



OLGU SUNUMU / CASE REPORT

Bir talasemi hastasının hastalık ile uyumluluğunun incelenmesi: olgu sunumu

Examining the compliance of a patient with thalassemia: a case study

Meryem Karaaziz¹, Ülgen H. Okyayuz¹

¹Yakın Doğu Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, Lefkoşa, K.K.T.C

Cukurova Medical Journal 2020;45(1):362-369.

Abstract

When examining an individual, multidisciplinary approach has been encouraged recently in both research and practice. Apart from the physical aspect, the requirement of psychological and social investigation of the individual reveals the importance of biopsychosocial. Particularly in chronic diseases, enhancing both mental and physical wellbeing of a patient positively affect the compliance and it plays a significant role in maintaining a quality life. Like other chronic diseases, thalassemia has negative physical consequences that can seriously affect patients' lives, also it can cause negative psychological outcomes. An individual diagnosed with thalassemia has requirements that decrease the chances to maintain quality life such as surgical treatment, injection and blood draw which should be continuously repeated throughout life. Nevertheless, the patient's compliance can increase the chances of maintaining a quality life. In this case study, the compliance of a 45-year-old woman with thalassemia (major) who was born when there was not sufficient information about thalassemia will be examined from her birth. This case of the patient who managed to maintain quality life was aimed to examine in the context of compliance suggested by health psychology. By implementing prevention programs, the rate of patients with thalassaemia has considerably decreased in several countries. Further research is needed to develop strategies that can improve compliance in patients with thalassemia.

Keywords: Thalassemia, compliance, health psychology.

Öz

Son zamanlarda sağlıkla ilgili alanlarda bireyi incelerken hem araştırma hem uygulamada multidisipliner yaklaşım teşvik edilmektedir. Sağlık alanında bireyin bedensel boyutu dışında ruhsal ve sosyal boyutlarda da incelenmesi gerekliliği biyopsikososyal modelin önemini ortaya koymuştur. Özellikle kronik hastalıklarda hastanın hem fiziksel hem de psikolojik açıdan iyileştirilebilmesi, hastanın hastalık ile olan uyumlu olumlu düzeyde etkileyebilmekte ve aynı zamanda kaliteli bir yaşam sürdürülebilmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Tüm kronik hastalıklar gibi, talasemi de hastaların hayatını ciddi şekilde etkileyen fiziksel olumsuz sonuçlar doğururken aynı zamanda psikolojik açıdan da olumsuz etkilenmelerine sebep olabilmektedir. Talesemi tanısı alan bir bireyin, yaşamı boyunca tekrarlamak zorunda olduğu enjeksiyon gereksinimleri, kan almaları ve cerrahi tedaviler gibi ihtiyaçları kaliteli bir yaşam sürme şansını azaltmaktadır. Bununla birlikte hastanın, hastalıkla olan uyumu kaliteli bir yaşam sürme şansını artırabilir. Bu olgu sunumunda talasemi ile ilgili yeterli bilginin olmadığı zamanda dünyaya gelmiş olan 45 yaşındaki talasemi (majör) hastası bir kadının, doğumdan itibaren hastalık ile olan uyumuna yer verilecektir. Kaliteli bir yaşam sürebilmeyi başaran bu olgunun, sağlık psikolojisinin önerdiği hastalık ile olan uyumluluk temelinde incelenmesi amaçlanmaktadır. Birçok ülke de önleme programları uygulanmasıyla talasemili hasta oranı oldukça düşmüştür. Bu hastaların tedaviye uyumlarını artıracak stratejilerin geliştirilebilmesi için daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulmaktadır.

Anahtar kelimeler: Majör talasemi, uyumluluk, sağlık psikolojisi

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Meryem Karaaziz, Yakın Doğu Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, Lefkoşa, K.K.T.C

Geliş tarihi/Received: 10.10.2019 Kabul tarihi/Accepted: 01.01.2020 Published online: 15.02.2020

GİRİŞ

Kronik hastalıklar, bireyde yaşam boyu devam eden yetersizlikler ve tedavinin düzenli olmadığı takdirde ölüm tehidi deneyimleten durumlardır¹. Günümüzde kronik hastalıklar gittikçe artış göstermektedir. Bu hastalıklar sadece yetişkinlerde değil aynı zamanda çocuklarda da sık görülmektedir. Talasemi genetik geçişli, kronik ve dünyada en sık görülen kan hastalığı olmakla birlikte, insanlarda yaygın olarak görülen tek gen bozukluğu ve önemli bir sağlık sorunudur²⁻⁵. Dünya Sağlık Örgütü raporlarına göre, dünyada %5,1 talasemi ve anormal hemoglobinin taşıyıcı sıklığı ve yaklaşık 266 milyon taşıyıcı bulunmaktadır. Dünya nüfusunun %4,5'i talasemi taşıyıcısıdır. Çalışmalarda Türkiye'de yaklaşık 1.300.000 talasemi taşıyıcısı olduğu ve yaklaşık 4500 hasta birey bulunduğu bildirilmektedir⁶. Türkiye'de akraba evliliklerinin sıklığı ve doğum hızının yüksekliği, beklenenin de üzerindedir. β -talasemili çocuk doğmasına neden olmaktadır. Türkiye'de talasemi prevalansı %2,1 olup yörelere göre değişiklik göstermektedir⁷. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde ise her yüz kişiden 17,4'ü talasemi taşıyıcısı iken, talasemi hastalığı (talasemi major) olan yılda yaklaşık 1-2 hasta çocuk dünyaya gelmektedir^{7,8}. Talasemi taşıyıcılığı %18'lik oranı ile dünyada en fazla Kıbrıs'ta görülmektedir². Günümüzde önleme programları ve gelişmiş tedavi seçenekleri ile bu oran düşmüştür. Ancak hastalığın doğuştan gelmesi ve bir ömür boyu sürmesi hem hastanın hem de ailesinin maddi ve manevi güçlükler yaşamasına neden olmaktadır. Bu hastalığın en sık görülen bölgenin Kıbrıs olması nedeniyle dolayı önleme programları ilk olarak KKTC'de uygulamaya başlanmış ve tüm dünyaya örnek teşkil etmiştir. Bu hastalıkla ilgili KKTC'de yapılan birçok araştırma mevcuttur. Ancak, bu araştırmalar yaygınlığı ve fiziksel sonuçlarını ortaya koyarken hasta psikolojisindeki etkisi üzerine yeterli sayıda araştırma yoktur ve birçok kaynakta bu konuda araştırmalara ihtiyaç olduğunu vurgulamaktadır. Tüm bu nedenlerle bu araştırmada bu alana katkıda bulunmak hedeflenmiştir.

