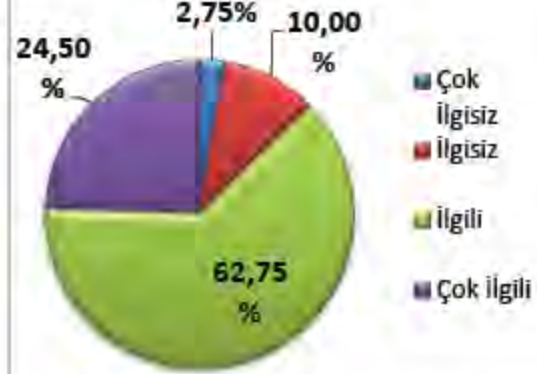
Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullananların %94,06'si devlet hastanelerinden ve %5,94'ü eğitim ve araştırma hastanelerinden tedavi sağladıklarını ifade etmiştir.

Tedavi Sağladığınız Sağlık Kuruluşundan Memnun Musunuz?



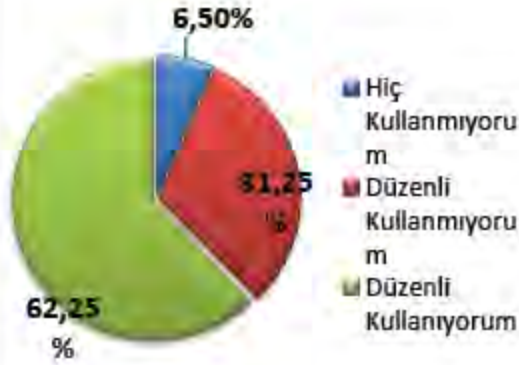
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %84,50'si tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olduğunu, %15,50'si tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olmadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %88,14'ü tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olduğunu, %11,86'sı tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olmadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %83,87'si tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olduğunu, %16,13'ü tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olmadığını ifade etmiştir.

Tedavinizi Sağladığınız Sağlık Kuruluşundaki Personellerin Size Karşı İlgisi Nasıl?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %2,75'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri çok ilgisiz, %10'u ilgisiz, %62,75'i ilgili ve %24,50'si çok ilgili bulunduğunu ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %1,69'u tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri çok ilgisiz, %5,08'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri ilgisiz, %50,85'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri ilgili ve %42,38'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri çok ilgili bulunduğunu ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %2,93'ü tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri çok ilgisiz, %10,85'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri ilgisiz, %64,81'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri ilgili ve %21,41'i tedavi sağladığı kuruluşdaki personelleri çok ilgili bulunduğunu ifade etmiştir.

İlaçlarınızı Düzenli Kullanıyor Musunuz?



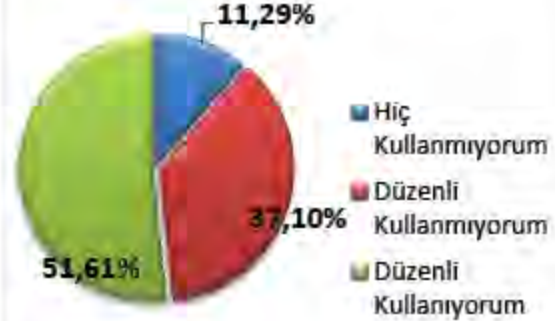
Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %6,50'si ilaçlarını hiç kullanmadığını, %31,25'i ilaçlarını düzenli kullanmadığını ve %62,25'i ilaçlarını düzenli kullandığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %1,69'u ilaçlarını hiç kullanmadığını, %30,51'i ilaçlarını düzenli kullanmadığını ve %67,80'i ilaçlarını düzenli kullandığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %7,33'ü ilaçlarını hiç kullanmadığını, %31,38'i ilaçlarını düzenli kullanmadığını ve %61,29'u ilaçlarını düzenli kullandığını ifade etmiştir.

Tedavi Sağladığı Sağlık Kuruluşundan Memnun Olanlar İlaçlarını Düzenli Kullanıyor Mu?



Araştırmaya katılan tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olanların %5,62'si ilacını hiç kullanmadığını, %30,18'i ilacını düzenli kullanmadığını ve %64,20'si ilacını düzenli kullandığını ifade etmiştir.

Tedavi Sağladığı Sağlık Kuruluşundan Memnun Olmayanlar İlaçlarını Düzenli Kullanıyor Mu?



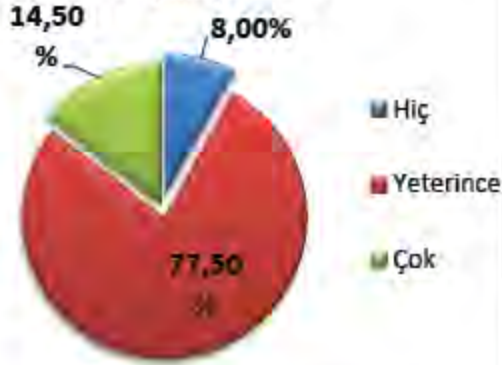
Araştırmaya katılan tedavi sağladığı sağlık kuruluşundan memnun olanların %11,29'u ilacını hiç kullanmadığını, %37,10'u ilacını düzenli kullanmadığını ve %51,61'i ilacını düzenli kullandığını ifade etmiştir.

İlaçlarınızı Kullanmıyorsanız Bir Nedeni Var Mı?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcılardan ilacını düzenli ve hiç kullanmayanların %31,79'u ilaçla düzelmeyeceğini bildikleri, %68,21'i de sürekli kullanmaktan sıkıldığını için ilaç kullanmadıklarını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcılardan ilacını düzenli ve hiç kullanmayanların %15,79'u ilaçla düzelmeyeceğini bildikleri, %84,21'i de sürekli kullanmaktan sıkıldığını için ilaç kullanmadıklarını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcılardan ilacını düzenli ve hiç kullanmayanların %34,09'u ilaçla düzelmeyeceğini bildikleri, %65,91'i de sürekli kullanmaktan sıkıldığını için ilaç kullanmadıklarını ifade etmiştir.

Tedavinizin Hastalığınıza Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyorsunuz?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %8'i tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %77,50'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %14,50'si tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %6,78'i tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %81,36'sı tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %11,86'sı tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %8,21'i tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %76,83'ü tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %14,96'sı tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Hiç Kullanmayan Kadın Talasemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %100'ü tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını ifade etmiştir.

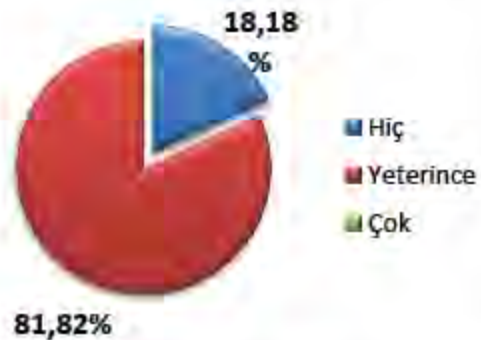
Araştırmaya katılan erkek, Talasemi majör hastalarından ilacını hiç kullanmayan bulunmamaktadır.

İlacını Hiç Kullanmayan Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



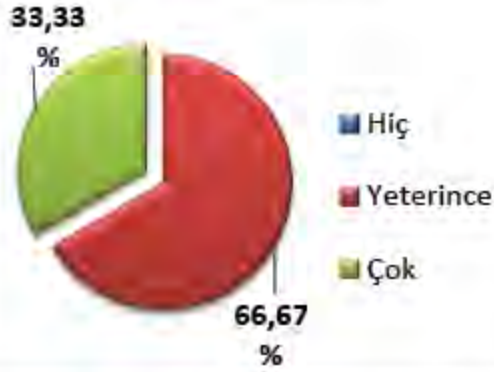
Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %7,14'ü tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %78,57'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %14,29'u tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Hiç Kullanmayan Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



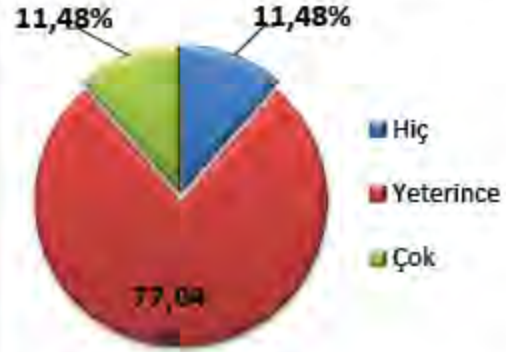
Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %18,18'i tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını ve %81,82'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Kadın Talasemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



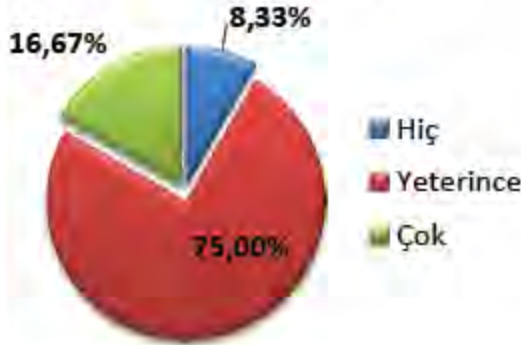
Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %66,67'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %33,33'ü tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %11,48'i tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %77,04'ü tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %11,48'i tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Erkek Talasemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %8,33'ü tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %75'i tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %16,67'si tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



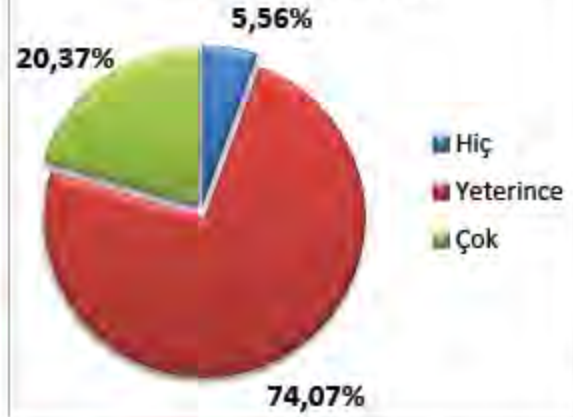
Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %4,35'i tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %89,13'ü tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %6,52'si tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Kadın Talasemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



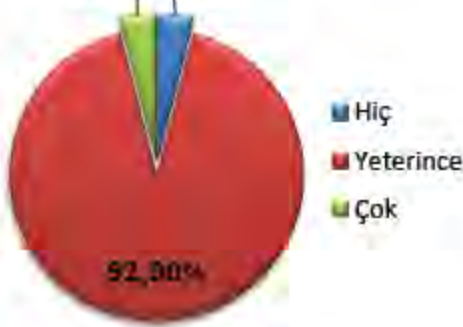
Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullananların %6,67'si tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %80'i tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %13,33'ü tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



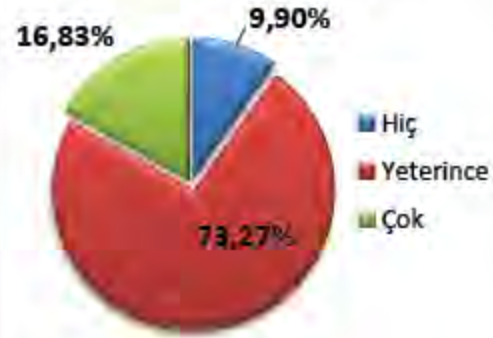
Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullananların %5,56'sı tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %74,07'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %20,37'si tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Erkek Talasemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullananların %4'ü tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %92'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %4'ü tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları, Tedavisinin Hastalığına Ne Kadar Yardımcı Olduğunu Düşünüyor?



