



Online Adres <http://www.hemarge.org.tr/>
Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derneği-HEMAR-G
yayın organıdır

ISSN:1307- 9557 (Basılı), ISSN: 1307- 9549 (Online)
Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi 2014; 16(1): 46-55

Hemşirelikte
Araştırma
Geliştirme
Dergisi

Talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevlerinin kadın bakış açısından değerlendirilmesi: Hatay ili örneği

Assessment of family functions of the families with thalassemia patient from the women point of view, sample of Hatay province

Gülsüm ÇAMUR-DUYAN^a, Özlem ÇELENK^b, Veli DUYAN^{c 1}

^aDoç. Dr., Turgut Özal Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu, Sosyal Hizmet Bölümü, Yenimahalle/Ankara
^bSHU., İl Sağlık Müdürlüğü, Hatay

^cProf. Dr., Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Altındağ/Ankara

Özgün Araştırma

Özet

Amaç: Talasemi tüm dünyada önemli bir halk sağlığı sorunudur. Talasemi kronik ve genetik bir hastalıktır ve bir ya da daha fazla globin polipeptid zincirde bozukluk sonucu ortaya çıkmaktadır. Kronik bir hastalık olarak talasemi; hastalar ve aileleri açısından psikolojik, sosyal, biyolojik, ekonomik, sistemsel anlamda pek çok soruna yol açmaktadır. Kronik hastalığa sahip bireylerin aileleriyle yapılan çalışmalar ailelerin stres, kaygı ve depresyon düzeylerinin hastalarinki ile paralel olduğunu, terminal dönemli kronik hastalıklarda aile bütünlüğünün sarsıldığını ve aile işlevlerinin olumsuz yönde etkilendiğini göstermektedir. Bu makale, talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevlerini kadın perspektifinden değerlendirmeyi amaçlamaktadır.

Yöntem: Bu çalışmada tarama modeli kullanılmıştır ve 603 kadın katılımcının sosyo-demografik özellikleri bağımsız ve Aile Değerlendirme Ölçeği ile değerlendirilen aile işlevleri de bağımlı değişken olarak ele alınmıştır.

Bulgular: Bu çalışmada katılımcıların yaş, evlilik süresi, çalışma durumu, gelir düzeyi ve aile türü ile aile işlevleri arasında bir ilişki bulunmamıştır. Bununla birlikte evlenme yaşı, sağlık güvencesine sahip olma, yüksek eğitim düzeyine sahip olma ve konut koşullarının iyi olmasının sağlıklı aile işlevleri ile ilişkisinin olduğu belirlenmiştir.

Sonuç: Talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevleri farklılığı olan diğer ailelerde olduğu gibi sağlıklıdır. En sağlıklı aile işlevleri duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü alanlarındadır.

Anahtar Sözcükler: Talasemili kadınlar, kronik hastalık, aile işlevleri, Hatay örneği.

¹E-mail adres: duyanveli@yahoo.com

Geliş Tarihi: 9 Aralık 2013

Kabul Tarihi: 15 Temmuz 2014

Abstract

Objective: Thalassemia is an important public health problem around the world. Thalassemia is a chronic and genetic disease. It is caused by defect of one or more globin polypeptide chain(s). Thalassemia, as it is a chronic disease, causes a lot of psychological, social, biological, economical, systemic problems for patients and their families. According to studies conducted with families of patients, it is showed that family members' stress, anxiety and depression levels are parallel to patient's, the integrity of family is disrupted when the patient is in terminal level and family functions are affected negatively. This paper aims to assess the family functions of thalassemia families from the women point of view.

Method: The relational survey model is used and 603 women are participated. Participants' demographical qualities are independent variables and family functions assessed by Family Assessment Scale are dependent variables.

Results: In this research no relation was found between the participants' age, marriage time, having a job, family type and family functions. On the other hand there is a relation between marriage age, having health insurance, having a higher level of education, having good housing conditions and family functions.

Conclusion: The families with thalassemia patient are unhealthy like other families without healthy family functions. The unhealthiest functions are giving emotional reaction, paying the necessary attention and behavior control.

