T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

EVDE BAKIM HİZMETİ ALAN ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN BAKIM VERME YÜKLERİ İLE YAŞAM KALİTELERİNİN BELİRLENMESİ (AMASYA ÖRNEĞİ)

Yunus MACİT

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

Danışman
Doç. Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK

KONYA-2017

T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

EVDE BAKIM HİZMETİ ALAN ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN BAKIM VERME YÜKLERİ İLE YAŞAM KALİTELERİNİN BELİRLENMESİ (AMASYA ