

Orijinal makale

Beta Talasemi Major Hastalarında Yaşam Kalitesinin KF-36 Ölçeği ile Değerlendirilmesi: Tek Merkez Çalışması

Burak UZ, Mesude ONGUN, Eylem ELİAÇIK, Ayşe IŞIK, Salih AKSU, Yahya BÜYÜKAŞIK, İbrahim C. HAZNEDAROĞLU, Hakan GÖKER, Nilgün SAYINALP, Osman İ. ÖZCEBE

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Hematoloji Bilim Dalı, ANKARA

ÖZET

Amaç: Beta talasemi major ağır anemi ile karakterize, yaşam boyu eritrosit transfüzyonu gerektiren kronik bir hastalıktır. Hastalığa bağlı semptomlar, hastalığın komplikasyonları ve uzun süreli tedavinin getirdiği çeşitli zorluklar nedeniyle hastaların yaşam kalitesi olumsuz etkilanmektedir.

Materyal ve Metot: Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hematoloji Polikliniği'ne ayaktan başvuran transfüzyon bağımlı toplam 45 beta talasemi major hastası çalışmaya dahil edildi. Bu hastaların yaşam kalitelerini ölçmek amacıyla Kısa Form-36 (KF-36) Türkçe versiyonu kullanıldı. Ayrıca çalışmaya alınan hastaların demografik ve sosyoekonomik verileri ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiler araştırıldı.

Bulgular: Beta talasemi major hastalarında KF-36 alt boyut puanlarının tümü, Türk Toplumu standartlarından düşük bulundu. Hastaların %44,4'ünün eşlik eden kronik hastalıkları mevcuttu (en sık diabetes mellitus), %60'ı ise Hematoloji Polikliniği dışındaki diğer polikliniklere de belirli aralıklarla gitmekteydi. Ferritin düzeyi $815,2 \pm 1292,7 \mu\text{g/L}$ idi ve tüm hastalar düzenli demir bağlayıcı tedavi almaktaydı. KF-36 alt boyut puanları yaş, cinsiyet, hastalık süresi, evlilik, eğitim durumu, iş sahibi olma, aylık gelir, ferritin düzeyi ve demir bağlayıcı ajan tipine göre farklılık göstermedi. Sadece kronik hastalığı olanlarda, olmayanlara göre, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, vitalite, sosyal işlevsellik ve ruhsal sağlık alt boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük puanlar tespit edildi.

Sonuç: Beta talasemi major hastalarının yaşam kalitesi Türk Toplumu'nun yaşam kalitesine göre daha düşüktür. Kronik hastalıkların varlığı, beta talasemi major hastalarının yaşam kalitesini anlamlı olarak azaltmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Beta talasemi major; yaşam kalitesi; KF-36

ABSTRACT

Evaluating the quality of life in beta thalassemia major patients with SF-36 questionnaire: A single center experience

Objective: Beta thalassemia major is a chronic disease characterized with severe anemia and requirement of lifelong erythrocyte transfusions. The symptoms and complications of the disease, and the difficulties of the longterm treatment negatively effect the quality of life.

Material and method: The study included 45 patients with beta thalassemia major on follow-up at the outpatient clinic of adult hematology clinic of Hacettepe University. Turkish version of short form-36 (SF-36) questionnaire was used to evaluate quality of life in this patient cohort. In addition, the demographic and socioeconomic features and their relationship with quality of life were also recorded.

Results: All SF-36 subgroup scores of beta thalassemia patients were lower than those in Turkish population. 44.4% of them had accompanying chronic disease(s) (mostly diabetes mellitus), and 60% of them had regular follow-ups at various services other than Hematology Clinic. Ferritin level was $815,2 \pm 1292,7 \mu\text{g/L}$ and all the patients were under regular iron chelation therapy. SF-36 subgroup scores did not differ according to age, sex, duration of the disease, marriage, education level, having a job, monthly income, serum ferritin level and iron chelation agent. Only the patients who had accompanying diseases had significantly lower subgroup scores including physical role, pain, general health, vitality, social function, and mental health, than those patients without a chronic disease.