Ciddi bir hastalık olan talasemi tanısıyla da sağlık yaşanabilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre sağlık kavramı fiziksel, ruhsal ve toplumsal olarak tam bir iyilik halinin varlığıdır⁹. Talasemi dahil olmak üzere tüm kronik hastalıklarda hastasının tüm bu zorlukların üzerinden gelebilmesi yeterli düzeyde bir kendilik imgesi, aile ve çevreyle var olan ilişkilerin devamı ve yaşamın sürmesinin tedaviye bağlı olduğu

bir geleceğe hazırlanma durumuyla ilişkilidir^{10,11}.

Talasemi ile baş edebilmedeki en önemli unsur sorunların üzerinden gelme yeteneğidir. Ancak gelişim sürecinde oluşan sorunlarla baş etme yeteneğinin talasemi hastalarında gelişmesinin daha zor olduğu düşünülmektedir. Bunun nedeni ise, bu hastalığın doğuştan gelmesi ve psikososyal gelişim dönemlerinin de normalden farklı işlemesidir. Talasemi tanısı almış bir hastanın tanı konulduğu bebeklik döneminden itibaren tekrarlayan ve tüm yaşam boyu süren kan alımlarına, sayısız enjeksiyon gereksinimine ve bazı durumlarda cerrahi tedavi ihtiyacına sebep olmasından dolayı fiziksel ve ruhsal travma yaşanmaktadır^{7,14,15}.

Kronik hastaları yaşamda tutmak için birçok tıbbi müdahale yapılırken, hastanın ruh sağlığı göz ardı edilmektedir^{14,15} ve hastalığın sağlıklı olabilmesi için günümüzde kabul edilen biyopsikososyal modelin (biyolojik, psikolojik ve toplumsal iyilik halinin dengede oluşu)^{10,11} psikolojik ve toplumsal yanına gerekli önem verilmemektedir. Araştırmalar talasemi tanısı almış çocukların yaklaşık %80 oranında depresyon, duygusal sorunlar, bedenselleştirme, kaygı ve davranış problemleri gibi ruhsal problemler yaşadığını ortaya koymaktadır⁷. Bu nedenle hem hastanın ailesinin hem de çocuk yaştan itibaren hastanın psikolojik destek almasında fayda olacaktır^{16,17}.

Bu hastalığa sahip kişiler; ebeveynlerinden ayrılma, deformite, ölüm korkusu, davranışları etkileyen ve aktivitelerde kısıtlanma gerektiren tedaviler gibi çeşitli sorunlarla baş etmek zorunda kalırlar⁷. Bu bağlamda talasemi hastaları, hastalık sebebiyle oluşan fiziksel yetersizlik, ağrı, hastane koşulları ve tedavi yöntemleri ile birlikte hastane ortamına ve sağlık çalışanlarına da uyum sağlamak ve uygun ilişkiler geliştirmek durumunda kalırlar. Bu baş etme kişinin kendilik imgesine göre değişim göstermektedir. Kişi durumu kabul edebildiği ve kendilik imgesini koruyabildiği düzeyde hastalığa uyum sağlayabilmektedir^{7,10,11,14}.

Hastalık bireyin kendine göre belirlediği yaşam dengelerini yitirmesine yol açarken, kendisi için yaşamını sağlıklı sürdürebilmek amacıyla hastalığa uyum sağlayacağı bir yaşam dengesi kurması gerekliliğini de ortaya çıkarmaktadır^{10,11,18,19}. Ancak talaseminin ebeveynlerden genetik geçişli ve doğuştan gelen bir hastalık olmasından dolayı bu yaşam krizini bebekten önce anne-babanın yaşadığı söylenebilir. Okyayuz klinik uygulamada en fazla gözlemlenen başa çıkma belirtilerini Taylor, bilgi edinme,

doğrudan eyleme girme, eylemin ketlenmesi, ve intrapsişik çabalar olarak ele almıştır. Bu çabaları kanserli hastalar için tanımlamasına karşın ciddi hastalık tanısı alan her birey benzer süreçler yaşamaktadır. Çocuğu ciddi bir hastalık tanısı (majör talasemi) alan bir aile de bu tanının ciddiyetinin farkına varan hasta da farklı düzeylerde de olsa benzer süreçler yaşamaktadır. Bilgi edinme bireyi daha güçlü hissettirmesine yol açmaktadır. Eğer birey neyle baş etmesi gerektiğini bilirse hastalık karşısındaki tutumu da ona göre olacaktır. Bu süreçle ilişkili olan bireyin kendisine duyduğu güven; kendilik değeri (self-esteem) ve bireyin kendilik kavramı (self-concept) bireyin baş etme mekanizmalarıyla ilişkilidir^{10,11,18}. Benlik algısının alt öğeleri talasemi hastalığı kapsamında düşünüldüğünde; fiziksel kendilik (bireyin kendi bedenini algılama biçimi) damaklarının ön planda oluşu, elmacık kemiklerinin atık duruşu, yüz renginin sarıya yakın oluşu^{7,14} nedeniyle olumsuz yönde etkilenebilir. Başaran kendilik (bireyin başarıp başaramayacağı durumlarına yönelik farkındalığı)^{10,11,18} talasemi hastasının profesyonel bir atlet olmayı hedeflemesi gerçekçi olmayacaktır ancak bedensel etkinlikler dışında yaratıcılık, üretkenlik, masa başı ya da daha az etkinlik gerektiren hedef belirlemek daha gerçekçi olacaktır¹⁴.