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullananların %9,90'ı tedavisinin hastalığına hiç yardımcı olmadığını, %73,27'si tedavisinin hastalığına yeterince yardımcı olduğunu ve %16,83'ü tedavisinin hastalığına çok yardımcı olduğunu ifade etmiştir.

Hastalığınıza Bağlı Şikayetleri Ne Ölçüde Yaşıyorsunuz?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve Orak hücre anemi hastası katılımcıların %2,50'si hastalığına bağlı şikâyetleri yaşamadığını, %15,75'i hastalığına bağlı şikâyetleri az yaşadığını, %35,25'i hastalığına bağlı şikâyetleri normal düzeyde yaşadığını ve %46,50'si hastalığına bağlı şikâyetleri çok yaşadığını ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %5,09'u hastalığına bağlı şikâyetleri yaşamadığını, %23,73'ü hastalığına bağlı şikâyetleri az yaşadığını, %45,76'sı hastalığına bağlı şikâyetleri normal düzeyde yaşadığını ve %25,42'si hastalığına bağlı şikâyetleri çok yaşadığını ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %2,05'i hastalığına bağlı şikâyetleri yaşamadığını, %14,37'si hastalığına bağlı şikâyetleri az yaşadığını, %33,43'ü hastalığına bağlı şikâyetleri normal düzeyde yaşadığını ve %50,15'i hastalığına bağlı şikâyetleri çok yaşadığını ifade etmiştir.

Orak Hücre Anemi Hastaları Ağrı Krizini Ne Sıklıkla Giriyor?



Araştırmaya katılan orak hücre anemi hastası katılımcıların %26,10'uyılda bir-iki ağrı krizi geçirdiğini, %73,90'ıyılda ikiden fazla ağrı krizi geçirdiğini ifade etmiştir.

Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları Ağrı Krizine Ne Sıklıkta Giriyor?



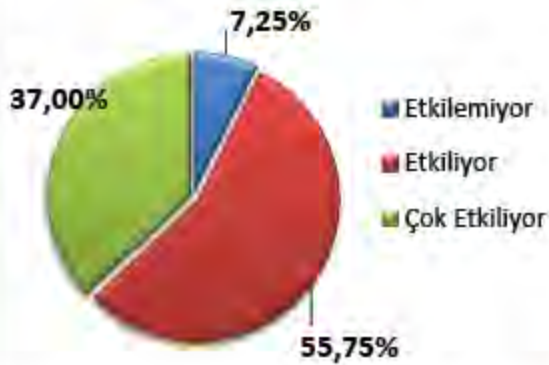
Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %30,05'i yılda bir-iki defa ağrı krizi geçirdiğini ifade ederken %69,95'i yılda ikiden fazla defa ağrı krizi geçirdiğini ifade etmiştir.

Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları Ağrı Krizine Ne Sıklıkta Giriyor?



Araştırmaya katılan erkek, Orak hücre anemi hastalarının %21,52'si yılda bir-iki defa ağrı krizi geçirdiğini ifade ederken %78,48'i yılda ikiden fazla defa ağrı krizi geçirdiğini ifade etmiştir.

Hastalığınız Sizi Duygusal Olarak Ne Kadar Etkiliyor?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %7,25'i hastalığından duygusal olarak etkilenmediğini, %55,75'i hastalığından duygusal olarak etkilendiğini ve %37'si hastalığından duygusal olarak çok etkilendiğini ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %8,47'si hastalığından duygusal olarak etkilenmediğini, %59,33'ü hastalığından duygusal olarak etkilendiğini ve %32,20'si hastalığından duygusal olarak çok etkilendiğini ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %7,04'ü

hastalığından duygusal olarak etkilenmediğini, %55,13'ü hastalığından duygusal olarak etkilendiğini ve %37,83'ü hastalığından duygusal olarak çok etkilendiğini ifade etmiştir.

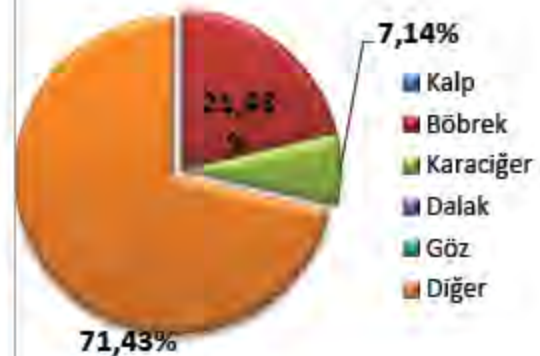
İlacını Hiç Kullanmayan Kadın Talasemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %100'ü kalbinin hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

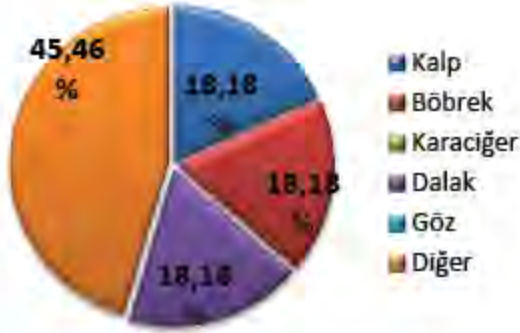
Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını hiç kullanmayan bulunmamaktadır.

İlacını Hiç Kullanmayan Kadın Orak Hücre Anemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



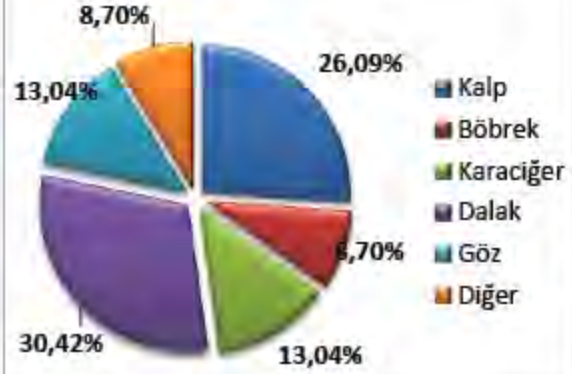
Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %21,43'ü böbrek, %7,14'ü karaciğer ve %71,43'ü diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Hiç Kullanmayan Erkek Orak Hücre Anemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını hiç kullanmayanların %18,18'i kalp, %18,18'i böbrek, %18,18'i dalak ve %45,46'sı diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Erkek Talasemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



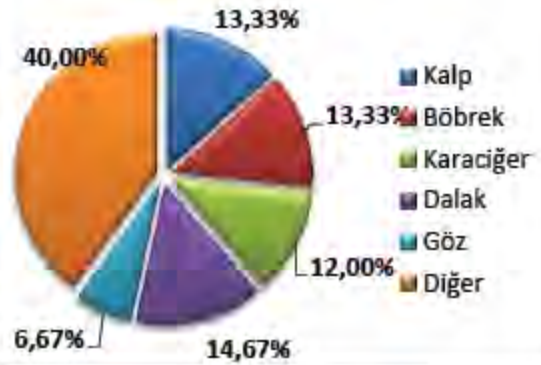
Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %26,09'u kalp, %8,70'i böbrek, %13,04'ü karaciğer, %30,42'si dalak, %13,04'ü göz ve %8,70'i diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Kadın Talasemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %50'si kalbinin ve %50'si dalagının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Kadın Orak Hücre Anemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



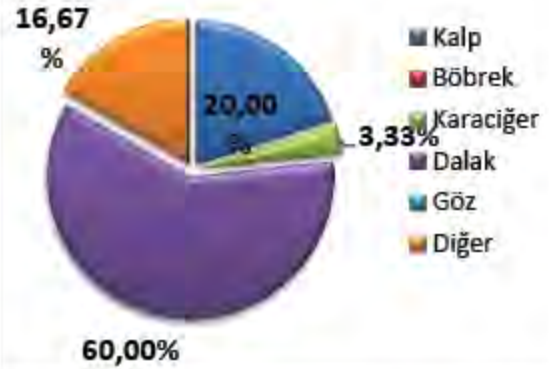
Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %13,33'ü kalp, %13,33'ü böbrek, %12'si karaciğer, %14,67'si dalak, %6,67'si göz ve %40'ı diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanmayan Erkek Orak Hücre Anemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



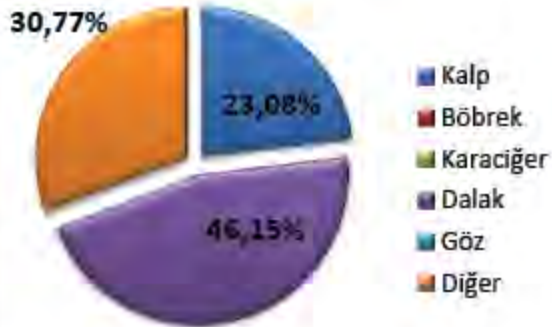
Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullanmayanların %12,28'i kalp, %12,28'i böbrek, %7,02'si karaciğer, %29,82'si dalak ve %38,60'ı diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Erkek Talasemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



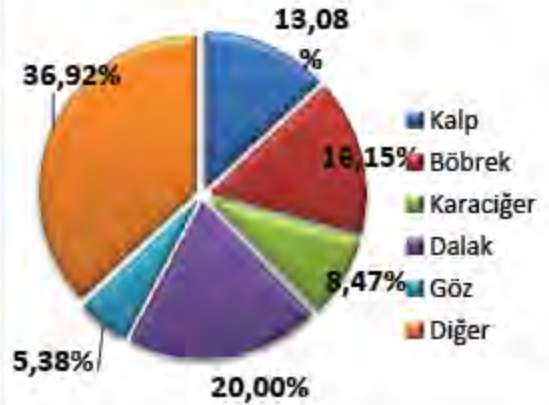
Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullananların %20'si kalp, %3,33'ü karaciğer, %60'ı dalak ve %16,67'si diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Kadın Talasemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarından ilacını düzenli kullananların %23,08'i kalp, %46,15'inin dalak ve %30,77'si diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Kadın Orak Hücre Anemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullananların %13,08'i kalp, %16,15'i böbrek, %8,47'si karaciğer, %20'si dalak, %5,38'i göz ve %36,92'si diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

İlacını Düzenli Kullanan Erkek Orak Hücre Anemi Hastalarına Göre Hastalığı Hangi Organını Etkiliyor?



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarından ilacını düzenli kullananların %9,84'ü kalp, %9,02'si böbrek, %9,02'si karaciğer, %23,69'u dalak, %2,46'sı göz ve %40,98'i diğer organlarının hastalığından etkilendiğini ifade etmiştir.

Hastalığınızı Ne Kadar Biliyorsunuz?



Araştırmaya katılan talasemi majör ve orak hücre anemi hastası katılımcıların %1'i hastalığını bilmediğini, %7,75'i hastalığını az bildiğini, %22,50'si hastalığını bildiğini, %68,75'i hastalığını çok bildiğini ifade etmiştir. Talasemi majör hastası katılımcıların %6,78'i hastalığını az bildiğini, %30,51'i hastalığını bildiğini ve %62,71'i hastalığını çok bildiğini ifade etmiştir. Orak hücre anemi hastası katılımcıların %1,18'i hastalığını bilmediğini, %7,92'si hastalığını az bildiğini, %21,11'i hastalığını bildiğini ve %69,79'u hastalığını çok bildiğini ifade etmiştir.

Kadın Talasemi Hastaları Hastalıklarıyla İlgili Problemlerde Kimlerden Destek Alıyor?



Araştırmaya katılan kadın, talasemi majör hastalarının %2'si eşinden, %30'u ailesinden, %4'ü arkadaşlarından, %22'si doktorundan, %42'si sivil toplum kuruluşlarından hastalıklarıyla ilgili problemlerde destek aldığını ifade etmiştir.

Erkek Talasemi Hastaları Hastalıklarıyla İlgili Problemlerde Kimlerden Destek Alıyor?



Araştırmaya katılan erkek, talasemi majör hastalarının %3,26'sı eşinden, %33,70'i ailesinden, %5,43'ü arkadaşlarından, %20,6'sı doktorundan, %35,87'si sivil toplum kuruluşlarından hastalıklarıyla ilgili problemlerde destek aldığını ifade ederken %1,09'u hiç kimseden destek alamadığını ifade etmiştir.

**Kadın Orak Hücre Anemi Hastaları
Hastalıklarıyla İlgili Problemlerde
Kimlerden Destek Alıyor?**



Araştırmaya katılan kadın, orak hücre anemi hastalarının %6,93'ü eşinden, %35,15'i ailesinden, %4,94'ü arkadaşlarından, %14,11'i doktorundan, %38,37'si sivil toplum kuruluşlarından hastalıklarıyla ilgili problemlerde destek aldığını ifade ederken %0,50'si hiç kimseden destek alamadığını ifade etmiştir.

**Erkek Orak Hücre Anemi Hastaları
Hastalıklarıyla İlgili Problemlerde
Kimlerden Destek Alıyor?**



Araştırmaya katılan erkek, orak hücre anemi hastalarının %8,61'i eşinden, %35,31'i ailesinden, %5,64'ü arkadaşlarından, %13,34'ü doktorundan, %36,50'si sivil toplum kuruluşlarından hastalıklarıyla ilgili problemlerde destek aldığını ifade ederken %0,60'ı hiç kimseden destek alamadığını ifade etmiştir.

7. BÖLÜM

HATAY İLİNDE YAŞAYAN HEMOGLOBİNOPATİ HASTALARININ KAYGI DÜZEYLERİ VE KAYGI NEDENLERİ

HATAY İLİNDE YAŞAYAN HEMOGLOBİNOPATİ HASTALARININ KAYGI DÜZEYLERİ VE KAYGI NEDENLERİ

SUNUŞ

Bu araştırmada Hatay ilinde yaşayan hemoglobinopati (Talasemi Majör ve Orak Hücre Anemi) hastalarının sürekli kaygı düzeyleri ve kaygı düzeylerine etki eden bazı etmenler incelenmiştir.

Veriler; Spielberg ve arkadaşları (1970) tarafından geliştirilen, Necla Öner ve Ayhan Le Compte tarafından Türkçe'ye uyarlanan Sürekli Kaygı Ölçeği ile toplanmıştır.

Araştırmaya yaşları 16-40 yaş arasında olan orak hücre anemi ve talasemi majör hastaları alınmıştır. Ölçek; 2014 yılı 20 Şubat ile 04 Nisan tarihleri arasında orak hücre anemi hastası 183 kadın ve 158 erkek ile talasemi majör hastası 22 kadın ve 37erkek olmak üzere toplam 400 hastaya uygulanmıştır.

Kaygı düzeyleri medeni hali, cinsiyet, hastalık, aile yapısı ve çalışma durumu açısından değerlendirilmiştir. Hastaların, bir işte çalışıp çalışmaması açısından kaygı düzeyleri arasında önemli farklılıklar görülmüştür. Hastalar, en önemli kaygı nedenlerinden bir tanesinin işsizlik olduğunu belirtmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: Kaygı, Kaygı Nedenleri, Talasemi Majör, Orak Hücre Anemi

GİRİŞ

Kaygı; bilinmeyen hatta hayal ürünü tehlikelere karşı gösterilen, gerçek tehlike ile orantılı olmayan aşırı bir tepki olarak tanımlanır. Kaynağını bilinçaltından alır. Sevinç, öfke, korku ve üzüntü insanların temel duygularındandır. Bu temel duygulardan biri olan korkunun daha yaygınlaşmış ve kaynağı ya da nesnesi kaybolmuş olan türü kaygı (anksiyete) olarak adlandırılan duygudur. Kaygı, sorunun ne olduğu bilinmeksizin duyulan belli belirsiz bir korkudur.

Anksiyete; tanımlanması zor bir korku ve endişe duygusudur. Tetikte olunması için gelen bir uyarıdır. Yaklaşan tehlikeler için uyarmakta, kişinin tehdit ögesi ile baş etmek üzere önlem almasını sağlamaktadır. Korku da benzer bir uyarıdır ancak korku dışarıda bulunan, açıkça tanımlanabilen ve kökeni iç çatışmaya dayalı olmayan bir tehdide karşı gösterilen bir tepkidir. Oysa anksiyete; bilinmeyen, içten gelen, kökeni iç çatışmaya dayalı olan bir tehdide karşı gösterilen bir tepkidir. Başka bir deyişle korku akut, anksiyete kroniktir. Korkunun özgül nedeni kişinin kendisi tarafından bilinmekte, kaygıdaki gibi bilinçsiz olmamaktadır.

Kaygı, kaynağı belirsiz korku; korku ise, insanın canının, malının, sevdiklerinin ve toplumdaki yerinin tehdit edildiği durumlarda bedensel belirtilerin eşlik ettiği duygusal durumdur. Bir tehdit altında hissedilen kaygı, korkudan daha şiddetli ve uzun süreli olan, kaynağı belirsiz bir durumdur.

Bilinçli tehlikeye karşı gösterilen duygusal tepki korku, bilinçdışı olan ve nesnesi kişi tarafından tanınmayan içten tehlikelere karşı gelişen tepki ise kaygıdır. İnsanoğlunun varoluşundan bu yana varlığı kabul edilen kaygının genel bir amacı vardır. Başlangıçta bu amaç ilkel insanı çevresinden gelebilecek tehlikelere karşı korumaya yönelik iken, çağımızda anksiyete canlılığın, yaşamla mücadele etmenin, yeni şeyler keşfetme ve yaratabilmenin, rekabet ortamında daha olumlu işler yapmanın ve kendini kabul ettirebilmenin bir gereği olarak yaşanmaktadır. Görülüyor ki kaygı bireyin kendi varlığına yönelik çeşitli yıkıcı, bozucu durumlara karşı bir tepkisidir. Kaygının bu olumlu özelliği yanında bunun patolojik boyutlara varmasıyla yıkıcı yanları da var olmaktadır.

İnsan yaşamında iki tür kaygı vardır

1-Normal kaygı

2-Patolojik kaygı

Normal kaygı, organizmanın tehdide tepki gösterme kapasitesinin bir ifadesidir. Bu kapasitenin doğuştan gelen nörofizyolojik bir temeli vardır. Ancak burada hangi yaşantının tehdit edici değerinin olduğunun bilinmesi bireyin öğrenmesine bağlıdır.

Anksiyetede çarpıntı, terleme, bulantı, titreme, baş dönmesi, baş ağrısı, karın ağrısı, göğüs ağrısı, midede boşluk hissi, içinde bir şeylerin pırpır ettiği duygusu, ateş basması, sık idrara çıkma, ağız kuruluğu, nefes darlığı, diyare, huzursuzluk, boğazda düğüm hissi, konsantrasyon güçlüğü, kolay yorulma gibi belirti ve

duyumlar eşlik edebilir. Bazı hastalarda ise kas gerginliği ön planda gelir.

Bir olayın stresli olarak algılanıp algılanmaması, olayın yapısına ve kişinin bu olayla baş etme ve savunma mekanizmalarına bağlıdır.

Kişinin algılama, düşünme, dış olaylara ve iç dürtülerine göre davranma işlemleri egonun kapsamı içinde yürür. Egosu uygun biçimde işlevselliğini sürdüren bir kişi, dış ve iç dünyalar arasında bir denge kurmuştur. Ego işlevini yerine getiremez ve dengesizlik yeterince uzun sürerse kronik anksiyete olur. Normal anksiyete, organizmanın biyolojik bir korunma sistemidir ve potansiyel bir tehlike algılandığında ortaya çıkar ve organizmanın tehlikeli bir durumdan sakınarak yaşamının devam etmesini sağlar.