Conclusion: Quality of life of beta thalassemia patients was lower than Turkish population. Coincidence of chronic diseases was associated with significantly low quality of life in beta thalassemia major patients.

Key Words: Beta thalassemia major; quality of life; SF-36

GİRİŞ

Beta talasemi otozomal resesif geçiş gösteren, hemoglobin yapısındaki globin zincirlerinin bir ya da daha fazlasının üretimindeki azalma veya tamamen yokluğu sonucu oluşan hemolitik anemi ile karakterize bir hastalıktır.

Dünya Sağlık Örgütü'nün verilerine göre dünyadaki anormal hemoglobin taşıyıcı sıklığı %5,1'dir¹. Akdeniz kuşağı ülkelerinden olan ülkemizde beta talasemi taşıyıcı sıklığı %2,1 olarak bildirilmiştir^{2,3}.

Minor, intermedia ve major olmak üzere 3 tipi bulunmaktadır. Beta talasemi major en ağır olanıdır ve hastalar doğumdan yaklaşık 6 ay-1 yıl sonra transfüzyon bağımlı hale gelmektedir. Demir birikimine bağlı organ yetmezlikleri (karaciğer, kalp, hipofiz), büyüme ve gelişme geriliği, organo-

Yazışma adresi:

Dr. Burak UZ
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Hematoloji Bilim Dalı, Ankara
e-mail: burakuz78@gmail.com
Yayının geldiği tarih : 30.07.2012
Yayına kabul tarihi : 17.08.2012

megali, iskelet anormallikleri ve karakteristik yüz görünümü hastalığa eşlik edebilecek bulgular arasında sayılabilir.

Günümüzde yoğun eritrosit transfüzyonları ve demir bağlayıcı tedavilerle (şelasyon), talasemi hastalarının yaşam süreleri ve yaşam beklentileri oldukça iyi düzeylere gelmiştir. Hastaların medikal tedavilerine ağırlık verilmesi ve beklenen yaşam süresinin uzaması, psikiyatrik problemlerin gelişmesini ve/veya açığa çıkmasını kolaylaştırmıştır. Araştırmacılar, talasemili hastalarda %20-80 arasında değişen oranlarda psikiyatrik bozukluk saptandığını belirtmişlerdir⁴.

Beta talasemi major tedavi edilmediğinde fatal sonuçlanabilen kronik bir rahatsızlıktır. Kronik hastalıklar kişinin yaşam kalitesini azaltır ve buna bağlı olarak hastalarda fiziksel, emosyonel ve sosyal iyilik hali olumsuz yönde etkilenir⁵. Beta talasemi major hastalarında yaşam kalitesini ölçmeye yönelik az sayıda çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda hastaların yaşam kalitesinin normal bireylere nazaran azaldığı tespit edilmiştir⁴.

Bu çalışmanın amacı; kronik bir hastalık olan Beta talasemi major'de yaşam kalitesinin ölçülmesi ve elde edilen sonuçlara göre hastaların tedavi ve destek sürecine katkıda bulunabilmektir. Kısa Form-36 (The MOS 326-item short form health survey; KF-36)⁶, yaşam kalitesinin belirlenmesinde kullanılan en yaygın ölçektir.

MATERYAL VE METOT

Çalışmaya Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hematoloji Polikliniği'ne ayaktan başvuran transfüzyon bağımlı toplam 45 beta talasemi major hastası dahil edildi. Bu hastaların yaşam kalitelerini ölçmek amacıyla KF-36 yaşam kalitesi ölçeği kullanıldı. Bu ölçek özellikle fiziksel hastalığı olanlarda yaşam kalitesini ölçmeye yarayan bir kendini değerlendirme ölçeğidir. KF-36, sağlığın 8 boyutunu 36 madde ile incelemektedir (Tablo 1).