Meslek seçimi tüm hayatı etkileyecek önemli bir seçimdir. Bu nedenle hayaller, hedefler, arzular ve istekler ne kadar başaran kendilik ile uyumlu olursa kişi o kadar kendini değerli algılayacaktır. Toplumsal (Sosyal) kendilik (bireyin çevresine yönelik algısı ve çevresine bu hastalıkla uyum yapabilme)¹⁸; talasemi hastaları çoğu zaman hastalıklarını utanılacak bir şey gibi algılayabilmekte ve paylaşmak istememektedir. Ancak fiziksel görüntü nedeniyle bu durumu saklamak o kadar kolay değildir. Bu nedenle sosyal çevreden uzaklaştırdığı yönünde de düşünülebilir. Kişi ne kadar hastalığı kabul eder, uyum sağlar ve paylaşırsa aynı oranda sosyal kendiliği de güçleneceği düşünülmüştür. Sosyal çevreye de büyük görev düşmektedir. Birçok talasemi hastasının hastalığını ailesinden bile sakladığı ve paylaşmak istemediği bilinmektedir. Toplumun tavrı ve tutumu da sosyal kendiliği etkilese de bireyin durumu nasıl algıladığı önemlidir. Özel kendilik (hastanın amaçları, istekleri ve arzularıyla doğru orantılı bir süreçtir)^{10,11}.

Talasemi hastası bireyin bu hastalığın ve tedavisinin ömür boyu sürecini kabullenmesi gerekir. Tedavinin gerekliliklerini yapmayacağı bir gelecek arzusu içinde olan bireyin bu arzusu gerçek dışı olacaktır. Tüm bu bilgi edinme sürecinde talasemi

tanısını alan hasta ve ailesi de kendilik değeri ve kendilik algısına değer katmaktadır. Bu bilgi edinme sürecini ilk ailenin yaşadığı göz önünde bulundurulduğunda ailenin kendilik değerine ve kendilik algısına katkıda bulunacak bir bilgi edinme süreci geçirmesi bu hastalığı ileriki dönemde çocuğuna (hastanın kendisine) ifade etmesinde ve hastalık sürecinde de hastaya karşı tutum ve davranışları ile model (örnek) olması konusunda büyük önem taşımaktadır. Özellikle çocukluk dönemindeki talasemi hastası bireye ailenin tavrı çok önemlidir. Aile önce kendisi bilgilenmelidir ki bilgiyi çocuğuna ifade edebilsin²⁰⁻²². Özellikle talasemi tanısında ailenin kendisini suçladığını belirtilmişti ancak çocuklarında hastalıktan dolayı kendilerini kabahatli görmeleri de çok sık rastlanmaktadır. Bu süreçte aile hem kendi suçluluk duygusuyla sağlıklı bir biçimde baş etmeli hem de çocuğa da bunun kendi suçu olmadığı hissettirilmelidir. Doğrudan eyleme girme aşamasında tedavinin sağlıklı sürebilmesi için sergilenen davranışlar ortaya çıkmaktadır. Bu süreçte, bireysel farklılıklar ile bireylerin (hasta ve ailenin) kontrol odağı (locus of control) önemli rol oynamaktadır.

Kontrol odağı, bireylerin davranışları sonucunda elde ettikleri sonuçların (pekiştirici) nelere atfedildiği ile ilişkilidir. Davranışları ile pekiştiriciler arasında bir ilişki olduğunu düşünen bireyler iç kontrol odaklı bireyler; bunun tam tersini düşünen bireyler ise dış kontrol odaklı olarak tanımlanmaktadır. İç kontrol odağına sahip bireyler, başlarına gelen olaylardan kendilerini sorumlu tutmakta ve pekiştiricilerin kendi kontrollerinde olduğunu düşünmektedirler. Dış kontrol odağına sahip bireyler, pekiştiricilerin kendi kontrollerinde olmadığını düşünmekte ve kaderin, şansın veya kendileri dışındaki bazı güçlerin kontrolünde olduğunu düşünmektedir¹⁸. Kendilik ne kadar iyi oluşmuş ise başa çıkma becerimizde o kadar yükselir^{10,11,18}. Bununla birlikte birey ne kadar özerkleşebiliyorsa sorunlar karşısında o kadar güçlü durabilecektir²³.

Talasemi hastası ne kadar iç kontrol odağına sahip bir biçimde hareket ederse ve özerkleşmiş bir benliğe sahip olabilirse bu süreci o kadar güçlü ve zenginleşmiş şekilde yaşayabilecektir. Bunun anlamı bu hastalığı kabullenmesi ve bu hastalığın ona katkılarını fark etmesidir. Her birey bu süreci aynı şekilde atlatmamakta ve bir aşamadan diğer aşamaya sırası daha farklı olarak da geçilebilmekte ya da bir aşamayı yaşamadan diğer aşamayı deneyimleyebilmektedir. Bununla birlikte, süreçleri

aile ve hasta gibi farklı şiddetlerle tedavi ekibi de yaşantılabilmektedir. Bu süreçte ümidi korumak ve geleceğe karşı umutla bakabilmek için aile ve tedavi ekibine büyük görev düşmektedir. Ancak en az hasta kadar aile ve tedavi ekibinde psikolojik desteğe ihtiyacı vardır²⁴⁻²⁶.

