

T.C.  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ORAK HÜCRELİ ANEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA BENLİK  
SAYGISININ BELİRLENMESİ**

SÜREYYA ÇELİK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı  
Doç. Dr. Hacer ÇETİN

MERSİN-2014

T.C.  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ORAK HÜCRELİ ANEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA BENLİK  
SAYGISININ BELİRLENMESİ**

SÜREYYA ÇELİK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Hacer ÇETİN

Bu tez BAP-SBE H (SÇ) 2011-7YL kodlu proje olarak  
Mersin Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından desteklenmiştir.

TEZ NO:253

MERSİN-2014

**Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**

Yüksek lisans programı çerçevesinde yürütülmüş olan “Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi” adlı çalışma, aşağıdaki jüri üyeleri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez savunma tarihi: 03.07.2014

Prof. Dr. Selma ÜNAL

Mersin Üniversitesi

Jüri Başkanı

Doç. Dr. Hacer ÇETİN

Mersin Üniversitesi

Jüri Üyesi

Yrd. Doç. Dr. Semra ERDOĞAN

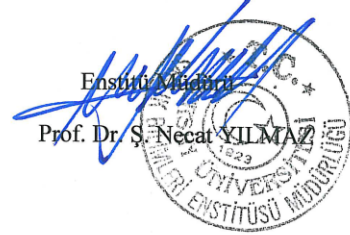
Mersin Üniversitesi

Jüri Üyesi

Bu tez Enstitü Yönetim Kurulunun 14.07.2014...tarih ve 2014/178...sayılı kararı ile kabul edilmiştir.

Enstitü Müdürü

Prof. Dr. Ş. Necat YILMAZ



## TEŞEKKÜR

Bu çalışma süresince değerli yardım ve katkılarını esirgemeyen tez danışmanım sayın Doç. Dr. Hacer Çetin'e teşekkürlerimi sunarım.

İstatistiksel değerlendirme aşamasında katkılarını esirgemeyen sayın Dr. Gülhan Orekici'ye teşekkür ederim.

Yüksek lisans öğrenimim boyunca beni destekleyen Doç. Dr. Rana Yiğit'e, tez çalışmamın yürütülmesini sağlayan Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı Başkanı sayın Prof. Dr. Selma Ünal'a ve yüksek lisans öğrenimim boyunca bana katkı sağlayan tüm hocalarıma teşekkür ederim.

Yüksek lisans tez araştırmamda yardımlarını esirgemeyen Mersin İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Çavuşlu İlköğretim Okulu, Halil Akgün ilköğretim Okulu, Atatürk Lisesi, Mine Günaştı Lisesi yöneticilerine teşekkür ederim.

Yaptığım doğru ve yanlış olan her şeyi hoşgörü ve anlayışla karşılayan aileme, kardeşlerime, yüksek lisans eğitimim sırasında anlayış ve sabrından dolayı eşim Ekrem Çelik ve saygıdeğer ailesine, biricik çocuklarım Nehir ve Onur'a sonsuz teşekkür ederim.

Süreyya ÇELİK

2014

## İÇİNDEKİLER

<b>KABUL VE ONAY</b> .....	ii
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	iii
<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	iv
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	viii
<b>ÇİZELGELER DİZİNİ</b> .....	ix
<b>SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	x
<b>ÖZET</b> .....	xii
<b>ABSTRACT</b> .....	xiii
<b>1. GİRİŞ</b> .....	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi .....	1
1.2. Araştırmanın Amacı .....	4
<b>2. GENEL BİLGİLER</b> .....	5
2.1. Orak Hücre Hastalığı .....	5
2.2. Orak Hücreli Anemi .....	5
2.2.1. Görülme Sıklığı ve Coğrafi Dağılım .....	6
2.2.2. Orak Hücre Geni ve Malarya .....	7
2.2.3. Orak Hücreli Anemide Genetik .....	7
2.2.4. Orak Hücreli Aneminin Patofizyolojisi .....	9
2.2.5. Orak Hücreli Anemide Klinik Belirtiler .....	9
2.2.5.1. Orak Hücreli Anemide Akut Komplikasyonlar: .....	10
2.2.5.1.1. Vazo-Oklüzif Krizler .....	10
2.2.5.1.1.1. El-ayak sendromu (Daktilit) .....	10
2.2.5.1.1.2. Priapizim .....	11

2.2.5.1.1.3. Otosplenektomi .....	11
2.2.5.1.1.4. Akut göğüs sendromu .....	11
2.2.5.1.1.5. Santral sinir sistemi olayları (İnme) .....	11
2.2.5.1.2. Splenik sekestrasyon krizi .....	12
2.2.5.1.3. Aplastik Kriz .....	12
2.2.5.2. Orak Hücreli Anemide Kronik Komplikasyonlar .....	13
2.2.5.2.1. Orak Hücreli Aneminin Büyüme ve Gelişmeye Etkisi .....	13
2.2.5.2.2. Orak Hücreli Anemide Kemik Komplikasyonları .....	14
2.2.5.2.3. Kardiyak Komplikasyonlar .....	14
2.2.5.2.4. Pulmoner Komplikasyonlar .....	14
2.2.5.2.5. Hepatobilier Komplikasyonlar .....	14
2.2.5.2.6. Göz Komplikasyonları .....	15
2.2.5.2.7. Kulak Komplikasyonları .....	15
2.2.5.2.8. Bacak Ülserleri .....	15
2.2.5.2.9. Böbrek Komplikasyonları .....	15
2.2.6. Orak Hücreli Anemide Tanısal Testler .....	15
2.2.7. Orak Hücreli Aneminin Komplikasyonlarında Hasta Yönetimi .....	16
2.2.8. Ebeveyn ve Çocuk Eğitimi .....	19
2.2.8.1. Ateş Kontrolü .....	20
2.2.8.2. Enfeksiyonların Proflaktik Tedavisi .....	20
2.2.8.3 Ağrılı Kriz Yönetimi .....	21
2.2.8.4. Dalak Muayenesi .....	22
2.2.8.5. Büyüme ve Gelişmenin Takibi .....	22
2.2.9. Orak Hücreli Anemi Tedavisinde Yeni Gelişmeler .....	22
2.3. Benlik Saygısı .....	23

2.3.1. Benlik Saygısının Gelişimini Etkileyen Faktörler.....	24
2.3.2. Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuk ve Benlik Saygısı.....	27
2.3.3. Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Geliştirilmesinde Hemşirenin Rolü.....	28
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM.....</b>	<b>31</b>
3.1. Araştırmanın Şekli.....	31
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer Ve Özellikleri.....	31
3.3. Araştırmanın Evreni.....	32
3.4. Araştırmanın Örneklemi.....	32
3.4.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	33
3.4.2. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri.....	33
3.5. Verilerin Toplanması.....	34
3.5.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması.....	34
3.5.1.1. Kişisel Bilgi Formu.....	34
3.5.1.2. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği.....	35
3.5.2. Veri Toplama Araçlarının Ön Uygulaması.....	36
3.5.3. Verilerin Toplanması.....	36
3.5.4. Verilerin Değerlendirilmesi.....	37
<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>38</b>
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>48</b>
5.1. Orak Hücreli Anemide Günlük Yaşam Aktiviteleri İle İlgili Özellikler.....	49
5.2. Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Hastalıklarına İlişkin Bazı Özellikleri.....	50
5.3. Orak Hücreli Anemi ve Benlik Saygısı.....	51
5.4. Ana – Baba İlgisi.....	53

5.5. Bazı Tanıtıcı Özelliklerle Benlik Saygısı Arasındaki İlişki.....	54
<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>55</b>
6.1. SONUÇLAR.....	55
6.2. ÖNERİLER.....	57
<b>7. KAYNAKLAR .....</b>	<b>59</b>
<b>EKLER .....</b>	<b>65</b>
EK-1 16 Yaşından Küçük Çocukların Yasal Vasileri İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	65
EK-2 Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu. ....	66
EK-3 Kontrol Grubu Olan Sağlıklı Çocuklar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu.....	67
EK-4 Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesine İlişkin Veri Toplama Formu.....	68
EK-5 Sağlıklı Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesine İlişkin Veri Toplama Formu.....	76
EK-6 Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği.....	79
EK-7 Araştırmanın Uygulama Planı.....	84
EK-8 Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği İzin Yazısı.....	85
EK-9 Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı İzin Yazısı .....	86
EK-10 Mersin Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü İzin Yazısı.....	87
EK-11 Mersin Üniniversitesi Rektörlüğü Klinik Araştırmalar Etik Kurul Onayı.....	91
EK-12 Orak Hücre Hastalığı Olan Çocuklarda Benlik Saygısı ve Önemi (Hasta ve Yakınları İçin Eğitim Kitapçığı).....	94
<b>ÖZGEÇMİŞ .....</b>	<b>105</b>



## ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1. Normal eritrosit .....	5
Şekil 2.2. Oraklaşmış eritrosit .....	5
Şekil 2. 3. Dünyada HbS geni görülme sıklığı .....	6
Şekil 2.4. HbSS'nin Türkiye'de dağılımı .....	7
Şekil 2.5. Her iki ebeveynin de HbS taşıyıcısı olma durumunda doğacak çocukların Hb Genotipleri ve Oranları.....	8
Şekil 6. Orak Hücre Anemisine Yol Açan Nokta Mutasyonun Sebep Olduğu Aminoasit Değişikliği.....	9

## ÇİZELGELER DİZİNİ

<b>Çizelge 4.1.</b> Araştırma ve Karşılaştırma Grubunun Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı...38	38
<b>Çizelge 4.2.</b> Araştırma ve Karşılaştırma Grubunun Günlük Yaşam Aktiviteleri İle İlgili Özellikleri.....41	41
<b>Çizelge 4.3.</b> Araştırma Grubundaki (Orak hücreli anemisi olan) çocuklarda hastalığa ait bazı özellikler.....43	43
<b>Çizelge 4.4.</b> Araştırma ve karşılaştırma grubunda benlik saygısı ve alt ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı.....45	45
<b>Çizelge 4.5.</b> Araştırma ve karşılaştırma grubunda benlik saygısı puan ortalamaları, benlik saygısı alt ölçeği ana-baba ilgisi ve babayla ilişki puan ortalamaları arasındaki farkın dağılımı.....46	46
<b>Çizelge 4.6.</b> Araştırma ve karşılaştırma grubundaki çocukların benlik saygısı puan ortalaması düzeylerinin sosyo-demografik özelliklere göre dağılımı.....46	46

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

**OHA** Orak Hücreli Anemi

**HbS** Orak Hücre Hemoglobini

**HbA** Hemoglobin A

**HbF** Hemoglobin F

**OHH** Orak Hücre Hastalığı

**HbSS** Orak Hücreli Anemi

**HbAS** Orak Hücre Taşıyıcısı

**HPLC** Yüksek Basınç Sıvı Kromatografisi

**PCA** Hasta Kontrollü Analjezi

**CMV** Sitomegalovirüs

**HIV** Human Immuno Deficiency Virus

**DaBT-İPA-Hib** Difteri, aselüler Boğmaca, Tetanoz, İnaktif Polio, Hemafilus İnfluenza tip b aşısı (Beşli Karma Aşısı)

**HKHT** Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu

**AG** Araştırma Grubu

**KG** Karşılaştırma Grubu

% Yüzde

**n** Sayı

**SD** Standart Sapma

## ÖZET

### Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi

Süreyya Çelik'in araştırmasında, orak hücreli anemili (OHA) çocuklarda benlik saygısını belirlemek amaçlanmıştır. Araştırma Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi (MEÜSAUM) Çocuk Hematoloji-Onkoloji Polikliniğinde, Mersinde iki ilköğretim ve lisede yapılmıştır. Araştırma örneklemi 12-18 yaşlarında 93 çocuktan oluşmuştur. Bunların 45'i OHA Araştırma Grubu (AG), 48'i Karşılaştırma Grubu (KG) sağlıklı çocuklardır. Araştırma grubuna 12-18 yaşlarında olan MEÜSAUM Çocuk Hematoloji-Onkoloji Polikliniğinde OHA tanısı ile izlenen çocukların hepsi alınmış, KG Tabakalı Rastgele Örneklem yöntemiyle seçilmiştir. Araştırmada geliştirilen iki soru kağıdı, Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma öncesinde etik kurul, kurum izinleri alınmış, araştırmada çocuklar araştırma hakkında bilgilendirilmiş, çalışmaya kendi istekleriyle katılmışlardır. Araştırma verileri toplandıktan sonra OHA çocuklar ve ailelerine hazırlanan "Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısı ve Önemi" başlıklı eğitim kitapçığı, rehberlik etmek amacıyla verilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde; Shapiro Wilks testi, Bağımsız gruplarda farkın önemlilik testi (Student t testi), ki kare analizi, yüzdeler analizi yöntemleri kullanılmıştır. Araştırma grubundaki çocukların %53,3'ünün günde üç öğün beslendiği, %66,6'sının, günde 2-3 litre sıvı tükettiği, %60,0'ının 9-12 saat uyuduğu belirlenmiştir. Çocukların %46,7'si bilgisayarda oyun oynamaktadır. Araştırma grubundaki çocukların benlik saygısı puan ortalamaları, KG'daki çocukların benlik saygısı puan ortalamaları arasında istatistiksel fark bulunmamıştır. Araştırma grubundaki çocukların ana-baba ilgisi puanı (%71,1) KG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanından daha yüksektir (%54,2). Yapılan istatistiksel analizde AG ve KG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanları arasındaki fark önemsiz bulunmuştur. Ayrıca AG'nun babayla ilişki puanları (orta:%53,3), KG'daki çocuklara göre (orta:%64,6) daha düşüktür. İstatistiksel analizde, gruplar arasındaki fark önemli bulunmuştur ( $p<0,005$ ). Sonuç olarak, OHA çocuklarla ilgilenenlerin, hastalık hakkında, alışkanlık kazandırmada eğitilmesi, çocukların sosyal gelişimlerinin desteklenmesi önerilmiştir.

**Anahtar kelimeler:** Benlik saygısı, çocuklar, hemşirelik, Orak hücreli anemi,

## **ABSTRACT**

### **The Determination of Self-Esteem in Children Having Sickle Cell Anemia**

**The Determination of self-esteem in children who have sickle cell anemia (SCA) was aimed in the survey of Süreyya Çelik. The survey was executed in Pediatric Hematology and Oncology Polyclinic, Mersin University Health Research and Application Center. Sampling of the survey was consisted of 93 children at the ages of 12-18. 45 of them are SCA (research group RG) and 48 of them are healthy children (comparison group CG). All the children among at the ages of 12-18 who were followed with diagnostic of SCA in MUHRC Pediatric Hematology and Oncology Polyclinic were included in research group. Comparison group was chosen by the way of Stratified Random Sampling. Two informed questionnaires and Rosenberg Self-esteem Scale were used in the survey. Before the survey, it was taken research ethics committee approval, the children informed about the research and they participated voluntarily to the research. After gathering the survey data, the training manual, the title of “ The Importance and Self-esteem in Children Having Sickle Cell Anemia”, prepared for SCA children and their parents were given to pediatric patient and parents on the purpose of guidebook for them. In the stage of data evaluation, Shapiro Wilks test, student t test, Chi square analysis and percentage analysis procedures were used. Among Research Group, 53,3% of children fed three meals per day; 66,6% of children consumed two or three liters of fluid per day; 60,0 % of children slept nine to twenty hours per day were determined. 46,7% of children were playing games on computer. Between the point average of children’s self-esteem in Research Group and the point average of children’s self-esteem in Comparison Group showed no statistical difference. The point of children’s parental attention (71,%) in Research Group was higher than the point of Comparison Group (54,2 %). In the statistical analysis, the difference between children’s parental attention in RG and CG was found to be insignificant. Also, the points to the relationship with the father of RG (mid: 53,3%), were lower than the children of CG (mid:64,6 %). In statistical analysis, the difference between groups was found significant ( $p<0,005$ ). Consequently, It was suggested that children’s social development**

**should be supported and everyone concerning with children having sickle cell anemia should be educated in bringing habit about the disease.**

**Key words: self-esteem, children, nursing, sickle cell anemia.**

# 1. GİRİŞ

## 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Dünyada en sık görülen hemoglobinopatilerden biri olan orak hücreli anemi (OHA), kronik hemolitik anemi, doku iskemisine bağlı periyodik ağrı atakları ve şiddetli enfeksiyonlarla seyreden genetik bir hastalıktır (1, 2, 3,4). Anneden ve babadan hatalı genin aktarılması sonucu çocuklarda orak hücreli anemi hastalığı görülebilmektedir (5, 6). Her iki ebeveynin Hemoglobin S (HbS) taşıyıcısı olduğu durumlarda, doğacak çocuğun HbS taşıyıcısı olma oranı %50, orak hücre sendromlu doğma riski %25, normal hemoglobinli doğma olasılığı ise %25'dir (7, 8).

Orak hücreli anemi, oraklaşmış hemoglobinlerin (HbS) normal hemoglobinlerden (HbA) daha fazla üretilmesi ile karakterizedir. Oraklaşmış hemoglobin içeren kırmızı kan hücreleri, esneyebilme özelliğinin ve oksijen taşıma kapasitesinin azalmasından dolayı kan dolaşımını bozabilmekte, doku iskemisine neden olabilmektedir. Bu durum sonucunda ağrılı krizler ve organ fonksiyon bozuklukları gelişebilmektedir. Eritrositlerin tekrarlayan "oraklaşma" ve "düzleşme" dönemleri, kalıcı doku hasarına ve hemolize yol açabilmekte ve hastalarda kronik bir anemi ortaya çıkabilmektedir (7, 9).

Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yıllık orak hücreli anemi ile doğan hasta sayısı 275.000'dir. Akdeniz ülkelerinde HbS taşıyıcılığı %8-30 oranında görülmektedir (10). Orak hücreli anemi hastalığı, Hindistan, Ortadoğu, Amerika, Afrika ve Akdeniz ülkelerinde; İtalya'nın güneyi, Yunanistan'ın kuzeyi, Türkiye'nin güneyinde yaygın olarak görülmektedir. (4, 8, 10, 11). Ülkemizde yapılan tarama çalışmaları, orak hücre anemisinin Arapça konuşan ve Eti Türkü olarak adlandırılan etnik grupta yüksek olduğunu göstermektedir. Türkiye'de HbS taşıyıcılığının %0,6 civarında olduğu saptanmıştır. Sağlık Bakanlığı ve Ulusal Hemoglobinopati Konseyi tarafından 1995-2000 yılları arasında yapılan tarama çalışmaları sonucunda orak hücreli anemi oranı Mersin'de %13,6, Hatay'da %10,6, Adana'da %10 bulunmuştur. Ülkemizdeki toplam orak hücre anemili hasta sayısı 1200 civarındadır (12).

Orak hücreli anemi, yaşamın ilk altı ayında Hemolobin F (fetal hemoglobin) (HbF) seviyesinin yüksek olmasından dolayı belirti veremeyebilir. Hayatın ikinci 6 ayında HbF yerine HbS'nin (sickle cell: oraklaşmış hemoglobinler) geçmesiyle klinik bulgular görülebilmektedir (5).

Orak hücreli anemide Parvovirüs başta olmak üzere birçok mikroorganizmanın neden olduğu enfeksiyonlar anemi gelişmesine neden olabilmektedir. Kronik anemiden dolayı büyük çocuklarda kalpte büyüme görülebilmektedir. Orak hücreli anemi hastalarında iskemi ve doku nekrozu nedeni ile böbrek fonksiyonunun bozulması ile böbrek yetmezliği gelişebilmektedir. Adölesanların %12'sinden fazlasında kronik böbrek yetmezliği görülebilmektedir (7, 11, 13). Akciğerlerde pulmoner damarların tıkanması sonucu akut göğüs sendromu oluşabilmektedir. Çocukluk çağında sık yaşanan akut göğüs sendromları sonucunda pulmoner hipertansiyon gelişebilmektedir. Retinal damarların tıkanıklığı sonucu retinopati görülmektedir. Ergenlerin %30'unda retinopati gelişebilmektedir (7, 11, 13). Hastalığa bağlı komplikasyonların önlenmesi için tekrarlayan kan transfüzyonları sonucu demir emiliminin artması karaciğer, kalp ve pankreas dokusunun hasarına neden olabilmektedir. Orak hücreli anemisi olan çocuklarda, anemiye bağlı olarak hücre büyümesinin yavaşlaması ve orak hemoglobinlerin oksijen taşıma kapasitelerinin düşük olması nedeniyle doku hipoksisi gelişebilmektedir. Bu durum orak hücreli anemisi olan çocuklarda büyüme-gelişme geriliğine neden olmaktadır. Adölesanların çoğu normal gelişme de cinsel gelişmede gecikme olabilmektedir (7, 9, 11).

Orak hücreli anemi hastalığının tedavisi oraklaşmanın önlenmesi prensibine dayanmaktadır. Kan transfüzyonu, hidroksiüre ve kök hücre transplantasyonu tedavinin ana hatlarını oluşturmaktadır. Orak hücreli anemi hastalığı tedavi ve bakımın ömür boyu sürmesinden dolayı, kronik hastalıklar içinde yer almaktadır (2, 3, 7, 11).

Kronik hastalıkları nedeniyle bireyler; günlük yaşam alışkanlıklarında değişiklikler yaşayabilmekte, sosyal çevrelerinden uzaklaşabilmekte ve başkalarına bağımlı durumda olabilmektedir (14, 15). Bu olumsuz fizyolojik ve psikolojik değişimler nedeniyle orak hücreli anemi hastaları düşük benlik saygısı yönünden risk grubu oluşturabilmektedirler.

Benlik saygısı, kişinin kendini yeterli, değerli, gayretli, etkin ve başarılı hissetmesidir. Kendini değerli hissetme, yeteneklerini, bilgi ve becerilerini ortaya koyabilme, başarma, başarılarıyla öğünme, toplum içinde beğenilir olma, kabul görme, sevilen olmayı



algılayabilmeyebilir. Bunlara ek olarak kendi bedensel özelliklerini kabul ettirme ve benimseme, benlik saygısının oluşması ve gelişmesinde etkili olabilmektedir (15, 16).

Benlik saygısının seviyesi, kişinin okul ve işteki başarı ve becerisini, stres ile başa çıkma etkinliğini, arkadaşlık ve dostluk ilişkilerinin gelişmesini, canlılık ve eğlenebilirlik derecesini etkilemektedir. Benlik saygısı düzeyi yüksek olanların, olaylara ve insanlara, başarılı olacakları ve iyi karşılanacakları beklentisi ile yaklaştıkları bilinmektedir. Yüksek benlik saygısına sahip çocukların gerçekçi hedefler koyabildiği ve kendilerini yetenekli bir birey olarak algıladıkları belirtilmektedir (16, 17).

Düşük benlik saygısına sahip bireyler ise, diğer kişilerden kendilerini geriye çeken, sosyal ortama katılmak yerine, sosyal grupların gölgesinde dinlenmeyi tercih eden ve çevreye daha pasif olarak adapte olan kişilerdir. Düşük benlik saygısına sahip çocuk okulda ve hayatının geri kalanında kapasitesinin daha altında başarılar hedefleme eğilimindedir (18).

Kronik hastalığı olan çocuğun benlik saygısının olumlu yönde gelişmesinde hemşirelik girişimi; çocuğun aile içindeki rolünün devam etmesinin desteklenmesini, hastalığından çok yeteneklerinin farkında olmasının sağlanmasını, ebeveynlerin aşırı koruyucu davranışlarının çocuğun gelişimine olumsuz yönde etkileri üzerinde durulmasını, çocuğun problem çözme yeteneklerinin geliştirilmesini içermektedir. Orak hücreli anemi hastaları ve ailelerine endişe ve kaygılarını azaltmaya yönelik olarak, hastalığın klinik belirtileri ve OHA'lı hastalarda gereken sağlık yönetimi hakkında bilgilendirmeyi de gerekli kılmaktadır. Orak hücreli anemisi olan çocukların sağlık personeli tarafından verilen tıbbi bilgi ile hastalıkları üzerinde kontrol sağladıkları ve olumlu benlik geliştirmelerinde etkili olduğu bilinmektedir (3, 11).

Olumlu benlik geliştiren çocuklar, kabul edilecekleri ve başarılı olacakları beklentileri ile insanlara yaklaşmaktadırlar. Kararlarında ve algılarında kendilerine güven duymaktadırlar. Düşünceleri başkaları tarafından beğenilmese de kararlarını açıklamakta ve savunabilmektedirler. Özetle kendilerine güvenen, mutlu, yaşamdan haz alan, başarılı bireyler olarak toplumda yerlerini almaktadırlar. Olumlu benlik geliştiren kronik hastalığı olan çocuk uygun baş etme yeteneği geliştirebilmekte, geleceğe umutla bakabilmektedir (3).

Yukarıda ifade ettiğimiz gibi orak hücreli anemi hastalığının yaşam boyu süren bir hastalık olması; sürekli ilaç kullanımı, aktivite kısıtlılığı, özel beslenme şekli ve hastalığından dolayı sık hastaneye yatışların okul devamsızlığı ve derslerden geri kalma gibi nedenler çocuklarda benlik saygısını etkilemektedir. Bu durum çocuğun hastalığı üzerinde kontrolünü güçleştirebilmektedir (18). Bütün bu nedenlerden dolayı Orak hücreli anemi hastalığı olan çocukların benlik saygısı düzeyinin belirlenmesi, gereksinim duyanların benlik saygısı gelişimi konusunda desteklenmesine katkı sağlayacaktır. Bu da hemşirelerin daha fonksiyonel çalışması sonucunda, hasta çocukların kendilerini önemli ve değerli görmesiyle benlik saygısı düzeylerini yükseltebilir.

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Bu araştırma, orak hücreli anemisi olan çocuklar ile sosyo-demografik-ekonomik özellikleri aynı olan sağlıklı çocukların benlik saygı düzeylerinin karşılaştırılması amacıyla planlanmıştır.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Orak Hücre Hastalığı

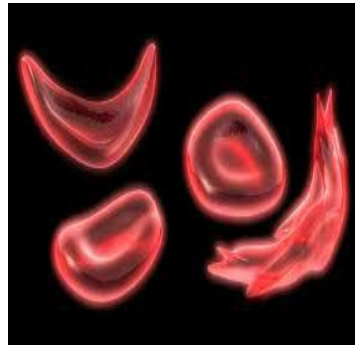
Dünyada en sık görülen hemoglobinopatilerden biri olan orak hücre hastalığı (OHH), anormal hemoglobin sentezlenmesi sonucu ortaya çıkan genetik bir hastalıktır (1, 2, 3). Dünyada ve Türkiye’de en sık görülen anormal hemoglobin, Hemoglobin S (HbS)’dir. Otozomal resesif geçen Hemoglobin S geni homozigot şekilde orak hücreli anemiyi (HbSS) meydana getirmektedir (4, 5, 6).

### 2.2. Orak Hücreli Anemi

Orak hücreli anemi, oraklaşmış hemoglobinlerin (HbS) normal hemoglobinlerden (HbA) daha fazla üretilmesi ile karakterizedir (7, 8). Bu hastalığa neden olan Hemoglobin S geni, hemoglobinin yapısında bulunan globin zincirindeki aminoasit değişikliği sonucu meydana gelmektedir (9). Hemoglobin S taşıyan eritrositler, düşük oksijenli ortamda polimerize olarak eritrositin orak şeklini almasına neden olmaktadır. Oraklaşmış hemoglobin içeren kırmızı kan hücreleri, esneyebilme özelliğinin ve oksijen taşıma kapasitesinin azalmasından dolayı kan dolaşımını bozabilmekte, doku iskemisine neden olabilmektedir. Bu durum sonucunda ağrılı krizler ve organ fonksiyon bozuklukları gelişebilmektedir. Eritrositlerin tekrarlayan “oraklaşma” ve “düzleşme” dönemleri, kalıcı doku hasarına ve hemolize yol açabilmekte ve hastalarda kronik bir anemi ortaya çıkabilmektedir (10,11,12).



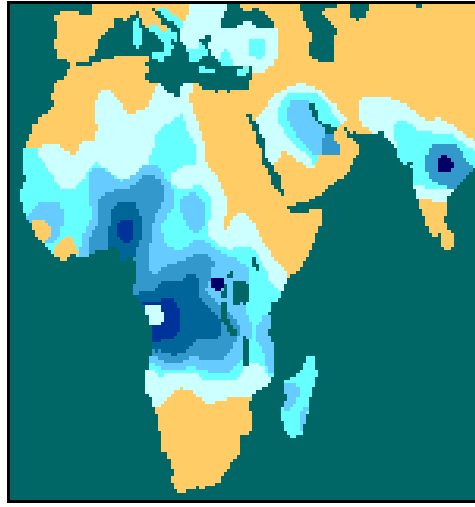
Şekil 2.1:Normal eritrosit (19)



Şekil 2.2:Oraklaşmış eritrosit (20)

### 2.2.1.Görülme Sıklığı ve Coğrafi Dağılım

Dünyada en yaygın kalıtsal kan hastalıklarından biri olan orak hücreli anemi, Kuzey Afrika, Akdeniz ülkeleri (İtalya, Yunanistan, Türkiye), Suudi Arabistan, Karayipler, Güney Amerika, Merkez Hindistan'ı içeren endemik sıtma alanlarında sık görülmektedir. Tarih içinde, köle ticareti ve göçler nedeniyle orak hücre geni dünyanın değişik yerlerine dağılmıştır. Orak hücreli anemi en sık Afrika kökenli bireylerde görülmektedir. Ayrıca İspanyollarda, Araplarda, Hintlilerde ve beyazlarda da görülebilmektedir. (5, 7, 15).