KF-36 kişinin yaşam kalitesini son 4 haftayı göz önüne alacak şekilde değerlendirmektedir. Ayrıca son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içeren bir madde de bulunmaktadır. Hastalar ölçeğin üzerine işaretleyerek yanıt verirler. Sorular kısa ve anlaşılabilir olduklarından uygulanması kolaydır ve hastalar ölçeği kendi başlarına doldurabilirler.

Değerlendirme 4. ve 5. maddeler dışında Likert tipi (üçlü-altılı); 4. ve 5. maddelerde evet/hayır biçiminde yanıtlanmaktadır. Ölçeğin bir toplam puanı yoktur, yalnızca 8 alt boyutun puanı ayrı ayrı hesaplanır. Her alt ölçek 0-100 puan arasında değerlendirilir⁶. Ölçeğin Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği Koçyiğit ve ark.⁷, Türk Toplumunu standartlarının belirlenmesi çalışması ise

Demiral ve ark.⁸ tarafından yapılmıştır. Türk Toplumunu'nun standartları Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 1. KF-36 Ölçeğinin Alt Boyutları

Alt boyutlar	Madde sayısı
Fiziksel işlevsellik	10
Fiziksel rol güçlüğü	4
Ağrı	2
Genel sağlık algısı	5
Vitalite (canlılık)	4
Sosyal işlevsellik	2
Emosyonel rol güçlüğü	3
Ruhsal sağlık	5

Tablo 2. KF-36'nın Türk Toplum Standartları

Alt boyutlar	Ortalama $\pm$ SS
Fiziksel işlevsellik	86,6 $\pm$ 25,2
Fiziksel rol güçlüğü	89,5 $\pm$ 29,6
Ağrı	86,1 $\pm$ 20,6
Genel sağlık algısı	73,9 $\pm$ 17,5
Vitalite (canlılık)	67,0 $\pm$ 13,8
Sosyal işlevsellik	94,8 $\pm$ 14,2
Emosyonel rol güçlüğü	94,7 $\pm$ 20,9
Ruhsal sağlık	73,5 $\pm$ 11,6

İstatistiksel Analiz

Çalışma verileri Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) v11.0 programı ile değerlendirildi. Normal dağılım gösteren sayısal değişkenleri belirtmek için ortalama $\pm$ standart sapma (SS), normal dağılım göstermeyenler içinse ortanca $\pm$ interquartile range (IQR) kullanıldı.

Kategorik parametrelerin KF-36 alt boyut puanları üzerine etkileri kategorik değişkenlerin sayısına bağlı olarak Mann-Whitney U (2 grup varlığında) ve Kruskal-Wallis (2'den fazla grup varlığında) testleri ile değerlendirildi. Tüm değerlendirmelerde istatistiksel anlamlılık sınırı $p < 0,05$ olarak kabul edildi.

BULGULAR

Hastaların demografik özellikleri Tablo 3'de görülmektedir. Okur-yazar olmayan bir hastanın ölçeği, deneyimli bir hemşire tarafından yüz-yüze görüşme yöntemiyle doldurulmuştur.

Tablo 3. Hastaların Demografik özellikleri

Yaş (yıl, ortanca $\pm$ IQR)		
Erkek	28,5 $\pm$ 8,8	
Kadın	27,0 $\pm$ 9,0	
Toplam	28,0 $\pm$ 9,0	
Hastalık süresi (yıl, ortalama $\pm$ SS)		
Erkek	27,96 $\pm$ 5,56	
Kadın	27,76 $\pm$ 7,01	
Toplam	27,85 $\pm$ 6,29	
	n	%
Cinsiyet		
Erkek	22	48,9
Kadın	23	51,1
Polikliniğe başvuru sıklığı		
3 haftada bir	9	20