Keywords: Thalassemia women, chronic disease, family functions, sample of Hatay

Giriş

Talasemi ve hemoglobinopatiler tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de önemli bir halk sağlığı sorunudur.¹ Talasemi major kronik bir hastalıktır ve bir ya da daha fazla globin polipeptid zinciri bozukluğu sonucu oluşmaktadır.² Hastalık bireyler, aileleri ve tıbbi bakım sistemi için çok sayıda sorunun ortaya çıkmasına neden olmaktadır.³ Hastalık Akdeniz bölgesi, tropik bölgeler ile Afrika ve Asya kıtasının ekvatora yakın bölgelerde sıklıkla görülmektedir.⁴

Kronik hastalıklar türü ne olursa olsun aile yaşamı üzerinde etkili olmakta ve aile sistemi hem maddi hem de duygusal sorunlar yaşamaktadır. Hastalık sonucunda ortaya çıkan tıbbi giderler, gelirin azalması ve diğer ekonomik sorunlar bir ya da daha fazla üyesi hasta olan aileler için ciddi sorunlar yaratmaktadır.⁵ Kronik hastalıklar aile üyelerinin rollerini, sorumluluklarını ve sınırlarını değiştirmektedir. Bu durum hem aile üyeleri hem de tüm aile için psikososyal yük oluşturmaktadır.⁶ Ayrıca kronik hastalık sonucu ailenin günlük rutini değişebilmektedir. Aile üyelerinin sınırlılıkları ve tedavinin gerekliliklerine uyum bunda etkili olmaktadır. Hastalık sonucu aile üyeleri suçluluk, öfke, üzüntü, korku, kaygı ve depresif ruh hali gibi güçlü duygular yaşayabilmektedir. Aile üyelerinin sorumlulukları paylaşması hasta üyenin yarattığı yük ve baskıyı paylaşmaya da yardımcı olmaktadır. Bununla birlikte hastalığı yarattığın bütün sınırlılıklara rağmen hasta üyenin bağımsızlığını mümkün ölçüde sağlayabilecek yolların da bulunması gerekmektedir.⁷

Kronik bir hastalık olarak talaseminin yarattığı psikososyal sorunlar tüm aile yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir. Talasemi ailenin yaşam kalitesi üzerinde de olumsuz etki yapmaktadır. Talasemili üyesi olan aileler hastalık hakkında bilgi eksikliği, psikososyal sorunlar, mali sorunlar, gelecek kaygısı, sosyal destek eksikliği ve tıbbi bakım hizmetlerine erişim gibi sorunlar yaşamaktadır.⁸ Hastalığın etkisi aile üyelerinin günlük yaşamları, birbirleriyle ilişkileri, arkadaşları ve sosyal çevre ile ilişkileri ve hem kendilerini hem de geleceği kurgulamalarında sorunlar yaratmaktadır.⁹

Sonuç olarak, talasemi gibi kronik bir hastalığın varlığı aile üzerinde psikososyal baskı ve yük oluşturmaktadır. Ailenin yaşadığı psikososyal baskının ve yükün ortadan kaldırılması büyük önem taşımaktadır. Bununla birlikte talasemili üyesi olan ailelerinin yaşadığı psikososyal baskı ve hastalığın aile üzerindeki etkileri, özellikle aile işlevlerine etkisi konusunda yeterli veri bulunmamaktadır. Bu

durum ailelere yönelik olarak düzenlenecek psikososyal müdahalelerin belirlenmesi ve aile temelli stratejilerin geliştirilmesi üzerinde olumsuz etki yaratmaktadır.

Amaç

Bu çalışmanın temel amacı Hatay ilinde yaşayan talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevlerini kadın perspektifinden belirlemektir.

Araştırma soruları

Talasemili kadınların sosyo-demografik özellikleri nasıldır?

Talesemili kadınlara göre aile işlevleri nasıldır?

Talasemili kadınların sosyo-demografik özelliklerine göre aile işlevleri nasıldır?

Yöntem

Bu bölümde araştırmanın modeli, araştırma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve çözümlenmesine ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

Araştırmanın Modeli

Bu araştırma kesitsel (cross-sectional study) araştırma modeli temel alınarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın verileri, heterojen bir gruptan, tarama yaklaşımıyla ve tek ölçmeye dayalı bir model kullanılarak toplanmıştır. Ölçme aşamasında bağımsız değişkendirdeki değişimin zamanı dikkate alınmamıştır.¹⁰

Araştırmada, talasemili kadınların sosyo-demografik özellikleri (bağımsız değişkenler) ve aile işlevleri (bağımlı değişken) arasındaki ilişkiler incelenmiştir. İki veya daha fazla sayıdaki değişken arasındaki ilişkilerin varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan bu tarz modelin¹¹ çalışmanın amacına uygun olacağı düşünülmüştür. Karşılaştırma amacıyla herhangi bir kontrol grubu kullanılmamıştır.