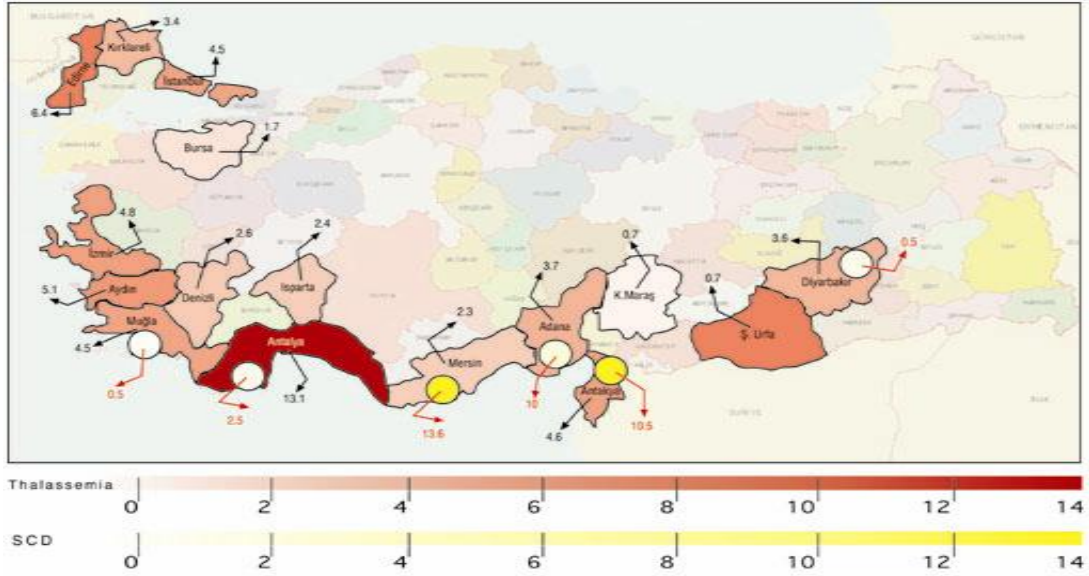


Şekil 2.3: Dünyada HbS geni görülme sıklığı (21)

(Renk tonunun koyulaşması HbS geni taşıyan insanların yüzdesinin arttığını göstermektedir).

Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yıllık orak hücreli anemi ile doğan hasta sayısı 275.000'dir. Akdeniz ülkelerinde HbS taşıyıcılığı %8-30 oranında görülmektedir (17).

Ülkemizde yapılan tarama çalışmaları, orak hücre anemisinin Arapça konuşan ve Eti Türkü olarak adlandırılan etnik grupta yüksek olduğunu göstermektedir. Türkiye'de HbS taşıyıcılığının %0,6 civarında olduğu saptanmıştır. Sağlık Bakanlığı ve Ulusal Hemoglobinopati Konseyi tarafından 1995-2000 yılları arasında yapılan tarama çalışmaları sonucunda orak hücreli anemi oranı Mersin'de %13,6, Hatay'da %10,6, Adana'da %10 bulunmuştur. Ülkemizdeki toplam orak hücre anemili hasta sayısı 1200 civarındadır (18, 19).



Şekil 2.4: HbSS'nin Türkiye'de dağılımı (20)

### 2.2.2. Orak Hücre Geni ve Malarya

Orak hücre hemoglobin (HbS) geni, sıtma (*Plasmodium falciparum* malarya paraziti) hastalığının yaygın olduğu coğrafi bölgelerde sık görülmektedir (5). Orak hücre taşıyıcısı olan bireylerin (HbAS), *Plasmodium falciparum* malarya parazitine karşı dirençli oldukları bilinmektedir (15). Bu parazit, yaşam siklusunu oraklaşan hücrelerde tamamlayamamaktadır. Bundan dolayı hastalığın öldürücü etkisine karşı doğal bir bağışıklık sağlanmaktadır (21). Bu durum orak hücre taşıyıcılarına sıtma hastalığına karşı bir avantaj sağlarken, bu hastalığı taşıyan kişilerin sayısında artmaya da neden olmaktadır. Böylece artan nüfustan ortaya çıkan evlilikler yoluyla, ebeveynlerin çocuklarında, klinik seyri çok ağır olan, orak hücreli anemi hastalığının görülme sıklığını da artırmaktadır (22).

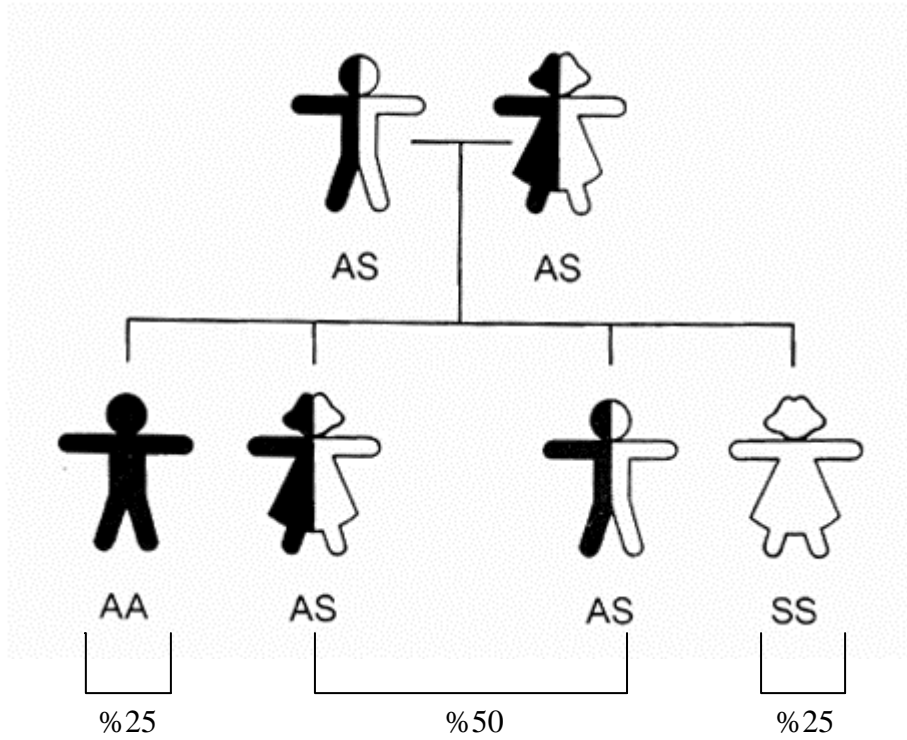
### 2.2.3. Orak Hücreli Anemide Genetik

Normal erişkin bir insanda hemoglobinin %95-97'sini Hemoglobin A (HbA) meydana getirmektedir (3). Anormal olan hemoglobin S genini heterozigot taşıyan (HbAS genotipli) bireyler, orak hücre taşıyıcısıdır. Taşıyıcıların eritrositlerinde HbA ve HbS

birlikte bulunmaktadır. Bu bireylerde dolaşımdaki hemoglobin S konsantrasyonu %50'den az olarak bulunmaktadır. Bu nedenle orak hücre taşıyıcılarında hastalık belirtileri görülmemektedir. Orak hücreli anemi taşıyıcılarının fiziksel gelişimleri, aktiviteleri, yaşam süreleri normal olarak belirlenmiştir (15).

Otozomal resesif kalıtsal hastalık olan orak hücreli anemi, hemoglobin S genini homozigot taşıyan (HbSS genotipli, hasta) bireylerde görülmektedir (8, 10, 15). Bu bireylerin eritrositlerinde HbA sentez edilemediğinden dolayı hastalığın semptomları ortaya çıkmaktadır (23).

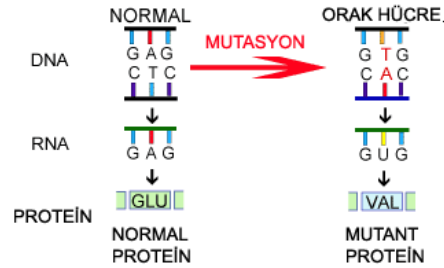
Orak hücreli anemili hasta bireyin doğması için ebeveynlerinin her ikisinin de en azından HbS taşıyıcı olmaları gerekmektedir. Her iki ebeveynin de HbS taşıyıcısı (HbAS) olduğu durumlarda, doğacak çocuğun HbS taşıyıcısı olma riski %50, orak hücre sendromlu doğma riski %25, normal hemoglobinli doğma oranı ise %25 olarak belirlenmektedir (15, 24).



**Şekil2. 5:** Her iki ebeveynin de HbS taşıyıcısı olma durumunda doğacak çocukların Hb genotipleri ve oranları (25).

#### 2.2.4. Orak Hücreli Aneminin Patofizyolojisi

Yetişkinlerde bulunan HbA 2  $\alpha$  ve 2  $\beta$  zincirinden oluşmaktadır (26). Hemoglobin S'de, HbA'dan farklı olarak, beta ( $\beta$ ) globin zincirinin 6. Pozisyonunda glutamik asit yerine valin bulunmaktadır (27). Bu tek aminoasit değişimiyle, HbS taşıyan eritrositler deoksijenasyonla polimerize olmaktadır. Deoksijenasyonun devam etmesi durumunda HbS yapısı eritrositte uzun, iğne şeklinde fibrillere dönüşmekte ve eritrositler orak şeklini alabilmektedir (28). Eritrositlerde oraklaşma, hastanın oksijen düzeyine, Ph'sına ve dehidratasyon derecesine göre değişebilmektedir (29). Oraklaşmış hücreler, küçük kapilleri geçmek için gerekli şekil değiştirme yeteneklerini kaybederler. Bu hücreler, dolaşımın viskozitesini artırmakta ve böylece dolaşımın yavaşlamasına neden olmaktadır. Dolaşımın yavaşlaması ile küçük kapiller ve venüllerde hipoksi gelişmektedir. Bu fizyopatolojik olaylar sonucunda dalakta, santral sinir sisteminde, kemik, karaciğer ve böbreklerde nekroz gelişmekte ve bunun sonucunda ise organ yetmezlikleri meydana gelmektedir (7, 11, 28, 30, 31, 33).



**Şekil 2.6:** Orak hücre anemisine yol açan nokta mutasyonun sebep olduğu aminoasit değişikliği (32).

#### 2.2.5. Orak Hücreli Anemide Klinik Belirtiler

Orak hücreli aneminin semptomları genellikle yaşamın ikinci altı ayında görülmektedir (5, 33). İlk aylarda yüksek düzeylerde olan fetal hemoglobin (HbF), HbS'nin klinik belirtilerinin ortaya çıkmasını engellemektedir (31). Orak hücreli

anemisi olan çocuklarda klinik bulgular, karakteristik olarak akut ve kronik olarak ikiye ayrılmaktadır (34).

### **2.2.5.1. Orak Hücreli Anemide Akut Komplikasyonlar**

#### **2.2.5.1.1. Vazo-oklüzif krizler**

Oraklaşan eritrositlerin küçük damarları tıkaması sonucu meydana gelmektedir. Vazo-oklüzif krizler; enfeksiyon, dehidratasyon, asidoz, sıcaklık değişimi, basınçsız uçaklarda ani yükseklik değişikliği ve stres sonucu gelişebilmektedir. Vazo-oklüzif krizler, geriye dönüşümsüz oraklaşmış hücrelerin damarı tıkamasını takiben, doku harabiyeti ve nekrozu ile sonuçlanmaktadır. Doku nekrozu kendisini yaygın kemik, eklem ve kas ağrıları ile göstermektedir. Ağrı ile birlikte ateş, halsizlik ve lökositoz görülebilmektedir. Kriz birkaç saat ya da birkaç gün sürebilmektedir (30, 34, 35, 36). Vazooklüzyon değişken belirtilere neden olmaktadır. Bu belirtiler; daktilit, priapizm, otosplenektomi, akut göğüs sendromu ve inmedir (34).

##### **2.2.5.1.1.1 El-ayak sendromu (Daktilit)**

Vazo-oklüzif krizin süt çocukluğu çağındaki ilk ve en sık görülen belirtisi olarak saptanmıştır. Küçük çocuklarda ilk tutulan yer genellikle el ve ayaklardaki küçük kemiklerdir. Vazo-oklüzif krizlerde; eller ve ayaklar şişmekte, eritem görülmemekte, şiddetli ağrı hissedilmektedir. Ayrıca ateş ve lökositoz da sık görülen belirtilerindendir. Daktilit, ani başlamakta ve 1-2 hafta sürebilmektedir. Üç yaşına kadar birkaç kez tekrarlayabilmektedir (7, 34, 36).



#### **2.2.5.1.1.2. Priapizim**

Vazo-oklüzif krize baęlı olarak gelişen aęrılı ve devamlı penil ereksiyonu olarak tanımlanmaktadır. Görölme sıklığı, %5-45 arasında deęişmektedir. Priapizm olan hastaların %46'sında seksüel fonksiyon bozukluęu saptanabilmektedir. Bu hastalara cerrahi müdahale gerekebilmektedir (34, 35).

#### **2.2.5.1.1.3. Ootosplenektomi**

Çocukluk çağında oraklaşmış hücreler dalakta doku perfüzyonunun sınırlandırılmasına yol açmaktadır. Bu durum zamanla dalaęın, infarktlar nedeniyle fibrotikleşmesine ve küçölmesine neden olmaktadır. Dalak fibrozis sonucu organ fonksiyonlarını kaybetmektedir. Bu duruma ootosplenektomi denilmektedir. Ootosplenektomi sonucunda orak hücreli anemisi olan çocuklarda 5-6 yaşlarında dalak palpe edilemez hale gelmektedir (2,10,31).

#### **2.2.5.1.1.4. Akut Göęüs Sendromu**

Akcięer damarlarında oraklaşmaya baęlı gelişen tıkanıklık nedeniyle meydana gelen geçici pulmoner fonksiyon bozukluęu olarak adlandırılmaktadır. Göęüs aęrısı, takipne, ateş, öksürük, arteriyel oksijen saturasyonundaki azalma belirtileri ile ortaya çıkmaktadır. Akut göęüs sendromu orak hücreli anemili hastalarda en sık 2-4 yaş arasında görölmektedir (30, 34).

#### **2.2.5.1.1.5. Santral Sinir Sistemi Olayları (İnme)**

Orak hücre anemisi olan çocuklarda beyinde oraklaşma sonucunda iskemi ve infarkt görölmekte ve bu durum sonucunda, nörolojik bulgular ve hemiplejiler ortaya

çıkabilmektedir. Santral sinir sistemindeki deęişiklikler sonucunda, ani başlayan hemiparezi, afazi, havale, duyu kaybı, ve bilinç deęişikliği gibi klinik bulgular da görülebilmektedir. İnme, çocuk ve genç erişkinlerin %6-17'sinde bildirilen ciddi komplikasyonlardan biri olarak kabul edilmektedir (34, 37).

#### **2.2.5.1.2. Splenik Sekestrasyon Krizi**

Otosplenektomi gelişmemiş orak hücre anemisi olan çocuklarda, dalağın ani ve hızlı olarak büyümesi sonucunda ortaya çıkan kriz olarak adlandırılmaktadır. Orak hücreli anemide oraklaşmış eritrositlerin önemli bir kısmı dalakta tutulmaktadır. Bunun sonucunda hastalarda; ani başlayan solukluk, güçsüzlük, taşikardi, takipne ve abdominal gerginlik, ağrı, kusma ve şok tablosu görülebilmektedir. Akut Splenik sekestrasyon krizi, orak hücreli anemisi olan çocuklarda en önemli ölüm nedenlerinden birisi olarak kabul edilmektedir (7, 33, 35 ).

#### **2.2.5.1.3. Aplastik Kriz**

Orak hücre anemisi olan hastalarda eritrosit yaşam süresi 15-50 güne kısalmaktadır. Orak hücreli anemisi olan hastalar, bu durumu, kemik iliğinde eritrosit üretimini 6-8 kat artırarak düzenlemeye çalışmaktadırlar. Kemik iliği aktivitesinin araya giren viral veya bakteriyel enfeksiyonlarla baskılanması, eritrosit yapımının geçici olarak durmasına neden olmaktadır. Eritrosit üretiminin olmadığı bu evrede, hemoliz devam etmekte ve anemi şiddetlenmektedir. Hastalarda baş ağrısı, yorgunluk, dispne, ağır anemi görülebilmektedir. Aplastik krizlerin çoğu kısa süreli ve hafif olup genellikle tedavi gerektirmemektedir (33, 35, 38).

### **2.2.5.2. Orak Hücreli Anemide Kronik Komplikasyonlar**

Orak hücreli anemide oraklaşma sendromları çeşitli organlarda kronik hasarlar bırakabilmekte ve vücudun çeşitli bölgelerine zarar veren bir seri problem meydana getirebilmektedir (2, 24). Orak hücreli aneminin yaygın kronik komplikasyonları arasında büyüme ve gelişme geriliği, kalp yetmezliği ve aritmiler, pulmoner hipertansiyon, kolestaz, nefrotik sendrom, işitme kaybı, körlük, bacak ülserleri yer almaktadır (2, 10, 39, 38, 40).

#### **2.2.5.2.1. Orak Hücreli Aneminin Büyüme ve Gelişmeye Etkisi**

Orak hücreli anemisi olan çocuklar normal kilo ve boyda doğabilmektedirler. Bu hastalarda büyüme ve gelişme ilk 10 yılda hasta olmayan çocuklara benzer özellikte seyretmektedir. Bundan sonra büyüme ve gelişmede hastalığın etkisiyle gecikme gözlenebilmektedir. Orak hücreli anemili hastalarda kilo, boya göre daha fazla etkilenmekte, bu durum cinsiyet farkı gözetmeksizin ortaya çıkmaktadır. Erişkin dönemde genellikle normal boya ulaşıırken, kilo normal seviyenin altında seyretmektedir. Gonadal steroidlerin yapımındaki eksikliğe bağlı olarak iskelet ve seksüel olgunlaşmada gecikme görülebilmektedir. Kemik yaşı geri kalabilmekte, menarş, vücutta tüylenme gibi ikincil cinsiyet özelliklerinde gecikmeler saptanabilmektedir. Eğer çocukta serebral infarkt'a ait ciddi bir bulgu yoksa bilişsel gelişim yaşına göre normal olmakta, ancak hastalığın etkileri ve sık hastaneye yatırılma dolayısıyla okula gidemeyen çocuklarda akademik zeka düzeyi, yaşlıtlarının altında kalabilmektedir. Bu hastaların duygusal gelişimi ise ailenin hastalık hakkındaki bilgisi ve yaklaşımı, ailenin sağlık bakımı verenlere verdiği destek, çocuğun kendi benliği ve kendi bakımındaki kişisel etkisi gibi faktörlerden etkilenmektedir. (5, 7, 28, 34, 41, 42).

#### **2.2.5.2.2. Orak Hücreli Anemide Kemik Komplikasyonları**

Kronik hemolitik anemilerde eritrositlerin fazla üretilmesi nedeniyle kemik iliğinde genişleme meydana gelmektedir. Bu değişiklikler femur ve humerusda daha sık görülebilmektedir (34).

#### **2.2.5.2.3. Kardiyak Komplikasyonlar**

Kronik hemolitik anemiyi kompanse etmek için artan kalp debisi kalp odacıklarında ve boyutlarında büyümeye neden olmaktadır. Akciğer atardamarlarında tıkanıklık, sağ ventrikül büyümesine ve kalp yetmezliğine yol açabilmektedir. Tekrarlayan kan transfüzyonlarının bir komplikasyonu olan kalpte demir birikimine bağlı olarak aritmiler meydana gelebilmektedir (5, 7, 43, 44).

#### **2.2.5.2.4. Pulmoner Komplikasyonlar**

Akciğer fonksiyon bozukluğu ile karakterize olan kronik akciğer hastalığı, tekrarlayan damar tıkanıklıkları ve enfeksiyonlar nedeniyle meydana gelen bir komplikasyondur (35).

#### **2.2.5.2.5. Hepatobilier Komplikasyonlar**

Orak hücreli anemisi olan çocuklarda akut hepatik iskemi, kolestaz, hepatik sekestrasyon krizi karaciğer fonksiyon bozukluğuna neden olabilmektedir. Hepatobilier komplikasyonların nedenleri arasında kan transfüzyonuna bağlı viral hepatitler ve karaciğerde demir birikimi de yer almaktadır. Hastaların %90'dan fazlasında hepatomegali, hipertransaminazemi ve hiperbülirubinemi vardır. Ayrıca bu hastalarda hepatik kriz esnasında AST, ALT ve LDH değerleri de artabilmektedir (34, 45).

#### **2.2.5.2.6. Göz Komplikasyonları**

Retinal damarların tıkanıklığı ile retinada nekroz meydana gelmektedir. Bunun sonucunda kanama, skar ve körlük oluşabilmektedir (35).

#### **2.2.5.2.7. Kulak Komplikasyonları**

Orak hücreli anemide kohlear damarlanmadaki oraklaşma sonucu ortaya çıkan dolaşım bozukluğu nedeniyle, hücrelerde gelişen hasar sonucu işitme kaybı gelişebilmektedir (34).

#### **2.2.5.2.8. Bacak Ülserleri**

Oraklaşmaya bağlı damarlarda tıkanıklık, venöz ve kapiller basınçta artma, ikincil bakteriyel enfeksiyonlar ve kanın oksijen taşıma kapasitesindeki azalma bacak ülserlerinin gelişmesine neden olabilmektedir. Adölesan evrede ve yetişkin hayatta kronik bacak ülserlerine sıklıkla rastlanmaktadır (46).

#### **2.2.5.2.9. Böbrek Komplikasyonları**

Orak hücreli anemi hastalarında böbreklerde yapısal ve fonksiyonel bozukluklar saptanmaktadır. Renal papillanın tıkanması sonucunda idrar konsantre edilememektedir. Taşıyıcılarda bile bu durum görülebilmekte ve hematüri gelişebilmektedir. Ayrıca hastalarda nefrotik sendrom üremi de görülebilmektedir (39).

#### **2.2.6. Orak Hücreli Anemide Tanısal Testler**

Orak hücreli anemi tanısı, gebeliğin ilk 8-13 haftalarında, koryonik villustan ya da 16-20. haftalarda yapılan amniyosentezden elde edilen fetal DNA kullanılarak, orak hücre

mutasyonunun moleküler analizi ile prenatal tanı konulabilmektedir. Ayrıca gebeliğin 16. haftadan sonra yapılan kordosentez ile fetusun normal, taşıyıcı veya hasta olup olmadığına karar verilebilmektedir (4, 36).

Yenidoğanlar HbF'nin yüksek olması nedeniyle semptom vermezler. Yenidoğan taramasında değişik tanı yöntemleri (asit ve alkali elektroforez, Yüksek Basınç Sıvı Kromatografisi (HPLC: High liquid pressure chromatography) ve izoelektrik fokuslama kullanılarak ) kullanılarak orak hücre anemi tanısı koyulabilmektedir (4, 10, 30, 47).

Bebeklik döneminde HbF düşüp HbS oranı arttıkça orak hücre anemi klinik bulguları çıkmaya başlamaktadır. Tanılama işlemleri sırasında (Hemoglobin elektroforezinde HbA yoktur, HbS saptanır. Periferik yaymada ve oraklaşma testinde oraklaşma vardır) orak şeklini almış hücreler görülebilmektedir (30). Orak hücreli anemi hastalığının tanı koyma süreçlerinde çalışan hemşirelerin; örneklerin uygun şekilde toplandığından emin olmaları ve izlemin değeri konusunda ailelere eğitim vermeleri gerekmektedir (55).

### **2.2.7. Orak Hücreli Aneminin Komplikasyonlarında Hasta Yönetimi**

Orak hücreli anemi, hipoksi ve iskemi ile sonuçlanan bir hastalıktır. Bu patofizyolojik olayların sonunda doku ölümü ve şiddetli ağrı meydana gelmektedir. Orak hücreli anemisi olan hastaların çok büyük bölümü evdeki bütün tedaviler başarısız olduğu zaman, son çare olarak hastaneye başvurumaktadırlar. Bu hastalarda hemşirelik girişimlerinin, krizleri en aza indirmeye ve doku hasarını sınırlamaya odaklanarak yapılması gerekmektedir (56). Bu süreçte, hemşirelerin genellikle bir eğitici ve vaka yöneticisi rolünü üstlenmeleri gerekmektedir (55).

Orak hücreli anemisi olan çocuklarda hastaneye en sık yatış sebebi olarak bilinen ağrılı krizler, acil tedavi edilmesi gereken bir sorun olarak görülmektedir (57). Bu hastalıkta ağrı, sıklıkla vücudun aynı bölgesinde tekrarlama eğiliminde olabileceği gibi bazen de gezici karakterde olabilmektedir. Ağrının; göğüs bölgesinde olması akut göğüs sendromunu, karın bölgesinde olması sekestrasyon krizi, safra kesesinde taş ya da çamurlaşma olmasını, baş bölgesinde ise inme (stroke) gibi durumları akla getirmektedir. Bu nedenle hastalarda, ağrı skalası ile ağrının değerlendirilmesi ve ağrının asıl kaynağının mutlaka gözden geçirilmesi gerekmektedir (56, 57). Ağrılı

krizlerin tedavisinde, oraklaşma nedeniyle bozulan dolaşımın düzenlenmesi için acilen İV hidrasyonun (2500-3000cc/m<sup>2</sup>/gün) sağlanması, yatak istirahati ve ağrının giderilmesi için de hızlı bir şekilde analjezi başlanması gerekmektedir (10, 50, 51, 55, 56, 57). Hafif ağrıda parasetamol, aspirin, ibuprofen, naproxen, kodein, oxicodon, toradol oral olarak verilebilmektedir. Orta ve şiddetli ağrıda ise devamlı infüzyon şeklinde morfin sülfat başlanabilmektedir (28, 50). Orak hücreli anemisi olan çocuğun kendi ağrı düzeyini belirleyebilecek yaş ve akıl düzeyinde olduğu durumlarda, Hasta kontrollü analjezi (PCA: patient controlled analgesia) sisteminin kullanılması oldukça fayda sağlamaktadır. Genellikle beş yaş ve üzeri çocuklarda PCA etkili bir şekilde kullanılmaktadır (55).

Orak hücreli anemisi olan hastaların ağrılı krizlerinin tedavisinde kullanılan morfin sülfatın; sedasyon, solunum depresyonu, bulantı, kusma, konstipasyon, idrar retansiyonu, kaşıntı, döküntü gibi yan etkileri görülebilmektedir. Morfin sülfat tedavisi sırasında hastanın vital bulgularını, sedasyon durumunu, solunum sayısının, oksijen saturasyonunu, ağrı kontrol altına alınmaya kadar her 30 dakikada bir, hastanın stabilizasyonu sağlandıktan sonra her iki saatte bir kontrol edilmesi gerekmektedir (50).

Ağrılı krizlerin tedavisinde farmakolojik ilaç tedavisinin yanı sıra ılık banyo yaptırılması veya ılık kompreslerin uygulanması damarlarda vazodilatasyon yaparak dolaşımın düzenlenmesinde etkili olmaktadır. Bunun yanı sıra masajında yapılması kas gevşemesini sağlamaktadır. Ayrıca derin, ritmik soluma egzersizlerinin yapılması, hastanın dikkatinin başka şeylere çekilmesi ve geri bildirimler sayesinde hastanın anksiyetesi azaltılabilmekte ve krizin alevlenmesine neden olan stres durumu azaltılabilmektedir (50, 55, 56, 58).

Pediyatrik orak hücreli anemisi olan hastaların, dalak fonksiyonlarının erken dönemde kaybolması, kapsüllü organizmalarla meydana gelen enfeksiyonların ve bakteriyel sepsisin gelişme riskini artırmaktadır. Enfeksiyonlar; solunum yolu enfeksiyonu, menenjit ya da septisemi şeklinde meydana gelmekte ve etken genellikle *Streptococcus pneumoniae*'dir. Diğer olası etkenler ise özellikle küçük çocuklarda *Haemophilus influenzae* tip B ve *Salmonella* türleri olarak bildirilmektedir. Birçok çocukta başlangıçta enfeksiyonun belirti ve bulguları non-spesifiktir ve ateş tek bulgu olabilmektedir. Ateş şikayeti olan hastanın önce ateş odağının tespiti için kan sayımı ve periferik yayma, idrar tetkiki ve kültürü, kan kültürü ve akciğer grafisi gibi tetkiklerin yapılması önerilmektedir. Hastanın kültürleri alındıktan

sonra kısa sürede geniş spektrumlu, genellikle üçüncü kuşak sefalosporin grubundan antibiyotik başlanması uygun görülmektedir ( 55, 56, 59).