Ayda bir	34	75,6
2 ayda bir	1	2,2
3 ayda bir	1	2,2
Medeni hal		
Evli	14	31,1
Bekar	31	68,9
Çocuk sahibi olma		
Var	5	11,1
Yok	40	88,9
Çalışma durumu		
Çalışıyor	19	42,2
İşsiz	24	53,3
Emekli	2	4,4
Aylık gelir (Türk Lirası _TL)		
Yok	15	33,3
<1000	19	42,2
1000-2000	11	24,4
2000-3000	0	0
>3000	0	0
Eğitim durumu		
Okur-yazar değil	1	2,2
Okur-yazar	2	4,4
İlkokul	6	13,3
Ortaokul	7	15,6
Lise	16	35,6
Üniversite	13	28,9
Aile desteği		
Hayır	2	4,4
Evet	43	95,6

Hastaların %44,4'ünün eşlik eden kronik hastalıkları mevcuttu (Tablo 4).

Hastaların %60'ı (27 hasta) Hematoloji Polikliniği dışındaki polikliniklere de belirli aralıklarla gitmekteydi (Tablo 5). Bir hasta ise şiddetli kemik ağrıları olduğunda Erişkin Acil Servisi'ne başvurduğunu belirtti. Hastaların en son bakılan ferritin düzeyi ve kullandıkları demir bağlayıcı ajanlar Tablo 6'da görülmektedir.

Tablo 4. Eşlik Eden Kronik Hastalıklar

Eşlik eden kronik hastalıklar	n	%
DM	5	11,1
HT	1	2,2
KAH	1	2,2
Kalp Yetmezliği	1	2,2
Guatr	1	2,2
Osteoporoz	2	4,4
Hepatit	1	2,2
Panik atak	1	2,2
Osteoporoz + DKMP	2	4,4
Osteoporoz + Hipofizer yetmezlik	2	4,4
DM + Ritm bozukluğu	1	2,2
Diğer	2	4,4
Yok	25	55,6
Toplam	45	100

Kısaltmalar: DM: Diabetes mellitus; HT: Hipertansiyon; KAH: Koroner arter hastalığı; DKMP: Dilate kardiyomiopati

KF-36 sonuçları:

Tüm hastalar için, cinsiyete göre ve kronik hastalık varlığına göre KF-36 alt boyut puanları sırasıyla

Tablo 7, 8 ve 9'da gösterilmiştir. KF-36 ölçeği alt boyutlarının demografik (yaş, cinsiyet), sosyokültürel ve sosyoekonomik (evlilik, eğitim düzeyi, iş, aylık gelir), hastalık (hastalık süresi) ve tedavi (kronik hastalık varlığı, ferritin düzeyi, demir şelatörleri) değişkenleriyle olan ilişkisi, her bir alt ölçek için p değeri halinde Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 5. Hastaların Düzenli Olarak Başvurduğu Diğer Poliklinikler

Diğer poliklinikler	n	%
Endokrinoloji	6	13,3
Kardiyoloji	1	2,2
Radyoloji	1	2,2
Erişkin Acil	1	2,2
Endokrinoloji + Kardiyoloji	5	11,1
Endokrinoloji + Romatoloji	1	2,2
Endokrinoloji+Kardiyoloji+Gastroenteroloji	1	2,2
Diğer	11	24,4
Gitmiyor	18	40,0
Toplam	45	100,0

Tablo 6. Hastaların Ferritin Düzeyi ve Kullandıkları Demir Bağlayıcı Ajanlar

Ferritin düzeyi (median ± IQR)	815,2 ± 1292,7 µg/L	
Ferritin düzeyi aralığı	n	%
0-500	10	23,3
500-1000	16	37,2
> 1000	17	39,5
Demir şelatörü		
DFO	7	16,7
DFX	12	28,6
DFP	2	4,8
DFO + DFX	15	35,7
DFO + DFP	5	11,9
DFX + DFP	1	2,4

Kısaltmalar: IQR: Interquartile range; DFO: Deferoksamin; DFX: Deferasiroks; DFP: Deferipiron.

Tablo 7. Tüm Hastaların KF-36 Alt Boyut Puanları

Alt boyutlar	Ortalama	SS
Fiziksel işlevsellik	68,67	19,87
Fiziksel rol güçlüğü	60,00	44,40
Ağrı	71,51	27,55
Genel sağlık algısı	55,89	21,73
Vitalite (canlılık)	57,11	25,21
Sosyal işlevsellik	72,50	26,86
Emosyonel rol güçlüğü	49,60	38,01
Ruhsal sağlık	69,42	20,77

Tablo 8. Cinsiyete Göre KF-36 Alt Boyut Puanları

	Erkek	Kadın	p
Fiziksel işlevsellik	66,82 ± 20,96	70,43 ± 19,06	0,486
Fiziksel rol güçlüğü	56,82 ± 46,41	63,04 ± 43,22	0,678
Ağrı	74,36 ± 25,96	68,78 ± 29,31	0,576
Genel sağlık algısı	61,91 ± 23,93	50,13 ± 18,08	0,059
Vitalite (canlılık)	60,00 ± 27,60	54,35 ± 22,98	0,387
Sosyal işlevsellik	74,43 ± 25,14	70,65 ± 28,85	0,745
Emosyonel rol güçlüğü	54,52 ± 39,23	44,90 ± 37,06	0,376
Ruhsal sağlık	71,09 ± 20,73	67,83 ± 21,15	0,616

Belirtilen değişkenlerin bazı alt gruplarındaki hasta sayısı çok az olduğu ve/veya hiç olmadığı için, bu aşamadaki istatistiki değerlendirmelerde sadece aşağıda belirtilen alt gruplar için analiz yapıldı. Yaş aralığı: 20-30, 30-40, >40; hastalık süresi: <20, 20-30, 30-40 yıl; eğitim düzeyi: ilkököl, ortaokul, lise, üniversite; aylık gelir: yok, <1000, 1000-2000 TL; ferritin düzeyi: <500, 500-1000, >1000 µg/L ve demir şelatörleri: DFO, DFP, DFX, DFO+ DFX, DFO+DFP, DFX+DFP.

Tablo 9. Kronik Hastalık Varlığına Göre KF-36 Alt Boyut Puanları

	KH var	KH yok	p
Fiziksel işlevsellik	64,50±18,13	72,00±20,92	0,108
Fiziksel rol güçlüğü	43,75±44,33	73,00±40,77	0,017
Ağrı	60,95±26,11	79,96±26,16	0,014
Genel sağlık algısı	47,45±22,27	62,64±19,14	0,020
Vitalite (canlılık)	46,75±26,77	65,40±20,91	0,020
Sosyal işlevsellik	62,50±30,62	80,50±20,75	0,045
Emosyonel rol güçlüğü	38,32±40,85	58,63±33,72	0,087
Ruhsal sağlık	57,80±23,91	78,72±11,65	0,004

Kısaltmalar: KH: Kronik hastalık, p<0,05 olan değerler koyu işaretlenmiştir.

Tablo 10. KF-36 Ölçeği Alt Boyutlarının Demografik (yaş, cinsiyet), Sosyokültürel ve Sosyoekonomik (evlilik, eğitim düzeyi, iş, aylık gelir), Hastalık (hastalık süresi) ve Tedavi (kronik hastalık varlığı, ferritin düzeyi, demir şelatörleri) Değişkenleriyle Olan İlişkisi

	Fİ	RG_Fiz	Ağrı	GS	Vitalite	Sİ	RG_Emos	RS
Yaş aralığı	0,151	0,132	0,716	0,104	0,074	0,078	0,692	0,198
Hastalık süresi	0,311	0,075	0,082	0,337	0,067	0,110	0,375	0,340
Cinsiyet	0,486	0,678	0,576	0,059	0,387	0,745	0,376	0,616
Evlilik durumu	0,160	0,087	0,960	0,081	0,172	0,109	0,177	0,205
Eğitim durumu	0,582	0,311	0,767	0,108	0,603	0,826	0,926	0,644
İş durumu	0,862	0,129	0,509	0,300	0,327	0,124	0,205	0,137
Aylık gelir durumu	0,297	0,366	0,347	0,303	0,302	0,215	0,174	0,200
Kronik hastalık varlığı	0,108	0,017	0,014	0,020	0,020	0,045	0,087	0,004
Ferritin düzeyi	0,788	0,542	0,275	0,951	0,779	0,993	0,599	0,591
Kullanılan demir şelatörleri	0,224	0,215	0,331	0,120	0,067	0,431	0,683	0,075