Araştırma Grubu

Araştırma evrenini Hatay İl Sağlık Müdürlüğü verilerine göre her iki eşin de hemoglobinopati taşıyıcısı olduğu 1072 kişi oluşturmaktadır. Araştırmada veri tabanında bulunan kişilerin tamamına ulaşılması amaçlanmış olup, herhangi bir örneklemeye gidilmedi ve ev ziyaretleri sırasında hanede bulunan katılımcı ile görüşüldü. Tablo 1'den de anlaşılacağı üzere araştırma yaşları 18-65 arasında değişen (Ort=32,94 SS=10,63), genelde genç yaşta evlenen (18 ve altı; n=156; %25,9 ve 18-22 yaş; n=267;% 44,3) sağlık güvencesine sahip (n=552; 91,5%), öğrenim düzeyi görece düşük (okur-yazar değil; n=41 (%6,8, ilkokul; n=338 (%56,1), çalışmayan (n=513; %85,1) ve orta ekonomik düzeyden gelen (n=471;%78,1), müstakil konutlarda oturan (n=464; %76,9) ve çekirdek aileden gelen (n=497; %82,4) toplam 603 kadın üzerinde gerçekleştirildi.

Tablo 1. Tanımlayıcı Bilgiler

Sosyo-Demografik Özellikler	N	%
Yaş		
18-25	150	24,9
26-30	134	22,2
31-35	131	21,7
36-40	76	12,6
41 ve üzeri	112	18,6

Evlilik Yaşı		
18 ve altı	156	25,9
18-22	267	44,3
23-26	104	17,2
27-30	50	8,3
31 ve üzeri	26	4,3
Evlilik Süresi		
21 yıl ve üzeri	122	20,2
16-20 yıl	92	15,3
11-15 yıl	81	13,4
6-10 yıl	106	17,6
1-5 yıl	176	29,2
Yeni evli	26	4,3
Sağlık Güvencesi		
Yeşil kart	126	20,9
Emekli Sandığı	23	3,8
Bağ-Kur	176	29,2
Yok	51	8,5
SSK	227	37,6
Eğitim Durumu		
Okur yazar değil	41	6,8
İlkokul	338	56,1
Ortaokul	111	18,4
Lise	85	14,1
Üniversite	28	4,6
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	90	14,9
Çalışmıyor	513	85,1
Gelir Düzeyi		
Alt	125	20,7
Orta	471	78,1
Üst	7	1,2
Konut Durumu		
Müstakil	464	76,9
Apartman dairesi	139	23,1
Aile Tipiniz		
Geniş aile	106	17,6
Çekirdek aile	497	82,4

Veri Toplama Araçları

Soru Kağıdı: Soru kağıdında yaş, evlenme yaşı, evlilik süresi, sağlık güvencesine sahip olma durumu, öğrenim düzeyi, çalışma durumu, gelir düzeyi, konut durumu ve aile türünü belirlemeye yönelik sorular (toplam dokuz soru) bulunmaktadır.

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ): Aile işlevlerini değerlendirmek için, McMaster Aile Değerlendirme Ölçeği¹² kullanılmıştır. Amerika Birleşik Devletlerinde Brown Üniversitesi ve Buttler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş ve Bulut tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları ile Türkçe'ye kazandırılmış olan ADÖ, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen ve toplam 60 sorudan oluşan bir ölçü aracıdır. Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ), Mc Master Aile İşlevleri Modeli'nin (Mc Master Model of Family Functioning – MMFF) problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gerekli ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar olmak üzere aile işlevlerini ölçen yedi alt ölçekten

oluşmaktadır. Soruların bazıları ailenin sağlıklı işlevlerini, bazıları ise sağlıksız işlevlerini tanımlamaktadır. Alt ölçekler sırasıyla aşağıda verilmektedir.

Problem Çözme (PRÇ): Bu boyut, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme beceresi olarak açıklanmaktadır. Sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan dönemi kapsar. Etkili problem çözme davranışı altı basamakta ele alınmaktadır. PRÇ boyutu ile ilgili olan ifadeler Aile Değerlendirme Ölçeğinin 2, 12, 24, 38, 50 ve 60. sorularında yer almaktadır. PRÇ alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,848 olarak belirlenmiştir.

İletişim (İLET): İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde tanımlanmaktadır. Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle üyeler arası sözlü iletişimin içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini direkt olarak ifade edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim, açık ve direkt olmalıdır. İletişim boyutu ile ilgili ifadeler 9 tane olup Aile Değerlendirme Ölçeğinin 3, 14, 18, 22, 29, 35, 43, 52 ve 59. sorularında yer almaktadır. İLET alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,531 olarak belirlenmiştir.