Bu hastalık sürecinde sosyal destek çok önemlidir. Ancak sosyal destekte kasıt hastanın hayatının kontrolünü ailesinin alması demek değildir. Bu hastalığın doğuştan gelmesinden dolayı ailenin ilk dönemde tüm sorumlulukları üzerine aldığından dolayı bu sorumlulukları hastaya vermekte zorlanabilir. Ancak destek eşliğinde sorumlulukların zamanı geldiğinde hastaya verilmesi çok önemlidir. İlk olarak duygusal destek olarak adlandırılan; bireye kendisini iyi hissettiren, duygularını açmasına zemin hazırlayan, bireye koşulsuz ve çikarsız sevgi, saygı duyulduğunu hissettirerek bireyin yanında olduğunu göstermek oldukça yerinde bir davranış olacaktır^{27,28}. Talasemi hastası bazı dönemlerde yoğun öfke ve karamsarlık duyguları deneyimleyebilir^{14,15}. Burada ailenin onun yanında olduğunu hissettirmesi ve bu öfkenin hedefinde aslında kişisel olarak aile ya da tedavi ekibinin olmadığı, esas öfkenin hastalığa olduğu bilinmelidir.

İkinci olarak bilgi sağlayıcı destek olarak adlandırılan ve bireyi bilgilendirmek ve ona yararlı olacak öğütlerde bulunmaktır^{27,28}. Buradaki önemli nokta verilen bilgi ve öğütlerin talasemi hastasının yaşamını kolaylaştıracak etkilerde bulunmasıdır. Örneğin talasemi hastası hiçbir zaman usta bir atlet olamayacağını ancak spor yapabileceğini (kendini aşırı yormadan) bilmelidir. Bu tedavinin düzenli sürmesi gerektiğini düzensiz olduğu noktada ölüm riskinin çok yüksek olduğunu bilinmelidir. Hastanın geleceğe dair ne gibi planlar yapabileceği konusunda da bilgi edinmeye hakkı vardır. Örneğin gelecekte evlenebileceği, çocuk sahibi olabileceği (çocuklarının sağlıklı olması ise eşlerin taşıyıcı, sağlıklı, talasemi hastası olup olmamasına bağlıdır), eğitim alabileceği vb. gibi. Kıbrıs'ta talasemi hastalarının %83 yüksek öğrenim almış, % 25 üniversite mezunudur. % 22 talasemi hastası evlenmiş, % 73'ü ise çocuk sahibi olmuştur (bazılarının üç-dört çocuğu vardır)^{14,15}.

Üçüncü olarak araçsal destek diye adlandırılan destekten bahsedilir. Burada bireyin yaşamını kolaylaştıracak maddesel destekler ön plandadır^{27,28}. Örneğin, talasemi hastasının ilk aşamalarda desferal pompasını kullanmayı öğretmek ya da bunu kullanmasında ailenin destek olması gibi. Dördüncü olarak ise eşlik etme ve ya ait olma desteği kişilerin

sosyal etkinliklerine gönüllü olarak ve içtenlik yanında olup birlikte katılma anlamına gelmektedir²⁸. Örneğin talasemi hastaları için kurulmuş dernekler bu desteği sağlamaktadır. Bu dernekler dünyadaki diğer derneklerle de iletişim halindedir. Hasta ve ailesi, talasemi ile ilgili dünyanın farklı yerlerinde verilen konferanslara dernek desteğiyle gidilebilmektedir. Talasemi ile ilgili kurulan dernekler aynı dernden muzdarip birçok kişiyi ve ailelerini bir araya getirmesiyle hastaların yaşadıkları benzer sorunlarla nasıl baş ettikleri gözlemlenerek birbirlerine model olabilecekleri öngörülebilir. Bu süreçte kan almalarında bir araya gelmeleri, dernek işlerinde etkin görev almaları birbirlerine eşlik etme desteğini sağlarken sosyal (toplumsal) kendilik algılarında da katkıda bulunmaktadır^{27,28}. Sonuç olarak, bu süreçte birey kadar çevresine de büyük görev düşmektedir. Çevrenin desteği bireyin bu durumla baş etmesine büyük katkı sağlamaktadır.

Talasemi (major tip), sürekli kan nakli gerektiren çok ciddi kronik bir hastalıktır. Akdeniz, Orta Doğu ve Asya başta olmak üzere dünyanın birçok ülkesinde görülen genetik geçişli, kalıtsal, ağır bir kan hastalığıdır. Yaşamın ilk aylarında (3-18) başlayan, halsizlik, solgunluk, iştahsızlık, huzursuzluk, karaciğer-dalak büyümesi sonucu karın şişliği, sık ateşlenme, iskelet sisteminde değişiklik, yüz ve kafa kemiklerinden başlayarak kemiklerde değişiklik gibi farklı gelişim özellikleri ile kendini göstermektedir. Bu hastaların, düzenli kan transfüzyonları ve tıbbi tedavi görme zorunlulukları bu dönemle başlamaktadır²⁹.

Görüşme tekniği kullanılarak yapılan bu çalışmada, doğumu sonrası talasemi (majör) tanısı konan bir hastanın, hastalık ile ilgili uyumu ve tepkileri hakkında bilgi edinilmiştir. Hastanın kimlik bilgileri gizli tutulmuştur. Bu çalışma, hayatını sürdürebilmesi için sürekli kan almak durumunda olan bir talasemi hastasının hastalık ile uyumunu, sağlık psikolojisinin önerdiği başa çıkma mekanizmalarını temel olarak incelemeyi amaçlamaktadır.