Objektif bir tehlike durumu olmaksızın abartılı ve kişinin günlük yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen sübjektif bir beklenti hissi, dehşet, endişe veya bir felaketin yaklaştığı duygusu ile karakterize ise anormal anksiyeteden söz edilir. Mutlaka psikolojik ve/veya farmakolojik tedaviyi gerektirir.

Durumluk ve Sürekli Kaygı

Kaygı, tehlikeyle baş etmek için uyum sağlayıcı bir mekanizma, temel bir insan duygusu ve çok yönlü bir duygu durumudur. Tehlikeli koşulların yarattığı geçici duruma bağlı olarak durağan kaygı türü "durumluk kaygı" içten kaynaklanan, bireye öz değerlerinin tehdit edildiği hissini veren, bireyin içinde bulunduğu durumları stresli olarak yorumlamasına yol açan kaygı türü de "sürekli kaygı" olarak tanımlanmaktadır. Sürekli kaygı, geleceğe yönelik olarak hissedilen ve bireyin kaygı yaşantısına olan yatkınlığıdır. Buna kişinin içinde bulunduğu durumları genellikle stresli olarak algılama ya da stres olarak yorumlama eğilimi de denebilir. Sürekli kaygı, baskılı olmayan, nötr olan durumların kişi tarafından tehlikeli ve özünü tehdit edici olarak algılaması sonucu oluşan mutsuzluk ve hoşnutsuzluk duygusudur. Bu tür kaygısı olan bireylerin durumluk kaygıyı da diğerlerine göre daha sık ve yoğun yaşadıkları gözlenmiştir.

Sürekli kaygı, yapılan seçimlerin, verilen kararların sonradan pişmanlık ifadeleri ile anılması ve çözümde geç kalınmış olması ya da çözümün zor hatta imkânsız olduğu durumlarda artabilmektedir.

Öner ve Le Compte, korkuya durumluk kaygı, kaygıya da sürekli kaygı demiş ve aralarındaki benzerlik ve farklılıkları bir fiziksel örnekle açıklamıştır. Durumluk kaygıyı kinetik enerjiye, sürekli kaygıyı da potansiyel enerjiye benzetmiştir. Kinetik enerji gibi durumluk kaygı, belirli bir zaman kesiminde ortaya çıkan olay ya da reaksiyondur. Sürekli kaygı ise, potansiyel enerji gibi belirli bir tepki gösterme yatkınlığıdır.

Kaygı duygusunun yoğunluğu oranında davranışlar da aksar, algılama ve dikkat bozuklukları ortaya çıkar. Kaygılı kişi davranışlarını kaygı yaratan durumdan kaçınmak amacıyla yönlendirdiğinden çevresindeki diğer seçenekleri net algılayamaz. Bu durum kişinin ruhsal gerginliği ve huzursuzluğu ile sonuçlanır. İnsanlarda görülen kaygı şiddetinin ölçülmesi, bireyin kişiliğini tanımak ve ortaya çıkan davranışı değerlendirmek için gereklidir. Kaygının biçimi, şiddeti, dışa vuran belirtileri ne olursa olsun, bireyin kaygıyı ve kaygıyı yaratan çevreyi algılayışı, takınılacak tutum ve yapılacak davranışı bakımından önemlidir.

Kaygının Nedenleri

Duyguların nedenlerini bireyin çevresini algılayış tarzından ayırmak olanaksızdır. Belirli bir ortam içinde kendisini güven altında ve huzurlu hisseden bireyde korku ya da kaygı olmaz. Diğer yandan aynı çevredeki başka biri, çevreyi tehlikeli bulabilir ve bu algılamayla ilgili heyecanları yaşayabilir. Hangi sosyal ortamın nasıl algılanacağını içinde yetiştiğimiz kültür bize öğretir. Bu nedenle, hangi ortamın hangi tür kaygı yaratacağı bir kültürden diğerine farklı olabilir. Ancak, bütün toplumlar için geçerli bazı genellemeler yapmak olanağı vardır. Bu genellemeler, kaygı duygusunun ortaya çıkmasına yol açan ortamlardaki bazı ortak yönleri belirtir. Belli bazı kaygı nedenleri olarak şunlar sayılabilir.

- 1- **Desteğin Çekilmesi:** Aşışla gelmiş çevredeki desteğin ortadan kalktığı durumlarda insanlar kaygı duyar.
- 2- **Olumsuz Bir Sonucu Beklemek:** Olumsuz sonuçların ortaya çıkacağı durumlarda insan kaygı duyar.
- 3- **İç Çelişki:** Birey inandığı ve önem verdiğimiz bir inancı ile yaptığı davranış arasında bir çelişki ortaya çıktığı zaman kaygı türünden bir gerginlik duyar.

- 4- **Belirsizlik:** Gelecekte ne olacağını bilmemek insanlar için en belli başlı kaygı nedenlerinden biridir.

Genetik eğilimler ve yetiştirilme tarzı, bilinçaltında yatan iç çatışmalar, şartlanma sonucu öğrenilmiş korkular, fiziksel hastalıklara bireyde kaygı nedeni olarak belirtilmektedir.

Ailelerin çocuk yetiştirme tutumu ile çocukların kaygı düzeyi arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda,

özellikle ebeveynin ilgisiz, aşırı koruyucu ve baskıcı disiplin tutumu, çocukların kaygı düzeyini yükseltici önemli bir etken olarak görülmektedir.

Bireyin kaygı nedenleri bilinerek, kaygının olumsuz etkilerinden kişinin ruh sağlığının etkilenmemesi için gerekli önlemlerin alınması ve psikolojik yardımların sağlanması önem taşımaktadır.

Problem

Bu Araştırmanın Amacı: Hatay ilinde bulunan Talasemi Majör ve Orak Hücre Anemi Hastalarının kaygı düzeylerini ve bu kaygı düzeylerini etkileyen faktörleri incelemektir.

Araştırmada "Talasemi Majör ve Orak Hücre Anemi Hastalarının kaygı düzeylerini etkileyen bazı faktörler ve hastaların kaygı nedenleri nelerdir?" problem cümlesi altında aşağıdaki sorulara cevap aranacaktır.

Alt Problemler

- 1- Hastalığa göre hastaların arasında kaygı düzeyinde önemli bir fark var mıdır?
- 2- Cinsiyet bakımından hastaların kaygı düzeyleri arasında önemli bir fark var mıdır?
- 3- Aile yapısına göre kaygı düzeyleri arasında önemli bir fark var mıdır?
- 4- Medeni duruma göre hastaların kaygı düzeyleri arasında önemli bir fark var mıdır?
- 5- Halen çalışıp-çalışmamaya göre hastaların kaygı düzeyleri arasında önemli bir fark var mıdır?

Hipotezler

Araştırmanın alt problemleri doğrultusunda hipotezler aşağıdaki şekilde düzenlenmiştir.

- 1-Talasemi majör hastalarının kaygı düzeyleri, orak hücre anemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 2-Orak Hücre Anemili kadın hastaların kaygı düzeyleri, orak hücre anemili erkek hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 3-Talasemili kadın hastaların kaygı düzeyleri, talasemili erkek hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 4-Evli talasemi hastalarının kaygı düzeyleri, bekâr talasemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 5-Evli Orak Hücre Anemi hastalarının kaygı düzeyleri, bekâr orak hücre anemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 6-Geniş aile yapısında yaşayan talasemi hastalarının kaygı düzeyleri, çekirdek aile yapısında yaşayan talasemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 7-Geniş aile yapısında yaşayan orak hücre hastalarının kaygı düzeyleri, çekirdek aile yapısında yaşayan orak hücre hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir.
- 8-Çalışan orak hücre hastalarının kaygı düzeyleri, çalışmayan orak hücre hastalarının kaygı düzeylerine göre daha düşüktür.
- 9-Çalışan talasemi hastalarının kaygı düzeyleri, çalışmayan talasemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha düşüktür.

İşsizlik, Hastalık ile Kaygı İlişkisi

Ülkemizde var olan işsizlik oranlarına bakıldığında bu sorunun insanların gelecek ve işsizlik kaygısını arttırdığını görmekteyiz. Bu işsizliğe birde hastalık eklenince yaşanan kaygıda anlamlı bir artış görülmektedir. Son yapılan hane halkı araştırmasına göre, 15-24 yaş arasındaki genç nüfusta işsizlik oranı ise % 20,6'dan % 24,3'e çıkmıştır. Başka bir deyişle yaklaşık her 4 gençten 1'inin işsiz olduğu belirlenmiştir. İşsizlik oranı 2009 Ocak'ta %15,5, Şubat'ta %16,1, Mart'ta %15,8, Nisan'da % 14,9, Mayıs'ta % 13,6, Haziran %13, Temmuz'da % 12,8, Ağustos döneminde % 13,4 düzeyindeydi. Genç nüfusta işsizlik oranı Ağustos döneminde % 23,5 iken Eylül döneminde % 24,3'e çıkarken bir önceki yıla göre 3,8 artış göstermiştir .

Süregen hastalığın çocuğun gelişimine etkisinin düzeyi, hastalığın oluşum zamanına doğuştan veya sonradan kazanılmış olmasına, kalıtsal olup olmasına, çocuğun yaşı gibi değişkenlere bağlıdır. Bu değişkenlerin

önemi, çocukların büyümeleri ve hatta bebeklikte bir vücut imajı geliştirmeye başlamaları ile ilişkilidir. Beş aylık bebekler kendi vücutlarını, parmaklarını, başparmaklarını, cinsel organlarını, yüzlerini keşfederler ve bulgularını birleştirerek vücut imajlarını geliştirirler. İki-üç yaşlarında çocukların "benim" diye tanımladıkları, kendi vücutları hakkında bir kavramları vardır. Bu keşiflerinde bir kolun ya da bacağın olmadığı veya başka anomalileri olduğu görülürse, bu anormallliği kendi benlik imajlarıyla birleştirirler.

Daha sonra üç yaşından beş yaşına kadar, kendi vücutlarını diğer çocukların vücutlarıyla karşılaştırmaya başlarlar. Bu karşılaştırma döneminde diğer çocuklarla aralarındaki farklılıkları görmeye başlarlar. Doğuştan diğer çocuklara göre bir farklılığı olan çocuklar, genel olarak, daha sonraki yıllarda bir farklılık oluşan çocuklara göre daha uyumlu ve benlik imajını daha çok kabullenmiş çocuklardır.