Roller (ROL): Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. McMaster Aile İşlevleri Modeli ailenin kaynaklarının kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmediği üzerinde odaklaşmaktadır. İlave olarak Roller ile ilgili boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini de içermektedir. Başka bir deyişle para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. İşlevler, para-sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir. Roller boyutu ile ilgili ifadeler 11 tane olup ADÖ'nin 4, 8, 10, 15, 23, 30, 34, 40, 45, 53 ve 58. maddelerinde yer almaktadır. ROL alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,787 olarak belirlenmiştir.

Duyusal Tepki Verebilme (DTV): Aile üyelerinin her türlü uyaranlar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi refah ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da içermektedir. Bir başka deyişle bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler. Bu boyut ile ilgili cümleler 6 tanedir ve ADÖ'nin 9, 19, 28, 39, 49 ve 59. maddelerinde yer almaktadır. DTV alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,706 olarak belirlenmiştir.

Gereken İlgiyi Gösterme (GİG): Aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı aileler, birbirleriyle orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yeterince yerine getiremiyorlar demektir. Çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir. Bu modelde gereken ilgiyi gösterme boyutu ile ilgili ifadeler 7 tane olup, ADÖ'nin 5, 13, 25, 33, 37, 42 ve 54. maddelerinde yer almaktadır. GİG alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,872 olarak belirlenmiştir.

Davranış Kontrolü (DK): Davranış kontrolü, ailenin; üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Bu modelde psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt ölçekte ele alınmaktadır. Bu boyut ile ilgili ifadeler 9 tanedir ve ADÖ'nin 7, 17, 20, 27, 32, 44, 47, 48 ve 55. maddelerinde yer almaktadır. DK alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,794 olarak belirlenmiştir.

Genel Fonksiyonlar (GF): Yukarıda ifade edilen altı boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlayan bu boyut da 12 maddedir. Bunlar 1, 6, 11, 16, 21, 26, 31, 36, 41, 46, 51 ve 56. sorularda yer almaktadır. GF alt ölçeğinin Cronbach Alpha değeri ,785 olarak belirlenmiştir.

Aile değerlendirme ölçeğinde seçeneklere, 1 'den 4'e kadar puan verilmektedir. Yani "aynen katılıyorum" seçeneğini işaretleyenler 1 puan, "büyük ölçüde katılıyorum" seçeneğini seçenler 2 puan, "biraz katılıyorum" diyenler 3 puan, "hiç katılmıyorum" şeklinde cevap verenler de 4 puan almaktadırlar. Bazı maddeler olumlu, bazıları olumsuz yönde hazırlanmış olduğundan bazı sorularda "aynen katılıyorum" cevabı; diğer bazılarında da "hiç katılmıyorum" cevabı sağlıklı olmayı göstermektedir. Ölçeğin değerlendirilmesinde, hesaplamada kolaylık sağlamak amacıyla sağlıksızlık gösteren sorulara verilen puanlar 5'ten çıkarılarak, değerlendirmede 1 puanın en sağlıklı cevabı, 4 puanın ise en sağlıksız cevabı göstermesi sağlanmaktadır. Her bir alt boyutta 2 ve üzeri değerler ailenin sağlıksız olduğunu göstermektedir.¹³

Verilerin Toplanması ve Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma Hatay İl Sağlık Müdürlüğü'nden alınan izin ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri çalışmanın ikinci ismi tarafından Nisan 2011 – Mayıs 2013 tarihleri arasında katılımcıların ev ortamında gerçekleştirilen yüz yüze görüşmeler yoluyla toplanmıştır. 2011 yılı Nisan ayının ilk haftasında beş kadın üzerinde ön uygulama yapılmış ve bu uygulama sonrasında hazırlanan veri toplama aracında minör düzeltmeler yapılmıştır. Ardından genel uygulamaya geçilmiştir. Görüşme yapılan kadınlara öncelikle araştırmanın amacı ile ilgili bilgi verilmiş; araştırmaya katılmanın isteğe bağlı olduğu ve herhangi bir zorunluluk olmadığı anlatıldı. Araştırmanın sadece bilimsel amaçla yapıldığı, bu nedenle kimlik bilgilerine gereksinim olmadığı ifade edildi. Verilerin toplanması yaklaşık olarak 30 dakika sürdü. Eksik ya da hatalı doldurulmuş form olup olmadığı kontrol edildi ve çalışmaya katıldıkları için teşekkür edilerek veri toplama süreci sonlandırıldı.