Orak hücreli anemisi olan çocuklarda hasta yönetiminin en önemli noktası, enfeksiyonların önlenmesidir. Bu hastalara 2-3 aylıkken penisilin profilaksisinin başlatılması ve hasta 5 yaşına gelinceye kadar devam edilmesi önerilmektedir (59). İki yaşına gelen her orak hücreli anemisi olan çocuklara Pnömonokok ve Hemophylus İnfluenzae aşısının yapılması uygun görülmektedir. Ayrıca bu hastaların büyük bir bölümüne hayatının ileri dönemlerinde kan transfüzyonu gerekeceğinden, Hepatit B virüsü ile karşılaşma riskinden dolayı Hepatit B aşısının yapılması gerekmektedir (7, 59).

Orak hücreli aneminin en önemli komplikasyonlarından biri olan inme, acil tedavi gerektiren bir durum olarak belirtilmektedir. Akut inmesi olan çocukların tedavisinde; exchange transfüzyon, kalp ve solunum fonksiyonlarının stabilizasyonu ve eğer varsa nöbetlerin tedavisi önerilmektedir. Tekrarlayan inmeleri önlemek için, HbS oranının %30'un altında tutulması gerekmekte ve bu amaçla çocuklar kronik transfüzyon programlarına alınmaktadırlar (37).

Kronik transfüzyon tedavileri, orak hücreli anemili hastalarda, hastalığa bağlı komplikasyonların tedavisi ve önlenmesi için kullanılan tedavi yöntemlerinden birisi olarak bilinmektedir. Bu tedavi yöntemi, orak hücreli anemi hastalarında aneminin tedavisi, oraklaşmanın azaltılması, cerrahi öncesi hazırlık ve çoklu organ yetmezlik sendromu gibi durumlarda uygulanmaktadır. Transfüzyon tedavisinin en önemli komplikasyonu hemosiderozis (demir yüklenmesi)'dir. Yaklaşık 50 ünite ve üzerinde eritrosit süspansiyonu alan hastalarda anlamlı demir birikimi oluşmaya başlamaktadır (51, 52). Hemosiderozis tedavi edilmezse karaciğer hastalığı, şeker hastalığı, kardiyomiyopati ve ölümlere yol açabilmektedir. Kronik transfüzyon tedavisi verilen hastalara bu nedenle subkutan ya da intravenöz deferoksamin verilerek demirin şelate edilmesi gerekmektedir. Sık transfüzyonun diğer komplikasyonları; Hepatit B ve C, Sitomegalovirüs (CMV), ve İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü (HIV) gibi enfeksiyöz etkenlerin bulaştırılma riskinin olmasıdır. Transfüze edilen hastaların %20-25 kadarında eritrosit antijenlerine karşı allo-immünizasyon gelişmektedir. Bu durum, hastaların uyumlu kan bulmalarında büyük zorluklar yaşamasına neden olmaktadır (51, 55).

Orak hücreli anemisi olan hastalarda çinko eksikliği oraklaşma krizini tetiklemekte ve aynı zamanda büyüme geriliğine, iskelet, kas kitlesinde azalmaya yol açabilmektedir. Bu



nedenle orak hücreli anemili hastalara çinko tedavisi başlanmaktadır (5, 53). Kronik hemolize bağlı olarak gelişen folik asit yetmezliğinin önlenmesi için de, tedavide folik asit verilmektedir (31).

Orak hücreli anemi hastalığı kronik bir hastalıktır ve bu nedenle hastaların düzenli aralıklarla takip edilmeleri gerekmektedir. Hastaların stabil oldukları dönemlerde, kontroller sırasında yapılan hemoglobin, retikülosit, beyaz küre ve trombosit sayısı gibi laboratuvar incelemeleri ile fizik muayene bulguları sonuçlarına göre, hastalığın komplikasyonlarının gelişmesini önleyecek erken tedavi olanağı da sağlanabilmektedir (7, 10, 28, 30, 55). Orak hücreli anemisi olan çocukların sağlık yönetiminde rutin büyüme parametrelerinin ölçümleri yapılarak, standardize pediatrik büyüme tablolarına göre değerlendirilmektedirler (7).

Orak hücreli anemide destekleyici ve koruyucu önlemlerle, oraklaşma sendromları önlenebilmektedir. Hasta ve ailelerine, oraklaşmayı başlatan faktörler ve krizlerin gelişmesinin erken belirtileri hakkında eğitim verilmesi hayat kurtarıcı olabilmektedir (7).

#### **2.2.8. Ebeveyn ve Çocuk Eğitimi**

Orak hücreli anemi tanısı belirlendikten sonra; çocuğun bakımını üstlenen bütün insanların (anne-baba, bakıcı, diğer aile üyeleri) hastalığın bir parçası haline geldiğinin bilinmesi gerekmektedir. Hemşirelik yönetiminin temelinde ailenin fiziksel, psiko-sosyal ve eğitimsel gereksinimlerinin karşılanması yer almaktadır. İlk olarak, hemşirelerin hastayı ve aileyi bilgi düzeyleri açısından değerlendirmesi ve orak hücreli anemi hastalığı hakkında bilgi düzeylerini tespit etmesi oldukça önemlidir. Ailelerin bu hastalıkla ilgili inandığı efsanelerin olup olmadığının da belirlenmesi gerekmektedir. Ailelerin bu hastalıkla ilgili genetik, patofizyoloji, komplikasyon ve tedavi süreçleri hakkındaki bütün soruları sormaları konusunda cesaretlendirilmeleri, sorulan sorulara literatür verileri ile yanıt verilmesi son derece önem kazanmaktadır (28, 36, 55). Aşağıda orak hücreli anemisi olan çocuklarda görülebilecek klinik bulgular ve bunlarla ilgili ebeveyn eğitimi yer almaktadır.

### **2.2.8.1. Ateş Kontrolü**

Orak hücre anemisi olan çocukların acil servise başvuru nedenleri arasında en önemli ikinci neden ateşli durum olmaktadır (7). Ateş, enfeksiyon varlığında ortaya çıkan en spesifik bulgudur. Ayrıca; ciddi hipotermi, hareket ya da aktivite düzeylerinde değişiklik, başağrısı, anoreksi (aşırı zayıflık), kusma, ishal ve kemik ağrısı, enfeksiyonun ana bulgularından sayılmaktadır. Anne-babalara mutlaka rektal, oral ve aksiller ateş ölçümlerinin nasıl yapılacağı ve Fahrenheit ya da Celcius derecelerine göre hangi ölçüm düzeyinden itibaren ateş kabul edilmesi gerektiği ve neler yapılacağı öğretilmelidir. Yapılan araştırmalar farklı sonuçlar bildirirse de, Fahrenheit için 101 °F derece ve üzeri, Celcius için ise 38,4 °C derece ve üzeri ateş kabul edilmektedir (7, 55). Ayrıca sağlık personelinin, hastaların evlerinde çalışır durumda, kullanılabilir bir ateş ölçerin olduğundan emin olması gerekmektedir (7). Ailelere evde ateş olması durumunda asetaminofen verilebileceği, ancak hastaların hızlıca bir sağlık merkezine götürülmelerinin de faydalı olacağı öğretilmelidir. Bu durumun özellikle önemi vurgulanmalı ve tedavi edilmeyen enfeksiyonların hızlıca sepsise, ağırlı krizlere ve hatta ölüme kadar ilerleyebileceği anlatılmalıdır (55, 59).

### **2.2.8.2. Enfeksiyonların Proflaktik Tedavisi**

Orak hücreli anemisi olan çocukların ve genç erişkinlerin en önemli ölüm nedeni, bakteriyel enfeksiyonlardır. Bu nedenle sağlık personeli tarafından, aileler enfeksiyon riskleri ile bu enfeksiyonların proflaktik tedavileri hakkında bilgilendirilmelidirler. Orak hücreli anemisi olan çocuklara ikinci aydan itibaren oral penisilin (eğer çocuğun penisilin alerjisi varsa eritromisin) başlanmaktadır ve beş yaşına kadar devam edilmektedir (7). Ayrıca bu çocuklara rutin aşılama programlarına uygun şekilde DaBT-İPA-Hib: Difteri, aselüler boğmaca, tetanoz, inaktif Polio, Hemafilus İnfluenza tip b aşısı (Beşli Karma Aşısı), oral poliomyelit aşısı ve kızamık-kızamıkçık-kabakulak-suçiçeği aşısının yaptırılması gerekmektedir (60). Orak hücreli anemisi olan çocuklarda Hemafilus İnfluenza etkenli septisemi ya da menenjit tablolarının gelişim riski, normal topluma göre dört kat artmış olduğu belirtilmektedir. Bu çocuklara yıllık influenza aşılarının yapılması önerilmektedir. Ayrıca rutin aşılama programında olan

konjuge pnömokok aşısına ek olarak iki yaşında (Pnömovax) aşısı ve beş yaşında ise rapelinin yapılması önerilmektedir. Orak hücreli anemili çocuklarda rutin aşılarından olan Hepatit B aşısının mutlaka yapılması istenmektedir. Çünkü orak hücreli anemisi olan çocukların büyük bölümüne hayatının ileri dönemlerinde kan transfüzyonu gerekmektedir. Kan transfüzyonu nedeniyle Hepatit B virüsü ile karşılaşma riski, her ünite kan başına %0,4 olarak bildirilmektedir (7, 55). Rutin aşılama programına uyulması ile çocukluk çağında görülebilecek enfeksiyonların önlenmesi sağlanacağından, bu çocukların enfeksiyonların görülmesi durumunda yaşayacakları riskler azaltılmış olacaktır.

### 2.2.8.3 Ağrılı Kriz Yönetimi

Ağrılı krizlerin insidansını azaltmak için önleyici girişimlerin yanı sıra semptomatik tedavilerin de ailelere öğretilmesi gerekmektedir. Bebek ve çocuk hastalarda ağrılı krizlere yönelik önleyici girişimler açısından anne-babaların yapabilecekleri şunlardır:

- 1- Oraklaşmanın önlenmesi için uygun şekilde oral hidrasyonun sağlanması (2500-3000cc/m<sup>2</sup>/gün),
- 2- Kola, kahve, çay gibi diüretik özelliği olan sıvıların kısıtlanması,
- 3- Kan hücrelerinin üretimini uyarmak için folik asit desteğinin sağlanması,
- 4- Ağrı şiddetlenmeden önce ağrıya yönelik ilaçların başlanması (parasetamol, ibuprofen),
- 5- Ani sıcaklık değişimleri gibi çevresel stres faktörlerinden kaçınılması. Bu nedenle açık renk ve sıcaktan koruyucu giysilerin seçilmesi gerekmektedir. Öngörülemeyen hava durumlarında kolayca çıkarılabilecek şekilde gevşek ve katlı giysiler seçilmesi ve alt ekstremitelerde kapiller enfarktaları önlemek için sıkı, dar giysilerden kaçınılması gerekmektedir.
- 6- Dağa tırmanma, basınçsız uçaklarda uçuş, soğuk suda yüzme, aşırı soğuk havada oynama gibi aktivitelerden kaçınma,
- 7- Duygusal stresten kaçınma gerekmektedir (7, 41, 50, 55, 56).

#### **2.2.8.4. Dalak Muayenesi**

Orak hücre anemisi olan 6 ay-3 yaş arası çocuklar dalak sekestrasyonları açısından risk altındadırlar. Oraklaşmış eritrositlerin büyük bir oranda ve aniden dalakta toplanarak birikmesi sonucunda dalakta büyüme, akut karın ağrısı, güçsüzlük ve solgunluk meydana gelmektedir (55, 56). Dalak büyümesi kavramı, geniş ve dokunmakla ele gelen dalak yapısını tanımlamaktadır. Ailelere dalak ve karın rutin olarak değerlendirmesi konusunda eğitim verilmesi ve bu bulguların herhangi birinin varlığında acilen bir sağlık kuruluşuna başvurmalarının gerektiği vurgulanmalıdır (7).

#### **2.2.8.5. Büyüme ve Gelişimin Takibi**

Hastaların 6 ay aralıklarla boy ve kilo takiplerinin yapılması, seksüel gelişim açısından izlenmesi ve gerekli görülen durumlarda endokrinoloji bölümüne yönlendirilmesi gerekmektedir (36). Düzenli aralıklarla, hastaların retinopati gelişimi yönünden göz dibi muayenesi de yapılmalıdır (30).

#### **2.2.9. Orak Hücreli Anemi Tedavisinde Yeni Gelişmeler**

Tüm insanların eritrositlerinin yapısında Hemoglobin A (HbA) ve Hemoglobin F (HbF) bulunmaktadır. Hemoglobin F'i yüksek olan orak hücreli anemi hastaları, bu hastalığın klinik seyrini daha hafif yaşamaktadırlar. Bundan dolayı, son 20 yılda, orak hücreli aneminin tedavisi üzerine yapılan araştırmalar HbF yapımını artıran ajanlar üzerinde yoğunlaşmaktadır. Bu ajanlar; hidroksiüre, 5-azasitidin, desitabin, bütirat ve eritropoetindir (49). En çok tercih edilen ajan olan hidroksiüre, HbF sentezleyen eritroblastların yapımını artırmaktadır. Aynı zamanda lökosit sayısını düşürmekte, ağrı ve akut göğüs sendromunun görülme sıklığını da azaltabilmektedir. Hidroksiüre oral olarak iyi tolere edilebilen ve kullanımı kolay bir tedavi ajanı olarak bilinmektedir. Hastaların yaklaşık 1/3'ü hidroksiüre tedavisine yanıt veremeyebilmektedir (48, 49).

Orak hücreli anemi hastalığının tek küratif tedavi şekli hematopoetik kök hücre transplantasyonudur (HKHT). Bu hastalıkta, HKHT sonrası hastaliksız yaşam süreleri %80-93 olarak belirlenmiştir. Bu hastalığın tedavisinde en iyi sonuç, HLA 6/6 uyumlu kardeş vericilerden ve hastalığın erken seyrinde yapılan transplantasyon işlemi ile elde edilmektedir (47, 54).

### **2.3. Benlik Saygısı**

Benlik saygısı, bireyin kendini yeterli ve değerli hissetmesi, saygı duyması, kendine güvenmesi ve inanması biçiminde ifade edilen düşünce, duygu ve davranışların bir bütünüdür (61, 62). Benlik saygısı, bütün bir yaşam sürecini kapsayan, sürekli değişen, öğrenilen bir kavramdır. Bu öğrenme süreci, bireyin temelde ailesi olmak üzere sosyal çevresiyle etkileşimini kapsamaktadır (63, 64).

Benlik saygısının gelişimi, doğumdan hemen sonra başlamakta ve bütün bir yaşam sürecini kapsamaktadır. Bireyin çevresindeki diğer insanların gösterdikleri tepkilerle, kişinin kendisi hakkındaki görüşü birleşerek kişinin benlik saygısını oluşturmaktadır. Bir çocuğun benlik saygısının gelişmesinde en önemli faktör, anne-babanın ve çevresindekilerin gösterdiği tepkilerdir. Eğer aile ve arkadaşları onu severse ve onaylarsa çocuk kendisiyle ilgili pozitif olumlu görüşleri içselleştirmekte ve olumlu bir benlik saygısı geliştirmektedir. Eğer çocuk için önemli olan kişiler; ona değer vermezse, eleştirirse, reddederse ve ihmal ederse çocukta olumsuz bir benlik saygısı gelişebilmektedir (61, 63, 65).

Benlik saygısının seviyesi, kişinin okul ve işteki başarı ve becerisini, stres ile başa çıkma etkinliğini, arkadaşlık ve dostluk ilişkilerinin gelişmesini, canlılık ve yenilikler yaratabilme derecesini etkilemektedir (61).

Benlik saygısı yüksek olan birey, kendini olumlu değerlendirmekte ve kendine olan saygısı da böylece yükselmektedir. Çocuk büyüdükçe benlik saygısında değişiklikler meydana gelmektedir. Sağlıklı bir benlik kavramı olan bir birey çevreden yansıtılan değerlendirmelerle, kendisinin güçlü ve güçsüz yönlerini kavrayabilmekte ve kabullenmektedir. Yüksek benlik saygısı olan bireyler, kendilerini hatalarına ve kusurlarına rağmen değerli hissedebilmektedirler. Bu bireyler belirledikleri amaçlara gerçekçi olarak nasıl

ulaşabileceklerini bilirleyebilmekte ve yaptıkları şeylerin sorumluluğunu alabilmektedirler. Başarısız olduklarında, basa çıkma yollarını yeniden değerlendirebilmekte ve başka bir yöntem seçebilmektedirler. Başarısızlığı, tümüyle bir hata olarak değil, kendilerini geliştirmek için bir olanak olarak değerlendirebilirler. Kendine değer veren, benlik saygısı yüksek bireylerin; insan ilişkilerinde daha toleranslı olabilmekte, daha bağımsız davranabilmekte ve grup etkileşimleri daha fazla olabilmektedir. Ayrıca bu bireylerin, fiziksel sağlıklarının daha iyi olduğu, daha iyi öğrenci oldukları ve başarılı olmayı arzuladıkları kabul edilmektedir. Yüksek benlik saygısı olan bireyler hayata olan olumlu tutumlarından dolayı daha az depresif olabilmektedirler (62, 63, 66, 67).

Benlik saygısı düşük olan bireyler kendilerini değersiz bularak depresyona girebilmektedirler. Ayrıca bu bireyler kendilerini yetersiz ve değersiz görebilmekte, çevreden çabuk etkilenebilmekte, inanç ve tutumlarını kolaylıkla değiştirebilmektedirler. Düşük benlik saygısı olan bireyle, günlük yaşamda karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmada güçlük çekebilmekte ve duygularını kontrol etmekte zorlanabilmektedirler. Sık sık suçluluk ve utanç duygularına kapılan bu kişiler kendilerine ve çevrelerindeki insanlara güven duymamakta ve insan ilişkilerinde yetersizlik gösterebilmektedirler. İncinme kaygısıyla yakın ilişkiler kuramamakta, sevgi ve dostluk ilişkilerinden kaçınabilmektedirler. Düşük benlik saygısına sahip bireyler kendilerini daha yalnız hissedebilmekte, daha hassas olabilmekte ve eleştirilere karşı daha kırılabilir olabilmektedirler (63, 67, 68, 69).

Çuhadaroglu (68), düşük benlik saygısının, yalnızca rahatsız edici bir duygu olarak kalmadığını, anksiyeteden psikoza kadar değişik patolojik durumların görülmesinde önemli bir rol oynadığını belirtmektedir.

### **2.3.1. Benlik Saygısının Gelişimini Etkileyen Faktörler**

Benlik saygısı, kişinin kendine karşı pozitif veya negatif tavrından etkilenmektedir. Kişi kendini değerlendirmede olumlu bir tutum içindeyse benlik saygısı yüksek, olumsuz bir tutum içindeyse benlik saygısı daha düşük olabilmektedir. Sosyodemografik özelliklerin belli oranlarda benlik saygısını etkilediği bilinmektedir (66, 70).

Benlik saygısı, erken çocukluk çağında gelişmekte ve yaşamın ilerleyen yıllarında yerleşik hale gelmektedir. Ritchie (72), Amerika'da 12-14 yaş arası 16, 15-16 yaş arası 19,

17 yaşında 10 çocuk, toplam 45 kanserli ergenle yapmış olduğu çalışmada geç adölesan döneminde ergenlerin benlik saygısı puanlarının yüksek olduğunu saptamıştır.

Çetinkaya ve ark. (74), Sivas'da 11-15 yaş arası 521 çocuk da yaptığı bir araştırmada ve Baybek ve Yavuz'un (73), Muğla'da 16-24 yaş arası 820 öğrenciyle yapmış oldukları araştırmada yaş ilerledikçe benlik saygısının arttığı sonucuna varılmıştır. Bunun nedeninin, bireylerin artan yaşlarının etkisiyle bilişsel yeteneklerindeki artışın kendisini daha olumlu değerlendirmesine katkı sağladığı belirtilmektedir.

Benlik saygısını etkileyen bir diğer faktör cinsiyettir (73). Benlik saygısını cinsiyet değişkeni açısından inceleyen çalışmalarda birbirinden farklı sonuçlara rastlanmaktadır. Bayraktar ve ark. (75), Ankara'da 104'ü erkek, 100'ü kız olan 204 liseli ergenlerle yaptıkları bir çalışmada erkeklerin benlik saygısının kız öğrencilerden yüksek olduğunu saptamışlardır. Eriş ve İkiz (68) İzmir'de 152'si kız 148'i erkek toplam 300 öğrenciyle yaptıkları çalışmada ve Serin ve Öztürk (76), Kocaeli'nde 175'ikiz, 133'ü erkek toplam 308 ilköğretim öğrencileri ile yaptıkları çalışmada cinsiyet ile benlik saygısı puanları arasında bir farklılık bulunmadığını saptamışlardır.

Ailenin sosyoekonomik düzeyindeki artış bireyin kendini toplum içinde daha rahat, daha güçlü hissetmesine, kendine ve ailesine güvenmesine, arkadaş çevresinde kabul edilebilir olmasına sebep olmaktadır (63, 70). Çetinkaya ve ark. (74), Sivas'da farklı sosyoekonomik düzeye sahip, 11-15 yaş arası 521 öğrenci ile yaptıkları çalışmada, sosyoekonomik durumu düşük olan öğrencilerin benlik saygısı düzeyini, iyi ve orta olan öğrencilere göre anlamlı derecede düşük bulduklarını bildirmişlerdir.

Benlik saygısının yüksek ya da düşük olmasında ana-baba ilgisinin önemli bir yeri vardır. Çocuğun benlik saygısı büyük ölçüde anne-baba tarafından şekillendirilmektedir. Anne ve babaların; sevgi dolu yönlendirmeleri, çocuğu olduğu gibi kabul etmeleri, çocuğun başarılı yönlerini ortaya çıkarma çabaları, çocuğa değer vermeleri ve önemsemeleri çocuğun benlik saygısını yükseltebilmektedir. Aksi takdirde anne ve babaların çocuğa ilgisiz davranışları, çocukta umutsuzluğa, kendini değersiz görmeye yol açacağından düşük benlik saygısına neden olabilmektedir (63, 70, 73).

Anne ve babanın eğitim düzeyi ve mesleği de çocuğun benlik saygısını etkileyen faktörlerdendir. Eğitim düzeyindeki artışın anne ve babanın çocuğun üzerindeki etkisini artırdığı ve onun sosyal becerilerini, uyumunu desteklediği bilinmektedir. Ayrıca ailenin

eđitim seviyesi attıkça çocuęa gsterilen sosyal destek artmakta ve buna paralel olarak çocuęun benlik saygısı da artabilmektedir (68,70).

Anne babanın ayrılmıř olması ocukta benlik saygısının dřmesine neden olabilmektedir. Buna karřılık anne babasından birinin lmř olması benlik saygısını dřurmeyebilmektedir. Ayrılmıř eřlerin ocuklarında daha sık psikosomatik hastalıklar gzlenebilmektedir. Annesi yeniden evlenmiř genlerin benlik saygısında ise dřme grlebilmektedir (70).

Aile iinde kardeř sayısı ile doęum sırası gz nnde tutularak yapılan karřılařtırmalarda, tek ocukların, kardeřleri olan ocuklara gre daha yksek benlik saygıları olduęu belirtilmektedir. Ayrıca kardeřleri hep kız olan bir gen erkek de hep erkek kardeři olan bir gen erkekten daha yksek benlik saygısı gsterebilmektedir (68). etinkaya ve ark. (74), Sivas’da, 11-15 yař arası 521 ocukta yaptıkları bir alıřmada bir ve iki kardeři olan ocukların  kardeři olan ocuklara gre benlik saygısının daha yksek olduęunu ve drt kardeři ve zeri olanlarda benlik saygısı puanlarının dřtęn gstermektedirler.

Genlik aęında akademik bařarı ve herhangi bir kulp veya derneęe ye olmak da benlik saygısını ykselten faktrlerdendir (70). McClure ve ark. (79) Amerika’da yařları 12-16 olan adlesanlarla yapmıř oldukları bir alıřmada akademik bařarı ile benlik saygısının olumlu ynde etkilendięini saptamıřlardır. Seer ve ark. (77), Erzurum’da, 12-15 yař arası ğrencilerde yapmıř oldukları bir arařtırmada akademik bařarısı yksek olan ocukların benlik saygılarının da yksek olduęunu belirlemiřlerdir. Ayrıca akar ve Karatař’ın (78), Burdur’da 257 ergenle yaptıkları alıřmada, herhangi bir derneęe ye olan ergenlerin benlik saygılarının daha yksek olduęunu ortaya ıkarmıřlardır.

Kronik hastalıkların bireylerin benlik saygısını olumsuz ynde etkileyen bir faktr olduęu, bu konuda yapılan arařtırmalarla belirlenmiřtir. Bireylerin kronik hastalık nedeniyle; gnlk yařam alışkanlıklarında deęiřiklikler yařaması, sosyal evresinden uzaklařması ve bařkalarına baęımlı durumda olması benlik saygısında azalmaya neden olabilmektedir (70, 79, 80). Keser ve ark. (81), Ankara’da, 9-13 yař arası 150 kronik hastalıęı olan ocuklarla yapmıř oldukları bir alıřmada, kronik hastalıęı olan ocukların saęlıklı ocuklara gre daha dřk benlik saygısına sahip olduklarını belirtmektedir.



### 2.3.2. Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuk ve Benlik Saygısı

Kronik, kalıtsal bir hastalık olan orak hücreli anemide belirtiler doğumdan altı ay sonra görülmeye başlamaktadır (79, 82). Orak hücreli anemisi olan çocukların, hayatlarını sürdürebilmeleri için sürekli ilaç kullanmaları ve sık hastaneye yatmaları gerekmektedir. Bu durum; orak hücreli anemisi olan çocuklarda, bireysel baş etme kapasitesinin azalmasına, hayatta en çok önem verdiği hedeflerinden vazgeçmelerine ya da ertelemelerine, akranlarına göre geride kalmalarına, çocuğun bağımlılık düzeyinin ve endişelerinin artmasına neden olabilmektedir. Kronik hastalıklar, çocuklarda özellikle ergenlerde ruhsal sorunların gelişimindeki risk faktörlerinden birisi olarak belirtilmektedir (81, 83). Durualp ve ark. (84), tarafından yapılan bir çalışmada, sekiz-onsekiz yaş grubunda kronik hastalığı olan çocukların aynı yaş, cinsiyet ve sosyo-ekonomik düzeydeki sağlıklı çocuklara göre daha fazla psikolojik sorunlar yaşadığı belirtilmektedir.

Benlik saygısı, ergenlerde ruh sağlığı açısından önemli bir koruyucu faktör olarak görülmektedir. Benlik saygısının; kişinin amaçları, beklentileri, başa çıkma mekanizmaları ile olumlu yönde ilişkisi bulunmaktadır (77). Benlik saygısı yüksek olan bireyler stresleriyle daha kolay başa çıkabilmekte ve güçlükleri yenmek için daha uzun süre mücadele edebilmektedirler. Düşük benlik saygısına sahip bireyler güçlükler karşısında az gayret göstermekte ve depresyona daha yatkın olabilmektedirler (77). Atkin ve Ahmad (80), İngiltere’de yaşları 10-19 arasında olan kız ve erkeklerden oluşan 26 orak hücreli anemili ve 25 talasemili çocukla yaptıkları bir çalışmada, çocukların hastalıklarında karşılaştıkları zorluklarda baş etmede güçlükler yaşadıklarını belirlemişlerdir.

Kronik bir hastalık olan orak hücreli anemi hastalığı çocukların günlük yaşam aktivitelerini etkilemekte ve hayat kalitesini düşürmektedir. Jacob ve ark. (83), Houston’da vazo-okluzif ağrı (ağrılı kriz) yaşayan beş-ondokuz yaş aralığında, 27 orak hücreli anemisi olan çocuklarla yapılan bir çalışmada; çocuklarda ağrı nedeniyle yemek yeme, uyku ve aktivitelerinde azalma olduğu belirlenmiştir.

Dale ve ark. (1) Amerika’da, orak hücreli anemisi olan 124 çocuk ve ergen ile PedsQL 4.0 (Pediatric Quality life) ölçeği kullanarak yaptıkları bir çalışmada, çocukların hayat kalitelerinin sağlıklı çocuk ve ergenlerden daha az olduğunu belirlemişlerdir.

Orak hücreli anemisi olan çocukların, hastalıkları nedeniyle okul yaşantıları bozulabilmektedir. Bu çocuklarda, akranlarından farklı olma kaygısı gelişebilmekte ve sosyal

izolasyon görülebilmektedir (80, 85). Atkin ve Ahmad (80), İngiltere’de yaşları 10-19 arasında olan kız ve erkeklerden oluşan 26 orak hücreli anemili ve 25 talasemili çocukla yaptıkları bir çalışmada, bu çocukların hastalıklarından dolayı yaşlılarıyla arkadaşlık kurma ve bir grubun parçası olmaktan endişe duyduklarını saptamışlardır.

Yukarıda bahsedilen olumsuz fizyolojik ve psikolojik değişimler nedeniyle orak hücreli anemi hastaları düşük benlik saygısı yönünden risk grubu oluşturabilmektedirler. Düşük benlik saygısı olan orak hücreli anemili çocuklar tedavide işbirliği yapmayabilmekte, kendine zarar verici davranışlar gösterebilmektedirler. Bu hastalarda genel anlamda bir uyum problemi gözlenebilmektedir (80, 85).