Süreğen hastalığı ya da fiziksel farklılığı olan çocuklar, benlik imajlarını kabul etme sürecini aştıktan sonra veya bu süreç içinde yaşitlarından kabul görme ile baş etmek zorunda kalırlar. Küçük çocuklar oldukça uyumludur ve farklılıklara rağmen, diğer çocuklarla oyunlarını paylaşacaklar ve oynayacaklardır. Küçük çocuklar acımasız olsalar da, farklılığı olan çocuklarla bu farklılıkları hakkında konuşurlar ve genel olarak kabul ederler. Çocukların olumlu tutum geliştirmelerinde yetişkinlerin olumlu tutumlarının önemi çok büyüktür. Bununla birlikte anne-babalar genellikle sağlıklı çocuklarının, özürlü veya süreğen hastalığı olan çocuklar ile birlikte olmalarından ötürü kaygılanırlar ve onları yaşitlarından korumaya çalışırlar. Çocuklarının onların olumsuz özelliklerini veya davranışlarını kazanacakları kaygısını yaşarlar.

Süreğen hastalıkların çocuklarda gerileme davranışlarına yol açabildiği gibi çeşitli gelişimsel gerilik veya gelişim gecikmelerine yol açtığı da bilinmektedir. Süreğen böbrek hastası olan çocuklarda önemli oranda sözel ve görsel algıda düşüklük olduğu saptanmıştır. Süreğen hastalık çocukların gelişim aşamalarında olumsuz etkilere neden olabildiği gibi çocuğun akademik gelişimi üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir.

Süreğen hastalığı olan okul dönemindeki çocuk tedavisi sebebiyle okul devamsızlığı yapabilecektir. Hasta çocuk için okuldan uzak kalmak, hastalığı ve hastanede kalmasıyla birlikte yeni bir sorunu da beraberinde getirir. Orak hücre anemi ve talasemi majör hastalar da bu sorunları yaşamaktadırlar.

Talasemi majör hastalarının büyüme ve gelişimi akranlarına göre geridir. Bu durumdan dolayı benlik imajında problemler çıkabilmektedir. Sürekli bir kan alımına bağlı kalmaları yaşam kalitelerini oldukça düşürmektedir. Kan alımlarına bağlı olarak da vücutta demir birikmesi sorunu ortaya çıkmaktadır. Vücutta biriken demiri vücut dışına atmak içinde çeşitli ilaç ve ilaç içeren pompalar kullanmak zorunda kalmaktadırlar. Bu pompalar gizlenemeyecek düzeyde büyük olmaktadır. Dışarıdan görünecek şekilde büyük olan bu pompaları da yanlarında belli bir süre ile dolaştırmak zorunda kalmaktadırlar. Yaşanan bu durum yüzünden talasemi majör hastalarımızın birçoğu demiri vücuttan atacak ilaçları kullanmamaktadır. Yaşanan bu durumdan ötürü hastalarımızın yaşam kaliteleri düşmekte ve kaygı düzeyinde artış görülebilmektedir.

Diğer yandan orak hücre anemi hastalarımızın yaşadıkları ağrı krizleri hastaların yaşam kalitesini oldukça düşürmektedir. Kandaki alyuvar yapısının bozuk olması ve orak şeklindeki kan hücrelerinin yeterince oksijen taşınamaması sonucu kemiklerde fazla olmak üzere ve diğer tüm organlarda dayanılmayacak derecede ağrı ve zamanla organ beslenme bozukluklarına bağlı olarak organ hasarları ve deformiteler oluşmaktadır. Ağrı krizleri hastaların yaşamlarını olumsuz etkilediği gibi hastanede yatış süreleri de hastaların psikososyal gelişimlerini etkilemektedir. Hastaların sosyal hayata ve okula uyumları bu nedenle zorlaşmakta, zamanla okuldan ve sosyal hayattan geri çekilmeye neden olmaktadır.

Bu hastalarımızda sık görülen kolesistit atakları nedeniyle gözlerinde ve cildinde sarılık mevcuttur. Bu hastalarda görülen sarılığın, toplumda bilinen hepatit sarılığı ile bir ilişkisi olmadığı gibi bu hastalarımızda bulaşıcı olan herhangi bir hastalık da mevcut değildir.

Toplumdaki önyargılar, hastaların işsizlik sorunu ve hastalıklarını başkalarına ifade etmede güçlülük, kaygı düzeyinde artışa neden olabilmektedir.

İşsizlik ve Kaygı İlişkisi

İnsanın bir iş sahibi olması ya da çalışmak istemesinin temelinde kuşkusuz öncelikle geçim kaygısı,

bunun da gerisinde yaşamını sürdürme dürtüsü bulunmaktadır. Diğer yandan çalışmanın bireye saygınlık kazandırması, sosyal çevre ile etkileşim kurmasını, toplumda itibar görmesini sağlaması gibi sosyal anlamda birçok katkısından söz etmek mümkündür. Bu noktalardan hareketle bireyin yaşamında "çalışma"nın merkezi bir yere ve öneme sahip olduğu söylenebilir.

İnsan için çalışmanın üç temel anlamı vardır

- Çalışmak, insanın yaşamının devamını sağlamak için gelir elde etme ögesidir.
- Çalışmak, aynı zamanda insanda manevi anlamda bir haz oluşturur, bireyin kendini mutlu ve bağımsız hissetmesini, dolayısıyla yaşamdan doyum almasını sağlar. Bir diğer ifade ile doyum kaynağıdır.
- Çalışmak, statü ve sembol unsurudur. Kendisine ve ailesine sosyal statü sağlar ve bu statü, bireyin yaşamını düzenler.

Ana hatlarıyla ele alındığında bireyin yaşamını devam ettirebilmek amacıyla gelir elde etme fonksiyonu ile ekonomik ve manevi anlamda haz duymak, kendini mutlu hissetmek, bağımsız ve özgür hissetmek, kısacası hayattan zevk alabilme fonksiyonları ile "psiko-sosyal" ve bir grubun mensubu olmak, takdir edilmek, kabul görmek, statü sağlamak unsurları ile de "toplumsal" anlamı, çalışmanın insan yaşamında vazgeçilmez olmasını sağlamaktadır.

Çalışmanın anlamına bu perspektiften bakıldığında "çalışamama psikolojisi" günümüz toplumlarında önem kazanan bir konu olarak ortaya çıkmaktadır. Kısaca bireyin bir işe sahip olmak istediği halde iş piyasalarında iş bulamadığı için yer alamaması sonucu ortaya çıkan ruh halini "çalışamama psikolojisi" olarak adlandırmak mümkündür.

İşsizlik kaygısı insanın bir işe sahip olması ve çalışması karşılığı maddi ve manevi anlamda doyum sağlaması en temel ihtiyaçlar arasında yer almaktadır. En temel ihtiyaçlarından mahrum kalan bireylerin psikolojik olarak sorunlar yaşadıkları görülmektedir. İhtiyacın karşılanmaması durumunda organizma, hayal kırıklığı ve çatışma içine girer. Engellenme sonucu gerilim, stres ve saldırgan davranışlar ortaya çıkar ve kaygı meydana gelir.

İhtiyaç -----> Engellenme -----> Gecikme -----> Hayal kırıklığı, Kaygı, Çatışma Davranış herhangi bir engelle karşılaştığında hayal kırıklığına uğrayacak, kaygı oluşacaktır. Kaygı ve engellenme genellikle bir arada bulunur. Kaygı, güdülerin tatmin edilmeme korkusundan doğar. Rahatsız edici, kaçınılmaz bir durumdur, gerilimi artırır.

Yöntem

Araştırmanın örneklemini Hatay ilinde bulunan hemoglobinopati (talasemi majör ve orak hücre anemi) hastası 400 kişiden oluşturmaktadır.

HASTALIK İSMİ	ERKEK	KADIN
TALASEMİ MAJÖR	37	22
ORAK HÜCRE ANEMİSİ	158	183

Tablo-6. Hastalık Dağılımları ve Yöntem

Araştırmanın örneklemini, 16-40 yaş arındaki hemoglobinopati hastası 400 kişiden oluşturmaktadır. Talasemi majör hastalarının %14,75'i, orak hücre anemi hastalarının %85,25'i ele alınmıştır. Anketler örnekleme grubuna 20 Şubat ile 04 Nisan 2014 tarihleri arasında uygulanmıştır. Uygulama anketörler tarafından birebir uygulanmıştır.

Bilgi Toplama Araçları

Araştırmanın verilerini toplamak amacıyla Kişisel Bilgi Anketiyle, Sürekli Kaygı Ölçeği kullanılmıştır.

Sürekli Kaygı Ölçeği

Spielberg ve arkadaşları (1970) tarafından geliştirilen Sürekli Kaygı Envanterinin Türkçe 'ye uyarlanması ve standardizasyonu Necla Öner ve Ayhan Le Compte tarafından yapılmıştır. Sürekli Kaygı Envanteri toplam yirmi maddeden oluşmaktadır.

Sürekli Kaygı Ölçeğinin Puanlanması

Yirmişer ifadeden oluşan ölçekte cevap seçenekleri dörder tane olup, her seçeneğin ağırlık değerleri 1'den 4'e kadar değişmektedir. Ölçeklerde doğrudan (düz) ve tersine dönmüş ifadeler bulunmaktadır. Doğrudan ifadeler olumsuz duyguları, tersine dönmüş ifadeler ise olumlu duyguları dile getirmektedir. Sürekli Kaygı Ölçeğinde tersine dönmüş ifadeler yedi tanedir ve bunlar 1, 6, 7, 10, 13, 16 ve 19 nolu maddelerdir. Sürekli Kaygı Ölçeğinde ifade edilen duygu ya da davranışlar ise sıklık derecesine göre (1) hemen hiçbir zaman, (2) bazen, (3) çoğu zaman ve (4) hemen her zaman şeklinde işaretlenmektedir. Ölçekten elde edilen toplam puan değeri 20 ile 80 arasında değişmektedir. Puanın yüksek olması kaygı düzeyinin yüksek olduğuna işaret etmektedir. Bu araştırmada en düşük sürekli kaygı puanı 20, en yüksek durumluk kaygı puanı 80'dir. Bu araştırmada talasemi majör hastalarında en yüksek sürekli kaygı puanı 58, orak hücre anemi hastalarında en yüksek puan 66 olarak bulunmuştur.

Bulguların Analizi

Veriler SPSS bilgisayar paket programları ile değerlendirilmiştir. Hastaların sürekli kaygı puan ortalamaları ve standart sapmaları hesaplanmıştır.