Verilerin İşlenmesi ve Çözümlemesi

Araştırma sonucunda elde edilen veriler, "SPSS for Windows 16.0" yazılımı ile işlenmiş ve çözümlenmiştir. Verilerin istatistiksel çözümlemesinde tek değişken için basit çizelgeler, aralıklı ve oranlı değişkenler için aritmetik ortalama, standart sapma gibi betimleyici istatistikler kullanılmıştır. Bağımsız ve bağımlı değişken arasındaki ilişkilerin incelenmesinde değişkenlerin ölçülme düzeyine göre ortalamaların karşılaştırılmasına yönelik t sınamaları, ANOVA ve Pearson'un momentler çarpım korelasyon katsayısı çözümlemesi kullanılmıştır. Hesaplanan istatistiklerin anlamlılık sınamalarında yanılma payı en çok % 5 (p=0,05) öngörülmüştür.

Bulgular

Tablo 2. Aile İşlevlerinin Genel Görünümü

	Sağlıklı		Sağlıksız	
	S	%	S	%
PRÇ	238	39,5	365	60,5
İLETİ	207	34,3	396	65,7
ROL	118	19,6	485	80,4
DTV	57	9,5	546	90,5
GİG	57	9,5	546	90,5
DK	66	10,9	537	89,1
GF	103	17,1	500	82,9

PRÇ (Ort=2,31; SS= ,83), İLETİ (Ort=2,09; SS=,49), ROL (Ort=2,56; SS=,64), DTV (Ort=2,86; SS=,62), GİG (Ort=3,22; SS= ,75), DK (Ort=2,88; SS= ,64), GF (Ort=2,41; SS=,51)

Katılımcıların değerlendirmesine göre ailenin tüm işlevlerinin ortalaması sağlıksızlık kesme puanı olan ikinin üzerindedir. Yapılan değerlendirmeye göre en sağlıksız işlevler gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve duygusal tepki verebilme boyutlarındadır.

Tablo 3. Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Aile İşlevleri

	S	Problem Çözme	İletişim	Roller	Duygusal Tepki Verebilme	Gereken İlgiyi Gösterme	Davranış Kontrolü	Genel Fonksiyonlar							
Yaş	603	r=-,017	r=-,072	r=,021	r=-,002	r=,042	r=,000	r=,007							
Evlilik süresi	603	r=-,019	r=,061	r=,001	r=,005	r=,000	r=,028	r=,020							
Evlenme yaşı															
18 ve altı	156	2,39(,84)	2,05(,53)	2,46(,63)	2,82(,62)	3,14(,82)	2,79(,67)	2,37(,53)							
18-22	267	2,31(,84)	2,09(,47)	2,61(,63)	2,89(,61)	3,24(,74)	2,90(,64)	2,42(,49)							
23-26	104	2,28(,84)	2,14(,50)	2,55(,70)	2,79(,66)	3,15(,75)	2,91(,65)	2,41(,58)							
27-30	50	2,18(,78)	2,16(,51)	2,62(,65)	2,89(,60)	3,36(,57)	3,00(,50)	2,42(,46)							
31 ve üzeri	26	2,08(,76)	2,00(,51)	2,55(,60)	2,96(,45)	3,40(,65)	2,91(,52)	2,41(,47)							
Sağlık güvencesi															
Var	426	2,28	t=-1,146	2,10(0,49)	t=-,303	2,58(0,63)	t=1,323	2,89(0,57)	t=2,245*	3,27(0,69)	t=2,891**	2,92(0,61)	t=2,084*	2,43(0,50)	t=2,002*
Yok	177	2,37		2,08(0,52)		2,50(0,68)		2,77(0,71)		3,08(0,86)		2,80(0,68)		2,34(0,53)	
Eğitim durumu	603	r=-,040	r=,139**	r=,093*	r=,025	r=,070	r=,099*	r=,038							
Çalışma durumu															
Çalışıyor	90	2,16(0,79)	t=1,807	2,16(0,47)	t=1,447	2,59(0,76)	t=,467	2,76(0,67)	t=1,531	3,29(0,70)	t=1,042	2,89(0,62)	t=,193	2,40(0,56)	t=,129
Çalışmıyor	513	2,33(0,84)		2,08(0,50)		2,55(0,62)		2,87(0,61)		3,20(0,76)		2,88(0,64)		2,41(0,50)	
Gelir düzeyi	603	r=-,038	r=-,016	r=,052	r=,029	r=,039	r=-,033	r=,009							
Konut durumu															
Müstakil	464	2,30(0,82)	t=,300	2,07(0,51)	t=1,777	2,52(0,67)	t=2,508*	2,86(0,65)	t=,036	3,19(0,79)	t=1,841	2,85(0,67)	t=2,459*	2,39(0,54)	t=1,607
Apartman dairesi	139	2,32(0,86)		2,16(0,45)		2,68(0,54)		2,85(0,51)		3,32(0,58)		3,00(0,49)		2,47(0,42)	
Aile tipi															
Geniş aile	106	2,30(0,81)	t=,023	2,16(0,52)	t=1,661	2,51(0,68)	t=,861	2,84(0,60)	t=,282	3,14(0,77)	t=1,168	2,84(0,60)	t=,829	2,38(0,48)	t=,556
Çekirdek aile	497	2,31(0,84)		2,08(0,49)		2,57(0,64)		2,86(0,62)		3,23(0,75)		2,89(0,64)		2,41(0,52)	