OLGU

Olgu, 45 yaşında bekar bir kadın olup, anneannesi ile birlikte yaşamını sürdürmektedir. Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde (KKTC) memur olarak çalışmaktadır. Anne lise mezunu ve ev hanımı, baba ise üniversite mezunu ve emeklidir. Hastanın kendisinden küçük bir de kız kardeşi vardır.

Hasta, kendisine talasemi tanısının yaklaşık 3 aylıkken konulduğunu, sürekli ağlamaları ve huzursuzluğu

olan bir bebeklik dönemi geçirdiğini dile getirmiştir. Önceleri, talasemi ile ilgili yeterli bilginin olmaması ve hastanın ailesinde bu hastalıktan muzdarip birinin olmaması, ailesi için hastalığı anlamayı zorlaştıran bir etken olduğunu belirtirken, annesinin bu hastalığı kabullenmesinin ve şok sürecini atlatmasının babasından daha uzun sürdüğünü de ifade etmiştir.

Altı aylıkken kan almaya başlamış ve 4 yaşına kadar mükemmel bir tedavi aldığı belirtilmiştir. Daha sonra ise, Kıbrıs'ta savaş (1974) çıktığı için kuzeye geçmek zorunda kaldıklarını, hasta ve ailesi için esas zorluğun bu dönemde başladığını ifade etmiştir. Güneydeki aksine kuzeyde talasemi hastalığına yönelik farkındalık olmamasından dolayı kan bulma sıkıntısı yaşadıklarını, kendisinin ve ailesinin çok zor bir dönem geçirdiklerini belirtmiştir. Örneğin, güneydeki tedavisinde kullanılan demir yükünü vücuttan atmaya yarayan desferal ilacını kuzeydeki doktorların bilmediğini, ve uygulamayı kabul etmediklerini açıklamıştır. Ancak, ailesinin güneydeki tedaviden memnun oldukları için Kuzey'de özel bir hastanede, yurt dışından temin ettikleri bu ilacı düzenli uyguladıklarını belirtmiştir. Fakat dalağın büyüme riskini azaltmaya da yarayan desferal kullanımının işe yaramadığını ve 7 yaşında dalağın büyüdüğünü belirten hasta, kuzeydeki doktorların bu uygulamayı zamanında kabul ettikleri takdirde, dalağın büyüme ihtimalinin azaltılabileceğini ve şu anki durumun farklı olabileceğini de belirtmiştir. Hasta, dalağın büyümesi üzerine ailesi (anne ve babası) ile Türkiye'ye tedaviye gittiğini, o dönemde ile ilgili, 1-2 gün anne ve babasını görmediğini, yemek yemesine doktorların izin vermediğini ve Türkiye'de yaşayan aile dostlarının ona aldığı oyuncakları hatırladığını ifade etmiştir. Annesinin hastaya anlattığına göre, o dönemde doktorlar ve hemşirelere öfkelenip küfür ediyormuş.

Lise döneminin çok güzel geçtiğini belirten hasta hiçbir zaman hastalığını saklamadığını, kimseden talasemi hastası olduğu için eleştiri almadığını ve herkesin ona destek olduğunu hatırladığını ifade etmiştir. Lise öğreniminden sonra hasta, anneannesiyle birlikte yaşamaya başladığını ve onun ihtiyaçlarını uzun süre kendisi karşıladığını belirtmiştir. Bu dönemde dayısının onu kan bankasına götürdüğünü ve annesi ile kan bankasında buluştuklarını ifade etmiştir. Hasta ailesinin ve çevresinin çoğu zaman desteğini hissettiğini ve bu durumun onun için rahatsız edici düzeyde olmadığını belirtmiştir. Hasta sosyal desteğin kendisi için bir taraftan avantajlı ("destek hissetmek güç veriyor")

olduğunu diğer bir taraftan ise dezavantajlı ("desteği al ve ver, bazen yorucu olabiliyor") olduğunu söylemiştir.

Hasta işe başlamasıyla birlikte iş yerinde sık sık hastalık ile ilgili birçok soruya maruz kaldığını ancak artık bu durumdan rahatsız olmadığını ifade etmiştir. Özellikle ilk dönemlerde, müdürünün her kan almaya gidişinde "Yine mi gidiyorsun?", "Gitmezsen ne olur?" gibi sorularına çok üzüldüğünü belirtmiştir. Hasta kendi ifadesiyle:

"Belki de ben çok alıngan davranıyorumdur, bilemiyorum. o öyle değince gözlerim dolardı... Ama hastalığımla ilgili bu tarz sorular hoş değil bence... Sonuçta ben de keyfimden izin almıyorum... O bana bu soruları sorduğunda ben de şöyle bir cevap verdim: Keşke mesai saatinden sonra kan alma şansım olsa ama ne yazık ki yok!", o da bana, "Eğer kan almazsan ne olacak?" demişti, "Öleceğim tabii ki! demiştin." (gözleri doluyor)

Hasta anneannesinin durumu kötüleşmeye başladığı dönem, kendisinin de yürümekle ilgili sıkıntıları başladığını belirtmiştir. O dönemde bunun psikolojik olduğu düşünülmüş ve psikolojik tedavi önerildiğini söyleyen hasta, Türkiye'ye anneannesinin ameliyatı için gidildiğinde, oradaki doktorlara danıştığını ve kaslarında kısılma olduğunu fark edildiğini söylemiştir. Bunun üzerine, hastaya spor (pilates reformer; aletli pilates) yapmasının önerildiği ve özel tabanlar yapıldığını açıklamıştır. Kıbrıs'a döndükleri zaman bir süre fizik tedavi aldığı belirtilen hasta, özel eğitmen ile aletli pilates eğitimine başladığını ve halen severek devam ettiğini belirtmektedir. Sadece pilates değil ondan önce bisiklet sürme, yürüyüş vb. etkinliklerde de bulunduğunu, çok yorgun olduğu dönemlerde bile sporu aksatmadığını ve kendisini rahatlattığını belirtmiştir. Hasta normal bir insan fiziğine sahip olduğunu ayrıca kendisine güvendiğini, inatçı olduğunu ve başarmak için elinden geleni yapabilecek yeterlilikte olduğunu söylemiştir.