Bulgular ve Yorum

Araştırmada kullanılan bilgi toplama araçlarından elde edilen veriler talasemi majör ve orak hücre anemi hastalarına, bağımsız değişkenlere uygun olarak tablolarda verilerek, bulgular yorumlanmıştır.

1- Hastalık İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Değişkenler	Talasemi Majör (N=59)		Orak Hücre Anemisi (N=341)	
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma
Sürekli Kaygı Puanı	49,02	7,30	48,02	8,08

Tablo.7- Hastalık İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Tablo.7- İncelendiğinde talasemi majör hastası katılımcıların sürekli kaygı puanı $49,02 \pm 7,30$, orak hücre anemi hastası katılımcıların ise sürekli kaygı puanı $48,02 \pm 8,08$ olarak bulunmuştur.

Bu sonuç talasemi majör hastalarıyla, orak hücre anemi hastalarının hastalıklarına bağlı olarak yaşadıkları kaygının arasında çok fark olmadığı görülmüştür. Bu durum hastalık türü ile kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişkinin olmadığını göstermekte ve "talasemi majör hastalarının kaygı düzeyleri, orak hücre anemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir" şeklinde kurulan hipotezimizin sürekli kaygıda doğrulanmadığı ortaya çıkmaktadır.

Hastalık türü ile kaygı düzeyleri arasında önemli bir ilişki olmamasına karşın hastalarımızın kaygı düzeyine baktığımızda (talasemi majör:49,02, orak hücre anemi:48,02) ortalama kaygı düzeyinden yüksek oluşu bu hastalarımızın kaygılarının olduğunu göstermektedir.

2- Cinsiyet İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Değişkenler	Talasemi Majör (N=59)				Orak Hücre Anemisi (N=341)			
	Kadın (N=22)		Erkek (N=37)		Kadın (N=22)		Erkek (N=37)	
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma
Sürekli Kaygı Puanı	51,55	6,31	47,51	7,52	49,47	7,52	46,35	8,40

Tablo.8- Cinsiyet İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Tablo.8-İncelendiğinde araştırmaya katılan talasemi majör hastası kadın katılımcıların sürekli kaygı puanı $51,55 \pm 6,31$, erkek katılımcıların sürekli kaygı puanı $47,51 \pm 7,52$ olarak bulunmuştur. Orak hücre anemi hastası kadın katılımcıların sürekli kaygı puanı $49,47 \pm 7,52$, erkek katılımcıların sürekli kaygı puanı $46,35 \pm 8,40$ olarak bulunmuştur.

Bu sonuç, talasemi kadın hastalarının talasemi erkek hastalarına göre daha kaygılı olduğu göstermekte "talasemi kadın hastaların kaygı düzeyleri, talasemi erkek hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir" hipotezimizin doğrulandığını göstermiştir.

Aynı zamanda orak hücre anemi kadın hastalarının, orak hücre anemi erkek hastalarına göre kaygılı olduğunu göstermekte, "orak hücre anemikadın hastaların kaygı düzeyleri, orak hücre anemi erkek hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir." hipotezimizin doğrulandığını göstermiştir.

3- Medeni Hali İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Değişkenler	Talasemi Majör (N=59)				Orak Hücre Anemisi (N=341)			
	Evli (N=9)		Bekâr (N=50)		Evli (N=77)		Bekâr (N=264)	
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma
Sürekli Kaygı Puanı	49,78	8,97	48,88	7,06	48,00	6,85	48,03	8,42

Tablo.9- Medeni Hali İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Tablo.9-İncelendiğinde araştırmaya katılan talasemi majör hastası evli katılımcıların sürekli kaygı puanı $49,78 \pm 8,97$, bekâr katılımcıların sürekli kaygı puanı $48,88 \pm 7,06$ olarak bulunmuştur. Orak hücre anemi hastası evli katılımcıların sürekli kaygı puanı $48,00 \pm 6,85$, bekâr katılımcıların sürekli kaygı puanı $48,03 \pm 8,42$ olarak bulunmuştur.

Medeni duruma göre talasemi evli hastaların kaygı düzeyi ile talasemi bekâr hastalarının kaygı düzeyi yakın olduğu görülmüştür. Bu sonuç "evli, talasemi hastalarının kaygı düzeyleri, bekâr talasemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir" şeklinde kurulan hipotezimizin doğrulanmadığını göstermiştir.

Aynı zamanda orak hücre evli hastaların kaygı düzeyi ile bekâr orak hücre hastalarının kaygı düzeyinde de anlamlı bir fark olmadığını göstermekte olup "evli orak hücre hastalarının kaygı düzeyleri, bekâr orak hücre hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir" şeklindeki hipotezimizin doğrulanmadığını göstermektedir.

4- Aile Yapısı İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Değişkenler	Talasemi Majör (N=59)				Orak Hücre Anemisi (N=341)			
	Çekirdek Aile (N=14)		Geniş Aile (N=45)		Çekirdek Aile (N=118)		Geniş Aile (N=223)	
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma
Sürekli Kaygı Puanı	47,57	6,39	49,47	7,57	47,03	7,84	48,55	8,17

Tablo.10- Aile Yapısı İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Tablo.10-İncelendiğinde araştırmaya katılan talasemi majör hastası çekirdek aile içerisinde yaşayan katılımcıların sürekli kaygı puanı $47,57 \pm 6,39$, geniş aile içerisinde yaşayan katılımcıların sürekli kaygı puanı $49,47 \pm 7,57$ olarak bulunmuştur. Orak hücre anemi hastası çekirdek aile içerisinde yaşayan katılımcıların sürekli kaygı puanı $47,03 \pm 7,84$, geniş aile içerisinde yaşayan katılımcıların sürekli kaygı puanı $48,55 \pm 8,17$ olarak bulunmuştur.

Her iki hastalık grubunda çekirdek aile yapısında yaşayan hastaların kaygı düzeyi ile geniş aile yapısında yaşayan hastalarının kaygı düzeyinde anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Bu sonuç "geniş aile yapısında yaşayan talasemi hastalarının kaygı düzeyleri, çekirdek aile yapısında yaşayan talasemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir." ve "geniş aile yapısında yaşayan orak hücre hastalarının kaygı düzeyleri, çekirdek aile yapısında yaşayan orak hücre hastalarının kaygı düzeylerine göre daha yüksektir." hipotezimizin doğrulanmadığını göstermektedir.

5- İş Durumu İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Değişkenler	Talasemi Majör (N=59)				Orak Hücre Anemisi (N=341)			
	Çalışıyor (N=12)		Çalışmıyor (N=47)		Çalışıyor (N=79)		Çalışmıyor (N=262)	
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma
Sürekli Kaygı Puanı	43,00	5,44	50,55	6,95	46,06	7,34	48,61	8,21

Tablo.11- İş Durumu İle Kaygı Düzeyi İlişkileri

Yukarıda ki tablo incelendiğinde araştırmaya katılan talasemi majör hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların sürekli kaygı puanı $43,00 \pm 5,44$, herhangi bir işte çalışmayan katılımcıların sürekli kaygı puanı $50,55 \pm 6,95$ olarak bulunmuştur. Orak hücre anemi hastası herhangi bir işte çalışan katılımcıların sürekli kaygı puanı $46,06 \pm 7,34$, herhangi bir işte çalışmayan katılımcıların sürekli kaygı puanı $48,61 \pm 8,61$ olarak bulunmuştur.

Tablo.11’de çalışan talasemi hastalarının kaygı düzeyi ile çalışmayan talasemi hastalarının kaygı düzeyinde anlamlı bir fark olduğu görülmektedir. Tabloda görüldüğü gibi çalışan talasemi hastaların sürekli kaygı puan ortalamaları 43,00 ve çalışmayan talasemi hastaların sürekli kaygı puan ortalamaları 50,55’dir. Çalışıp-çalışmamaya göre talasemi hastaların kaygı düzeyleri karşılaştırılmış ve buna göre sürekli kaygı düzeyleri arasındaki farkın önemli olduğu bulunmuştur. Bu sonuç “çalışan talasemi hastalarının kaygı düzeyleri, çalışmayan talasemi hastalarının kaygı düzeylerine göre daha düşüktür.” şeklinde kurulan hipotezimizin doğrulandığını göstermektedir.

Çalışan talasemi hastalarının sürekli kaygı düzeyi, çalışmayan talasemi hastalarının sürekli kaygı düzeyinden daha düşük bulunmuştur. Bu durum, çalışan hastaların kendilerini uzun sürede daha güvende hissetmeleri ve çalışırken hastalığı unutmamasından kaynaklanıyor olarak açıklanabilir.

Çalışan orak hücre hastalarına baktığımızda ise, çalışan ile çalışmayan orak hücre hastaları arasında çok anlamlı bir fark görülmemektedir. Ancak aradaki farkın az da olsa sürekli kaygının, çalışmayan orak hücre hastalarında çalışanlara göre fazla olduğunu göstermiştir.

8. BÖLÜM

İŞKUR • SGK ÇALIŞMA SONUÇLARINA GENEL BAKIŞ KAYNAKLAR

İŞKUR'UN ENGELLİLERE YÖNELİK HİZMETLERİ

Engellileri başkalarına bağımlı yaşamaktan kurtaran, kendini toplumun bir parçası olarak görmesini sağlayacak en önemli yol kuşkusuz istihdamdır. Çalışan, üreten ve bunun karşılığında sürekli bir gelir elde eden engellilerimizin sosyal entegrasyonu ancak bu yolla sağlanmış olacaktır.

Toplumumuzda engelli istihdamının önemine ilişkin farkındalık giderek artmakta ve devletimiz de bu bağlamda önemli politikaları uygulamaya koymaktadır. Bu politikaların en önemlisi engelli işçi çalıştırma zorunluluğudur. Zorunlu engelli istihdamının denetim yetkisi Çalışma ve İş Kurumundadır. Engelli çalıştırma zorunluluğu olan işyerlerinin takibini kurumumuz, iş ve meslek danışmanları aracılığıyla titizlikle yapmaktadır.