Kısaltmalar: Fİ: Fiziksel işlevsellik; RG_Fiz: Fiziksel rol güçlüğü; GS: Genel sağlık algısı; Sİ: Sosyal işlevsellik; RG_Emos: Emosyonel rol güçlüğü; RS: Ruhsal sağlık. p<0,05 olan değerler koyu olarak işaretlenmiştir.

TARTIŞMA

Çalışmamızda beta talasemi major hastalarında KF-36 alt boyut puanlarının tümü, Türk Toplumunu standartlarından düşük bulundu. KF-36 alt boyut puanları yaş, cinsiyet, hastalık süresi, evlilik, eğitim durumu, iş sahibi olma, aylık gelir, ferritin düzeyi ve demir bağlayıcı ajan tipine göre farklılık göstermedi. Sadece kronik hastalığı olanlarda, olmayanlara göre, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, vitalite, sosyal işlevsellik ve ruhsal sağlık alt boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük puanlar tespit edildi. Ayrıca kronik hastalığı olmayan beta talasemi hastalarının ruhsal sağlık puanları, Türk Toplumunu standartlarından yüksek idi.

Ülkemizde bu konuda yakın zamanda yapılmış bir tez çalışmasında, yaşları 15 ve 31 arasında değişen (ortalama 21) 43 beta talasemi major hastasının psikiyatrik komorbidite sıklığı ve yaşam kalitesi ile ilişkisi araştırılmıştır⁴. Hastaların yaşı ile KF-36 alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Cinsiyete göre bakıldığında sadece vitalite puanlarının erkeklerde daha yüksek olduğu (istatistiksel olarak sınırda anlamlı), diğer alt boyut puanlarının cinsiyete göre değişmediği saptanmıştır. Hastaların %42'sinde psikiyatrik bozukluk ek tanısı konmuş ve psikiyatrik komorbidite varlığının beta talasemi major hastalarında yaşam kalitesinin tüm alt boyutlarını

bozduğu anlaşılmıştır. Çalışmamızdaki hasta sayısı 45 olup, yaş ortalaması bu tez çalışmasına göre daha yüksektir. Çelebi BK'nın tez çalışmasında olduğu gibi, genel sağlık ve emosyonel rol güçlüğü alt boyut puanları yaştan bağımsız tüm hastalarımızda belirgin düşük saptanmıştır. Benzer şekilde çalışmamızda hasta yaşı ve KF-36 alt boyut puanları arasında bir ilişki saptanmamıştır. Erkek hastalarda vitalite puanları kadın hastalara göre daha yüksek olmakla birlikte, vitalite de dahil olmak üzere hiçbir alt boyut puanında cinsiyete göre anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Çalışmamızın en önemli kısıtlamalarından biri, psikiyatrik hastalık sorgusunun yapılmamış olmasıdır. Fakat yapılan sorgulamada (Hematoloji dışı polikliniklere başvurma sorusu) hastalarımızın hiçbirinin Psikiyatri bölümüne başvurmadiği anlaşılmıştır.

Beta talasemi major hastalarının belli aralıklarla eritrosit süspansiyonu almaları ve düzenli olarak çeşitli kan tahlilleri ve/veya görüntüleme yöntemleri yaptırmaları gereklidir. Bu nedenle hastalar sık sık hastaneye başvurmak zorunda kalırlar. Aydın ve ark. bu durumun sosyal ve mesleki hayatlarındaki başarıyı düşürdüğünü göstermişlerdir⁹.