### **2.3.3. Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Geliştirilmesinde Hemşirenin Rolü**

Hemşirelik bireyleri, fizyolojik, psikolojik ve sosyal yönleri ile bir bütün olarak ele alan bir meslektir (86). Hemşireler ve diğer sağlık çalışanlarının, kronik hastalıkların ergenler açısından “ne derece zor” olduğunun bilincinde olması çok önemlidir. Hemşirelerin, orak hücreli anemisi olan ergenlere yardım ederken mutlaka ergenlerin tedavi rejimleri, semptom kontrolü ve günlük hayatta hastalık deneyimleri ile ilgili yaşayabilecekleri sıkıntıları, düşüncelerini bilmeleri ve buna uygun şekilde hemşirelik bakım planlarını yapmaları gerekmektedir. Orak hücreli anemisi olan ergenlerde hemşirelik uygulamalarında, hastaların günlük hayattaki kısıtlamalarını azaltmak, ağrıların azaltılması ve kronik hastalıklarla ilişkili endişelerin giderilmesi yer almaktadır (55, 56, 85). Ergenler, endişeleri ve stresleri azaltıldığında veya giderildiğinde olumlu bir benlik saygısı geliştirebilmektedirler. Buna paralel olarak sağlıkları konusunda sorumluluk alabilmekte ve hastalık sürecine daha kolay uyum sağlayabilmektedirler (79, 80).

Orak hücreli anemisi olan çocuklarda olumlu bir benlik saygısı geliştirilmesinde hemşirelik girişimleri şu şekilde sıralanabilir:

a- Kronik hastalık nedeniyle çocuğun hareket etme, konuşma ve çevreyi keşfetmeleri kısıtlanabilmektedir. Bu nedenle çocuğun günlük bakımına katılmasına ve kendisi ile ilgili küçük kararlar vermesine (örneğin: ilacını kendisinin kaşıkla içmesi, yemeğini kendisinin yemesi, pantolonunu, ayakkabısını çıkarıp giyme gibi) izin verilebilir.

b- Orak hücreli anemili ergen ve çocukların çoğu fiziksel aktivite kısıtlılığı ile baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Bu çocukların fiziksel yetileri ile uyumlu sporları yapmalarına izin verilebilir (Aşırı zorlamalar, vücudun susuz kalması ve sıcaklık artışlarından kaçınmaları ve yorgunluğun ilk belirtilerinde yaptıkları aktiviteyi bırakmaları gerektiği anlatılmalıdır).

c- Çocukların hastalıkları nedeniyle okula gidemedikleri zaman özel dersler ya da etütlerle eksiklerini tamamlamalarına olanak sağlanabilir.

d- Sağlık personelleri tarafından, öğretmenlerin zorunlu olmadıkça çocuğu eve göndermemeleri gerektiği konusunda bilgilendirilmeleri gerekmektedir. Ayrıca öğretmenlerin sınıfta hasta çocuğa diğer çocuklardan farklı davranmaması gerekmektedir. Çocuğun fiziksel sağlık durumunun ve psikososyal sorunlarının öğretmen, aile, doktor ve hemşirenin ortak çalışmaları ile bilinmesi ve çözümlenmesi, çocukların derslerinde başarılı olmalarına yardımcı olacaktır.

e- Hastanede yattığı sürede çocuğun kaldığı hastane odası sevdiği oyuncaklar ve eşyalarla tasarlanabilir. TV, kitap okuma ve resim yapması için olanaklar sunulabilir. Sevdiği arkadaşlarının ziyaretine izin verilebilir.

f- Küçük çocukların duygu ve düşüncelerini konuşma diline dönüştürme yetenekleri gelişmemiştir. Bu nedenle duygularını kelimelere dökerek ifade edemeyebilirler. Ancak davranışlarıyla, çizdiği resimlerle veya oyunlarıyla duygularını açığa vurabilirler. Bundan dolayı çocuğun hastanede yattığı sürede belirli sınırlılıklar içinde oyun oynamasına ve diğer çocuklarla bir arada olması ve resim çizmeleri için uygun ortamlar oluşturulabilir.

g- Orak hücreli anemisi olan çocuklar sık hastane ziyaretleri ve incelemelerle büyüyecekleri için hemşireler ve diğer sağlık personelleri, çocukların hastalıkla ilgili duygularını dile getirmesine olanak sağlamalı ve soru sormaları için cesaretlendirmelidirler. Ağrı ve diğer fiziksel rahatsızlıklar hakkında verilen gerçekçi bilgilerle güven ortamı sağlanabilir (80, 81, 82, 87, 88, 89).

Orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısını olumlu yönde geliştirmek için sadece çocuğun ele alınması yeterli olmamaktadır. Hemşireler tarafından çocuğa doğru destek vermeye çabalayan ebeveynlerdeki kaygı ve diğer ruhsal sorunlar da mutlaka ele alınarak, bütüncül bir yaklaşımda bulunulması gerekmektedir. Ailelere gerektiği durumda hastalıkla başa çıkma konusunda uzman kişilerden yardım almaları konusunda destek sağlanması gerekmektedir (55).

Yukarıda ifade ettiğimiz gibi orak hücreli anemi hastalığının çok yönlü, kronik bir hastalık olması çocuklarda benlik saygısını olumsuz etkileyebilmektedir. Bu durum çocuğun hastalığı üzerinde kontrolünü güçleştirebilmektedir. Bütün bu nedenlerden dolayı orak hücreli anemi hastalığı olan çocukların benlik saygısı düzeyinin belirlenmesi, gereksinim duyanların benlik saygısının gelişimi konusunda desteklenmesi gerekmektedir. Olumlu benlik saygısı geliştiren çocuklar hastalıklarına daha kolay uyum sağlayabilmekte ve tedavisinde aktif rol alabilmektedir. Bu durum, hastalığın yönetim sürecine katılan hemşirelerin, çocukların benlik saygısını geliştirmede daha fonksiyonel çalışmalarda bulunmalarının gerekliliğini ortaya koymaktadır.

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Çalışma yarı deneysel olarak planlanmıştır.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Çocuk Hematoloji Polikliniği'nde ve Mersin il merkezinde olan 2011-2012 öğrenim yılında Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı olan Çavuşlu İlköğretim Okulu, Halil Akgün İlköğretim Okulu, Atatürk Lisesi, Mine Günaştı Lisesi'nde yapılmıştır.

Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Çocuk Hematoloji Polikliniğinde, 0–18 yaş grubu çocuklar muayene olmaktadır. Poliklinikte bir muayene odası, bir laboratuvar, bir kemoterapi hazırlama odası, bir ayaktan tedavi odası olup, bir profesör, bir çocuk sağlığı ve hastalıkları asistanı, bir intörn, bir hemşire, bir laboratuvar teknisyeni, bir bilim dalı sekreteri, bir temizlik görevlisi ve bir yardımcı sağlık personeli görev yapmaktadır. Çocuk Hematoloji Polikliniğinde yoğunlukla akut lenfoblastik lösemi, akut megaloblastik lösemi, orak hücreli anemi, talasemi, immün trombositopeni, herediter sferositoz, anemi hastaları takip edilmektedir. Bu poliklinikte, ortalama olarak ayda 400 hasta muayene edilmektedir. Orak hücreli anemi tanısı ile toplam 105 hasta takip edilmektedir. Bu poliklinik yaklaşık olarak günde 3-5 orak hücreli anemi hastası muayene olmaktadır. Orak hücre anemili hastalar ayda bir kan kontrolleri ve muayeneleri için polikliniğe başvurumaktadırlar. Hastalar polikliniğe önceden randevu olarak gelmektedirler. Randevulu olarak gelen hastaların saat 14:00 - 16:00 arasında kan tetkikleri ve muayeneleri yapılmaktadır.

Çavuşlu İlköğretim Okulu'nda 1450 öğrenci eğitim görmektedir. Bu okulda 70 öğretmen, bir müdür, dört müdür yardımcısı ve dört temizlik görevlisi görev

yapmaktadır. Sınıf sayısı 48 olan okulda 07:20-17:20 saatleri arasında eğitim yapılmaktadır.

Halil Akgün İlköğretim Okulu'nda 1170 öğrenci bulunmakta olup 45 öğretmen, bir müdür, iki müdür yardımcısı, bir temizlik personeli görev yapmaktadır. Sınıf sayısı 32 olan okulda 07:10-17:30 saatleri arasında eğitim yapılmaktadır.

Atatürk Lisesi'nde 2000 öğrenci bulunmakta 125 öğretmen, bir müdür, beş müdür yardımcısı, dört temizlik personeli görev yapmaktadır. Bu okulun 75 sınıfı bulunmakta ve 07:00-17:00 saatleri arasında eğitim yapılmaktadır.

Mine Günaştı Lisesinde 950 öğrenci bulunmakta ve 47 öğretmen, bir müdür, iki müdür yardımcısı, bir temizlik personeli görev yapmaktadır. Sınıf sayısı 32 olan okulda 07:00-16:45 saatleri arasında eğitim yapılmaktadır.

### **3.3. Araştırmanın Evreni**

Araştırmanın evrenini, Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Hematoloji Polikliniği'nde orak hücreli anemi tanısıyla izlenen 105 çocuk araştırma grubunun evrenini oluşturmaktadır. Mersin ilinde belirlenmiş olan, Çavuşlu İlköğretim Okulu'nda 1450 öğrenci, Halil Akgün İlköğretim Okulu'nda 1170 öğrenci, Atatürk Lisesi'nde 2000 öğrenci, Mine Günaştı Lisesi'nde 950 öğrenci olmak üzere toplam 5500 öğrenci karşılaştırma grubunun evrenini oluşturmaktadır.

### **3.4. Araştırmanın Örnekleme**

Araştırmanın örnekleminde araştırma grubunu, Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Çocuk Hematoloji Polikliniği'nde, orak hücreli anemi tanısıyla izlenen 12-18 yaş arasında olan 45 çocuğun tamamı oluşturmaktadır. Araştırmada bu yaş grubu, çocuklarda kimlik kavramının gelişimi, kendilerini algılama ve ifade edebilme yeteneklerinin gelişmişlik düzeyiyle ilgili olarak tercih edilmiştir.

Araştırmanın örnekleminde karşılaştırma grubu tabakalı rastgele örneklem yöntemi ile seçilmiştir. Araştırma grubunu oluşturan orak hücreli anemisi olan

çocukların aile gelir düzeyi genellikle orta ve düşük olarak belirlenmiştir. Karşılaştırma grubuna alınacak çocukları seçerken Mersin ilinde orta ve düşük geliri olan ailelerin çocuklarının eğitim gördüğü ilköğretim ve liseler belirlenmiştir. Bu okullardan basit rastgele olarak iki ilköğretim okulu ve iki lise (Çavuşlu İlköğretim Okulu, Halil Akgün İlköğretim Okulu, Atatürk Lisesi, Mine Günaştı Lisesi) seçilmiştir.

Araştırma grubundaki çocuklar, 12-18 yaş aralığında olduğundan dolayı karşılaştırma grubu, okullarda 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12. sınıfında olan öğrencilerden seçilmiştir. Son olarak sınıflardan örnekleme alınacak öğrencileri belirlemek için, oluşturulmuş olan sınıf listelerinden rastgele sayılar tablosu kullanılarak 48 kişi seçilmiştir.

#### **3.4.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri**

Araştırma grubunda; gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden, işitsel ve görsel sağlık problemi olmayan, iletişim kurmaya istekli, orak hücreli anemisi olan 12-18 yaş grubu çocuklar alınmıştır.

Karşılaştırma grubuna; gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden, işitsel ve görsel sağlık problemi olmayan, iletişim kurmaya istekli, akut ve kronik hastalığı olmayan, annesi ve babası yaşayan, annesi ve babası ayrı olmayan, okumak için herhangi bir yakınının yanında kalmayan 12-18 yaş grubu çocuklar alınmıştır.

#### **3.4.2. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri**

Araştırma grubunda; orak hücreli aneminin komplikasyonu olan hastalıklar dışında, akut ve kronik hastalığı olan, işitsel ve görsel sorunu olan çocuklar, araştırmaya dahil edilmemiştir.

Karşılaştırma grubunda; anne-babası ayrı olan, anne veya babası hayatta olmayan, akrabasının yanında eğitim gören öğrenciler araştırmaya dahil edilmemiştir.

### **3.5. Verilerin Toplanması**

#### **3.5.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması**

Araştırmada, orak hücreli anemisi olan çocukların sosyo-demografik-ekonomik özelliklerini belirlemek amacıyla oluşturulan “Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesine İlişkin Veri Toplama Formu” (Ek- 4), sağlıklı çocukların sosyo-demografik-ekonomik özelliklerini belirlemek amacıyla oluşturulan “Sağlıklı Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesine İlişkin Veri Toplama Formu” (Ek- 5) kullanılmıştır. Orak hücreli anemisi olan çocuklar ve sağlıklı çocukların benlik saygılarını karşılaştırabilmek için “Rossenberg benlik saygısı ölçeği” (Ek-6) kullanılmıştır.

##### **3.5.1.1. Kişisel Bilgi Formu**

Orak hücreli anemisi olan çocuklara uygulanacak olan kişisel bilgi formu, bazı sosyo-demografik, günlük yaşam aktiviteleri ve hastalığa ilişkin bazı özellikleri belirlemek amacıyla konu ile ilgili literatür taraması sonucunda 39 sorudan oluşturulmuştur (1, 5, 6, 7, 12, 24, 29, 55, 56). Bu formda “sosyo-demografik özelliklere” ilişkin (yaş, cinsiyet, kilo, oturduğu yer, sosyal güvencesi, kaçınıcı sınıfta okuduğu, kardeş sayısı, kaçınıcı çocuk olduğu, anne-babanın eğitim durumu ve çalışma durumu, ailenin ekonomik durumu, aile yapısı vb.) 16 soru ve “günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili özelliklere” ilişkin (kaç öğün yemek yediği, ne kadar sıvı aldığı, uyku durumu ve aktivite durumu, okul başarısı, arkadaşlık ilişkileri vb.) 10 soru, “hastalığa ait bazı özelliklere” ilişkin olarak (tanı aldığı yaş, hastaneye gelme sıklığı, yatma nedeni, evde kullandığı ilaçlar ve hastalığının çevresindeki insanların bilme durumları vb.) 19 soru bulunmaktadır (Ek-4) .

Sağlıklı çocukların sosyo-demografik-ekonomik özelliklerini belirlemek amacıyla oluşturulan kişisel bilgi formunda (yaş, cinsiyet, oturduğu yer, sosyal güvencesi, kaçınıcı sınıfta okuduğu, kardeş sayısı, kaçınıcı çocuk olduğu, anne-babanın



eđitim durumu ve alıřma durumu, ailenin ekonomik durumu, aile yapısı, okul durumu, sosyal faaliyetleri vb.) 23 soru bulunmaktadır (Ek-5). Bu formların uygulanması 5 dakika sürmektedir.

### **3.5.1.2. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeđi**

Bu ölçek 1965 yılında Morris Rosenberg tarafından geliştirilmiştir. Rossenberg benlik saygısı ölçeđi 12-21 yař grubu için geliştirilmiř olup, benlik saygısı kavramında bireyin kendini deđerlendirmesini sađlamaktadır. Toplam 63 maddeden oluřan ölçeđin 12 alt testi vardır (Ek-6).

Rosenberg benlik saygısı (RBS) ölçeđinin Türkiye'deki güvenilirlik ve geçerlik alıřmaları Füsün uhadarođlu (70) tarafından 205 kiřilik 12-21 yař örneklem grubunda yapılan deđerlendirmede öđrencilerin benlik saygıları, kendilerine iliřkin görüşlerine göre, yüksek, orta ve düşük olarak gruplandırılmıřtır. Görüşlerden ve benlik saygısı ölçeđinden elde edilen sonuçların arasındaki iliřkiler hesaplanmıř ve güvenilirlik oranı cronbach alfa ( $\alpha$ )  $\alpha$ : 0,71 olarak hesaplanmıřtır. Ölçeđin test-tekrar test güvenilirlik katsayısının ise  $\alpha$ : 0,75 olduđu saptanmıřtır. Benlik saygısı alt ölçeđinde altı madde ve toplam on soru yer almaktadır. Olumlu ve olumsuz anlam yüklü olan maddelerden oluřmaktadır. Sorular Guttman deđerlendirme yöntemiyle puanlanmaktadır. Buna göre her sorunun puan alacak yanıtları ölçek üzerinde '\*' iřareti ile gösterilmiştir. Puanlama řu řekilde yapılmaktadır: 1., 2. ve 3. sorular , 4. ve 5. sorular, 9. ve 10. sorular birlikte deđerlendirilmektedir. İlk üç sorudan herhangi ikisinden puan alıyorsa (2/3) bu kümeden bir puan almıř olur. 4. ve 5. sorudan herhangi birinde puan alan řıklardan birini iřaretlemiře yine bu kümeden de bir puan alır. 9. ve 10. sorular da 4. ve 5. gibi deđerlendirilir. 6., 7. ve 8. soruların her biri kendi bařlarına puan alır. Böylece testi dolduran kiři tüm sorulardan puan aldıđı zaman maksimum puanı 6 olmaktadır. 0-1 puan yüksek, 2-4 puan orta ve 5-6 puan düşük benlik saygısı düzeyi olarak saptanmıřtır. Kendilik kavramının sürekliliđi, insanlara güvenme, eleřtiriye duyarlılık, depresif duygulanım, hayalperestlik, psikosomatik belirtiler, kiřiler arası iliřkilerde tehdit hissetme, tartıřmalara katılabilme derecesi, ana-baba ilgisi, babayla iliři ve psişik izolasyon alt ölçeklerin deđerlendirilmesinde cevap anahtarını kullanılmakta, her dođru

cevaba birer puan verilmektedir (70). Kronik bir hastalık olan orak hücreli anemi hastalığında, ebeveynlerin hastalığından dolayı çocuğa karşı olan ilgisi ve çocukla kurdukları ilişki benlik saygısını etkileyeceği düşünüldüğü için Rosenberg benlik saygısı alt ölçeklerinden ana-baba ilgisi ve babayla ilişki kullanılmıştır. Ölçeğin uygulaması beş dakika sürmektedir.

### **3.5.2. Veri Toplama Araçlarının Ön Uygulaması**

Araştırma uygulaması için kurumlardan izinler alındıktan sonra veri toplama formlarının içeriğinin uygunluğu ve anlaşılabilirliğini belirlemek amacıyla ön uygulaması Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Servisi ve Polikliniğinde 12-18 yaş arası 10 çocuğa uygulanmıştır. Ön uygulama sonucunda veri toplama formu yeniden yapılandırılmıştır. Bir soru çocuklar tarafından anlaşılamadığı için anketten çıkarılmıştır. Ayrıca açık uçlu olan iki soru maddeler eklenerek tekrar düzenlenmiştir.

### **3.5.3. Verilerin Toplanması**

Gerekli izinler alındıktan sonra ( T.C. Mersin Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu, T.C. Mersin Üniversitesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı Başkanlığı), Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi dersliklerinde ve Çocuk Hematoloji ayaktan tedavi ünitesinde saat 14:00-17:00 arasında orak hücreli anemi tanısıyla izlenen hastalara araştırmayla ilgili bilgi verildikten sonra ve katılmak isteyenlerden 12-16 yaş arası hastaların yasal vasilerinden, 16-18 yaş arası hastalardan yazılı onam alınarak kişisel bilgi formu ve Rosenberg benlik saygısı ölçeği uygulanmıştır. Araştırma verileri toplandıktan sonra OHA çocuklar ve ailelerine hazırlanan “Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısı ve Önemi” başlıklı eğitim kitapçığı, rehberlik etmek amacıyla verilmiştir.

Mersin Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü’nden gerekli izinler alındıktan sonra belirlenen ilköğretim ve ortaöğretim okullarında müdür ve öğretmenlerle birlikte

belirlenmiş olan öğrencilere, 13:00-16.00 saatleri arasında, kişisel Bilgi Formu ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği uygulanmıştır.

#### **3.5.4. Verilerin Değerlendirilmesi**

Elde edilen veriler arařtırmacı tarafından kodlanarak, bilgisayar ortamında SPSS 11.5 (Statiscal package for the social sciences Windows) istatistik paket programında deęerlendirilmiřtir. Ölçek puanlarından elde edilen toplam puanların normal daęılıma uygunluk kontrolleri Shapiro Wilks testi ile test edilmiřtir. Daęılım normal daęılıma uygun bulunmuřtur. İki grup arasında ortalama farklılıkların testinde Student t testi kullanılmıřtır. Puanlara ait tanımlayıcı istatistik olarak ortalama ve standart sapma deęerleri verilmiřtir. Saęlıklı ve orak hücre anemisi gruplarında, ölçek puanlarının kategorileri ile kategorik yapıdaki özellikler arasındaki iliřkilere ki kare analizi ile bakılmıřtır. Kategorik yapıdaki parametreler için sayı ve yüzde deęerleri verilmiřtir. Sürekli ölçümlere ait iliřki için korelasyon katsayısı kullanılmıřtır. İstatistik anlamlılıkta  $p < 0,05$  alınmıřtır (90).

## 4. BULGULAR

Bu bölümde, çalışma kapsamına alınan 45 orak hücreli anemisi olan çocuk (araştırma grubu) ile bu gruba benzer özellikler gösteren ve herhangi bir kronik hastalığı olmayan sağlıklı 48 çocuğa (karşılaştırma grubu) uygulanan kişisel bilgi formları ve Rossenberg benlik saygısı ölçeği ile veriler toplanmıştır. Bu veri toplama formlarındaki sorularla elde edilen verilerin istatistiksel analiz sonuçları aşağıda yer almaktadır.

**Çizelge 4.1.** Araştırma ve karşılaştırma grubunun tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (n:93)

Tanıtıcı Özellikler	Araştırma Grubu		Karşılaştırma Grubu	
	Sayı	%	Sayı	%
<b>Yaş</b>				
12-15	27	60	26	54,2
16-18	18	40	22	45,8
<b>Cinsiyet</b>				
Kız	17	37,8	18	37,5
Erkek	28	62,2	30	62,5
<b>Yaşanılan yer</b>				
Köy	5	11,1	-	-
İlçe	13	28,9	25	53,2
İl	27	60	22	46,8
<b>Sosyal güvence</b>				
Sosyal güvencesi yok	-	-	3	6,3
SSK	32	71,1	29	60,4
Bağ-kur	8	17,8	8	16,7
Yeşil kart	3	6,7	7	14,6
18 yaş altı	1	2,2	1	2,1
Emekli sandığı	1	2,2	-	-
<b>Aylık gelir</b>				
Gelir < Gider	30	66,7	16	33,3
Gelir = Gider	15	33,3	30	62,5
Gelir > Gider	-	-	2	4,2
<b>Okula devam etme durumu</b>				
Okula devam ediyorum	35	77,8	48	100
Okula devam etmiyorum	9	20,0	-	-
<b>Kardeş sayısı</b>				
Yok	3	6,7	-	-
1	15	33,3	4	8,3

**Çizelge 4.1.** Araştırma ve karşılaştırma grubunun tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (devamı)

Tanıtıcı Özellikler	Araştırma Grubu n: 48		Karşılaştırma Grubu n: 45	
	Sayı	%	Sayı	%
2-3	19	42,2	18	37,5
4-5	4	8,9	15	31,3
6 ve üstü	4	8,9	11	22,9
<b>Anne yaşıyor mu?</b>				
Evet	42	93,3	48	100
Hayır	3	6,7	-	-
<b>Annenin eğitim durumu</b>				
Okuma yazma bilmiyor	4	8,9	19	39,6
İlkokul	31	68,9	24	50
Ortaokul	5	11,1	5	10,4
Lise	5	11,1	-	-
<b>Annenin mesleği</b>				
Ev hanımı	44	97,8	45	93,8
İşçi	1	2,2	3	6,3
<b>Babanın hayatta olma durumu</b>				
Evet	44	97,8	48	100
Hayır	1	2,2	-	-
<b>Babanın eğitim durumu</b>				
Okuma yazma bilmiyor	1	2,3	5	10,6
İlkokul	33	75,0	29	61,7
Ortaokul	3	6,8	9	19,1
Lise	6	13,6	2	4,3
Üniversite	1	2,3	2	4,3
<b>Babanın mesleği</b>				
Çalışmıyor	1	2,2	2	4,2
İşçi	23	51,1	28	58,3
Memur	3	6,7	-	-
Emekli	4	8,9	2	4,2
Serbest	14	31,1	15	31,3
<b>Aile durumu</b>				
Anne baba beraber yaşıyor	42	93,3	48	100
Bölünmüş (ayrılma, ölüm)	3	6,7	-	-
Baba tekrar evlenmiş	1	2,2	-	-
<b>Aile yapısı</b>				
Çekirdek aile	39	86,7	34	70,8
Geniş aile	6	13,3	13	27,1

Tablo 4.1’de araştırma grubu ve karşılaştırma grubuna ait tanıtıcı özellikler verilmiştir. Araştırma grubunun %60’ının, karşılaştırma grubunun %54,2’si 12-15 yaşında olduğu belirlenmiştir. Araştırma grubunun %62,2’sinin, karşılaştırma grubunun %62,5’inin, erkek olduğu saptanmıştır. Araştırma grubundaki çocukların %60’ı ilde, karşılaştırma grubunun ise %53,2’sinin ilçede oturduğu belirlenmiştir. Sosyal güvenceye bakıldığında araştırma grubunun %71,1’inin, karşılaştırma grubunun ise %60,4’ünün SSK’lı olduğu saptanmıştır. Çalışmamıza katılan araştırma grubundaki çocukların %66,7’si ailenin gelirinin giderden az olduğunu belirtirken, karşılaştırma grubundaki çocukların %62,5’i ailenin gelirinin gidere eşit olduğunu belirtmiştir. Araştırma grubundaki çocukların %77,8’i, karşılaştırma grubundaki çocukların tamamı okula devam etmektedir. Kardeş sayısına bakıldığında araştırma grubundaki çocukların %42,2’sinin, karşılaştırma grubundaki çocukların ise %37,5’inin 2-3 kardeşi olduğu belirlenmiştir. Araştırma grubundaki çocukların %93,3’ünün, karşılaştırma grubundaki çocukların tamamının annesinin yaşadığı saptanmıştır. Araştırma grubundaki çocukların %68,9’unun annesi ilkokul mezunu ve %97,8’inin annesi ev hanımıdır. Karşılaştırma grubundaki çocukların annelerinin %50’si ilkokul mezunu ve %93,8’inin annesi ev hanımıdır. Araştırma grubundaki çocukların %97,8’inin, karşılaştırma grubunun ise tamamının babası yaşamaktadır. Araştırma grubunun %75’inin babası ilkokul mezunu ve %51,1’inin babası işçi olarak çalışmaktadır. Karşılaştırma grubunun %61,7’sinin babası ilkokul mezunu ve %58,3’ünün babası işçidir. Araştırma grubundaki çocukların %93,3’ünün, karşılaştırma grubunu ise tamamının anne ve babası beraber yaşamaktadır. Çocukların aile yapısı incelendiğinde, araştırma grubunun %86,7’si, karşılaştırma grubunun ise %70,8’i çekirdek aile olarak saptanmıştır.