Tablo 3'de de görüldüğü gibi kadınların yaşı, evlilik süresi, çalışma durumu, gelir düzeyi ve aile tipi ile aile işlevlerinin boyutları arasında ilişki olmadığı görülmektedir. Kadınların evlenme yaşı ile problem çözme düzeyi arasında ters yönde korelasyon olduğu ($r = -.086$; $p < 0,05$) belirlenmiştir. Sağlık güvencesi ile aile işlevleri ölçeğinin DTV ($t = 2,245$; $p < 0,05$), GİG ($t = 2,891$; $p < 0,01$), DK ($t = 2,084$; $p < 0,05$) ve GF ($t = 2,002$; $p < 0,01$) boyutları arasında gruplar arasında sağlık güvencesi olanlar lehine fark olduğu; dolayısıyla sağlık güvencesine sahip olan ailelerin daha sağlıklı aile işlevlerinin olduğu anlaşılmaktadır. Eğitim durumu ile aile işlevleri ölçeğinin iletişim ($r = ,139$; $p < 0,001$), rol ($r = ,093$; $p < 0,05$) ve DK ($r = ,099$; $p < 0,05$) boyutları arasında pozitif yönde korelasyon olduğu; bir başka ifadeyle eğitim düzeyi arttıkça sağlıklı aile işlevlerine sahip olma düzeyi artmaktadır. Konut durumu ile aile işlevlerinin rol ($t = 2,508$; $p < 0,05$) ve DK ($t = 2,459$; $p < 0,05$) boyutları arasında müstakil konutlarda yaşayanlar lehine farklı olduğu ve konut koşulları iyi olan ailelerinin daha sağlıklı aile işlevlerine sahip olduğu görülmektedir.

Tartışma

Bu araştırma Hatay ilinde yaşayan kadınların sosyo-demografik özelliklerini belirlemek, talasemili kadınlara göre aile işlevlerini saptamak, kadınların sosyo-demografik özelliklerine göre aile işlevlerinin farklılaşp farklılaşmadığını ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırma sonucunda talasemili kadınların ilk yetişkinlik döneminde olduğu, dörtte birinin 18 yaş ve öncesinde evlendiği, sağlık güvencesine sahip olduğu, görece düşük eğitim düzeyine sahip olduğu, çalışmadığı ve orta sosyo-ekonomik düzeyde olduğu, müstakil konutlarda oturduğu ve çekirdek aile üyesi olduğu belirlendi.

Araştırma sonucunda araştırma kapsamına giren kadınlar, aile işlevlerini sağlıksız olarak değerlendirmiştir. Aile işlevlerinin sağlıklı veya sağlıksız olmasında aile üyelerinin öğrenim düzeyi, yaşı, evlilik yaşı, ekonomik özellikleri, aile üyelerinden biri ya da daha fazlasının kronik bir hastalığa ya da duruma sahip olması etkili olmaktadır. Bu sonuç kanserli çocuğu olan ailelerle,¹⁴ madde kötüye kullanımı olan ailelerle,¹⁵ gelişimsel geriliği olan ailelerle,¹⁶ engelli çocuğu olan ailelerle¹⁷ yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlarla uyumludur.

Araştırma sonuçlarına göre evlenme yaşı ile problem çözme arasında ters yönde korelasyon bulunmuştur. Araştırma kapsamındakilerin ilk evlilik yaşı anımsanacağı üzere oldukça küçüktür. Özellikle 18 yaş altı evlilik yaşı araştırmaya katılanların 1/5'ini oluşturmaktadır. Bu da adölesan çağda evlilik anlamına gelmektedir. Henüz çocuk çağda gerçekleşen evliliklerin özellikle aile işlevlerinde problem çözme alt işlevini olumsuz yönde etkilemektedir. Çünkü evlilik yetişkinliğin önemli bir kriteri olup evlilikle birlikte kurulan aile yaşamı beraberinde pek çok sorunu da getirmektedir. Yetişkin aşamasında olmayıp henüz çocukluk çağında hatta adölesan gibi geçiş aşamasında olan, genellikle toplumun etkisiyle eş seçimi yapan bireylerin evlilik yaşamı ve aile yaşamına girmesi ile yeni pek çok sorun oluşmaktadır. Bu durumda da evlilik yaşı küçüldükçe problem çözme becerisi de sağlıksız olmaktadır.