Hastanın bu süreçleri yaşamasına karşın, kişilerarası ilişkilerini ihmal etmediği ve arkadaşlarıyla çeşitli etkinliklere katılmakla birlikte yeni arkadaşlıklar kurmaktan da keyif aldığı paylaşılmıştır. Arkadaşlık ve aile ilişkilerine önem veren hasta yaşamı boyunca karşılıklı bir destek halinde yaşadığını anlatmıştır. Talasemili arkadaşları, iş arkadaşları, tango arkadaşları vb. olduğunu belirten hasta toplumsal etkinliklere katılmayı ve gezmeyi çok sevdiğini belirtmiştir. Eskiden toplumsal etkinliklere çok katılmadığını bunun nedenin anneannesini evde yalnız bırakmamak

olduğunu, ayrıca anneannesini rahatsız etmemek için arkadaşlarının da eve gelemediğini belirten hasta, 35 yaşından sonra yaşadıkları eve hasta bakıcının da gelmesi ile daha rahat sosyalleşebildiğini söylemiştir. Ancak önceden de arkadaşları olduğunu sadece daha az sosyalleşebildiğini vurgulamıştır. Yurt dışı gezilerine gerek arkadaşları gerekse ailesiyle gittiğini belirten hasta, tek sorunun istediği zaman bir plan yapıp yurt dışına çıkamayacağını, günlerin önceden belirlenmesi gerektiğini ve o miktarda önceden kan alması olduğunu ifade etmiştir.

Hasta, talasemi hastalığının zor olduğunu ama tedavisinin var olmasından dolayı şanslı olduğunu, tek yapılması gerekenin tedavi ile yaşamaya alışmak olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca, tedaviye düzenli uyum sağlanmazsa normal bir hayat sürdürülemeyeceğinin, eğer tedaviyi tamamen red eder ise ölümün kaçınılmaz olduğunu, kısmen reddedilir olduğunda ise normal bir hayat sürülemeyeceğini farkında olduğunu belirtmiştir. Bu nedenle tedavinin çok önemli olduğunu, ailesinin de bu konuda çok emek harcadığını ifade etmiştir. Hasta bu süreçteki tüm sorumluluğun kendisinde olduğunu farkında olduğunu vurgulamıştır.

TARTIŞMA

Talasemi (majör) tanısı alan bireyin de sağlıklı bir yaşam sürebileceğine örnek olduğu düşünülen vaka, sağlık psikolojisinin önerdiği kavramlar çerçevesinde ele alınmaya çalışılacaktır.

Talaseminin doğuştan gelen bir hastalık olmasıyla birlikte psikososyal gelişim evrelerini etkilediği bilinmektedir. Talasemi tanısıyla bebeklik, çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde farklı duygular ve süreçler yaşanmaktadır³⁰. Hastanın çocukluk döneminde aldığı tedavi sırasında agresif davranışlar göstermesi literatür tarafından desteklenirken, genel olarak talasemi hastalarının agresif davranışlar sergileme sıklığının yüksek olduğu bildirilmektedir³¹.

Aile ve tedavi ekibi tarafından hastaya, hastalığıyla ilgili bilgi ve sorumluluk vermenin, hastalığa uyum sağlama açısından büyük önem taşıdığı^{11,32} bu vaka ile de desteklenmiştir. Önceden de belirtildiği gibi, bireylerin hastalığa uyum sağlama sürecinde sık olarak incelenen başa çıkma mekanizmaları, bilgi edinme, doğrudan eyleme girme, eylemin ketlenmesi, ve intrapsişik çabalar olarak ele alınmaktadır. Bu vaka için bu süreçlerin şu şekilde ilerlediği düşünülmektedir: bilgi edinme; anne ve babanın küçük yaştan itibaren hastaya hastalıkla ilgili bilgi

verme çabası. Hastanın küçük yaştan itibaren hastalığının farkında olarak yaşaması bireyin kendine olan güvenini artırdığı düşünülmektedir^{33,34}. Hastanın benlik kavramına da katkıda bulunan güvenin bilgi edinmeyle ilişkili olduğu söylenebilir. Benlik kavramı alt öğeleri çerçevesinde düşünüldüğünde ise hasta fiziksel kendiliğini; tedavisini düzenli şekilde devam ettirdiği sürece normal fiziğe sahip olacağını farkında olması ile belirtmiştir. Başaran kendilik; hastanın başarmak için elinden geleni yapması ile ilişkilendirilebilir. Toplumsal (sosyal) kendilik; hastanın hastalığı ile uyumlu bir biçimde çevresiyle ilişki kurabilmesi olarak özdeşleşebilir. Özel kendilik ise, hastanın kendi sosyal hayatına önem vermesi olarak değerlendirilmiştir¹¹.