4857 sayılı İş Kanununun 30.maddesine göre 50 ya da daha fazla işçi çalıştıran işyerlerinin toplam işçi sayılarının %3'ü oranında engelli işçiyi beden ve ruh durumlarına göre uygun işlerde çalıştırma zorunluluğu vardır. Bu oran kamuya ait işyerlerinde %4 olarak uygulanmaktadır. Bu zorunluluğun işverenler tarafından "maddi yük" olarak algılanmaması adına da "Engelli çalıştırmaya yönelik teşvik yasası" yürürlüktedir. Bu yasaya göre özel sektör işverenlerince kontenjan kapsamında çalıştırılan ve 5510 sayılı Kanun'a tabi engelli sigortalılar ile 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 14.maddesinde belirtilen korumalı işyerlerinde çalıştırılan sigortalının prime esas kazanç alt sınırı üzerinden hesaplanan sigorta primine ait işveren hisselerinin tamamı hazinece karşılanmaktadır. Söz konusu olan işveren hisselerinin tamamı, toplam sigorta priminin yaklaşık olarak yarısıdır.

İş Kur kanunlarla işletmelere getirilen istihdam zorunluluğu ve ağır para cezalarının engelli istihdamıyla ilgili sorunları istenilen düzeyde çözemeyeceğinden yola çıkarak, verimli bir istihdam sürecini ancak eğitilmiş ve nitelikli işgücü ile çözülebileceği bilinciyle engelli işsizlere yönelik mesleki eğitim kursları düzenlemekte ve bu sertifikasyon programları neticesinde engelli işsizlerimizin ihtiyacı olan mesleki bilgiyi edinmelerini sağlamaktadır.

İş Kur'a engelli olarak iş arayan kaydı yaptırabilmek için; iş arayanın engel gruplarına ilişkin en az %40 ve üzeri sağlık kurulu raporuna sahip olması gerekmektedir. Engelli vatandaşlarımız kendileri için düzenlenen kurslara katılabilmekte, ayrıca Türkiye İş Kurumu, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün ortaklaşa yürüttüğü "Korumalı İşyeri Projesi" kapsamında düzenlenen İş Başı Eğitim programlarına katılabilmektedir.

İş Kur; Kuruma kayıtlı engellilere yukarıda bahsi geçen konular başta olmak üzere mesleki eğitim, gelişim ve istihdam süreçlerinde rehberlik hizmeti sunmak üzere İş ve Meslek Danışmanlarını görevlendirmiştir. Bu bağlamda engelli durumunu gösteren %40 ve yukarısı sağlık kurulu raporu bulunan ve çalışabilir durumdaki tüm engelli vatandaşların İş Kur'a başvurmaları gerekmektedir.

5510 SAYILI SOSYAL SİGORTALAR VE GENEL SAĞLIK SİGORTASI KANUNUNA GÖRE DÜZENLENMİŞTİR

Hastalık Hali

4 üncü maddenin birinci fıkrasının (a) ve (b) bentleri kapsamındaki sigortalının (SSK ve Bağ-Kur), iş kazası ve meslek hastalığı dışında kalan ve iş göremezliğine neden olan rahatsızlıklar, hastalık halidir.

4 üncü maddenin birinci fıkrasının (a) ve (b) bentleri kapsamındaki sigortalı kadının veya sigortalı erkeğin sigortalı

Hastalık Sigortasından Sağlanan Haklar

Hastalık sigortasından sigortalıya hastalık veya analık hallerine bağlı olarak ortaya çıkan iş göremezlik süresince, günlük geçici iş göremezlik ödeneği verilir.

Geçici İş Göremezlik Ödeneği

Kurumca yetkilendirilen hekim veya sağlık kurullarından istirahat raporu alınmış olması şartıyla;

4 üncü maddenin birinci fıkrasının (a) bendi (SSK'lı) ile 5 inci madde kapsamındaki sigortalılardan (staj, çırak, meslek edindirme kursiyerleri vs.) hastalık sigortasına tabi olanların hastalık sebebiyle iş göremezliğe uğraması halinde, iş göremezliğin başladığı tarihten önceki bir yıl içinde en az doksan gün kısa vadeli sigorta



primi bildirilmiş olması şartıyla geçici iş göremezliğin üçüncü gününden başlamak üzere her gün için geçici iş göremezlik ödeneği verilir.

Geçici iş göremezlik ödeneği, yatarak tedavilerde günlük kazancının yarısı, ayakta tedavilerde ise üçte ikisidir.

Malûl Sayılma

4 üncü maddenin birinci fıkrasının (a) ve (b) bentleri kapsamındaki sigortalılar (SSK ve Bağ-Kur) için çalışma gücünün veya iş kazası veya meslek hastalığı sonucu meslekte kazanma gücünün en az % 60'ını, (c) bendi kapsamındaki sigortalılar (emekli Sandığı) için çalışma gücünün en az % 60'ını veya vazifelerini yapamayacak şekilde meslekte kazanma gücünü kaybettiği Kurum Sağlık Kurulunca tespit edilen sigortalı, malûl sayılır.

Ancak, sigortalı olarak ilk defa çalışmaya başladığı tarihten önce sigortalının çalışma gücünün % 60'ını veya vazifesini yapamayacak derecede meslekte kazanma gücünü kaybettiği önceden veya sonradan tespit edilirse, sigortalı bu hastalık veya engelliliği sebebiyle malûllük aylığından yararlanamaz.

Malûllük Sigortasından Sağlanan Haklar Ve Yararlanma Şartları

Malûllük sigortasından sigortalılara sağlanan hak, malûllük aylığı bağlanmasıdır.

Sigortalıya Malûllük Aylığı Bağlanabilmesi İçin Sigortalının

- a) Malûl sayılması,
- b) En az on yıldan beri sigortalı bulunup, toplam olarak 1800 gün veya başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede malûl olan sigortalılar için ise sigortalılık süresi aranmaksızın 1800 gün malûllük, yaşlılık ve ölüm sigortaları primi bildirilmiş olması,
- c) Malûliyeti nedeniyle sigortalı olarak çalıştığı işten ayrıldıktan veya işyerini kapattıktan veya devrettikten sonra Kurumdan yazılı istekte bulunması, halindemalûllük aylığı bağlanır. Ancak, 4 üncü maddenin birinci fıkrasının (b) bendine (Bağ-Kur) göre sigortalı sayılanların kendi sigortalılığı nedeniyle genel sağlık sigortası primi dahil, prim ve prime ilişkin her türlü borçlarının ödenmiş olması zorunludur.

Yol Gideri, Gündelik ve Refakatçi Giderleri

Hekimin muayene veya tedavi sonrası tıbben göreceği lüzum üzerine genel sağlık sigortalısı ve bakmakla yükümlü olduğu kişilerin sağlık hizmetinden yararlanmaları için muayene ve tedavi edildikleri yerleşim yeri dışına yapılan sevinde, ayakta tedavilerde kendisinin ve bir kişi ile sınırlı olmak üzere refakatçisinin gidiş ve dönüş yol gideri ve gündelikleri; yatarak tedavilerde ise gidiş ve dönüş tarihleri için gündelikleri ile yol gideri Kurumca karşılanır. Kurum gerekli gördüğü hallerde bu fıkra gereğince kişilerin ulaşım hizmetlerini, hizmet satın alma ve kiralama gibi usullerle temin edebilir.

Genel sağlık sigortalısı ve bakmakla yükümlü olduğu kişilerin yatarak tedavileri sırasında, hekimin tıbben göreceği lüzum üzerine yanında kalan refakatçinin yatak ve yemek giderleri bir kişi ile sınırlı olmak üzere Kurumca karşılanır.

Yurt içinde veya yurt dışına yapılan sevkler nedeniyle ödenecek gündelik, yol, yatak ve yemek giderlerinin tutarı Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonu tarafından belirlenir.

Sürekli iş göremezlik veya malûllük durumlarının tespiti, kontrolü veya periyodik sağlık muayenesi amacıyla yapılan sağlık hizmeti giderleri ile yol ve gündelik giderleri de bu madde hükümlerine göre ödenir.

Yurt Dışında Tedavi

Sağlık Bakanlığının uygun görüşü üzerine yurt içinde tedavisinin yapılamadığı tespit edilen kişilerin sağlık hizmetleri yurt dışında sağlanır.



ÇALIŞMA SONUÇLARINA GENEL BAKIŞ

Bireyin yaşamını sürdürebilmesi amacıyla gelir elde etme fonksiyonu ile ekonomik manevi anlamda haz duymak, kendini mutlu hissetmek, bağımsız ve özgür hissetmek, kısacası hayattan zevk alabilme fonksiyonları ile "psiko-sosyal" bir grubun mensubu olmak, takdir edilmek, kabul görmek, statü sağlamak unsurları "toplumsal" anlam ve çalışmanın insan yaşamında vazgeçilmez olmasını sağlamakla mümkündür.

İnsanın bir işe sahip olması ve çalışması karşılığı maddi ve manevi anlamda doyum sağlaması en temel ihtiyaçlar arasında yer almaktadır. En temel ihtiyaçlarından mahrum kalan bireylerin psikolojik olarak sorunlar yaşadıkları görülmektedir. İhtiyacın karşılanmaması durumunda organizma, hayal kırıklığı ve çatışma içine girer. Engellenme sonucu gerilim, stres ve saldırgan davranışlar ortaya çıkar ve kaygı meydana gelir.

Ülkemizde ve ilimizde önemli bir halk sağlığı sorunu olan talasemi (Akdeniz anemisi) ve orak hücre anemi hastalığı genetik geçişli hastalıklar olup, bulaşıcılık özelliği göstermemektedir. Bu hastalık grubunda yer alan kişiler % 40 ve yukarısı özürlü raporu almak kaydıyla engelli olduklarını resmi anlamda belgeler, sağlık durumlarını belgeleyen bu hastalarımız engelli pozisyonunda hak elde etmekle birlikte, ülkemizde de dezavantajlı bir grup içerisinde yer aldıkları görülür. Ülkemizde 5000 bin ilimiz de ise 2000 bin civarında talasemi ve orak hücre anemi hastası bulunmaktadır. Bu hastalar üretici olmaktan çok tüketici olma eğilimlerinin yanında çalışabilir yaş grubu içerisinde yer alan kişi sayısında da maalesef %77,25'nin çalışmadığını görmekteyiz.