Elde edilen bir diğer önemli sonuca göre sağlık güvencesi olan bireylerin davranış kontrolü alt işlevi daha sağlıklı bulunmuştur. Davranış kontrolü; ailenin üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar bu bağlamda ele alınmaktadır. Sosyal güvenlik¹⁸, en genel anlamda insanlığın, geleceğin belirsizliklerine/risklerine

karşı güvence arayışının ürünüdür. İnsanların, yaşam kalitelerini etkileyen risklere karşı savaşımı, insanlık tarihi kadar eski bir olguyu ifade etmekle birlikte, bu savaşımın aldığı biçimler süreç içerisinde gelişmiş ve modern olarak nitelendirdiğimiz “sosyal” olan biçimine kavuşmuştur. Sosyal güvenliğin ana işlevi değişik sosyal risklerin yol açtığı gelir kayıplarına (hastalık, işsizlik, yaşlılık) ve(ya) gider artışlarına (çocuk yetiştirmek, kira masrafları, yol giderleri) karşı telâfi edici sosyal yardım ve destekler sunmaktır. Özellikle kronik bir hastalıkla mücadelede sosyal güvencenin önemi yadsınamaz. Konu bu bütünlükle ele alındığında sosyal güvence birey ve aile için kronik hastalıkla mücadele durumundayken bir sosyal güvence kapsamında olmak ailenin özellikle davranış kontrolü alt fonksiyonuna sağlıklılık yönünde etkide bulunmaktadır.

Eğitim düzeyi arttıkça ailenin iletişim ve davranış kontrolü alt işlevi sağlıklı yönde eğilim göstermektedir. Eğitimin amacı, kişileri yaşadığı toplumun ve toplumun bağlı bulunduğu çağdaş dünyanın uyumlu bir üyesi haline getirerek onları çağın gerektirdiği bilgi ve becerilerle donatmaktır. Eğitim toplumsal yaşamın her kademesinde önemli ölçüde etkileyen bilim ve teknoloji üretimini sağlayarak ekonomik ve sosyal yapıda önemli değişimler yaratmaktadır.¹⁹ Bu bağlamda konu ele alındığında eğitim düzeyi arttıkça aile yaşamındaki sorun ve gereksinimlere duyarlılık, aile içi iletişim kalitesi ve ailede belirlenecek olan kuralların niteliği de sağlıklı olmaktadır. Özellikle kronik hastalıklarda birey ve aile sisteminin ne denli zarar gördüğü bilinen bir gerçektir.

Aile içi etkileşim oldukça önemli bir konudur. Psikososyal yönden gelişen bireyin en çok etkileşime uğradığı yer aile üyeleri arasındaki ilişkiler ve aile ortamıdır. Aile bireyleri arasında yaşanan bu ilişkiler, bireyin kendine güvenmesini, kendine ve diğer bireylere sevgi duymasını, kimlik kazanmasını, kişiliğini geliştirmesini, sosyal beceriler edinmesini ve nihayet topluma uyum sağlamasını olanaklı hale getirir. Aile ve hasta üye kronik hastalıklarla mücadele ederken aile içi iletişim niteliğinde zayıflamalar olabilir. Özellikle ailede kadının çalışmasının kısıtlanması, ailedeki maliyetin artması, hasta bireye uygun yaşam düzenine kurulması nedeniyle ailenin sosyal yaşamdaki paylaşımlarının azalması vs. nedenlerle aile içi iletişim göreceli olarak zarara uğrayabilir.

Kronik hastalık veya yetersizlik, işlevlerde ve genel yaşam stilinde ciddi etkileri olan ve psikiyatrik doğası olmayan durumlar olarak tanımlanmaktadır.²⁰ Kronik hastalık, ailenin yaşam tarzını ve aile üyelerinin birbirleriyle ilişkisini değiştirir. Kronik hastalıklar, ailede, işbirliği, duyarlılık, şefkat, empati, saygı, kişisel olgunluk ve aile birliğinde bütünleşmeyi arttırmakta; ancak, kişiler arası ilişkiler ve görevlerde olumsuzlukların görüldüğünü, kardeşler arasında kıskançlık, rekabet, kızgınlık, düşmanlık ve sosyal içe dönük duyguların da geliştirmektedir.²¹ Görüldüğü gibi kronik bir hastalıkla mücadelede birey ve aile sistemi doğrudan olumsuz yönde özellikle aile içi ilişkiler bağlamında etkilenmektedir.