Baş çıkma mekanizmalarından biri olan doğrudan eyleme girme, vakada hastanın, tedaviye düzenli bir uyum sağlanmasının hayatı için önemli olduğunu farkında olması olarak düşünülebilir. Hastanın iç kontrol odaklı bir birey olması doğrudan eyleme girme ve hastalığa uyum sürecini kolaylaştıran bir etken olarak değerlendirilmiştir³⁵. Eylemin ketlenmesi, hastanın kendisini çok kötü hissetmesi ile birlikte tedavisinde yaklaşık 1 yıl desferal kullanmadığı döneme denk geldiği düşünülmüştür. İntrapsişik çabalar: ciddi hastalık tanısı olarak ölüm gerçeğiyle yüzleşen hastaların, özel olduğu ve bir kurtarıcının gelip durumu düzelteceğine dair inancının kaybolması, gerçekte yüzleşme durumunda kalması olarak belirtilmiştir¹¹. Bu bağlamda sözü edilen vakanın ailesinde de benzer bir süreç yaşandığı söylenebilir. İlk olarak ailenin aniden çocuklarının talasemi hastası olduğunu öğrenmesi ve bir çok süreci geçirmesi aslında bu sürecin, hastalık ile uyuma zemin hazırlaması olarak değerlendirilmiştir. İkinci olarak kabul edilen aşama öfke ise, hastanın ailesinin özellikle doktorlara yönelik yoğun öfke yaşaması ile desteklenmiştir. Üçüncü olarak pazarlığa girme sürecinde hastaların fedakarlıkları değerlendirilir fakat olgu ile ilgili bu aşamanın tam anlamı ile yaşanmamış olabileceği ya da öykü içerisinde tam olarak fark edilmemiş olabileceği düşünülmüştür. Bu süreçte her aşama sırasıyla görülmemekle beraber, bazı aşamalar hiç deneyimlenmemektedir. Dördüncü olarak ise çöküntü döneminin bu vakada hastanın yemek yemede isteksizlik, keyifsizlik, karamsarlık vb. olumsuzlukları yaşantıladığı zamana denk geldiği söylenebilir. Beşinci olarak ise kabullenme dönemi vakada ailenin talasemiye kabullenmesi ve hastayı yaşatmak amacı ile elinden gelen her şeyi yapması ile ilişkilendirilmiştir^{10,11,36,37}.

Vakada da olduğu gibi, hastanın ve ailesinin birlikte baş etmesiyle, hastalığa uyumu kolaylaştıran sosyal destek çok önemlidir. Sosyal destek bu vakada şu şekilde değerlendirilebilir; duygusal destek: hastanın işe başlaması ile desteklenmesi, bilgi sağlayıcı destek: hastaya hem ailesi hem de tedavi ekibi tarafından desferal kullanımının öğretilmesi ve araçsal desteğin hastaya annesi, babası ve dayısı tarafından sağlanması olarak düşünülmektedir. Son olarak ise eşlik etme ve ait olma desteğini hastanın en fazla talasemili arkadaşlarından aldığı düşünülmüştür^{27,28}.

Talasemi, bireyin fiziksel ve ruhsal iyilik halini olumsuz etkileyen kronik hastalıklardan biridir. Talasemi (majör) tanısı ile yaşayan bu vakanın, hastalığa uyumlu şekilde başa çıkma mekanizmaları geliştirdiği ve bu sayede sağlıklı bir yaşam sürdürebildiği düşünülmektedir. Sağlık psikolojisinin önerdiği üzere, kronik hastalığı olan kişilerin genel olarak iyiliklerinin geliştirilebilmesi ve sağlıklı şekilde başa çıkma mekanizmaları geliştirebilmeleri için, hastanın, ailesinin (hasta ile ilgilenen kişi veya kişiler) ve sağlık çalışanlarının işbirliği büyük önem taşımaktadır.

Yazar Katkıları: Çalışma konsepti/Tasarımı: MK; Veri toplama: -; Veri analizi ve yorumlama: MK; Yazı taslağı: MK; İçeriğin eleştirel incelenmesi: ÜHO; Son onay ve sorumluluk: MK, ÜHO; Teknik ve malzeme desteği: -; Süpervizyon: ÜHO; Fon sağlama (mevcut ise): yok.
Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması beyan etmemişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar finansal destek beyan etmemişlerdir.

Author Contributions: Concept/Design : MK; Data acquisition: -; Data analysis and interpretation: MK; Drafting manuscript: MK; Critical revision of manuscript: ÜHO; Final approval and accountability: MK, ÜHO; Technical or material support: -; Supervision: ÜHO; Securing funding (if available): n/a.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Conflict of Interest: Authors declared no conflict of interest.