Dış görünüşleri oldukça düzgün, sağlıklı normal yapıda olan bu hastalar, kronik hasta tipi olarak dâhili yönden kan hastalıkları grubu içerisinde değerlendirilir, hastaların özür oranlarının yüksek olmasına rağmen çoğunda fiziki yönden uzuv kayıpları yoktur. Kişilerin hareket etme yetenekleri diğer engelli grubunda olduğu gibi kısıtlı ve zaman alıcı değildir. Bu hastalardan sadece talasemi hastaları yaşamlarını sürdürmek için üç haftada bir düzenli kan almak zorunda olduklarından hastaneye gitmek durumunda kalır, orak hücre anemi hastalarında ise dönem dönem ağrı krizi atakları yaşanmasından dolayı hastalara bir günlük tedavi uygulanmasıyla ağrı krizlerinden kurtulabilir ve günlük yaşamına devam sürdürebilirler ancak uygulanan bir günlük tedavi sonucunda, hastanın ağrı krizi geçmediği zamanlar da hastane veya evde yatarak tedavi almaları ve belli bir süre istirahat etmeleri sağlanır.

Talasemi ve orak hücre anemi hastaları, yaşları ne olursa olsun 2022 sayılı kanun kapsamında engelli haklarından faydalanmakla birlikte, bu haklardan faydalanan bu tip hastalar ülkemiz içinde bir maliyet oluşturmaktadır. Kanunlar ve yönetmelikler çerçevesin de sağlık kurulu raporu vermeye yetkili sağlık kuruluşları tarafından birçok talasemi hastası ve orak hücre anemi hastası ise %40 ve üzerinde engelli raporuyla değerlendirilmekte ve engelli raporu alan 16-40 yaş aralığında çalışabilir durum da olan hastalar özellikle ilimiz genelinde çeşitli iş sektörlerinde değerlendirilmediğinden bu güne dezavantajlı bir kesim haline gelmişlerdir.

Talasemi ve orak hücre anemi hastalarının iş yaşamında istihdam edilmeleri, hayat tutunmaları, sosyal alanda yaşamış oldukları sorunları azaltacak olduğu gibi ülke ekonomisine de katkı sağlayacaktır. 2022 sayılı yasadan faydalanan talasemi ve orak hücre anemi hastalarını ele alacak olduğumuz da işveren tarafında verilen işin geçici olması veya hastalandıklarında işten çıkarılma korkularının bulunması, hastaların çalışma isteklerinde önemli ölçüde düşüşe neden olmaktadır. Kaldı ki aldığı devlet yardımının da iş döneminde kesilecek olması, sonra işten çıkarılması, yardımın geç bir süre sonra tekrar bağlanacak olması gibi düşünceler kişide sosyal güvenlik problemi eksikliğini ortaya koymakta ve bundan dolayı hastalar çalışmaktan yana tavır alamamaktadır. Ancak sürekli bir iş sahibi olduklarında hem üretmenin verdiği hazzı keşfedecek hem de benlik imajında düzelmeler meydana gelecektir. Buna bağlı olarak geçirecekleri ağrı krizleri azalacak ve hastalığı hatırlama düşüncesinden uzaklaşacaklarını da göz önüne alacak olursak hastaların kaygılarında anlamlı düşüşler yaşanacaktır.

Toplumun engelli bir insana bakış açısından dolayı talasemi ve orak hücre anemili hastaların çalışma hayatlarında oldukça geri kalmış olduklarını yapılan çalışmalar da görmüş olmaktadır. Ancak bu projeyle asıl amacımız dezavantajlı bir hasta grubu olan talasemi ve orak hücre anemi hastası gençlerin, çalışma hayatına daha aktif katılmalarını sağlamanın yanın da yaşam hayatları boyunca zaman içerisinde topluma katkı sağlayan, üreten ve ürettikçe haz duyan bireyler olmalarını ve dezavantajlı grup olmaktan çıkarak, avantajlı bir grup içerisinde ülke ekonomisine katkı sunan bir statü içerisinde değer görmelerini sağlayacak ön plana çıkaracak detaylı bir çalışma olmaması talasemi ve orak hücre anemi hastalarının sağlık durumları hakkında halkımızın çokta bilgi sahibi olmaması hastalarımızı geri plana itmiştir. Hedefimiz kanunlar çerçevesinde engellilere uygulanan çalışma haklarının bu tipte ki hastalarımıza da uygulanarak işlerlik kazandırılması bu araştırma raporu sonucunda hastalarımız adına oldukça önemlidir.



KAYNAKLAR

- 1- Canatan D , Kılınc Y: 6. Uluslararası Talasemi Kongresi ve Yaz Okulu. 13.15. 2013
- 2- Canatan D, Aydınok Y: Talasemi Federasyonu Talasemi ve Hemoglobopatiler Tanı ve Tedavi. 03.11. 2007
- 3- Hatay ili 2013-2017 Hemoglobopatiler Strateji ve Eylem Planı. 2013
- 4- 16. Uluslararası Talasemi Kongresi ve Yaz Okulu Kurs Kitabı, 2013
- 5- 26. Uluslararası Talasemi Kongresi ve Yaz Okulu Kurs Kitabı, 2013
- 6- 36. Uluslararası Talasemi Kongresi ve Yaz Okulu Kurs Kitabı, 2013
- 7- 46. Uluslararası Talasemi Kongresi ve Yaz Okulu Kurs Kitabı, 2013
- 8- 5. Ulusal Hemoglobopatiler Konseyi Hemoglobopatiler ve Talasemi Önlem-Tanı-Tedavi 2. Baskı, 2003
- 9- Hatay Halk Sağlığı 2014 Yılı Verileri.
- 10- Sick cell and Thalassaemia, Handbook for Laboratories; 2012. NHS Sick Cell & Thalassaemia Screening Programme, NHS England.
- 11- Rees DC, Williams TN, Gladwin MT. Sick cell disease. Lancet. 2010; 376: 2018-31.
- 12- John N. A review of clinical profile in sick cell traits.
- 13- Oman Med J. 2010; 25:3-8. Webb J, Kwiatkowski JL. Stroke in patients with sick cell disease. Expert Rev Hematol. 2013; 6: 301-16.
- 14- The management of sick cell disease. National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute Division of Blood Diseases and Resources. NIH Publication No: 02-2117, 2002.
- 15- Kılınc Y. Orak Hücre Anemisinde İnme. 5. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu. Antalya 2008.
- 16- Antmen B. Orak Hücre Anemisi. Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci 2007; 3: 29-33.
- 17- 1. Cüceloğlu D, İnsan ve Davranışı, 2. Baskı, İstanbul: Remzi Kitabevi, 1991
- 18- 1. Clifford T. Morgan, Psikolojiye Giriş, Çev. H. Arıcı ve Diğerleri, H.Ü. Psikoloji Bölümü Yayını, Ankara, 1991, s. 228.
- 19- 1. E. Köroğlu, Psikozoloji Tanımlayıcı Klinik Psikiyatri 2004 ,325-380
- 20- 1. İhsan Dağ, "Psikolojinin Işığında Kaygı", Doğu Batı Dergisi, Yıl: 2 Sayı: 6, Ankara 1999, s. 167.
- 21- 1. Ramazan Abacı ve Melek Kalkan, "The Correlation Between Teacher's Pupil Control Ideology and Burnout, The 20 th International Conference of the Stress and Anxiety Research Society, Cracow: Poland, 1999. s. 6-7
- 22- 1. Doğan Cüceloğlu, İnsan ve Davranışı, Remzi Kitabevi, Ankara, 1991, s. 277.
- 23- 1. Çevik A. Yaygın anksiyete bozukluğunun kliniği, 2. Anksiyete Bozuklukları Sempozyumu Dergisi. Doğan O, Sivas Cumhuriyet Üniv. Tıp Fak. Basımevi, 1993, 25-33.
- 24- 1. Çevik A. Yaygın anksiyete bozukluğunun kliniği, 2. Anksiyete Bozuklukları Sempozyumu Dergisi. Doğan O, Sivas Cumhuriyet Üniv. Tıp Fak. Basımevi, 1993, 33
- 25- 1. T. Uzbay Nöropsikofarmakoloji Rasyonel İlaç Kullanımı 2007, 43-63
- 26- 1. M. Öztürk Ruh Sağlığı ve Bozuklukları 1997, 261-291
- 27- 1. E. Köroğlu, Psikozoloji Tanımlayıcı Klinik Psikiyatri 2004 ,325-380
- 28- 1. Ethem Özgüven, Psikolojik Testler, PDREM Yayınları, Ankara 1994, s. 323-324
- 29- 1. Aynur Baran, Üniversite Öğrencilerinin Çoklu Yetenek-Öğrenme Stilleri ile Benlik Saygısı ve Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişki, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Samsun 2000, s. 64.
- 30- 1. Öner ve Le Comptea.g.e., s.2.
- 31- 1. Köknel, a.g.e., 1985, s. 136-137.
- 32- 1. Cüceloğlu, a.g.e., 1991, s. 277-278
- 33- 1. Elaine Sheehan, Kaygı Bozuklukları, Çev. Murat Sağlam, Alfa Yayınları, İstanbul, 1996, ss. 13-17.
- 34- 1. Gülşen Kozacıoğlu, Çocukların Anksiyete Düzeyleri ile Annelerin Tutumları Arasındaki İlişki, İ.Ü. Edebiyat Fakültesi Yayını, İstanbul, 1986, s. 67; Ramazan Abacı, Demokratik, İlgisiz ve Otoriter Olarak Algılanan Ana-Baba Tutumlarının Çocukların Kaygı Düzeyine Etkisi (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), A.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara 1986, s. 57
- 35- 1. www.bianet.org
- 36- 1. Fennell RS, Fennell EB, Carter RL, Mings EL, Klausner AB, Hurst JR. A longitudinal study of the cognitive function of children with renal failure. Pediatr Nephrol 1990; 4: 11-15
- 37- 1. Prof. Dr. Serpil AYTAÇ/Araş. Gör. Aşkın KESER Uludağ Üniversitesi İİBF Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bölümü Yönetim ve Çalışma Psikolojisi
- 38- 1. Prof. Dr. Serpil AYTAÇ/Araş. Gör. Aşkın KESER Uludağ Üniversitesi İİBF Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bölümü Yönetim ve Çalışma Psikolojisi





Bu kitap T.C. Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı'nın desteklediği "Hatay İli Talasemi ve Orak Hücre Anemisi Araştırma Raporu" projesi/faaliyeti kapsamında hazırlanmıştır. İçerik ile ilgili tek sorumluluk <yazarı/destek yararlanıcısı/alt yüklenicisi> ne aittir ve T.C. Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı'nın görüşlerini yansıtmaz. (Ajans logosu sol üst köşede, Kalkınma Bakanlığı sağ üst köşede)

HATAY • 2014