**Çizelge 4.2.** Araştırma ve karşılaştırma grubunun günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili özellikleri  
(n=93)

Özellikler	Araştırma Grubu n: 48		Karşılaştırma Grubu n: 45	
	Sayı	%	Sayı	%
<b>Günlük beslenme sıklığı</b>				
Bir öğün	-	-	1	2,1
İki öğün	8	17,8	15	31,3
Üç öğün	24	53,3	29	60,4
Üçden fazla	13	28,8	3	6,3
<b>Uyku süresi</b>				
8 saatten az	5	11,1	13	28,2
8 saat	13	28,9	21	43,8
9-12 saat	27	60,0	14	29,2
<b>Günlük sıvı tüketimi</b>				
1 litreden az	5	11,1	9	18,7
1 litre	10	22,2	10	20,8
2-3 litre	31	66,6	26	54,2
4-5 litre	-	-	3	6,3
<b>Günlük aktiviteleri</b>				
Bilgisayarda oyun oynamak	21	46,7	6	12,5
Futbol oynamak	6	13,3	11	22,9
Ders çalışmak	1	2,2	11	22,9
Diğer*	17	37,7	20	41,7
<b>Kurs veya dernek üyeliği</b>				
Var	11	25,6	19	48,7
Yok	32	74,4	20	51,3
<b>Yapmaktan hoşlandığı spor dalı</b>				
Futbol	4	33,3	1	3,4
Basketbol	5	41,7	8	27,6
Masa tenisi	-	-	1	3,4
Diğer**	3	24,9	19	65,4
<b>Okul başarısı</b>				
Zayıf	5	11,4	-	-
Orta	16	36,4	16	33,3
İyi	18	40,9	22	45,8
Pekiyi	5	11,4	10	20,8

**Çizelge 4.2.** Araştırma ve karşılaştırma grubunun günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili özellikleri (devam)

Özellikler	Araştırma Grubu		Karşılaştırma Grubu	
	Sayı	%	Sayı	%
<b>Arkadaşlık durumu</b>				
Yakın arkadaşım var	41	91,1	45	93,8
Yakın arkadaşım yok	4	8,9	3	6,3
Arkadaş grubum var	29	64,4	40	83,3
Arkadaş grubum yok	16	35,6	8	16,7
Arkadaş grubu kızlardan oluşuyor	8	27,6	9	21,4
Arkadaş grubu erkeklerden oluşuyor	11	37,9	20	47,6
Karma grup (kız-erkek)	10	34,5	13	31,0
<b>Yapmak istediği meslek</b>				
Bilmiyorum	3	6,7	-	-
Öğretmen	5	11,9	11	22,9
Mühendis	6	14,3	7	14,6
Sağlık Personeli	9	21,4	13	27,1
Hukuk adamı	-	-	2	4,2
Polis	2	4,8	4	8,3
Diğer***	20	47,6	11	22,9

\*Diğer (Bulmaca çözmek, yapboz, müzik dinlemek, arkadaşlarla gezmek, tiyatroya gitmek)

\*\*Diğer (Elişi yapmak, kayak yapmak, snowboard yapmak, yüzmek, koşu, badminton)

\*\*\*Diğer (Spikerlik, oyunculuk, futbolcu, turizmci, kasap, radyo-TV)

Tablo 4.2’de Araştırma ve karşılaştırma grubuna ait günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili özelliklere yer almaktadır. Araştırma grubundaki çocukların %53,3’ü ve karşılaştırma grubundaki çocukların ise %60,4’ü günde üç öğün beslenmektedir. Araştırma grubundaki çocukların %60,0’ı günde 9-12 saat uyurken, karşılaştırma grubundaki çocukların %43,8’ü 8 saat uyumaktadır. Günlük sıvı tüketimine bakıldığında araştırma grubunun %66,6’sı, karşılaştırma grubundakilerin ise %54,2’si 2-3 litre sıvı aldıklarını belirtmişlerdir. Günlük yapılan aktivitelere bakıldığında, araştırma grubundaki çocukların %46,7’si, karşılaştırma grubundaki çocukların ise %12,5’inin bilgisayar oyunu oynadığı belirlenmiştir.

Araştırma grubunun %74,4’ü, karşılaştırma grubunun ise %51,3’ü herhangi bir kurs veya dernek üyeliğinin olmadığı saptanmıştır. Araştırma grubundaki çocukların %91,1’inin, karşılaştırma grubundaki çocukların ise %93,8’inin yakın arkadaşı vardır. Araştırma grubundaki çocukların %21,4’ü, karşılaştırma grubundaki çocukların ise %27,’i gelecekte yapmak istedikleri meslek olarak sağlık personeli olmak istediklerini belirtmişlerdir.



**Çizelge 4.3.** Araştırma Grubundaki (Orak hücreli anemisi olan) çocuklarda hastalığa ait bazı özellikler

n: 45

<b>İlk tanıyı alma zamanı</b>	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
3 ay-12 ay	28	62,2
1-3 yıl	15	33,3
4-5 yıl	1	2,2
6 yıl ve üstü	1	2,2
<b>Hastalığı hakkında genel düşüncesi</b>		
Ağrısı çok olan hastalık	10	22,7
Ağrısı olan ve genetik bir hastalık	1	2,3
Kansızlık	18	40,9
Bu hastalık beni yoruyor	2	4,5
Kötü bir hastalık	5	11,4
Hastalık kan değişimi gerekli	1	2,3
Hiç bilgim yok	6	13,6
Hastalık her şeye engel	1	2,3
<b>Orak hücreli anemisi olan kardeş sayısı</b>		
Yok	38	84,4
1 kardeş	6	14,3
2 kardeş	1	1,3
<b>Hastaneye gelme sıklığı</b>		
Ayda bir	41	91,1
3 ayda bir	2	4,4
4-6 ayda bir	1	2,2
<b>Yılda bir</b>	1	2,2
Hastanede en uzun kalma süresi		
1 hafta	6	13,3
<b>İlk tanıyı alma zamanı</b>	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
8 -15 gün	19	42,2
16-21 gün	11	24,4
1 ay	2	4,4
1 aydan fazla	7	15,6
<b>Son bir yıl içinde ağırlı krizlerle hastaneye başvuru sıklığı</b>		
Hiç olmadı	12	26,7
1 defa	4	8,9
2-4 arası	10	37,9
4 den daha fazla	12	26,5
<b>Hastalık hakkında sağlık personelinden bilgi alma durumu</b>		
Bilgi aldım	27	60
Bilgi almadım	11	24,4
Kısmen bilgi aldım	7	15,6
<b>İlaç kullanma durumu</b>		
Kullanıyorum	44	97,8
Kullanmıyorum	1	2,2
<b>Düzenli ilaç kullanma durumu</b>		

**Çizelge 4.3.** Araştırma Grubundaki (Orak hücreli anemisi olan) çocuklarda hastalığa ait bazı özellikler (devamı)

Düzenli kullanıyorum	44	97,8
Düzenli kullanmıyorum	1	2,2
<b>Hastalığın yaşam tarzını etkileme durumu</b>		
Hareketlerim kısıtlanıyor	31	68,9
<b>İlk tanıyı alma zamanı</b>	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
Çok su içmem gerekiyor	9	20
Hiç arkadaşım olmuyor	1	2,2
Fark etmiyorum	4	8,9
<b>Hastalığın ebeveyn ilgisine etkisi</b>		
Daha çok ilgileniyorlar	28	62,2
Fark etmiyorum	17	37,8
<b>Yakın çevresinin hastalığı bilme durumu</b>		
Öğretmenleri biliyor	38	86,4
Öğretmenleri bilmiyor	6	13,6
Arkadaşları biliyor	40	88,9
Arkadaşları bilmiyor	5	11,1
Komşuları biliyor	40	88,9
Komşuları bilmiyor	5	11,1
<b>Aynı hastalığı olan arkadaşı olma durumu</b>		
Var	29	64,4
Yok	16	35,6

Çizelge 4.3'te Araştırma Grubundaki (Orak hücreli anemisi olan) çocuklarda hastalığa ait bazı özellikler yer almaktadır. Araştırma grubundaki çocukların %62,2'si orak hücre anemi tanısını 3 ay-12 ay arasında aldıkları belirlenmiştir. Hastalığının kansızlık olduğunu düşünenler %40,9'dur. Bu çocukların %85,7'sinin orak hücre anemisi olan kardeş sayısı bir iken hiç bu hastalıktan kardeşi olmayanlar ise %84,4 olarak saptanmıştır. Araştırma grubundaki çocukların %91,1'inin ayda bir hastanede kontrole geldiği belirlenmiştir. Bu çocukların %42,2'sinin hastanede en uzun kalma süresinin 8-15 gün ve son bir yıl içinde ağırlı krizlerle hastaneye başvurma sıklığında ise %37,9'unun 2-4 arası olduğu saptanmıştır. Araştırma grubundaki çocukları %60'ı hastalık hakkında sağlık görevlilerinde bilgi aldıklarını belirtmişlerdir. Orak hücreli anemili çocuklar hastalıklarından dolayı ebeveynlerinin ilgisinin daha fazla olduğunu (%62,2) belirtmişlerdir.

**Çizelge 4.4.** Araştırma ve karşılaştırma grubunda benlik saygısı ve alt ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı

Toplam Puanlar	Karşılaştırma Grubu	Araştırma Grubu	p
	n: 48	n: 45	
	ortalama±s.sapma	ortalama±s.sapma	
<b>Benlik Saygısı</b>	2.13±1.08	1.87±0.92	0.220
<b>Anne Baba İlgisi</b>	1.64±1.38	1.07±0.89	<b>0.018</b>
<b>Babayla İlişki</b>	3.12±1.62	3.96±1.46	<b>0.011</b>

Çizelge 4.4'te araştırma ve karşılaştırma grubunda benlik saygısı puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Araştırma grubunda olan çocukların benlik saygıları çoğunluğunda orta (2-4 puan: n:29 %64,4) ve yüksek (0-1 puan: 16%35,6) bulunmuştur. Karşılaştırma grubunda çocukların benlik saygıları %70,8'inin orta düzeyde (2-4 puan) olduğu saptanmıştır. Ayrıca, orak hücreli anemisi olan çocuklar (AG) ile sağlıklı çocukların (KG) benlik saygısı puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (p=0,220).

Araştırma grubu ve karşılaştırma grubundaki çocukların benlik saygısı alt ölçeği olan ana-baba ilgisine göre puanlarının dağılımına bakıldığında AG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanı (0-1:puan, n:32 %71,1) KG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanından daha yüksek ((0-1puan, n: 26 %54,2) bulunmuştur. Ayrıca AG ve KG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanları arasındaki farklılık istatistiksel açıdan da anlamlı bulunmuştur (p=0,018). Sağlıklı gruba ait puan ortalaması orak hücreli anemisi olan gruba ait puan ortalamasından daha fazla olduğu gözlenmiştir.

AG ve KG'nun benlik saygısı alt ölçeği olan babayla ilişkiye göre puanlarının dağılımı Çizelge 4.7'de gösterilmiştir. Çizelge incelendiğinde, AG'nun benlik saygısı alt ölçeği olan babayla ilişki puanları (orta: n: 24, %53,3 ve düşük: n: 18, %40,0) KG'daki çocuklara göre (orta: n: 31, %64,6, ve yüksek: n: 9, %18,8) daha düşük olarak belirlemiştir. Bu durum istatistiksel analizde de iki grup arasındaki farkın önemli olduğu sonucunu yansıtmaktadır (p=0,011).

**Çizelge 4.5.** Araştırma ve karşılaştırma grubunda benlik saygısı puan ortalamaları, benlik saygısı alt ölçeği ana-baba ilgisi ve babayla ilişki puan ortalamaları arasındaki farkın dağılımı

		Karşılaştırma Grubu		Araştırma Grubu	
		Babayla İlişki	Benlik Saygısı	Babayla İlişki	Benlik Saygısı
<b>Anne Baba İlgisi</b>	r	<b>-0.333</b>	<b>0.387</b>	-0,26	0,261
	p	<b>0.021</b>	<b>0.007</b>	0,084	0,083
<b>Babayla İlişki</b>	r	-	-0.239		-0,224
	p		0.101		0,138

Çizelge 4.5'e göre, sağlıklı grupta bulunan bireylerin ana-baba ilgisi ile babayla ilişki puanları arasında ters yönlü doğrusal bir ilişki vardır ( $r=-0,333$ ,  $p=0,021$ ). Buna göre, ana-baba ilişki puanı arttıkça babayla ilişki puanı azalmaktadır. Ayrıca, ana-baba ilgi puanı arttıkça benlik saygısı puanı da artmaktadır ( $r=0,387$ ,  $p=0,007$ ). Ancak babayla ilişki puanı ile benlik saygısı puanı arasında doğrusal bir ilişki söz konusu değildir.

**Çizelge 4.6.** Araştırma ve karşılaştırma grubundaki çocukların benlik saygısı puan ortalaması düzeylerinin sosyo-demografik özelliklere göre dağılımı

		Araştırma Grubu						p	Karşılaştırma Grubu						p
		Düşük		Orta		Yüksek			Düşük		Orta		Yüksek		
		n	%	n	%	n	%		n	%	n	%	n	%	
Cinsiyet	Erkek	-	-	11	37,9	6	37,5	0,977	1	100	12	35,3	5	38,5	0,361
	Kadın	-	-	18	62,1	10	62,5		0	0	22	64,7	8	61,5	
Aylık gelir	Gelir<Gider	-	-	18	62,1	12	75,0	0,378	0	0	12	35,3	4	30,8	0,651
	Gelir=Gider	-	-	11	37,9	4	25,0		1	100	20	58,8	9	69,2	
	Gelir>Gider	-	-	-	-	-	-		0	0	2	5,9	0	0	
Annenin eğitim düzeyi	Okuma yazma bilmiyor	-	-	3	10,3	1	6,3	0,173	0	0	17	50	2	15,4	0,01
	İlkokul	-	-	22	75,9	9	56,3		1	100	17	50	6	46,2	

**Çizelge 4.6.** Araştırma ve karşılaştırma grubundaki çocukların benlik saygısı puan ortalaması düzeylerinin sosyo-demografik özelliklere göre dağılımı (Devamı)

		Araştırma Grubu						p	Karşılaştırma Grubu						p
		Düşük		Orta		Yüksek			Düşük		Orta		Yüksek		
		n	%	n	%	n	%		n	%	n	%	n	%	
	Ortaokul	-	-	3	10,3	2	12,5	0,348	0	0	0	0	5	38,5	0,508
	Lise	-	-	1	3,4	4	25,0		-	-	-	-	-	-	
	Üniversite	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-	-	-	
Annenin mesleği	Ev hanımı	-	-	28	96,6	16	100,0	0,348	1	10	33	97,1	11	84,6	0,508
	İşçi	-	-	-	-	-	-		0	0	0	0	1	7,7	
	Memur	-	-	1	3,4	0	0		0	0	1	2,9	1	7,7	
	Emekli	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-	-	-	
Babanın eğitim düzeyi	Okuma yazma bilmiyor	-	-	1	3,6	0	0	0,281	0	0	4	11,8	1	8,3	0,407
	İlkokul	-	-	23	82,1	10	62,5		1	10	23	67,6	5	41,7	
	Ortaokul	-	-	1	3,6	2	12,5		0	0	6	17,6	3	25	
	Lise	-	-	3	10,7	3	18,8		0	0	0	0	2	16,7	
	Üniversite	-	-	0	0	1	6,3		0	0	1	2,9	1	8,3	
Babanın mesleği	Serbest	-	-	8	27,6	6	37,5	0,769	0	0	11	32,4	4	30,8	0,760
	İşçi	-	-	16	55,2	7	43,8		1	10	21	61,8	6	46,2	
	Çalışmıyor	-	-	1	3,4	0	0		0	0	1	2,9	1	7,7	
	Memur	-	-	2	6,9	1	6,3		-	-	-	-	-	-	
	Emekli	-	-	2	6,9	2	12,5		0	0	1	2,9	1	7,7	

Çizelge 4.6’da AG ve KG’daki çocukların benlik saygısı puan ortalaması düzeylerinin sosyo-demografik özelliklere göre dağılımına yer verilmiştir. Araştırmada olarak hücreli anemisi olan çocukların (AG) ve sağlıklı çocukların (KG) cinsiyet, aylık gelir, annenin eğitim düzeyi, annenin mesleği, babanın eğitim düzeyi ve babanın mesleği gibi özelliklerine göre benlik saygısı düzeyleri incelenmiştir. Demografik özellikler ile benlik saygısı puan ortalamaları düzeyleri arasında istatistiksel olarak gruplar arası anlamlı fark bulunamamıştır ( $p < 0,05$ )

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde orak hücreli anemisi olan çocuklarda benlik saygısının belirlenmesi amacıyla toplanan verilerden elde edilen sonuçların bu alanda yapılmış araştırmalarla ve araştırmadan elde edilen bulguların kendi içinde önem düzeyleri ile ilgili tartışmaya yer verilmiştir. Bu tartışmanın içeriğinde bulgular literatürdeki diğer araştırma bulgularına benzerlik ve farklılıkları açısından değerlendirilmiştir.

Bu araştırmada 12-18 yaş grubundaki orak hücreli anemili çocuklarla aynı yaş grubunda olan sağlıklı çocukların bulguları karşılaştırılmıştır. Çocukların çoğunluğu bir il ve ilçe merkezinde yaşamaktadır (AG il: %60, KG ilçe: %53,2). Araştırma grubunun çoğunluğunun ailesinin geliri giderinden daha azken, KG'ndaki çocukların ailelerinin geliri giderine denk olarak saptanmıştır. Araştırma grubundaki çocukların %20,0'ı okula devam etmemektedir.

Dale ve ark. (1), Teksas'da yaşları 8-18 yaş arasında olan 124 orak hücreli anemisi olan çocuklarla karşılaştırmalı bir araştırma yapmışlardır. Bu araştırmaya alınan çocukların %52'si erkek, annelerinin %50'si ve babalarının %66'sı lise eğitimi ya da yüksek seviyede eğitim almışlardır. Dale ve ark.'nın (1) çalışmasında olduğu gibi bizim araştırmamızda erkek hasta daha (%62,2) fazladır. Bizim ülkemizde toplum nüfusuna benzer olarak, anne – babanın eğitim düzeyleri ilkokul mezunu iken (Çizelge 4.1), Dale ve ark.'nın çalışmasında hasta çocukların çoğunluğunun anne babaları lise ve üstünde eğitim almışlardır. Bu sonuçlar doğrultusunda, hasta bakımında ebeveyn eğitim düzeyinin önemli olması nedeniyle bizim araştırma grubundaki orak hücreli anemi hastalarının daha iyi bakım ve tedavi almalarını olumsuz etkileyebileceği düşüncesini akla getirmektedir.

Araştırma grubundaki OHA olan çocukların %93,3'ü anne ve babası ile yaşamaktadır (Çizelge 4.1). Anne baba ile yaşamak hastaların sosyal destek ve bakım desteği almaları açısından önemlidir. Ayrıca, AG'daki çocukların benlik saygısı puanlarının KG'ndaki sağlıklı çocuklarla aralarında fark da ortaya çıkmadığından, sağlıklı kişilik gelişimi ve benlik saygısı gelişimini de olumlu etkilediğini düşüncesini akla getirmektedir.

Orak hücreli anemisi olan hastalarla yapılmış çalışmalardan biri incelendiğinde; Atkin ve ark. (80), İngiltere'de 10-19 yaşlarında (çoğu Güney Asya ve Afrika-Karayip kökenli), 26 orak hücreli anemisi olan çocuklarla bir çalışma yapmışlardır. Aile yapısı açısından 9'u biyolojik anne ve babasıyla yaşamakta, 4'ü anneleri ve üvey babalarıyla, biri de üvey anne ve babasıyla yaşamaktadır. Ebeveynlerinden biriyle yaşayan 12 ergen sürekli anneleriyle yaşamış ve 9'unun babalarıyla düzenli/sürekli bir ilişkileri devam etmektedir. Aile süreçleri bakımından Atkin ve ark.'nın (80) çalışması ile AG'ndaki OHA hastalar karşılaştırıldığında, AG hastalarının daha iyi aile desteği alabileceği, psiko-sosyal olarak daha sağlıklı gelişim gösterme olasılığı olduğu düşünülebilir.

### **5.1. Orak Hücreli Anemide Günlük Yaşam Aktiviteleri İle İlgili Özellikler**

Jacob ve ark. (12), San Francisco'da 5-19 yaşlarında 27 orak hücreli anemisi olan çocuklarla bir çalışma yapmışlardır. Bu çocukların %59,3'ü erkektir. Bu çocuklar ağırlı krizle hastaneye başvurmuşlar ve 5-9 gün hastanede kalmışlardır. Bu sürede çocukların yemek yeme, uyku ve aktivite durumlarını incelemişlerdir. Orak hücreli anemili hastalarda yapılan bu çalışmada, çocukların %50'den fazlası ağrı nedeniyle gece daha az uyduklarını uyku değerlendirme skalasıyla ifade etmişlerdir. Aynı çalışmada, OHA nedeniyle yaşadıkları ağrı sonrasında daha az aktivitede bulunma eğilimleri olduğu saptanmıştır. Araştırma grubunun bulguları (Çizelge 4.2) Jacob ve ark.'nın (12), çalışmasıyla karşılaştırıldığında; OHA olan çocukların aktivitesinde azalma (bilgisayarda oyun %46,7, bulmaca çözmek, yap boz, müzik dinlemek vb. aktivite %37,7), ders çalışma %2,2), uzun süre uyuma (9-12 saat %60,0) gibi benzer aktivitelerde azalma yaşadıkları belirtilebilir. Bu durum hastalığın yaşattığı oksijende azalma, yoğun aktivite sonrası ortaya çıkabilen ağırlı krizler nedeniyle OHA çocukların

yaşamında kendilerini akranlarına göre kısıtlanmış hissetmelerine neden olabilmektedir. Bu da onların benlik saygılarını etkileyebilir. Ayrıca, OHA çocukların %75'i futbol ve basketbol oynamayı sevdiğini belirttikleri halde (Çizelge 4.2) yaşamlarının çoğunu pasif aktivitelerle geçirmektedir. Bu durum, orak hücreli anemisi olan çocukların engellenmiş olma duygusu yaşamlarına neden olabilir.

Gil ve arkadaşları (103), Kuzey California'da yaşları 13-17 arasında olan 24'ü kız ve 13'ü erkek olan 37 orak hücreli anemisi olan çocukla bir araştırma yapmışlardır. Bu çalışmada çocukların %13'ü ağrıları nedeniyle okula devam edememiştir ve %18'i, ders dışı aktivitelerde bulunamamıştır. Bu çalışmaya benzer olarak yukarıda belirtildiği gibi OHA çocuklar aktif olmayı istedikleri halde, hastalığın onlardaki etkileri nedeniyle pasif bir yaşam sürmektedirler (Çizelge 4.2).

Aktivite konusunda AG ve KG kendi içinde karşılaştırıldığında OHA hastası olan araştırma grubu, karşılaştırma grubundaki sağlam çocuklardan daha pasif bir yaşam sürmektedirler (Çizelge 4.2). Bu durum; orak hücreli anemisi olan çocukların, kendilerini akranlarından farklı hissetmelerine, kendilerini daha yetersiz ve sınırlı olarak değerlendirmelerine de yol açabilir.

## **5.2. Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Hastalıklarına İlişkin Bazı Özellikleri**

Brown ve ark. (102), Amerika'da 8-18 yaş arasında 58 orak hücreli anemi hastasıyla araştırma yapmışlardır. Bu çalışmaya katılan çocukların 33'ü kız, 25'i erkektir. Bu çocuklar Afrika-Amerika kökenlidir. Bu hastalar 6 ay- 6 yaş arasında hastalıklarının ilk tanısını almışlardır. Bu çalışmaya benzer şekilde OHA hastası olan AG' da ilk tanıyı hastalığa özgü olarak ilk üç ayda (%62,2) ve üç yaş (%33,3) içinde almışlardır (Çizelge 4.3)

Jacob ve ark. (12), San Francisco'da yaşları 5-19 olan 27 orak hücreli anemisi olan çocuklarla yapmış oldukları çalışmada, orak hücreli anemi hastalarının bir yılda hastaneye başvurma sıklığı ortalama olarak 2-3 defa olarak belirlenmiştir. Yine bu çalışmaya göre hastalar ortalama olarak 13-15 gün hastanede yatarak tedavi görmüşlerdir. Yaptığımız çalışmada da, orak hücreli anemisi olan çocuklar, bir yıl



içinde, ağırlı krizlerle hastaneye 2-4 defa (%37,9) başvurmuşlardır. Bu çalışmaya benzer şekilde yaptığımız çalışmada orak hücreli anemisi olan çocuklar hastanede en fazla kalma süresi olarak 8-15 gün olarak belirlenmiştir (%42,2). Bu iki çalışmada görüldüğü gibi OHA hastalığında ağırlı krizler nedeniyle hastalar yaşamlarının uzun bir süresini hastanede geçirebilmektedir. Bu da çocukların normal yaşam süreçlerini, akran ve aile ilişkilerini de, kesintiye uğratarak onları etkileyebilmektedir.

Atkin ve ark. (80) İngiltere’de yaşları 10-19 arasında olan kız ve erkeklerden oluşan 26 orak hücreli anemili çocukla yapmış oldukları bir çalışmada çok az çocuğun hastalığı hakkında çevresindekilerle konuşmadığını belirlemiştir. Yaptığımız çalışma sonucunda orak hücreli anemisi olan çocukları %11,1’i hastalığı hakkında arkadaşlarıyla konuşmadıkları saptanmıştır. Bu sonuç Atkin ve ark. (80) tarafından yapılan bu çalışma ile benzerlik göstermektedir. Kronik hastalıklarda aile ve akran çevresinin hastalıktan haberdar edilmesi, hastalıkta bakım sürecini olumlu etkilediğinden (%86- 88,9, Çizelge 4.3) AG hasta çocukların hastane dışında da bakımlarını onların lehine etkileyebilir.

### **5.3. Orak Hücreli Anemi ve Benlik Saygısı**

Araştırmada, orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısı puanı ile aynı yaş grubundaki sağlıklı çocukların benlik saygısı puanları arasında karşılaştırılmış istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Orak hücreli anemi hastalığı olan çocuklarda benlik saygısı ile ilgili yeterli araştırmalara ulaşılamadığından ve orak hücreli aneminin kronik bir hastalık olması nedeniyle literatürde kronik hastalığı olan çocuklarda benlik saygısını inceleyen, bu araştırma sonucunu destekleyen ve desteklemeyen araştırmalar incelenmiştir.

AG ve KG’nda bulunan aynı yaşlardaki OHA ve sağlıklı çocuklarda yapılan bu çalışmada, OHA’li çocuklar, sağlıklı çocuklara benzer bir benlik saygısı puan dağılımı göstermişlerdir. Bu sonuç hastalığın çocukların benlik saygısına olumsuz etkisi olabileceği düşüncesine ters, ancak hastaların kendi gelişimsel özellikleri açısından olumlu bir durumdur.

Hastalıkla baş etme özelliği farklı bir yaşam deneyimi sağladığından, hastalıkla baş etme sürecinde kendilerini akranlarına göre deneyim bakımından, daha olumlu algılamının AG'daki OHA çocukların sonucuna böyle bir yansıma yaptığı düşünülebilir.

Kronik hastalık süreci kişilik gelişimini olumsuz etkileyebileceği gibi benlik saygısı gelişimini de olumsuz etkileyebilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuklarla yapılan araştırmaların çoğunda benlik saygısı gelişimi değerlendirildiğinde düşük olarak belirlenmiştir. Bazı araştırmalarda ise kronik hastalığı olan çocukların benlik saygısı düzeylerinin sağlıklı çocukların benlik saygısı düzeylerine göre etkilenmediği görülmüştür. Bu konuda bir kaç araştırma sonucu aşağıda görülmektedir.

Koçkar ve ark. (94), Ankara'da 8-18 yaşlarında, kronik böbrek hastalığı olan 4 erkek, bir kız ile yapmış oldukları etkileşim grubu çalışmasında bu hastalarda düşük benlik saygısı saptamışlardır.

Ritchie (72), Amerika'da 45 kanserli ergenle yapmış olduğu çalışmada, kanserli çocukların benlik saygısı puanlarının sağlıklı çocuklara göre anlamlı olarak düşük olduğunu belirlemiştir.

Öz ve ark. (91), İzmir'de iki hastanenin çocuk endokrinoloji polikliniklerine başvuran 150 çocukla yapmış oldukları araştırmada, Tip 1 diyabetli çocukların benlik saygısının, sağlıklı çocuklara göre düşük olduğunu saptamışlardır.

Keser ve ark. (81), Ankara'da, obezite, diyabet, gelişim geriliği, kardit ve astım tanısıyla takip edilen 150 çocuk ve herhangi bir kronik hastalığı olmayan 50 çocukla yapmış oldukları araştırmada, sadece gelişim geriliği olan çocukların benlik saygısının düşük olduğu, diğer kronik hastalığı olan çocukların benlik saygısı puanları arasında anlamlı fark olmadığını saptamışlardır.

Cohen ve ark. (93), İsrailde 12-18 yaş aralığında konjenital kalp hastalığı olan 45 ergen ve sağlıklı 45 ergenle yapmış oldukları bir çalışmada her iki grupta da benlik saygısı puanlarında anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır.

Ölçer ve ark. (92), Marmara Üniversitesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde takip edilen 8-15 yaş arası 65 astımlı çocuk ve herhangi bir kronik hastalığı olmayan 76 çocuğun benlik saygısı puanlarını karşılaştırmışlardır. Çalışmanın sonucunda astımlı çocuk ve ergenlerin benlik saygısı puanları ile sağlıklı çocukların benlik saygısı puanları arasında herhangi bir farklılık olmadığı saptanmıştır.

2000-2012 yılları arasında farklı kronik hastalıklara yapılan benlik saygısı değerlendirmesi sonuçlarında da görüldüğü gibi, kronik hastalıklarda benlik saygısı ya düşük ya da karşılaştırılan gruplarda fark olmadığı görülmüştür. Bu durum araştırma grubumuzda benlik saygısının orta düzey ve üstünde oldu gibi, KG grubu olan sağlam çocuklarla aralarında fark bulunmadığı sonucunu destekler niteliktedir. (71, 81, 91, 92, 93, 94).

#### **5.4. Ana – Baba İlgisi**

Bu çalışmada, orak hücreli anemisi olan çocuklarda benlik saygısı puanı ortalaması ile anne-baba ilgisi puan ortalaması arasındaki farklılık istatistik açıdan anlamlıdır. Çocuğun ihtiyaçlarının ve gelişim düzeyinin dikkate alındığı, hoşgörü, anlayış ve sınırlamanın bir denge içinde olduğu aile ortamı çocukların pek çok yönden gelişimi için uygun bir ortam olmaktadır. Çeşitli araştırmalar anne babalarını demokratik olarak algılayan çocukların daha az psikolojik belirti gösterdiklerini, benlik saygılarının ve kendilerine güvenlerinin daha yüksek olduğunu, kendilerini daha az yalnız hissettiklerini, sosyal kaygı düzeylerinin daha düşük olduğunu göstermektedir (95, 96).