Financial Disclosure: Authors declared no financial support

KAYNAKLAR

1. Yüksel D. Sınıf öğretmenlerinin çocukluk çağı kanserlerine ve kanserli çocuklara ilişkin bilgi ve görüşlerinin belirlenmesi (Uzmanlık tezi). Ankara, Başkent Üniversitesi. 2010.
2. Derviş G. Talasemia hastalığı ve tedavisinin hastalar üzerindeki psikolojik etkileri (Uzmanlık tezi). Lefkoşa, Yakın Doğu Üniversitesi. 2007.
3. Kutlu M, Çekmiş H, Başlak M, Osman N, Açıkgöz Ö, Sevindir et al. Talasemiler. Med J Bakirkoy. 2006;2:33-40.
4. Sarnaik SA. Talasemia and related hemoglobinopathies. Indian J Pediatr. 2005;72:319-324.
5. Canatan D. Talasemi ve hemoglobininopatilerin Dünya'da ve Türkiye'de durumu. Türkiye Klinikleri Hematoloji Özel Dergisi. 2010;3:1-4.
6. Hematoloji Derneği. Akdeniz Anemisi (Beta Talasemi) Taşıyıcılığı ve Hastalığı. http://www.thd.org.tr/thd_halk/?sayfa=akdeniz_anemisi (accessed Nov 2014).
7. Çelebi B. Beta-Talasemi majör hastalarında psikiyatrik komorbidite sıklığı ve psikiyatrik bozuklukların yaşam kalitesi ile ilişkisi (Uzmanlık tezi). 13. Psikiyatri Kliniği, Bakırköy Ord. Prof. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2009.
8. Talassaemialıları Koruma Derneği. Talassaemialıları Hakkında Öğrenmek İstedikleriniz. Lefkoşa, Özdilek Matbacılık, 2004.
9. World Health Organization. World Health Organization: Measuring Quality of Life. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (accessed Nov 2014).
10. Okyayuz ÜH. Sağlık psikolojisi. Sağlık Psikolojisi (Ed ÜH Okyayuz): 1-15.. Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1999.
11. Okyayuz ÜH. Sağlık psikolojisi. Sağlık Psikolojisi (Ed ÜH Okyayuz): 1-15.. Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 2013.
12. Ogden J. Health Psychology. Buckingham, Open University Press, 2007.
13. Taş F, Bal Yılmaz H. Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. Türk Onkoloji Dergisi. 2008;23:104-7.
14. Vullo C, Modell B. Talasemi Oluşumu-Teşhisi-Tedavisi-Geleceği Nedir? İstanbul, Talasemi Dayanışma Derneği Genel Merkezi, 2000.
15. Eleftheriou A. Talasemi Hakkında Herşey. (Çeviri Eds D Canatan, Y Aydınok). Antalya, Dünya Talasemi Federasyonu Yayınları, 2005.
16. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri. 2002;5:240-47.
17. Cappellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J, Taher A. Guidelines for the Clinical Management of Talasemia. Nicosia, Talasemia International Federation, 2008.
18. Okyayuz ÜH. Ölüm ve ölümcül hastalık. Kriz Dergisi. 1995;3:185-189.
19. Okyayuz ÜH. Ölümcül hastalık tanısı almak: Bir yaşam krizi. Kötü haber verilmeli mi? Kriz Dergisi. 2003;11:29-35.
20. Ekşi A. Ben hasta değilim. çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. Çocukta Ölüm Algısı ve Terminal Dönemde Hasta Çocuk. (Ed A.Ekşi): İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri. 1999;476-498.
21. Gökler B. Ben hasta değilim. çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. Ölümcül Hastalık Karşısında Çocuk, Aile ve Hekim. (Ed A.Ekşi): İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri. 1999;471-5.
22. Erden G. Ölüm sürecinde olan çocuk: ölümü kabul ve tedavi sürecinde etkili yardım. Kriz Dergisi. 2002;10:19-27.
23. Öztürk MO. Özerk Benlik, Kul Benlik. "Biat" Toplumunun Ruhsal Kökenleri. İstanbul: Okyanus Us

- Yayıncılık, 2012.
24. Peykerli G. Ölümcül hastalıklara psikososyal yaklaşım. C. İ. Tıp Fakültesi Dergisi. 2003;25:62-5.
 25. Özmen M. Tıbbi hastalık tanısı konmuş hastalarda aktarım ve karşıaktarım. Türk Psikiyatri Dergisi. 2007;18:72-79.
 26. Yazman D. Talasemi majörde klinik. Talasemi ve Hemoglobinopatiler. 2007;95-99.
 27. Şahin D. süreçen (kronik) bir hastalık olarak kanser. Sağlık Psikolojisi (Ed ÜH Okyayuz): Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1999;79-106.
 28. Şahin D. Süreçen (kronik) bir hastalık olarak kanser. Sağlık Psikolojisi (Ed ÜH Okyayuz): Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 2013;81-101.
 29. Yolbaş İ, Şen V, Balık H, Kelekçi S, Haspolat K, Uluca Ü et al. Diyabetik ketoasidoz ve talasemi majorlu bir yenidoğan: Nadir bir olgu, Dicle Tıp Derg. 2012;39:142-4.
 30. Jain M, Bagul AS, Porwal A. Psychosocial problems in thalassaemic adolescents and young adults. Chronicles of Young Scientists. 2013;1:21-3.
 31. Coifman KG, Ross GS, Kleinert D, Giardina P. Negative affect differentiation and adherence during treatment for thalassaemia. Int J Behav Med. 2012;21:160-8.
 32. Cappellini A, Cohen J, Porter A, Taher A, Viprakasit V. Guidelines for the Management Of Transfusion Dependent Thalassaemia (IDT). Kıbrıs, Lefkoşa. 2014.
 33. Kargar NM, Borhani F, Rabari DE, Sabzavari S. The effect of family-centered empowerment model on the mothers' knowledge and attitudes about thalassaemia disorder. Iran J Pediatr. 2011;1:98-103.
 34. Mostafa S, Elaziz M. Factors affecting compliance plan of thalassaemic children and their mothers in outpatient clinic at Zagazig University Hospitals, Journal of Biology, Agriculture and Healthcare. 2014;4:42-52.
 35. Bakhshipour B, Panahiyan S, Hasanzadeh R, Tamaddoni A. Relationship between personality traits and happiness in patients with thalassaemia. Zahedan J Res Med Sci. 2014;16:28-32.
 36. Zengin O, Saltık S, Duysak Y, Soyuturk G, Orbay E, Tekin O. Kanserli çocuğa sahip ailelerin aşama yaklaşımına göre gösterdikleri tepkiler. DÜ Sağlık Bil Enst Derg. 2012;2:1-4.
 37. Majid S, Abidi M. Quality of life and coping styles of care-givers of patients suffering from thalassaemia major. International Journal of Medicine Pharmaceutival Sciences 2013;3:41-8.