Hastalarımızın yaklaşık %75'inin ayda bir, %20'sinin ise 3 haftada bir hastaneye başvurduğunu tespit edildi. Ayrıca hastalarımızın %44,6'sı

Hematoloji Polikliniği haricindeki bölümlere de düzenli olarak başvurmaktaydı. Sonuç olarak hastalarımızın yaklaşık %95'inin en az ayda bir kez hastaneye başvurduğunu söyleyebiliriz. Ek bir kronik hastalığı olan hastaların hastaneye gelme sıklığının daha fazla olduğunu göz önünde bulundurursak, Aydın ve ark.'nın çalışmasını destekler şekilde sosyal işlevsellik puanlarının kronik hastalığı olanlarda, olmayanlara nazaran, daha düşük olmasını açıklamamız mümkündür.

Talaseminin kendisi de kronik bir hastalık olduğu için, iki önemli sorun da beraberinde gelmektedir; tedaviye uyum ve yaşam kalitesinde azalma. Shaligram ve ark. 8-16 yaş arasındaki 39 beta talasemi major hastasının %74'ünde Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği ile değerlendirilen yaşam kalitesinde bozulma olduğunu bildirmişlerdir¹⁰.

Jafari ve ark. yaş ortalaması yaklaşık 20 olan 200 talasemi major hastasının yaşam kalitesini KF-36 ölçeği ile değerlendirdikleri çalışmalarında, hastaların çoğunda yaş ve cinsiyetten bağımsız olarak, fiziksel ve mental toplam puanlarda düşüklük saptamışlardır¹¹. Sobota ve ark. ise kadınlar, daha yaşlı olanlar, hastalığa bağlı daha fazla komplikasyonu olanlar ve demir şelasyonuna bağlı daha fazla yan etki gözlenen hastalarda yaşam kalitesini daha düşük saptamışlardır. Aynı çalışmada, talasemi hastalarında KF-36 versiyon 2'nin 8 alt boyutunun beşinde (fiziksel fonksiyon, fiziksel rol, genel sağlık, sosyal işlevsellik ve emosyonel rol) ve fiziksel ve mental toplam skorlarında anlamlı düşük puanlar elde edilmiştir¹².

179 beta talasemi (major ve intermedia) hastasının dahil edildiği bir diğer çalışmada KF-36 ölçeği kullanılmış; çoklu regresyon analizi ile somatik komorbiditelerin ve depresyon skorunun daha kötü fiziksel yaşam kalitesi ile, depresyon ve anksiyete skorlarının ise daha kötü mental yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu gösterilmiştir¹³.

Çalışmamızda Jafari ve ark. ile benzer şekilde yaş ve cinsiyetin yaşam kalitesine etkisi saptanmadı. Ayrıca kronik hastalığı olanlarda, olmayanlara göre, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, vitalite, sosyal işlevsellik ve ruhsal sağlık alt boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük puanlar tespit edildi. Fiziksel işlevsellik ve emosyonel rol güçlüğü puanları, kronik hastalığı olanlarda daha düşük olmakla beraber, fark istatistiksel olarak anlamlı değildi. Eşlik eden diğer kronik hastalıkların mevcut anksiyeteyi daha da artırması ve gelecekle ilgili kaygıları daha da arttırması söz konusudur.

Hastalarımızın ferritin düzeylerine bakıldığında, sadece %23'ünün ferritin düzeylerinin istenen seviyede olduğu (<500 µg/L) anlaşıldı. Bununla birlikte tüm hastalarımız demir bağlayıcı bir veya iki ajan kullanmaktaydı. Deferoksamin gibi parenteral yolla uygulanan tedaviler, oral tedavilere göre uygulama güçlükleri içerir ve daha ağırlıdır. Bu nedenle parenteral tedavilerde tedaviye uyum daha az olabilmektedir. Çalışmamızdaki hastaların %60'ı deferoksamin kullanmaktaydı. Ferritin kontrolündeki düşük oranlar, hastaların tedaviye uyum sorunları ile kısmen açıklanabilir.