Bu araştırmada hem AG’unda (%71,1) hem de KG’unda (%54,2) ana-baba ilgisi yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.5). Ayrıca AG’nun benlik saygısı puan ortalamaları ile ana- baba ilgisi puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (Çizelge 4.6). Bu konuda yapılmış ve yapılan bu araştırma sonucunu destekleyen bazı çalışmalar aşağıda yer almaktadır.

Sezer (97), Malatya’da, 549 ergenle yapmış olduğu çalışmada, ana-baba tutumları ile benlik algısı puanlarının anlamlı olduğunu belirlemiştir.

Arslan ve Kabasakal (98), Isparta’da yaşları 15-18 olan 332 ergenle yapmış oldukları çalışmada ergenlerin problem çözme becerileri ve algıladıkları ana baba tutumları arasında pozitif yönde anlamlı düzeyde bir ilişkinin olduğunu saptamışlardır.

Boughton ve Lumley (99), 268 ergenle yapmış oldukları bir çalışmada, anne baba tutumlarını algılayışın, psikolojik dayanıklılığı olumlu etkilediğini belirlemiştir.

Gilman ve Huebner (100), Amerika’da 485 ergenle yapmış oldukları bir çalışmada olumlu ebeveyn ilişkisi olan ergenlerin, yaşam doyumları ve benlik saygılarının yüksek olduğunu saptamışlardır.

Macit ve ark. (101), Malatya’da 9-17 yaş arası anne babası boşanmış 185 öğrenci ve anne babası boşanmamış 179 öğrenciyle yapmış oldukları bir çalışmada her iki grupta da öğrencilerin benlik saygısı düzeyleri arasındaki farkın anlamlı olmadığını belirlemişlerdir.

Ana-baba ilgisi benlik saygısını etkileyen bir özellik olduğundan AG ve KG’nun ana-baba ilgisi alt boyutuyla karşılaştırıldığında fark her iki grup için önemli olduğundan (Çizelge 4.8), 12-18 yaş grubundaki çocukların OHA hastaları ya da sağlıklı olsalar bile bu bakımdan kişilik gelişimleri sürecinde desteklenmeleri gerektiği düşünülebilir.

### **5.5. Bazı Tanıtıcı Özelliklerle Benlik Saygısı Arasındaki İlişki**

Araştırmada, orak hücreli anemisi olan çocukların ve sağlıklı çocukların cinsiyet, kardeş sayısı, aylık gelir, annenin eğitim düzeyi, annenin mesleği, babanın eğitim düzeyi, babanın mesleği, aile durumu, okul başarısı özelliklerine göre benlik saygısı puanları incelenmiştir. Bazı tanıtıcı özellikler ile benlik saygısı puan ortalaması arasında istatistiksel olarak gruplar arası anlamlı fark bulunmamıştır (Çizelge 4.9). Araştırma ve karşılaştırma grupları arasında farkın anlamlı çıkmamış olması, AG ve KG’nun örneklem seçiminde birbiriyle örtüşen özellikleri yansıttığını göstermesi açısından önemlidir. Yine AG ve KG’nun benlik saygısı puan ortalamaları arasında da genel puanları karşılaştırıldığında fark bulunmamıştır (Çizelge 4.4).

Araştırmamızda baktığımız tanıtıcı özellikler boyutuyla OHA hastaları ile benzer bir araştırmaya rastlanmamıştır.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Çalışmadan elde edilen sonuçlar aşağıda verilmiştir.

1- Araştırma grubunun % 60'ı, karşılaştırma grubunun %54,2'si 12-15 yaşındadır. Kızlar araştırma grubunda % 37,8, karşılaştırma grubunda %37,5'dir ve erkeklerin sayısından daha fazladır.

2- Araştırmaya katılan çocukların %42,2'sinin, karşılaştırma grubundaki çocukların ise %37,5'inin 2-3 kardeşi vardır.

3- Çalışmamıza katılan araştırma grubundaki çocukların %66,7'sinin ailesinin geliri giderinden azken, karşılaştırma grubundaki çocukların %62,5'inin ailesinin geliri giderlerine eşittir.

4- Araştırma grubundaki çocukların %68,9'unun annesi ilkokul mezunu ve %97,8'inin annesi ev hanımıdır. Karşılaştırma grubundaki çocukların annelerinin %50'si ilkokul mezunu ve %93,8'i ev hanımıdır.

5- Araştırma grubunun %75'inin babası ilkokul mezunu ve %51,1'inin babası işçidir. Karşılaştırma grubunun %61,7'sinin babası ilkokul mezunu ve %58,3'ünün babası işçidir.

6- Araştırma grubunun %86,7'sinin, karşılaştırma grubunda ise %70,8'inin aile yapısı çekirdek ailedir.

7- Araştırma grubundaki çocukların %40,9'unun, karşılaştırma grubundaki çocukların ise %45,8'inin okul başarısı iyidir (Çizelge 4.1).

8- Yapılan istatistiksel değerlendirme sonucunda AG ve KG' unun tanıtıcı özellikleri ile benlik saygısı puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (Çizelge 4.9).

9- Araştırma grubundaki çocukların %62,2'si orak hücre anemi tanısını yaşamlarının ilk 3 -12 ayında almışlardır (Çizelge 4.3).

10- Araştırma grubundaki çocukların %91,1'i ayda bir hastanede kontrole gelmektedirler. Bu çocukların %42,2'sinin hastanede en uzun kalma süresi 8-15

gündür. Ayrıca bu çocukların %37,9'unun, son bir yıl içinde ağırlı krizlerle hastaneye başvurma sıklığı 2- 4 kez olarak deęişmektedir (Çizelge 4.3).

11- Orak hücreli anemisi olan çocuklar (AG) ile sağlıklı çocukların (KG) benlik saygısı puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ( $p=0,368$ ,  $p >0,05$ ) (Çizelge 4.4).

12- Orak hücreli anemili çocukların %62,2'si hastalıklarından dolayı ebeveynlerinin ilgisinin daha fazla olduğunu belirtmişlerdir (Çizelge 4.3).

13- Araştırma grubundaki çocukların ana-baba ilgisi puanı (0-1 puan, %71,1) KG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanından daha yüksek (0-1 puan, %54,2) bulunmuştur. Ancak yapılan istatistiksel analizde AG ve KG'daki çocukların ana-baba ilgisi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ( $p=0,091$ ,  $p >0,05$ ) (Çizelge 4.5).

14- Araştırma grubundaki çocukların benlik saygısı puan ortalamaları (1,87 puan) ile ana-baba ilgisi alt ölçeęi puan (1,07) ortalamaları, karşılaştırma grubunun aynı puan (benlik saygısı puan ort: 2,125, ana-baba ilgisi puan ort: 1,65) ortalamalarından daha yüksek olarak saptanmıştır. Yapılan istatistiksel analizde, yalnızca, AG'nun benlik saygısı puan ortalamaları ile ana- baba ilgisi puan ortalamaları arasındaki fark önemli bulunurken ( $p=0,0001$ ,  $p <0,05$ ), KG'nun aynı düzeydeki ortalamaları arasındaki fark önemsiz olarak değerlendirilmiştir ( $p=0,0635$ ,  $p >0,05$ ) (Çizelge 4.6).

15- Araştırma grubunun benlik saygısı alt ölçeęi olan babayla ilişki puanları (orta: %53,3 ve düşük: %40,0) KG'daki çocuklara göre (orta: %64,6, ve yüksek: %18,8) daha düşük olarak belirlenmiştir. Bu durum istatistiksel analizde de iki grup arasındaki farkın önemli olduğu sonucuna yansımaktadır ( $p=0,022$ ,  $p <0,005$ ) (Çizelge 4.7).

16- Araştırma gurubundaki çocukların benlik saygısı puan ortalamaları (1,87 puan), KG'dan daha yüksektir (2,125 puan). Benlik saygısı alt ölçeęi olan babayla ilişki puan ortalamaları ise her iki gurupta (AG: 3,96 puan, KG: 3,13) orta düzeyde saptanmıştır. Yapılan istatistiksel analizde AG ve KG'nun benlik saygısı puan ortalamaları ve babayla ilişki alt ölçeęinin puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (AG  $p=0,0001$ ,  $p <0,05$  ve KG:  $p=0,0005$ ,  $p <0,05$ ) (Çizelge 4.8).

## 6.2. Öneriler

Bu sonuçlar doğrultusunda;

1- Araştırma grubundaki OHA olan çocukların 12- 18 yaşlarında olmalarına karşın, yarısından fazlası hastalığın seyrini önemli derecede etkileyen beslenme ve sıvı tüketimi konusunda, gerektiği gibi alışkanlık edinmediği saptandığından, Bu çocukların evde, okulda ve yakın çevrelerinde hastalıklarının seyrini önemli düzeyde etkileyen sıvı ve besin tüketimlerinin günlük gereksinimlerine göre düzenlenmesi,

2- Orak hücreli anemisi olan çocukların anne-babasının kendilerine hastalıktan dolayı aşırı ilgisi saptandığından, bu durumun çocuğun özgüven kazanmasında sorun olabileceği ve akranlarıyla sosyalleşmesinin engellenebileceği düşüncesiyle aileye ya da çocuğun bakımını üstlenen kişilere aşırı ilginin çocukların sosyal gelişimin etkileri konusunda eğitim verilmesi,

3- Orak hücreli anemisi olan çocukların, günlük aktivitelerinde pasif aktiviteler yer verdiği saptandığından; hemşireler, aile, akran ve okul çevresinde aktiviteleri belirlenirken, grup etkileşiminin olacağı ve aşırı yorucu olmayan aktivilere yönlendirilmeleri,

4- Orak hücreli anemisi olan çocukların ancak %60'ı hematoloji kliniklerinde izlenirken ve hastalık hakkında bilgi aldığını belirttiğinden; hastalıkta çocukların kendi bakımları ve hastalık sürecinde aktif rol alabilmeleri için tüm OHA hastalarının, hastalıkları konusunda düzenli ve sürekli eğitilmeleri,

5- Orak hücreli anemisi olan çocukların hastalıkları hakkında yakın çevrelerinin ve okullarında öğretmenlerinin tamamı hastalıklarını bilmediği için, hastalık sürecinde bakım, tedavi ve gerekli önlemlere yönelik düzenlemelerin yapılması için OHA'si olan çocukların aile, arkadaş ve okul çevresinde olan, yardım edebilecek bireylerin hastalık süreci ve etkin bakım ve düzenlemeler konusunda eğitimlerle bilgilendirilmesi,

6- Orak hücreli anemi gibi kronik hastalıklarda sosyal destekler hastalığın seyri, bakımı, alışkanlıkların düzenlenmesinde etkili olduğundan ve AG'daki OHA olan çocukların hiçbirinin, hastalığı ile ilgili herhangi bir dernek üyeliği saptanmadığından, toplum bazında OHA olan çocukların sosyal olarak örgütlenmesinin desteklenmesi,

7- Orak hücreli anemisi olan çocukların kendi bakımlarında sorumluluk alabilmeleri için üst düzeyde benlik saygısı olması istendiğinden, bu çocukların benlik

saygısının gelişimini önemli düzeyde etkilediği düşünölen, sosyal-entellektöel gelişiminin desteklenmesi ve izlenmesi önerilmektedir. Orak hücreli anemisi olan çocuklar ve ailelerine hazırlanan “Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısı ve Önemi” başlıklı eğitim kitapçığı, ailelere ve hasta çocuklara rehberlik etmek amacıyla verilmiştir.



## 7. KAYNAKLAR

1. **Dale JC, Cochran CJ, Jernigan E.**, Health-related quality of life in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Health Care*, **2010**;1-8.
2. **Apak H.** Hemoglobinopatiler ve Talasemileri. Anemiler Sempozyumu, İstanbul, 2001; 149-162
3. **Vergin C.** Anormal Hemoglobinler. 5.Uluslararası Talasemi Yaz Okulu, Antalya, **2008**;47-54.
4. **Mümüşoğlu S, Sayal B, Beksaç S.**Talasemi ve hemoglobinopatilerde prenatal tanı yöntemleri. *Türkiye Klinikleri* **2010**; 3(1):40-3.
5. **Behrman, RE, Kliegman RM, Jenson BH.** Kan Hastalıkları. Pediatri. Cilt:1. 1. Baskı, İstanbul; Nobel Tıp Kitabevleri, **2008**; 1624-1629.
6. **Mena F.** Stroke in sickle cell anemia patients: A need for multidisciplinary approaches. *Atherosclerosis*. **2013**; 229(2):496-503.
7. **Hendricks L.V, Nelson M.** Update of the health care management needs of infants with sickle cell disease. *Pediatr Health Care*. **1999**;13:217-222.
8. **Kılınç Y.** Orak Hücre Anemisi: Tanı, tedavi, izlem. *Türkiye Klinikleri* **2010**;8: 30-34.
9. **Knight-Madden J,Greenough A.** Acute pulmonary complications of sickle cell disease. *Pediatric Respiratory Reviews*.**2013**;1-3.
10. **Antmen B.** Orak hücre anemisi. . *Türkiye Klinikleri* **2007**, 3(10): 29-33.
11. **Patıroğlu T.** Orak Hücre Hastalığının Fiziopatolojisi ve Tanısı. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**;62-66
12. **Jacob E, Miaskowski C, Savedra M, Bey, JE, Treadwell, N, Styles C.** Changes in sleep, food intake, and activity levels during acute painful episodes in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Nursing*, **2006**; 21(1): 23-33.
13. **Dönbak L.** İnsan hemoglobin varyantları. *Journal of Science and Engineering* **2005**; 8(2).
14. **Yörükoğlu A.** Gençlik Çağı.11. Basım,Özgür Yayınları.**2000**;105-109.
15. **Emiroğlu F N, Akay A P.** Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *DEÜ. Tıp Fakültesi Dergisi*,**2008**;22(2):99-105.
16. **Bingöl G, Ayanoglu G.** Türkiye'deki Bazı Hemoglobin Varyantları ve Bunların Fizikokimyasal Özelliklerinin Araştırılması. Ankara,**1976**;6(1):88-101.
17. **Yörükoğlu A.** Gençlik Çağı.11. Basım,Özgür Yayınları.**2000**;105-109.
18. **Özkan İ.** Benlik saygısını etkileyen etkenler. *Düşünen Adam*, **1994**, 7(3): 4-9.
19. Amez Medical Centre. Erişim: <http://www.amezatsu.com/category/anemia>. Erişim Tarihi:07-02-2014
20. Sickle Cell Anemia-Causes. Erişim:<http://www.Nhs.Uk/Conditions/sickle-cell-anemia/Pages/causes.aspx>. Erişim Tarihi:07-02-2014.

21. Fisher R, Haldane RBS, Wright S. Rasgele Mutasyonlar ve Evrimsel Değişim. Erişim:[http://evrimianlamak.org/e/P1:evrim\\_tarihi\\_4\\_.1](http://evrimianlamak.org/e/P1:evrim_tarihi_4_.1) Erişim Tarihi:10-02-2014.
22. Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü Erişim:  
<http://hatay.hsm.saglik.gov.tr/talasemi.php?dil=tr&sayfa=sayfa&no=talasemi-4>. Erişim Tarihi:17-02-2014
23. **Canatan D.** Talasemi ve hemoglobinopatilerin dünyada ve Türkiye’de durumu. *Türkiye Klinikleri* **2010**; **3(1)**: 1-4.
24. Türkiyede Talasemi Dağılımı. Erişim:<http://www.bsm.gov.tr/acsap/talasemi01.asp?sira=20>. Erişim Tarihi:07-02-2014.
25. **Çetin S, Dilmener M.** Sıtma tedavisi ve yeni antimalaryal ilaçlar. *Klinik Dergisi*. **1995**, **8(2)**: 55-58.
26. **Meneşe A.** Hastalıklara karşı tutumların evrimi. *Klinik Psikiyatri* **1999**; **2**:117-123.
27. **Hasanoğlu E, Düşünel R, Bideci A.** Temel Pediatri.1. Baskı, Ankara: Güneş Tıp Kitapevleri, **2010**: 991- 992.
28. **Atkin K, Ahmad WIV.** Genetic screening and hemoglobinopathies: ethics, politics and practice. *Social Science & Medicine*, **1998**; **46 (3)** : 445-458
29. Erişim:<http://www.hinsdale86.org/staff/kgabric/Disease11/Sickle%20Cell%20Anemia/>. Erişim Tarihi:07-02-2014.
30. **Alıcı S, Dülger H.** Hemoglobinin nonenzimatik glikolizasyonu. *Van Tıp Dergisi* **2001**; **8 (3)**.
31. **Güngör A, Demir Y, Demir N.** Anormal hemoglobinlerin farklı hemoglobin elektroforezleri ile belirlenmesi. *SDU Journal of Science (E-Journal)* **2011**, **6(1)**:40-54.
32. **Smith R W, Coyne P, Simith S V.** Temperature changes, temperature extremes and their relationship to emergency department visits and hospitalizations for sickle cell crisis. *Pain Managment Nursing*, **2003**; **4(3)**:106-111.
33. **Antmen B.** Orak hücre anemisi. *Türk Pediatri Arşivi* **2009**; **44**:39-42.
34. **Neyzi O, Ertuğrul T.** Pediatri. 4. Basım, İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, **2010**: 1303-1305.
35. A Case Study of the Effects of Mutation: Sickle Cell Anemia. Erişim:  
[http://evolution.berkeley.edu/evolibrary/article/mutations\\_06](http://evolution.berkeley.edu/evolibrary/article/mutations_06). Erişim Tarihi:07-02-2014.
36. **Cope A.** Sickle cell disease update on management. *Pediatrics and Child Health*, **2013**; **23(11)**:480-484.
37. **Yaralı N.** Orak Hücreli Anemide Klinik Bulgular. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**; **67-69**.
38. **Ünal S.** Orak Hücreli Anemide Komplikasyonlara Yaklaşım. 5.Uluslararası Talasemi Yaz Okulu, Antalya, **2008**; **173-174**.
39. **Kılınç Y.** Hemoglobin Hastalıkları. Orak Hücre Anemisi. 1. Baskı, İstanbul, İstanbul Medikal Yayıncılık, **2011**:1307-314.
40. **Okuyaz Ç.** Orak Hücreli Anemi ve İnme. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**; **71-76**.

41. **Şaşmaz İ** .Orak Hücreli Anemide Aplastik Kriz ve Sekestrasyon Krizi Tanı-Tedavisi. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**;71-76.
42. **Delibaş A.** Orak Hücreli Anemide Nefrolojik Sorunlar. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, , Mersin, **2007**;82-85.
43. **Kuyucu S.** Orak Hücreli Anemide Solunum Sistemi Komplikasyonları ve Pulmoner Hipertansiyon. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**;77-80.
44. **Çavuşoğlu H.** Çocuk Sağlığı Hemşireliği. cilt:1 8. Baskı, Ankara; Sistem Ofset Basımevi, **2004**: 206-210.
45. **Güvenç B.** Hematoloji Uzmanlık Derneği. Orak Hücreli Anemide Sık Sorulan Sorular. Erişim: <http://hematoloji.org.tr/content.php?gid=18>. Erişim tarihi:17-02-2014.
46. **Ağaoğlu L.** Oral Şelatör Ajanlar. 30. Pediatri Günleri, İstanbul,**2008**: 84-86.
47. **Özyürek R.** Hemoglobinopatilerde Kardiyak Komplikasyonlar. Talasemi ve Hemoglobinopatiler.**2008**:175-177.
48. Türk Hematoloji Derneği. Ulusal Tedavi Klavuzu 2011. Erişim: [www.thd.org.tr/](http://www.thd.org.tr/). Erişim tarihi:17-02-2014.
49. **Fışgın T.** Orak Hücreli Anemide Perioperatif Tedavi ve Bacak Ülserlerine Yaklaşım. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, , Mersin, **2007**;102-104.
50. **Gümrük F.** Hemoglobinopatilerin Tanı ve Tedavisinde Yenilikler. 9.Mezuniyet Sonrası Eğitim Kursu, Ankara, **2006**; 62-64.
51. **Canatan D.** Orak Hücre Anemisi. XXX. Ulusal Hematoloji Kongresi, özet İstanbul, **2003**: 93-100.
52. **Kılınç Y.** ORAK Hücre Anemisi Tedavisinde Yeni Gelişmeler. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, , Mersin, **2007**;105-107.
53. **Duru F.** Orak Hücreli Anemide Ağrılı Krizlerin Tedavisi. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, , Mersin, **2007**;90-93.
54. **Stewart M.** Sickle cell disorders and physiotherapy. *Physiotherapy*,**1997**;83(7):333-339.
55. **Ünal S.** Orak Hücreli Anemide Kronik Transfüzyon ve Kan Değişimi Endikasyonları. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**;98-101..
56. **Ülger H, Coşkun A.** Çinko:Temel Fonksiyonları ve Metabolizması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi* **2003**; 5 (2): 38-44.
57. Çetinkaya U D. Orak Hücreli Anemide Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, , Mersin, **2007**;113-114.
58. **Gribbons D, Zahr K L, Opas R. S.** Nursing management of children with sickle cell disease: An update. *Journal of Pediatric Nursing*, **1995**;10(4):232-242.
59. **Reddin C, Cerrentano E, Tanabe P.** Disease management in the emergency department: what every emergency nurse should know. *Journal of Emergency Nursing*. **2010**;1-4.
60. **Todd HK, Green C, Bonham Iv, Haywood C.** Sickle cell disease related pain:Crisis and conflict. *The Journal of Pain*, **2006**;7(7):443-458.

61. **Yıldırım KY.** Kanser Ağrısının Nonfarmakolojik Yöntemlerle Kontrolü. Kanser ve Palyatif Bakım. 1.Basım, Meta Basım, **2006**;97-121.
62. **Özyürek E.** Orak Hücreli Anemili Çocuklarda Ateş. 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, , Mersin, **2007**;86-89
63. **Arısoy ES.** Ergenlerde aşılama. *Çocuk Dergisi.* **2014**;8(-):33-39.
64. **Otacıoğlu SG.**Müzik öğretmeni adaylarının benlik saygısı düzeyleri ile akademik ve çalgı başarılarının karşılaştırılması. *Dicle Üniversitesi Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*,13 :**2009**;141-150.
65. **Tözün M.** Benlik Saygısı. Geniş Açılı. Actual Medicine, **2010**;52-56.
66. **Mxwell EL, Chmielewski JE.** Enviromental personalization and elementary school children's self esteem. *Journal of Enviromental Psychology*, **2008**; 28:143-153.
67. **Hamarta E, Demirtaş E.** Lise öğrencilerinin utangaçlık ve benlik saygılarının fonksiyonel olmayan tutumlar açısından incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*,**2009**;21:239-245.
68. **Eriş Y, İkiz FE.** Ergenlerin benlik saygısı ve sosyal kaygı düzeyleri arasındaki ilişki ve kişisel değişkenlerin etkileri. *Turkish Studies*, **2013**; 8(6):179-191.
69. **Güloğlu B, Kararımak Ö.** Üniversite öğrencilerinde yalnızlığın yordayıcısı olarak benlik saygısı ve psikolojik sağlamlık. *Ege Eğitim Dergisi*, **2010**; 2(11):73-88.
70. **Çuhadaroğlu F.**Adölesanlarda Benlik Saygısı, Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Ana Bilim Dalı, Ankara,**1986**.
71. **Öy B.** Çocuk ve ergenlerde depresyon epidemiyolojisi ve risk etkenleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, **1995**;:40-43.
72. **Ritchie MA.** Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, **2001**;1(1):35-42.
73. **Baybek H, Yavuz S.** Muğla üniversitesi öğrencilerinin benlik saygılarının incelenmesi. *Muğla Üniversitesi SBE Dergisi*,**2005**;73-94.
74. **Çetinkaya S, Arslan S, Nur N, Özdemir D, Demir Ö F, Sümer H.** Sivas il merkezinde sosyoekonomik düzeyi farklı üç ilköğretim okulu öğrencilerinin benlik saygısı düzeyi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, **2006**;9:116-122.
75. **Bayraktar F, Sayıl M, Kumru A.** Liseli ergenler ve üniversiteli gençlerde benlik saygısı: ebeveyn ve akrana bağlanma, empati ve psikolojik uyum değişkenlerinin rolü. *Türk Psikolji Dergisi*,**2009**;24(63):48-63.
76. **Serin N B, Öztürk S.** Anne-babası boşanmış 9-13 yaşlarındaki çocuklar ile aynı yaş grubundaki anne-babası boşanmamış çocukların benlik saygısı ve kaygı düzeyleri. *Ahi Evran Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **2007**;8(2):117-128.
77. **Seçer İ,Ay İ, İlbay A Y, Çifçi M.** Yatılı ilköğretim bölge okullarındaki öğrencilerin benlik saygılarının incelenmesi. *Sakarya Universty Journal of Education*,**2011**;61-69.

78. **Çakar F S, Karataş Z.** Ergenlerin benlik saygısı, algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri: bir yapısal eşitlik modeli çalışması. Kuram ve uygulamada eğitim bilimleri *Educational Sciences*,**2012**;12(4):2398-2405.
79. **McClure at al.** Characteristics associated with low self-esteem among us adolescents. *Academic Pediatrics*,**2010**;10:238-244
80. **Atkin K, Ahmad WIV.** Living a 'normal' life: young people coping with thalassaemia majör or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine* **2001**; 53: 615-626.
81. **Keser N, Kapçı E G, Odabaş E.** Farklı kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların benlik algısı, duygusal-davranışsal sorunlar ve ana-baba tutumları açısından karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*,**2012**;19(2):57-65.
82. **Er M.** Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, **2006**;49:155-168.
83. **Jacob E, Miaskowski C, Savedra M, Bey, JE, Treadwell, N, Styles C.** Changes in sleep, food intake, and activity levels during acute painful episodes in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Nursing*, **2006**; 21(1): 23-33.
84. **Durualp E, Kara F N, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K.** Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*.**2010**;63(2):55-62.
85. **Tansella C Z.** Psychosocial factors and chronic illness in childhood. *eur psychiatry*, **1995**;10:297-305.
86. **Biröl L.** Hemşirelik Süreci. 9. Baskı, İzmir, **2009**;1-47.
87. **Avcı A.** Kronik hastalığı olan çocuk ve ergene yaklaşım. Talasemi ve Hemoglobinopatiler, Talasemi Federasyonu, **2008**;227-230
88. **Eser D T, Liman T, Bilge A.** Kronik hastalığı olan ergenlerin öfke ifade biçimleri. *Journal of Psychiatric Nursing* **2012**;3(3):116-120
89. **Beytut D Ş, Bolşık B, Solak V, Seyfioğlu D.** Çocuklarda hastaneye yatma etkilerinin projektif yöntem olan resim çizme yoluyla incelenmesi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, **2009**;2(3):36-43.
90. **Yıldırım A, Şimşek H.** Nitel Araştırma Yöntemleri. 7. Baskı, Ankara; Tıpkı Basım, **2008**:101-115.
91. **Öz R, Yılmaz BH, Akçay N.** Tip 1 Diyabetli çocuklarda benlik saygısını etkileyen faktörler. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, **2009**;6(1):331-338.
92. **Ölçer S, Fiş PN, Berkem B, Karadağ B.** Astımlı çocukların benlik saygıları ve annelerinin duygu dışavurum düzeylerinin değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi*. **2010**;45:144-149.
93. **Cohen M, Mansoor D, Gagın R Lorber A.** Perceived parenting style, self-esteem and psychological distress in adolescents with heart disease psychology. *Health & Medicine*, **2008**;13(4): 381–388.
94. **Koçkar A, Soysal AŞ, Alparslan S, Şenol S, Buyan N.** transplantasyon sonrası yaşama uyum. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, **2000**;7(3):182-188.

95. **Çeçen, R.** Öğrencilerin cinsiyetlerine ve anababa tutum algılarına göre yalnızlık ve sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, **2008**, 6(3): 415–431.
96. **Keskin, G, Çam O.** Ergenlerin ruhsal durumları ve anne baba tutumları ilebağlanma stilleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, **2008**;9 (3).139–147.
97. **Sezer Ö.** Ergenlerin kendilik algılarının anne baba tutumları ve bazı faktörlerle ilişkisi. *Yüzüncü Yıl Üniversitesi EğitimFakülteDergisi*, **2010**;6(1): 1-19.
98. **Arslan G, Kabasakal Z.** Ergenlerin problem çözme becerileri ve ana-baba tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Turkish Studies*, **2013**;8(6):33-42.
99. **Boughton K, Lumley M.** Parent prediction of child mood and emotional resilience: the role of parental responsiveness and psychological control. Research article. *Depression Research and Treatment*, **2011**;2-9.
100. **Gilman, R., Huebner, E S.** Characteristics of adolescents who report very high lifesatisfaction. *Journal of Youth and Adolescence*,**2006**;35(3): 293-301.
101. **Macit ZB, Atlı A, Özalper ŞH, Kaya A.** anne babası boşanmış ve boşanmamış çocuk ve ergenlerin benlik saygısı, sürekli kaygı ve yalnızlık düzeylerinin incelenmesi. XVIII. Ulusal Eğitim Bilimleri Kurultayı, İzmir, **2009**.
102. **Brown RT, Connelly M, Rittle C, Clouse B.** A longitudinal examination predicting emergency room use in children with sickle cell disease and their caregivers. *Journal of Pediatric Psychology*,2006;31(2):163-173.
103. **Gil KM, Cason JW, Porter LS, Ready J, Valrie C, Lallinger RR, Daeschner C.** daily stress and mood and their association with pain, health-care use, and school activity in adolescents with sickle cell diseases. *Journal of Pediatric Psychology*,**2003**;28(5):363-373.