Elde edilen bir diğer önemli bulgu da ailenin yaşadığı konut durumunun koşulları iyi oldukça ailenin işlevlerinde sağlıklılık görülmektedir. Yaşanılan konutun fiziksel konumu ve niteliği, bireylerin ayrı odalarının bulunması gibi etmenlerden dolayı aile yaşamı sağlıklı özellikler göstermektedir.

Araştırmada aile işlevlerinin evde bulunan kadınlar üzerinden gerçekleştirilmiş olması ve erkek eşlerin araştırmaya dahil edilmemiş olması araştırmanın sınırlı yönü olarak değerlendirilebilir. Sonuç olarak, 603 kadın katılımcı ile gerçekleştirilen bu çalışmada talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevleri farklılığı olan diğer ailelerde olduğu gibi sağlıksızdır. Dolayısıyla aile işlevlerinin sağlıklı düzeye getirilmesi ve talasemili hastaların sağlıklı aile ortamlarına kavuşması, ailenin güçlü ve sorunlarıyla

baş edebilir olması gibi özelliklere kavuşması amacıyla aile temelli psikososyal müdahalelere gereksinim vardır.

Yazarların Katkıları

Çalışma Tasarımı: GC-D, ÖÇ, VD

Veri Toplama: ÖÇ

Veri Analizi: VD

Makalenin Hazırlanması: GC-D, ÖÇ, VD

Kaynaklar

1. Canatan D. Talasemi ve hemoglobinopatilerin dünyada ve Türkiye'de durumu. Türkiye Klinikleri J Hem Onc-Special Topics 2010; 3(1):1-4.
2. Khani H, Majdi M, Azad-Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea. Journal of Behavioral Sciences 2009; 2(4): 325-332.
3. Kargar NM, Borhani F, Dortaj RE, Sabzevari S. The effect of family-centered empowerment model on the mothers' knowledge and attitudes about thalassemia disorder. Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology 2011; 1(3): 98-103.
4. Vichinsky EP, MacKlin EA, Wayne JS, Lorey F, Olivieri NF. Changes in the epidemiology of thalassemia in North America: A new minority disease. Pediatrics 2005; 116(6): 818-825.
5. Rusk HA, Novey J. The impact of chronic illness on families. Marriage and Family Living 1957; 19(2): 193-197.
6. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassemia: Distress, coping and adherence. Clin Pediatr 2000; 212(5): 254-259.
7. AMFT. Chronic illness, Available from: http://www.aamft.org/imis15/content/Consumer_Updates/Chronic_Illness.aspx, (Accessed 25/9/2013).
8. Prasomsuk S, Jetsrisuparp A. Life experiences of Thai families with Thalassemic children: A qualitative study. Hsiang Kang Hu Li Tsa Chih 2006; 42(1): 5-12.
9. Georganda ET. Thalassemia and the adolescent: An investigation of chronic illness, individuals, and systems. Family Systems Medicine 1988; 6(2): 150-161.
10. Reid JW, Smith DA. Research in social work. New York: Columbia University Press 1989: 91-93.
11. Karasar N. Bilimsel araştırma yöntemleri (14.baskı). Ankara: Nobel Yayıncılık, 2005: 77-85.
12. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. J Marital Fam Ther 1983; 9(2): 171-180.
13. Bulut I. Aile değerlendirme ölçeği el kitabı. Ankara: Özgünel Matbaası, 1990; 6-8
14. Schmitt F, Piha J, Helenius H, Baldus C, Kienbacher C, Steck B, Thastum M, Watson M, Romer G. Multinational study of cancer patients and their children: Factors associated with family functioning. J Clin Oncol 2008; 26(36): 5877-5883.
15. Lisa-Dixon MD, Scot-Mcnary MA, Anthony-Lehman MD. Substance abuse and family relationships of person with severe mental illness. Am J Psychiatry 1995; 152(3): 456-458.
16. Coots JJ. Family resources and parent participation in schooling activities for their children with developmental delays. The Journal of Special Education 1998; 31(4): 498-520.
17. Özşenol F, Işıkhhan V. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi 2003; 45(2): 156- 164.
18. Gökbayrak S. Türkiye'de sosyal güvenliğin dönüşümü. Çalışma ve Toplum 2010; 25(2): 141-162.
19. Öztürk N. İktisadi kalkınmada eğitimin rolü. Sosyoekonomi 2005; 1(1): 27-44.
20. Marison JE, Bromfield LM, Comeron HJA. Therapeutic model for supporting families of children with a chronic illness or disability. Child and Adolescent Mental Health 2003; 8(3): 125-130.
21. Smith ME. Protective shield: A thematic analysis of the experience of having and adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus. Issues Ment Health Nurs 1998; 19(4): 317-335.