Çalışmamızda KF-36 alt boyut puanları ferritin düzeyi, kullanılan demir bağlayıcı ajanın tipi ve aylık gelir ile ilişkili bulunmamıştır. Bu sonuç Dahlui ve ark.'nın sonuçları ile gelişmektedir. Bu çalışmada optimum dozda deferoksamin kullanan transfüzyon bağımlı talasemi hastalarının, suboptimum dozda deferoksamin kullananlara göre "quality-adjusted life years" (QALYs)'lerinin daha uzun olduğu, ayrıca QALYs'nin serum ferritin, demir yüklenmesine bağlı komplikasyonlar ve total aile geliri ile ilişkili olduğu rapor edilmiştir¹⁴.

Beta talasemi major tanısı olan hastalara KF-36 ölçeği uygulanarak tedavileri düzenlenebilir ve gerekli görülürse Psikiyatri bölümüne yönlendirilebilir.

REFERANSLAR

1. Arcasoy A, Canatan D. Dünyada ve Türkiye'de Talasemi ve Hemoglobinopatiler, Hemoglobinopati ve Talasemi, Önlem-Tanı-Tedavi/Editors, Arcasoy A, Canatan D, Köse M, Üstündağ M. Siyah Grafik Matbaacılık Ltd. Şti. Antalya, 2002.
2. Arcasoy A. Türkiye'de Talasemia Taşıyıcı Sıklığı ve Anormal Hemogloblinler. Ankara Talasemi Derneği, 1994.
3. Çavdar AO. Türkiye'de talasemi insidansı. Talasemia Sempozyumu, TÜBİTAK, Ankara, 1981.
4. Çelebi BK. Beta-talasemi major hastalarında psikiyatrik komorbidite sıklığı ve psikiyatrik bozuklukların yaşam kalitesi ile ilişkisi. Uzmanlık tezi. İstanbul. 2009.
5. Akdeniz C, Aydemir Ö, Akdeniz F, Gülseren Ş, Kültür S. Sağlık Düzeyi Ölçeğinin Türkçe'ye Uyarlaması ve Güvenilirliği. Klinik Psikofarmakoloji Bülteni 1999;9(2):104-8.
6. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care 1992;30:473-83.
7. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A. Kısa Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. İlaç ve Tedavi Dergisi 1999;12:102-6.
8. Demiral Y, Ergür G, Ünal B, Semin S, Akvardar Y, Kıvrık B, et al. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin genel toplum örneğinde güvenilirliği. Sağlıkta

Yaşam Kalitesi Sempozyumu Özet Kitabı. İzmir, Türkiye: Emek Matbaası; 2004: p. 45.

9. Aydın B, Yaprak I, Akarsu D, Ökten N, Ülgen M. Psychosocial aspects and Psychiatric disorders in children with thalassemia major. Acta Paediatr Jpn 1997;39:354-7.

10. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological Problems and Quality of Life in Children with Thalassemia. Indian J Pediatr 2007;74 (8):727-30.

11. Jafari H, Lahsaeizadeh S, Jafari P, Karimi M. Quality of life in thalassemia major: reliability and validity of the Persian version of the SF-36 questionnaire. J Postgrad Med 2008;54(4):273-5.

12. Sobota A, Yamashita R, Xu Y, Trachtenberg F, Kohlbray P, Kleinert DA, et al; Thalassemia Clinical Research Network. Quality of life in thalassemia: a comparison of SF-36 results from the thalassemia longitudinal cohort to reported literature and the US norms. Am J Hematol 2011;86(1):92-5.

13. Azarkeivan A, Hajibeigi B, Alavian SM, Lankarani MM, Assari S. Associates of poor physical and mental health-related quality of life in beta thalassemia-major/intermedia. J Res Med Sci 2009;14(6):349-55.

14. Dahlui M, Hishamshah MI, Rahman AJ, Aljunid SM. Quality of life in transfusion-dependent thalassaemia patients on desferrioxamine treatment. Singapore Med J 2009;50(8):794-9.