## **EKLER**

### **EK-1 16 YAŞINDAN KÜÇÜK ÇOCUKLARIN YASAL VASİLERİ İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

#### **16 YAŞINDAN KÜÇÜK ÇOCUKLARIN YASAL VASİLERİ İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Bu araştırmayı (Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi), Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşirelik Ana Dalı programı adına tez araştırması olarak yürütmekteyim.

Bu veri toplama formları orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısının belirlenmesi amacıyla hazırlanan 71 sorudan oluşmaktadır. Sorular araştırmacı ile yüz yüze cevaplanacak ve ortalama 15 dakika sürecektir. Bu araştırma ile orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısının belirlenmesi, yüksek benlik saygısının devam ettirilmesi, düşük benlik saygısı bulunanların benlik saygısının olumlu yönde gelişmesi ve bu konunun önemine dikkat çekilmesi amaçlanmaktadır.

Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Sizin izniniz olmadan hastanız bu araştırmaya dahil edilmeyecektir. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Araştırmanın verileri orak hücreli anemisi olan çocukların tanıtıcı bilgilerini içeren “Kişisel Bilgi Formu” ve benlik saygısını belirlemek amacıyla “Rossenberg Benlik Saygısı Ölçeği” kullanılarak toplanacaktır.

Bu araştırmaya hastanızın katılması dahilinde, sizin ve hastanızın ismi kullanılmayacak ve kimlik haklarınız korunacaktır. Bu araştırmaya hastanızın katılması durumunda sizden herhangi bir ücret istenmeyecek ve size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde hastanıza uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Bu araştırmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahiptir.

Katılımınız ve desteğiniz için teşekkür ederim.

**Araştırmacı**

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü**

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı**

**Yüksek Lisans Öğr. Süreyya ÇELİK**

**Ad-Soyad**

**Tarih**

**İmza**

**Katılımcının yasal vasisi:**

**Tanık**

**Araştırmacı:**

## **EK-2 ORAK HÜCRELİ ANEMİSİ OLAN ÇOCUKLAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

### **ORAK HÜCRELİ ANEMİSİ OLAN ÇOCUKLAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Bu araştırmayı (Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi), Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşirelik Ana Dalı programı adına tez araştırması olarak yürütmekteyim.

Bu veri toplama formları orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısının belirlenmesi amacıyla hazırlanan 71 sorudan oluşmaktadır. Sorular araştırmacı ile yüz yüze cevaplanacak ve ortalama 15 dakikanızı alacaktır. Sorulan sorulara cevap vermeniz orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısının belirlenmesi, yüksek benlik saygısının devam ettirilmesinde, düşük benlik saygısı bulunanların benlik saygısının olumlu yönde gelişmesinde, bu konunun önemine dikkat çekilmesi açısından önem taşımaktadır.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı diliyoruz. Ancak bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Araştırmanın verileri orak hücreli anemisi olan çocukların tanıtıcı bilgilerini içeren “Kişisel Bilgi Formu” ve benlik saygısını belirlemek amacıyla “Rossenberg Benlik Saygısı Ölçeği” kullanılarak toplanacaktır.

Bu araştırmaya katıldığınızda isminiz kullanılmayacak ve kimlik haklarınız korunacaktır. Bu araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Araştırmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Ailenizin onayı olması durumunda bu çalışmayı kabul etmediğiniz takdirde çalışmaya dahil edilmeyeceksiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine araştırmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

Katılımınız ve desteğiniz için teşekkür ederim.

**Araştırmacı**

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü**

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı**

**Yüksek Lisans Öğr. Süreyya ÇELİK**

**Adı-Soyadı**

**Tarih**

**İmza**

**Katılımcı:**

**Tanık:**

**Araştırmacı:**



## **EK-3 KONTROL GRUBU OLAN SAĞLIKLI ÇOCUKLAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

### **KONTROL GRUBU OLAN SAĞLIKLI ÇOCUKLAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Bu araştırmayı (Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi), Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşirelik Ana Dalı programı adına tez çalışması olarak yürütmekteyim.

Bu veri toplama formları orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısının belirlenmesi amacıyla hazırlanan 51 sorudan oluşmaktadır. Sorular araştırmacı ile yüz yüze cevaplanacak ve ortalama 10 dakikanızı alacaktır. Sorulan sorulara cevap vermeniz orak hücreli anemisi olan çocukların benlik saygısının belirlenmesi, düşük benlik saygısı bulunanların benlik saygısının olumlu yönde gelişmesinde, yüksek benlik saygısının devam ettirilmesinde ve bu konunun önemine dikkat çekilmesi açısından önem taşımaktadır.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı diliyoruz. Ancak bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Araştırmanın verileri, “Kişisel Bilgi Formu” ve benlik saygısını belirlemek amacıyla “Rossenberg Benlik Saygısı Ölçeği” kullanılarak toplanacaktır.

Bu araştırmaya katıldığınızda isminiz kullanılmayacak ve kimlik haklarınız korunacaktır. Bu araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Araştırmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Ailenizin onayı olması durumunda bu çalışmayı kabul etmediğiniz takdirde çalışmaya dahil edilmeyeceksiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır. Yine araştırmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

Katılımınız ve desteğiniz için teşekkür ederim.

**Araştırmacı**

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü**

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı**

**Yüksek Lisans Öğr. Süreyya ÇELİK**

**Adı - Soyadı**

**Tarih**

**İmza**

**Katılımcı:**

**Tanık:**

**Araştırmacı:**

**EK-4 ORAK HÜCRELİ ANEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA BENLİK SAYGISININ BELİRLENMESİNE İLİŞKİN VERİ TOPLAMA FORMU**

**Form no:**

**Orak Hücreli Anemisi olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesine İlişkin Veri Toplama Formu**

Bu veri toplama formu, 12-18 yaş orak hücreli anemisi olan çocuklarda benlik saygısı düzeylerini belirlemek amacı ile düzenlenmiştir. Sizin vereceğiniz cevaplar, çalışmanın başarısı açısından önemlidir. Verdiğiniz cevaplar çalışmanın amacı dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. (Bilgiler hasta ve/veya yakınından alınacaktır.)

İlginiz ve katkınıza teşekkür ederiz.

**Araştırmacı**

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü**

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı**

**Yüksek Lisans Öğr. Süreyya ÇELİK**

**Görüşme tarihi:**

**Görüşme saati:**

**Protokol no:**

## BÖLÜM I

1. Kaç yaşındasınız? ..... Kaç kilosunuz? .....

2. Cinsiyetiniz nedir? Kadın ( ) Erkek ( )

3. Nerede oturuyorsunuz? Köy ( ) İlçe ( ) İl ( )

4. Sosyal güvenceniz nedir?

- Sosyal güvencesi yok ( )

- SSK ( )

- Bağ-Kur ( )

- Yeşil kart

- 18 Yaş altı ( )

- Emekli sandığı ( )

- Özel sigorta ( )

5. Okula devam ediyor musunuz?.....

Evet ( ) Kaçınıcı sınıftasınız? Belirtiniz.....

Hayır ( ) Okula devam etmemenizin nedenini belirtiniz.....

6. Kaç kardeşiniz var? .....

7. Kaçınıcı çocuksunuz? .....

8. Anneniz yaşıyor mu? Evet ( ) Hayır ( )

9. Annenizin eğitim durumu nedir?

- Okuma yazma bilmiyor ( )

- İlkokul ( )

- Ortaokul ( )

- Lise ( )

- Üniversite ( )

10. Annenizin mesleği nedir? .....

11. Babanız yaşıyor mu? Evet ( ) Hayır ( )

12. Babanızın eğitim durumu nedir?

- Okuma yazma bilmiyor ( )

- İlkokul ( )

- Ortaokul ( )

- Lise ( )

- Üniversite ( )

13. Babanızın mesleği nedir? .....

14. Anne-baba beraber mi yaşıyor? : Evet ( ) Hayır ( )

Cevabınız hayır ise;

Boşanmış ( )

Baba tekrar evlenmiş ( )

Anne tekrar evlenmiş ( )

15. Ailenin geliri ile ilgili olarak aşağıdakilerden hangisi size uymaktadır? Belirtiniz.  
Gelir giderden az ( ) Gelir gidere denk ( ) Gelir giderden fazla ( )

16. Sizinle beraber yaşayan akrabanız var mı? Evet ( ) Hayır ( )

Varsa yakınlık derecesi nedir? .....

## BÖLÜM II

17. Günde kaç öğün yemek yiyorsunuz? Öğün sayısını belirtiniz .....

18. Günde kaç saat uyuyorsunuz? Süre belirtiniz .....

19. Günde ne kadar sıvı tüketiyorsunuz? Su bardağı veya mililitre olarak belirtiniz.....

20. En çok ne yapmayı seviyorsunuz? Belirtiniz.....

21. Düzenli olarak katıldığınız ev dışı ya da okul dışı aktiviteleriniz var mı? (Grup aktiviteleri yada kurs) Belirtiniz.

.....

22. Evinizde size ait bir odanız var mı? Belirtiniz.....

23. Size ait odanız varsa odanızı kaç kişi ile paylaşıyorsunuz? Belirtiniz.....

24. Ne tür sporları seviyorsunuz? Yapmak istediklerinizi ve yapabildiklerinizi belirtiniz

### Yapmak istedikleri sporlar

.....  
.....  
.....

### Yapabildikleri sporlar

.....  
.....  
.....

25. Okul başarınız nasıldır? Belirtiniz

Zayıf ( ) Orta ( ) İyi ( ) Pekiyi ( )

26. Başarılı olduğunuz dersler hangileridir?

Başarı durumunuz nedir?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

27. Yakın arkadaşınız var mı?

Evet ( ) Sayısı ve cinsiyetlerini belirtiniz.

Hayır ( )

28. Arkadaş grubunuz var mı?

Evet ( )

Hayır ( )

Cevabınız evet ise;

a. kız grubu

b. kız-erkek karışık

c. erkek grubu

29. Arkadaş grubunuz varsa birlikte yapmaktan hoşlandığınız faaliyetler nelerdir? Belirtiniz

.....

30. Hangi meslekte ya da işte çalışmayı istersiniz? Belirtiniz :.....

### BÖLÜM III

31. Orak hücreli anemi tanısını kaç yaşında aldınız? Belirtiniz .....

32. Orak hücreli anemi nasıl bir hastalıktır? Belirtiniz

.....

33. Orak hücreli anemi hastalığı dışında başka hastalığınız var mı? Belirtiniz

.....

34. Orak hücreli anemisi olan kardeşiniz var mı?

Evet ( ) Sayısını belirtiniz

Hayır ( )

35. Şu an hastaneye gelme sebebiniz nedir? Belirtiniz.....

36. Hastaneye gelme sıklığınızı nedenleriyle belirtiniz.....

37. En son ne zaman hastanede yattınız? Belirtiniz.....

38. Hastaneye yatış sebebiniz nedir? Belirtiniz.....

39. Hastanede en uzun yatma süreniz nedir? Süre olarak Belirtiniz.....

40. Bu yıl içinde ağırlı kriz nedeniyle kaç kez hastaneye başvurduunuz? Belirtiniz

.....

41. Hastanede yattığınız sürelerde ağrılı krizlerden korunma konusunda hangi konularda bilgi aldınız? Belirtiniz.....

42. Evde sürekli kullandığınız ilaç var mı?

Evet ( ) Belirtiniz..... Hayır ( )

43. İlaçlarınızı önerilen sıklıkta alabiliyor musunuz? Belirtiniz .....

44. Orak hücreli anemi hastalığı nedeniyle yaşam tarzınızda ne tür değişiklik yapmanız gerekmektedir? Belirtiniz.....

45. Hastalığınız annenizin ve babanızın size olan ilgisini nasıl etkiliyor? (Kardeşlerinize göre kendinizi karşılaştırarak belirtiniz).

46. Öğretmeniniz Hastalığınızı biliyor mu? :

Evet ( ) Neler yapıyor Belirtiniz .....

Hayır ( )

47. Arkadaşlarınız hastalığınızı biliyor mu?

Evet ( ) Neler yapıyorlar/düşünüyorlar. Belirtiniz.....

Hayır ( )



48. Komşularınız hastalığınızı biliyor mu?

Evet ( ) Neler yapıyorlar/düşünüyorlar. Belirtiniz .....

Hayır ( )

49. Orak hücreli anemi hastalığı olan arkadaşların var mı?

Evet ( ) a. Ne sıklıkla görüşüyorsunuz? Belirtiniz.....

b. Birlikte neler yapıyorsunuz? Belirtiniz.....

Hayır ( )

50. Hastalığınız ile ilgili düşünceleriniz nelerdir? Belirtiniz.....

## EK-5 SAĞLIKLI ÇOCUKLARDA BENLİK SAYGISININ BELİRLENMESİNE İLİŞKİN VERİ TOPLAMA FORMU

### EK-1. Sağlıklı Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesine İlişkin Veri Toplama Formu

Bu veri toplama formu, 12-18 yaş Orak hücreli anemisi olan çocuklarda benlik saygısı düzeylerini belirlemek amacı ile düzenlenmiştir. Orak hücreli anemisi olan çocukların verileriyle karşılaştırma yapabilmemiz için, sizin verilerinize gereksinim duymaktayız. Sizin vereceğiniz cevaplar, çalışmanın başarısı açısından önemlidir. Verdiğiniz cevaplar çalışmanın amacı dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır.(Bilgiler hasta ve/veya yakınından alınacaktır ).

İlginiz ve katkınıza teşekkür ederiz.

Araştırmacı

Sağlık Bilimleri Enstitüsü  
Hemşirelik Ana Bilim Dalı

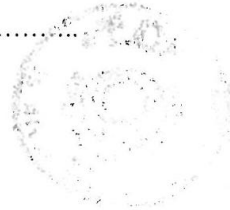
Yüksek Lisans Öğr. Süreyya ÇELİK

Görüşme tarihi:

Görüşme saati:

### BÖLÜM I

1. Kaç yaşındasınız? ..... Kaç kilosunuz? .....
2. Cinsiyetiniz nedir? Kadın ( ) Erkek ( )
3. Nerede oturuyorsunuz? Köy ( ) İlçe ( ) İl ( )
4. Sosyal güvenceniz nedir?
  - Sosyal güvencesi yok ( )
  - SSK ( )
  - Bağ-Kur ( )
  - Yeşil kart
  - 18 Yaş altı ( )
  - Emekli sandığı ( )
  - Özel sigorta ( )
5. Okula devam ediyor musunuz?.....  
Evet ( ) Kaçınıcı sınıftasınız? Belirtiniz.....



Hayır ( ) Okula devam etmemenizin nedenini belirtiniz.....

6. Kaç kardeşiniz var? .....

7. Kaçınıcı çocuksunuz? .....

8. Anneniz yaşıyor mu? Evet ( ) Hayır ( )

9. Annenizin eğitim durumu nedir?

- Okuma yazma bilmiyor ( )
- İlkokul ( )
- Ortaokul ( )
- Lise ( )
- Üniversite ( )

10. Annenizin mesleği nedir? .....

11. Babanız yaşıyor mu? Evet ( ) Hayır ( )

12. Babanızın eğitim durumu nedir?

- Okuma yazma bilmiyor ( )
- İlkokul ( )
- Ortaokul ( )
- Lise ( )
- Üniversite ( )

13. Babanızın mesleği nedir? .....

14. Anne-baba beraber mi yaşıyor?: Evet ( ) Hayır ( )

Cevabınız hayır ise;

Boşanmış ( ) Baba tekrar evlenmiş ( ) Anne tekrar evlenmiş ( )

15. Ailenin geliri ile ilgili olarak aşağıdakilerden hangisi size uymaktadır? Belirtiniz.

Gelir giderden az ( ) Gelir gidere denk ( ) Gelir giderden fazla ( )

16. Sizinle beraber yaşayan akrabanız var mı? Evet ( ) Hayır ( )

Varsa yakınlık derecesi nedir? .....

## BÖLÜM II

17. Günde kaç öğün yemek yiyorsunuz? Öğün sayısını belirtiniz .....

18. Günde kaç saat uyuyorsunuz? Süre belirtiniz .....

19. Günde ne kadar sıvı tüketiyorsunuz? Su bardağı veya mililitre olarak belirtiniz.....

20. En çok ne yapmayı seviyorsunuz? Belirtiniz.....

21. Düzenli olarak katıldığınız ev dışı ya da okul dışı aktiviteleriniz var mı? (Grup aktiviteleri yada kurs) Belirtiniz.

.....

22. Evinizde size ait bir odanız var mı? Belirtiniz.....

23. Size ait odanız varsa odanızı kaç kişi ile paylaşıyorsunuz? Belirtiniz.....

24. Ne tür sporları seviyorsunuz? Yapmak istediklerinizi ve yapabildiklerinizi belirtiniz

**Yapmak istedikleri sporlar**

.....  
.....  
.....

**Yapabildikleri sporlar**

.....  
.....  
.....

25. Okul başarınız nasıldır? Belirtiniz

Zayıf ( ) Orta ( ) İyi ( ) Pekiyi ( )

26. Başarılı olduğunuz dersler hangileridir?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Başarı durumunuz nedir?

.....  
.....  
.....  
.....

27. Yakın arkadaşınız var mı?

Evet ( ) Sayısı ve cinsiyetlerini belirtiniz.

Hayır ( )

28. Arkadaş grubunuz var mı?

Evet ( )

Hayır ( )

Cevabınız evet ise;

a. kız grubu

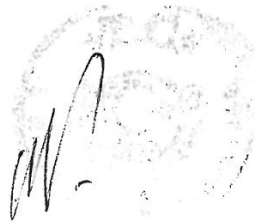
b. kız-erkek karışık

c. erkek grubu

29. Arkadaş grubunuz varsa birlikte yapmaktan hoşlandığınız faaliyetler nelerdir? Belirtiniz

.....

30. Hangi meslekte ya da işte çalışmayı istersiniz? Belirtiniz :.....



## EK-6 ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ

### ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ

- 1) Kendimi en az diğer insanlar kadar değerli buluyorum.
  - a) Çok doğru
  - b) Doğru
  - c) Yanlış \*
  - d) Çok yanlış \*
- 2) Bazı olumlu özelliklerim olduğunu düşünüyorum.
  - a) Çok doğru
  - b) Doğru
  - c) Yanlış \*
  - d) Çok yanlış \*
- 3) Genelde kendimi başarısız bir kişi olarak görme eğilimindeyim.
  - a) Çok doğru \*
  - b) Doğru \*
  - c) Yanlış
  - d) Çok yanlış
- 4) Ben de diğer insanların birçoğunun yapabildiği kadar birşeyler yapabilirim.
  - a) Çok doğru
  - b) Doğru
  - c) Yanlış \*
  - d) Çok yanlış \*
- 5) Kendimde gurur duyacak fazla bir şey bulamıyorum.
  - a) Çok doğru \*
  - b) Doğru \*
  - c) Yanlış
  - d) Çok yanlış
- 6) Kendime karşı olumlu bir tutum içindeyim.
  - a) Çok doğru
  - b) Doğru
  - c) Yanlış \*
  - d) Çok yanlış \*
- 7) Genel olarak kendimden memnunum.
  - a) Çok doğru
  - b) Doğru
  - c) Yanlış \*
  - d) Çok yanlış \*
- 8) Kendime karşı daha fazla saygı duyabilmeyi isterdim.
  - a) Çok doğru \*
  - b) Doğru \*
  - c) Yanlış
  - d) Çok yanlış
- 9) Bazen kesinlikle kendimin bir işe yaramadığını düşünüyorum.
  - a) Çok doğru \*
  - b) Doğru \*
  - c) Yanlış
  - d) Çok yanlış
- 10) Bazen kendimin hiç de yeterli bir insan olmadığını düşünüyorum.
  - a) Çok doğru \*
  - b) Doğru \*
  - c) Yanlış
  - d) Çok yanlış

## D – 2: Ana-baba İlgisi

11. Siz 10 – 11 yaşlarınızdayken **anneniz** arkadaşlarınızı tanır mıydı ?

- a. Hepsini tanırdı
- b. Çoğunu tanırdı
- c. Bazılarını tanırdı \*
- d. Hemen hemen hiçbirini tanımazdı \*

12. Bu dönemde **babanız** arkadaşlarınızı tanır mıydı ?

- a. Hepsini tanırdı
- b. Çoğunu tanırdı
- c. Bazılarını tanırdı \*
- d. Hemen hemen hiçbirini tanımazdı \*

13. 5. – 6. sınıflardayken karneniz **iyi** olduğunda **anneniz** çoğu zaman ilgilenmezdi.

- a. doğru \*
- b. yanlış

14. 5. – 6. sınıflardayken karneniz **iyi** olduğunda **babanız** çoğu zaman ilgilenmezdi.

- a. doğru \*
- b. yanlış

15. 5. – 6. sınıflardayken karneniz **kötü** olduğunda **anneniz** çoğu zaman ilgilenmezdi.

- a. doğru \*
- b. yanlış

16. 5. – 6. sınıflardayken karneniz **kötü** olduğunda **babanız** çoğu zaman ilgilenmezdi.

- a. doğru \*
- b. yanlış

**17.** Sizce diđer aile bireyleri sizin söylediđiniz Őeylerle ne kadar ilgilenirler ?

a. ok ilgilenirler

b. Olduka ilgilenirler

c. İlgilenmezler \*

### **D – 3: Babayla İliŐki**

**18.** Bymekte olduđunuz dnemde babanızın en ok tuttuđu ocuđu kimdi ?

a. Ben \*

b. Ađabeyim

c. Ablam

d. Erkek kardeŐim

e. Kız kardeŐim

f. Bildiđim kadarıyla ok tuttuđu birisi yoktu

**19.** Bu dnemde babanız arkadaŐlarınızı tanır mıydı ?

a. Hepsini tanırdı \*

b. ođunu tanırdı \*

c. Bazılarını tanırdı

d. Hibirini tanımazdı

**20.** Anne ve babanızın hangisi ile daha rahat konuŐabiliyorsunuz ?

a. Babamla ok daha fazla \*

b. Babamla biraz daha fazla \*

c. Her ikisi ile eŐit oranda \*

d. Annemle biraz daha fazla

e. Annemle çok daha fazla

**21.** Anne ve babanızın hangisi sizi daha çok över ?

a. Babam çok daha fazla \*

b. Babam biraz daha fazla \*

c. Her ikisi eşit oranda \*

d. Annem biraz daha fazla

e. Annem çok daha fazla

**22.** Anne ve babanızın hangisi size daha çok şefkat gösterir ?

a. Babam çok daha fazla \*

b. Babam biraz daha fazla \*

c. Her ikisi eşit oranda \*

d. Annem biraz daha fazla

e. Annem çok daha fazla

**23.** Anne ve babanız anlaşamadıkları zaman siz genellikle hangisinden yana olursunuz ?

a. Çok daha fazla olarak babamdan yana \*

b. Biraz fazla olarak babamdan yana \*

c. Eşit oranda her ikisinden yana \*

d. Biraz fazla olarak annemden yana

e. Çok daha fazla olarak annemden yana



Rosenberg Self-Esteem Scale (Benlik Saygısı Ölçeği) 1965 yılında Morris Rosenberg tarafından ergenlere yönelik benlik saygısı ölçüm aracı olarak geliştirilmiştir (1). Dr. Füsün Çetin Çuhadaroğlu 1985 yılında ölçeği Türkçe'ye çevirmiş, geri çevirisi ve lise öğrencilerinde geçerlik güvenirlik çalışmalarını yaparak Türkiye'deki ergenlerde de kullanılabilecek hale getirmiştir (2). Rosenberg A.B.D.'deki ergenlerde yaptığı çalışmada benlik saygısını çeşitli başka özelliklerle birlikte değerlendirmek amacıyla başka küçük alt ölçeklerden de yararlanmıştır. Geçerlik ve güvenirlik çalışmasına bunlar da alınmıştır. Ama her bir alt ölçeğin ölçtüğü özellikler ve değerlendirmeleri farklıdır.

Benlik saygısı ölçeği ekte sunulan 10 sorudan oluşmaktadır. Sorular Guttman değerlendirme yöntemiyle puanlanmaktadır. Buna göre her sorunun puan alacak yanıtları ölçek üzerinde '\*' işareti ile gösterilmiştir

Puanlama şu şekilde yapılmaktadır:

1., 2. ve 3. sorular , 4. ve 5. soru, 9. ve 10. sorular birlikte değerlendirilmektedir. İlk üç sorudan herhangi ikisinden puan alıyorsa (2/3) bu kümeden bir puan almış olur. 4. ve 5. sorudan herhangi birinde puan alan şıklardan birini işaretlemişse yine bu kümeden de bir puan alır.

9. ve 10. sorular da 4. ve 5. gibi değerlendirilir.

6., 7. ve 8. soruların herbiri kendi başlarına puan alır.

Böylece testi dolduran kişi tüm sorulardan puan aldığı zaman maksimum puanı 6 olmaktadır.

0-1 puan yüksek , 2-4 puan orta ve 5-6 puan düşük benlik saygısı düzeyi olarak saptanmıştır.

Grup uygulamalarında, her bir deneğin toplam puanı bu şekilde hesaplanarak puan ortalamasıyla grubun benlik saygısı düzeyi belirlenebilir.

- 1) Rosenberg M. (1965) Society and the Adolescent Self-Image. Princeton University Press, Princeton.
- 2) Çuhadaroğlu F (1986) Adolesanlarda Benlik Saygısı. Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara.

Ölçek kullanıldığında yukarıda belirtilen 2 no'lu referans kaynak gösterilmek zorundadır.

## **EK-7 ARAŐTIRMANIN UYGULAMA PLANI**

### **UYGULAMA PLANI**

1-Mersin Üniversitesi Saėlık AraŐtırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Polikliniėi alıŐma takvimi: 03-01-2012/15-02-2012

alıŐma Günü: Hafta ii her gn, 08-16 saatleri arasında

2- Mersin İl Milli Eėitim Mdrlė'ne baėlı avuŐlu ilkėretim okulu, Halil Akgn ilkėretim okulu, Atatrk lisesi, Mine GnaŐtı lisesi alıŐma takvimi: 16-02-2012/21-02-2012

alıŐma Günü: Hafta ii her gn, 08-16 saatleri arasında

## EK-8 TÜRKİYE ÇOCUK VE GENÇ PSİKİYATRİSİ DERNEĞİ İZİN YAZISI

### İZİN YAZISI



---

## Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Turkish Association of Child and Adolescent Psychiatry

---

28.09.2011

Süreyya Çelik'in "Mersin yöresinde orak hücre anemili çocuklarda benlik saygısı" isimli tezinde "Çocuklar İçin Depresyon Ölçeğini" kullanması uygundur.

Prof. Dr. Füsun Çuhadaroğlu  
Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği  
Başkanı

**EK-9 MERSİN ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK HEMATOLOJİ BİLİM DALI İZİN YAZISI**

**İZİN YAZISI**



**T.C.  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Tıp Fakültesi Dekanlığı**



**Dahili Tıp Bilimleri Bölümü  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı  
Çocuk Hematolojisi Bilim Dalı Başkanlığı**

**Sayı : B.30.2.MEÜ.0.20.11.03-06/10  
Konu : Tez Çalışması**

**Tarih 04/11/2011**

**SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ BAŞHEKİMLİĞİNE**

**İLGİ:** 27.10.2011 tarih ve B.30.2.MEÜ.0.HI.70.02-774/11062 sayılı yazımız.

İlgi yazıda sözkonusu anketin polikliniğimizde tedavisi süren çocuklara yapılması uygundur.

Bilgilerinize arz ederim.

**Doç. Dr. Selma ÜNAL  
Bilim Dalı Başkanı**

**Prof. Dr. Necdet KUYUCU  
Anabilim Dalı Başkanı**

**Prof. Dr. Ahmet İLVAN  
Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanı**

# EK-10 MERSİN VALİLİĞİ İL MİLLİ EĞİTİM MÜDÜRLÜĞÜ İZİN YAZISI

T.C.  
MERSİN VALİLİĞİ  
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.4.33.00.05.010/

3462

01 Şubat 2012

Konu : Uygulama İzni

## MÜDÜRLÜK MAKAMINA

İlgi : Mersin Üniversitesi Rektörlüğü Genel Sekreterliğinin, 10/01/2012 tarihli B.30.2.MEÜ.0.70.03.00-605.01-46/561 sayılı yazısı.

Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Süreyya ÇELİK; “Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi” konulu yüksek lisans tez çalışmasına veri toplamak amacıyla Çavuşlu İlköğretim Okulu, Halil Akgün İlköğretim Okulu, Atatürk Lisesi ve Mine Günıştı Lisesinde öğrenim gören öğrencilere uygulanması ile ilgili izin talebi incelenmiş olup, 01/02/2012 tarihli komisyon kararı ve anket çalışma programı ilişikte sunulmuştur.

Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Süreyya ÇELİK’in, Çavuşlu İlköğretim Okulu, Halil Akgün İlköğretim Okulu, Atatürk Lisesi ve Mine Günıştı Lisesinde öğrenim gören öğrencilere gönüllülük esasına dayalı olarak uygulanması uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınıza arz ederim.

Şerafettin ÇİFTÇİ  
Şube Müdürü

OLUR  
01/02/2012  
Hasan GÜL  
Vali a.  
İl Millî Eğitim Müdürü

### EKLER:

- 1- Kom görüşü
- 2- Ün. Yazısı ve ekleri (5 Sayfa.)
- 3- Anket soruları ( 7 Sayfa)

	Mersin İl Millî Eğitim Müdürlüğü Dumlupınar Mahallesi GMK. Bulvarı Yenişehir / MERSİN Bilgi için :/ :Saniye PARLAK/ Şef Canan YAŞA / VHKİ Araştırma Planlama İstatistik Hizmetleri Birimi Telefon: 0 (324) 329 14 81- 84 Dahilli Tel: 120 Faks: 0 (324) 327 35 18 – 19 E-posta: mersinmem@meb.gov.tr – istatistik33@hotmail.com Elektronik Ağ: http://mersin.meb.gov.tr		
-------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------



T.C.  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü



Sayı : B.30.2.MEÜ.0.42.00.00.302-14-01/878  
Konu : Süreyya ÇELİK

23/08/2011

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

İLGİ : 16/08/2011 tarih ve 113 sayılı yazınız.

Anabilim Dalımız yüksek lisans öğrencilerinden Süreyya ÇELİK' in tez önerisinin kabul edildiği hakkındaki; 22/08/2011 tarih ve 2011/294 sayılı Enstitümüz Yönetim Kurulu Kararı ekte gönderilmiştir.  
Gereğini rica ederim.

  
Prof.Dr.Ülkü ÇÖMELEKOĞLU  
Enstitü Müdürü.

EKLER  
Ek-1 Karar (1 adet)

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BŞK.  
KAYIT TARİHİ : 23.08.2011  
KAYIT NO : 140

59

MEÜ Yenişehir Kampüsü 33343 Yenişehir / MERSİN Ayrıntılı bilgi için irtibat: 0-324- 341 28 15 1906  
Tel : Faks : 0-324-341 24 08  
e-posta: saglikbilimleri@mersin.edu.tr. Elektronik Ağ: www.mersin.edu.tr  
MEÜ.ID.FR-001/00



T.C.  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ  
ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARLARI



Karar Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
22/08/2011	16	2011/294

Hemşirelik Anabilim Dalı Başkanlığından gelen 16.08.2011 tarih ve B.30.2.MEÜ.0.42.00.00.304.99/113 sayılı yazı üzerinde görüşüldü.

Enstitümüz Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Süreyya ÇELİK' in "Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısının Belirlenmesi" başlıklı yüksek lisans tez önerisinin Enstitümüz Esaslarının 19/1.maddesi uyarınca; kabul edilmesine; durumun Anabilim Dalı Başkanlığına bildirilmesine oy birliği ile karar verildi.

(İmza)  
Prof. Dr. Ülkü ÇÖMELEKOĞLU  
(Enstitü Müdürü)

(İmza)  
Prof. Dr. Tülin BAYKAL  
(Üye)

(İmza)  
Prof. Dr. Hakan ÖZTÜRK  
(Üye)

(İmza)  
Doç. Dr. Ebru BALLI  
(Müd.Yrd.)

(İznil)  
Doç. Dr .Serap YALIN  
(Müd.Yrd.)

(İmza)  
Doç .Dr. Sabire YURTSEVER  
(Üye)

ASLININ AYNIDIR





T.C.  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ  
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Sayı : B.30.2.MEÜ.0.05.06.00/ 35

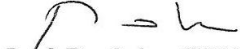
13 /01 /2012

Konu : Kurul Kararı

Sayın Doç. Dr. Hacer ÇETİN  
Mersin Üniversitesi Salk Yüksekokulu  
Hemşirelik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

Sorumluluğunuzda yapılması tasarlanan "Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısı" adlı çalışmaya ilişkin 22/12/2011 tarihli ve 2011/101 sayılı Kurul Kararı ile Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi arz/rica ederim.

  
Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN  
Kurul Başkanı

EKLER:

- 1- Kurulun 22/12/2011 tarihli ve 2011/101 sayılı kararı (1 sayfa)
- 2- Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu (2 sayfa)



# EK-11 MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL ONAYI

## T.C. MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Karar Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
22/12/2011	06	2011/101

Mersin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Hacer ÇETİN'in sorumluluğunda yapılması tasarlanan "Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısı" adlı araştırma için hazırlanmış olan ve 16/12/2011 tarihinde sunulan Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Başvuru Formu ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, araştırmanın yürürlükte olan ilgili yasal düzenlemelere uyularak yürütülmesi ve sonuçlandırılması koşulu ile gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına toplantıya katılanların oy birliği ile karar verilmiştir.

İmza  
Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN  
Başkan

İmza  
Doç. Dr. Olgu HALLIOĞLU KILINÇ  
Başkan Yrd.

İmza  
Yrd. Doç. Dr. Gülçin YAPICI  
Raportör

İmza  
Prof. Dr. Lülüfer TAMER GÜM  
Üye

İmza  
Doç. Dr. İrfan AYAN  
Üye

İmza  
Doç. Dr. Aylin ERTEKİN YAZICI  
Üye

İmza  
Doç. Dr. Mehmet Sami SERİ  
Üye

İmza  
Doç. Dr. Bahar TAŞDELEN  
Üye

İmza  
Doç. Dr. Sabire YURTSEVER  
Üye

İmza  
Yrd. Doç. Dr. Nimet KARAGÜL  
Üye

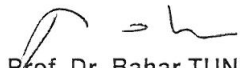
İmza  
Yrd. Doç. Dr. Oya ÖGENLER  
Üye

İmza  
Yrd. Doç. Dr. Nalan TİFTİK  
Üye

(Katılmadı)  
Uzm. Dr. Oğuz KARDAŞ  
Üye

İmza  
Hürrem Betül LEVENT  
Üye

İmza  
Lale DAĞLI  
Üye

  
Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN  
Başkan  
ASLI GİBİDİR

T.C  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ  
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısı			
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-----			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Yrd. Doç. Dr. Hacer ÇETİN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşirelik Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Mersin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu			
	DESTEKLEYİCİ	-----			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-----			
	ARAŞTIRMANIN FAZİ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>		
FAZ 4		<input type="checkbox"/>			
ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Yeni Bir Endikasyon	<input type="checkbox"/>			
	Yüksek Doz Araştırması	<input type="checkbox"/>			
	Diğer ise belirtiniz: Yüksek Lisans Tezi				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ		
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama		
	TÜRKÇE ETİKET ÖRNEĞİ	<input type="checkbox"/>		
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>		
	BİYOLOJİK MATERİYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>		
	HASTA KARTI/GÜNLÜKLERİ	<input type="checkbox"/>		
	İLAN	<input type="checkbox"/>		
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>		
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>		
DİĞER: GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR İÇİN BAŞVURU FORMU	<input checked="" type="checkbox"/>			

T.C  
MERSİN ÜNİVERSİTESİ  
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

<b>KARAR BİLGİLERİ</b>	ARAŞTIRMACILARIN ÖZGEÇMİŞİ	<input checked="" type="checkbox"/>
	ANKET FORMLARI	<input checked="" type="checkbox"/>
	3 ADET LİTERATÜR	<input checked="" type="checkbox"/>
	Karar No: <u>2011-101</u>	Tarih: <u>22.12.2011</u>
Yukarıda bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan Etik Kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.		

MERSİN ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN	Farmakoloji	MEÜ Eczacılık Fakültesi Meslek Bilimleri Bölümü Farmakoloji Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Olgu HALLIOĞLU KILINÇ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Gülşin YAPICI	Halk Sağlığı	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Halk Sağlığı Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Lülüfer TAMER GÜMÜŞ	Biyokimya	MEÜ Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Biyokimya Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. İrfan AYAN	Ortopedi ve Travmatoloji	MEÜ Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü Ortopedi ve Travmatoloji Ab.D.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Aylin ERTEKİN YAZICI	Psikiyatri	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Psikiyatri Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Mehmet Sami SERİN	Mikrobiyoloji	MEÜ Eczacılık Fakültesi Farmasötik Mikrobiyoloji Ab.D.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Bahar TAŞDELEN	Biyostatistik	MEÜ Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri Bölümü Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Sabire YURTSEVER	İç Hastalıkları Hemşireliği	MEÜ Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü İç Hastalıkları Hemşireliği Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Nimet KARAGÜLLE	Biyomühendislik	MEÜ Mühendislik Fakültesi Kimya Mühendisliği Bölümü	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Oya OGENLER	Tıp Tarihi ve Etik	MEÜ Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri Bölümü Tıp Tarihi ve Etik Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Nalan TIFTİK	Farmakoloji	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Farmakoloji Ab.D.	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzm. Dr. Oğuz KARDAŞ	Üroloji	Mersin Devlet Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Yüksek Şehir Plancısı Hürrem Betül LEVENT	Şehir ve Bölge Planlama/Uluslararası Proje Yönetimi	Mersin Ticaret ve Sanayi Odası Projesi Müdürlüğü	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Avukat Lale DAĞLI	Hukuk	Serbest	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

\* :Toplantıda Bulunma

**EK-12 ORAK HÜCRE HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA BENLİK SAYGISI VE ÖNEMİ (HASTA VE YAKINLARI İÇİN EĞİTİM KİTAPÇIĞI)**



## **Sunuş;**

Değerli Aileler ve Orak Hücreli anemisi (OHA) olan çocuklar,

Orak Hücre Hastalığı ailesel geçişli ve yaşam boyu süren bir hastalıktır. Hastalığın yarattığı ağırlı kriz atakları çocuğun dengesini sarsar ve günlük yaşam akışına engel olur. Çocuk bu duruma uyum sağlamaya çalışır. Uyum çabaları zaman zaman yetersiz kalabilir ve bu durum ağır psikolojik sorunlara neden olabilir.

Elinizdeki bu kitapçık, Orak Hücre Anemisi olan çocukların karşılaşılabilecekleri sorunlarla baş edebilmelerinde etkili olacağını düşündüğümüz benlik saygısının önemini vurgulamaktadır. Ayrıca benlik saygısını korumak ve geliştirmek için neler yapılabileceği konusunda yol göstermektedir. Dileğimiz, orak hücre anemisi olan çocuk ve ailelerinin hastalığın yaratacağı sağlık sorunlarını daha az yaşaması ve kendilerini yeterli ve mutlu hissetmesidir.

Çocuk Yaşadığını öğrenir

Eğer bir çocuk hoşgörüle yetiştirilmişse,

**"Sabırlı olmayı öğrenir"**

Eğer bir çocuk desteklenip, yüreklendirilmişse,

**"Kendine güven duymayı öğrenir"**

Eğer bir çocuk övülmüş ve beğenilmişse,

**"Takdir etmeyi öğrenir"**

Eğer bir çocuk kabul ve onay görmüşse,

**"Kendini sevmeyi öğrenir"**

Eğer bir çocuk aile içinde dostluk ve arkadaşlık görmüşse,

**"Bu dünyada mutlu olmayı öğrenir"**

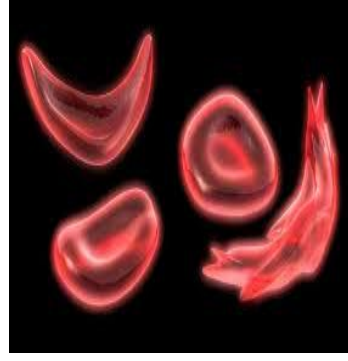
hep mutlu ve sağlıklı günler dileğiyle

## Orak Hücreli Anemi Nedir?

Anemiye ve belirli aralıklarla tekrarlanan ağrıya neden olan bir kan bozukluğudur. Orak hücreli anemisi olan kişilerde kırmızı kan hücrelerinde, oksijeni akciğerlerden vücudun diğer bölümlerine taşıyan molekül olan hemoglobinin bir bölümü uygun biçimde iş göremez. Normal olmayan hemoglobinler, kırmızı kan hücrelerinin orak şekline dönüşmesine neden olur. Orak şeklindeki kırmızı kan hücreleri küçük kan damarlarını tıkararak organların yeterli oksijen almasını engeller. Bu durum şiddetli ağrı ataklarına neden olabilmektedir.



Şekil 1:Normal kan hücresi



Şekil 2:Oraklaşmış kan hücresi

Orak hücreli anemi ailesel geçişli bir hastalıktır. Hem anneden hem babadan orak hücreli genin geçmesiyle **orak hücre anemi hastalığı** olan çocuk doğar. Orak hücre anemisi ömür boyu süren bir hastalıktır. Bu nedenle **kronik hastalık** grubunda yer almaktadır.

**Kronik hastalık:** Uzun, belki de ömür boyu sürebilen, sık incelemeler ve hastaneye yatışlar gerektiren hastalıktır.

## Benlik Saygısı Nedir?

Benlik saygısı, bireyin kendini kabul etmesi, saygı duyması, kendine güvenmesi ve inanması biçiminde ifade edilen düşünce, duygu ve davranışların bir bütünüdür. Birey kendini kabul ettiğinde kişiliğinin güçlü yanları ve eleştirdiği zayıflıklarının ikisiyle de uyum içinde yaşayabilir. Kendine saygı duyduğunda, insan olarak kendi kıymet ve değerini kabul eder. Saygı duyulan başka birine davrandığı şekilde kendine davranır.



**Yüksek Benlik Saygısı;** Kişi kendini değerlendirmede olumlu bir tutum içindeyse benlik saygısı yüksek olmaktadır. Yüksek benlik saygısına sahip çocuklar gerçekçi hedefler koyabilmekte ve kendilerini yetenekli bir birey olarak algılamaktadır. Yaşamın olumsuz etkilerinden kendilerini korumayı başarabilmekte ve stresi kendi iç dünyalarında daha az tehlikeli olacak biçimde tolere edebilmektedirler.

Bazı çocukların yüksek benlik saygısı geliştirmesine engel olabilen tıbbi ve çevresel olumsuz durumlar vardır. Bunlar

- ❖ Çocukta fiziksel engelin olması
- ❖ Çocukta kronik hastalığın olması (Orak hücre anemisi gibi)
- ❖ Çocukta akademik alanlarda sorunların yaşanması
- ❖ Çocuğun ihmal ve istismarı.

## Yüksek Benlik Saygısı Olan Kişilerin Özellikleri şunlardır;

- ❖ Kendilerini iyi ve olumlu tanımlarlar
- ❖ Genel olarak hayatlarından memnundurlar,
- ❖ Kendilerini kontrol edebilirler
- ❖ Pozitif bakış açısına sahiptirler
- ❖ Gerçekçi hedefler koyabilir ve başarılarını büyük ölçüde kendi emeği ve becerisi olarak görürler
- ❖ Kendi ile uyum içinde yaşayabilirler



- ❖ Kendi yetenekleri hakkında gerçekçi düşünebilirler
- ❖ İleriye atılım yapmasına, denemesine imkan veren içgüdülere sahiptirler
- ❖ Olaylar karşısında daha az hayal kırıklığına uğrarlar
- ❖ Güçlü yanlarına, yeteneklerine ve olumlu özelliklerine odaklaşırlar
- ❖ Gelecekte ümitli, iyimser ve ümitlerini gerçekleştirme oranları yüksektir.

**Düşük Benlik Saygısı; Kişi** kendini değerlendirmede olumsuz bir tutum içindeyse benlik saygısı düşük olmaktadır.

**Düşük Benlik Saygısı Olan Bireyin Özellikleri şunlardır;**

- ❖ Kendilerine saygıları azdır
- ❖ Genel olarak hayatlarından memnun değildirler
- ❖ Zayıf bir sosyal destek sistemleri vardır
- ❖ Dıştan kontrol edilirler
- ❖ Kendini suçlama eğilimi gösterirler
- ❖ Kendisine düşük değer biçerler
- ❖ Yaptığı iyi şeyleri küçümserler
- ❖ Performanslarını gerçekçi olarak değerlendiremezler
- ❖ Gözlemlendiklerinde düşük performans sergilerler
- ❖ Eleştirildiklerinde savunmaya geçerler ve pasif davranırlar
- ❖ Katı ve değişmez olurlar
- ❖ Doğallıktan yoksun olurlar





## Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuk ve Benlik Saygısı

Çocukluk ve gençlik döneminde, bireyler pek çok bedensel ve psikolojik değişimler geçirmektedirler. Bu durumlara kronik hastalığın (**Orak Hücreli Anemi gibi**) eklenmesi çocuk ve gençlerin günlük yaşam aktivitelerinin engellenmesine, bireysel baş etme kapasitesinin azalmasına, en çok önem verdiği hedeflerinden vazgeçmesine, çocuğun bağımlılık düzeyinin ve endişelerinin artmasına neden olabilmektedir. Hastaneye yatan çocukların bazı kişilik özelliklerinin gelişiminde aksaklıklar olabilmektedir. Çocuğun kişilik gelişiminde önemli bir yer tutan **benlik saygısı** da olumsuz yönde etkilenebilmektedir.

Benlik saygısı bir çocuğun yaşamında mutlu, huzurlu ve başarılı olması için ihtiyacı olan çok önemli bir özelliktir. Çocuğun benlik saygısının gelişmesi aile içinde başlamakta okul ve ailedeki tutarlı eğitime yoğunlaşmaktadır. Yapılan araştırmalar, benlik saygısının, kişinin ruh sağlığı, başarı ve mutluluğundaki önemini ön plana çıkartmıştır. Çocuğun kendisi ve içinde yaşadığı çevresi ile barışık, uyumlu ve kurduğu ilişkilerinde başarılı olmasında benlik saygısı ve özgüven düzeyinin önemli bir yeri vardır.

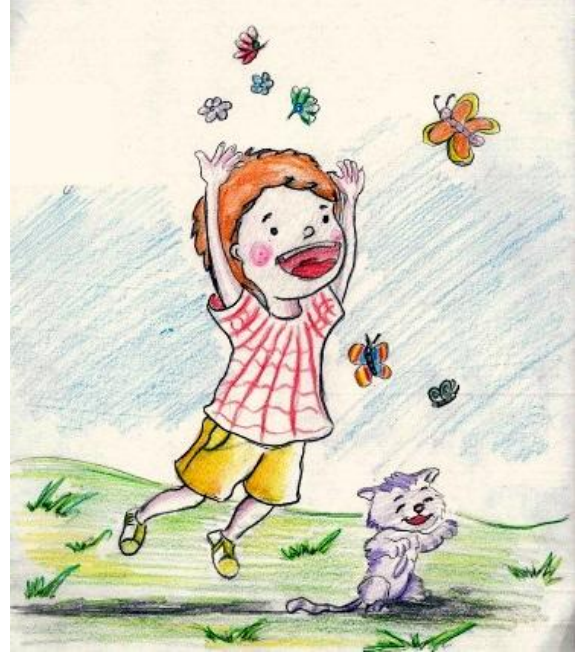


Yüksek benlik saygısının bireylerin stresleriyle başa çıkmasında olumlu bir etkisi vardır. Bilindiği üzere orak hücre anemi hastalığında stres ağırlı kriz ataklarına neden olmaktadır. Orak hücre anemi hastası çocukların benlik saygılarını geliştirmeleri ve yüksek benlik saygısına sahip olmaları herhangi bir stresli bir durumla baş etme kolaylığı sağlayacaktır. Dolayısıyla; orak hücre anemi hastalığında stresin neden olduğu ağırlı kriz ataklarının sıklığı azalacaktır. Bunun yanı sıra sağlıklıyla ilgilenir ve sağlığını geliştirmek için çaba harcar. Çocuk geleceğe umutla bakar ve hayatıyla ilgili planlar yapar.

### Benlik Saygısını Olumsuz Etkileyen Ana-Baba Tutumları

Kronik hastalıklı çocuklarda (Orak Hücre Anemisi gibi) sağlık sorunlarının sürekliliği nedeni ile yakınlarının geliştirdiği yanlış tutumlar sonucunda, davranış bozuklukları gözlenmektedir. Hastalığı nedeni ile annenin çocuğa yardımı ona haz verebilir ya da yetişkinler çocuğu rahat ettirebilmek için aşırı ilgi gösterebilirler. Böylece sürekli üzerine titrenen çocuk; kendine bakmakla yükümlü kişiye aşırı bağımlı hale gelebilir. Ayrıca çocuğun üzerine aşırı düşme, var olan endişeyi artırabilir. Bunun sonucunda da kronik hastalıklı çocukta endişeli, içine kapanık, bağımlı kişilik özelliklerinin gelişme olasılığı artabilir. Bu yaşta çocuklar gelişimlerinin daha önceki dönemlerinin özellikleri olan bebeksi davranışlar (yeniden biberonla süt içmeyi istemek gibi) sergilemektedirler.

Bu dönemde sorumluluk verilmeyen, aşırı koruyucu ve kollayıcı tutumla yetiştirilen çocukların psiko-sosyal uyumları zorlaşmakta bu durum çocukların yaşlılarıyla ilişkilerini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalığın yarattığı sıkıntı karşısında tıpkı küçük çocuklar gibi okul çocukları da bilinç dışı savunma mekanizmalarına sığınabilirler. Bunların en yaygını beklenen davranışlar yerine daha küçük yaşlardaki çocuklar gibi davranma eğiliminde olmalarıdır.



Kronik hastalığı olan çocuklar için önemli problemlerden birisi, anne ve babaların onların yerine karar vermesidir. Çocuğun kıyafetine, ne zaman karnının doyduğuna veya seçeceği kitaba çocuklarının yerine “o çocuktur, doğrusunu seçemez veya bilemez” diye düşünerek kendileri karar verirler.

Anne ve babalar hastalığın alevlenmesini ve tekrarlamasını önleyeceklerini zannederek çocukların aktivitelerini sınırlandırabilirler. Bu durum çocukların korkak, pasif ve bakım veren kişilere, sağlık personellerine daha bağımlı ve /veya öfkeli yapar.

***Bu tutumlar, çocuğun hastalığa uyum sağlamasını zorlaştırır. Unutulmamalıdır ki; çocukların olumlu tutum geliştirmelerinde yetişkinlerin olumlu tutumlarının önemi çok büyüktür.***

### **Orak Hücreli Anemisi Olan Çocuklarda Benlik Saygısını Nasıl Yükseltebiliriz?**

- ❖ Kronik hastalık nedeniyle çocuğun hareket etme, konuşma ve çevreyi keşfetmeleri kısıtlanabilir. Bu nedenle çocuğun günlük bakımına katılmasına ve kendisi ile ilgili küçük kararlar vermesine (örneğin: ilacını kendisinin kaşıkla içmesi, yemeğini kendisinin yemesi, pantolonunu, ayakkabısını çıkarıp giyme gibi) izin verilebilir.
- ❖ Orak hücre anemili ergen ve çocukların çoğu fiziksel aktivite kısıtlılığı ile baş etmek zorundadırlar. Genelde bu çocukların fiziksel yetileri ile uyumlu sporları yapmalarına izin verilebilir, ancak aşırı zorlamalar, vücudun susuz kalması ve sıcaklık artışlarından kaçınmaları gerekmektedir. Yorgunluğun ilk belirtilerinde yaptıkları aktiviteyi bırakmaları gerektiği anlatılmalıdır.
- ❖ Kronik hastalığı olan çocukların okulları ile ilgili sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Ayrıca kronik hastalığı olan çocukların bir çoğu geleneksel eğitim programlarında başarılı olamamaktadırlar. Çocukların hastalıkları nedeniyle okula gidemedikleri

zaman özel dersler ya da etütlerle eksiklerini tamamlamalarına olanak sağlanmalıdır. Bu konuda hastane okullarının geliştirilmesi gerekmektedir.



❖ Sağlık personelleri tarafından öğretmenlerin hastalık konusunda bilgilendirilmeleri sağlanarak zorunlu olmadıkça çocuğu eve göndermemeleri gerekmektedir. Ayrıca öğretmenlerin sınıfta hasta çocuğa diğer çocuklardan farklı davranmaması gerekmektedir. Çocuğun fiziksel sağlık durumunun ve psikososyal sorunlarının öğretmen, aile, doktor ve hemşirenin ortak çalışmaları ile bilinmesi ve çözümlenmesi, çocukların derslerinde başarılı olmalarına yardımcı olacaktır.

❖ Hastalık ve hastaneye yatma çocuk için çok değerli olan bağımsızlığını, arkadaşları ile olan ilişkilerini engeller. Bu durum bazı çocuklarda içe kapanma ve arkadaşlarından ayrılma stresi yaşamasına neden olabilir. Bu nedenle mümkün olduğunca çocuğun kaldığı hastane odası sevdiği oyuncaklar ve eşyalarla tasarlanabilir. TV, kitap okuma ve resim yapması için olanaklar sunulabilir. Sevdiği arkadaşlarının ziyaretine izin verilmelidir.



❖ Küçük çocukların duygu ve düşüncelerini konuşma diline dönüştürme yetenekleri gelişmemiştir. Bu nedenle duygularını kelimelere dökerek ifade edemeyebilirler. Ancak davranışlarıyla, çizdiği resimlerle veya oyunlarıyla duygularını açığa vurabilirler. Bundan dolayı çocuğun hastanede yattığı sürede belirli sınırlılıklar içinde oyun oynamasına ve diğer çocuklarla bir arada olması ve resim çizmeleri için desteklenmelidirler.

❖ Orak hücreli anemisi olan çocuklar sık hastane ziyaretleri ve incelemelerle büyüyecekleri için öncelikle kendi hastalıkları ile ilgili tıbbi incelemeler ve yapılacaklar hakkında bilgi edinmek isterler. Hastalıktan, yapılan tedaviden ve hastalığın kendi vücuduna zarar vereceğinden korkarlar. Sağlık personeli çocukların hastalıkla ilgili duygularını dile getirmesine olanak sağlamalı ve soru sormaları için cesaretlendirmelidirler. Ağrı ve diğer fiziksel rahatsızlıklar hakkında verilen gerçekçi

bilgiler çocuk ve sađlık personeli arasında güveni artırır. Bu güven duygusu ile çocuđun benlik saygısı ve bařa çıkma yetenekleri artar.

❖ Çocukların benlik saygısını yüksek tutmak için sadece çocuđun ele alınması yeterli deđildir. Çocuđa dođru destek vermeye çabalayan ebeveynlerdeki kaygı ve diđer ruhsal sorunlar da mutlaka ele alınmalı, tüm aileye her hastalıkta olduđu gibi bütüncül olarak bakılmalıdır.

### **Teřekkür**

Bu kitapçıđın oluřmasında bilimsel katkıda bulunan Prof. Dr. Fevziye Toros, Doç. Dr. Selma Ünal, kitapçıđın kapadıđının hazırlanmasında yardımcı olan Hüseyin Oruç ve kitapçıđın resimlerini çizen Hasan Basri İnan'a teřekkür ederiz.

Bu kitapçıđın basımı MEÜ. Bilimsel Arařtırma Projeleri Birimi (BAP-SBE H (SÇ) 2011-7 YL) tarafından Yüksek Lisans tezi projesi olarak desteklenmiřtir.

## EĞİTİM KİTAPÇIĞI KAYNAKÇASI KAYNAKLAR

104. **Hendricks VL, Nelson M, Nelson F.** Update of the Health Care Management Needs of Infants with Sickle Cell Disease. *Journal Pediatr Health Care*, **1999**;13:217-222.
105. **Atkin K, Ahmad WIV.** Genetic screening and Haemoglobinopathies: ethics, politics and practice. *Social Science & Medicine*, **1998**; 46(3): 445-458.
106. **Patroğlu T.** 12. Mersin Pediatri Günleri Hemoglobinopati Sempozyumu, Mersin, **2007**:62-64.
107. **McClure et al.** Characteristics Associated with Low Self-Esteem Among Us Adolescents. *Academic Pediatrics*, **2010**;10:238-244.
108. **İnal FN, Pekcanlar Akay A.** Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, **2008**, 22(2):99-105.
109. **Avcı A.** Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ergene Yaklaşım. 2012;227-230.
- Erişim:** <http://www.talasemifederasyonu.org.tr/pdf/tani/kronik.pdf>.
7. **Çavuşoğlu H.** *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. cilt:1 8. Baskı, Ankara; Sistem Ofset Basımevi, **2004**: 71-86.



*‘Hep birlikte geleceęe güvenli adımlarla ilerleyelim’*

## ÖZGEÇMİŞ

Arařtırmacı 1976 yılında Mersin'in Tarsus ilçesinde doğmuştur. İlk, orta ve lise öğrenimini Tarsus'da tamamlamıştır. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu'ndan 1999 yılında Hemşirelik Lisans derecesi ile mezun olmuştur. Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Genel çocuk kliniğinde 2002 yılında hemşire olarak göreve başlamıştır.

Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimine 2008 yılında başlamıştır. Halen Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Çocuk Hematoloji-Onkoloji kliniğinde hemşire olarak çalışmaktadır. Evli ve iki Çocuk annesidir. İngilizce bilmektedir.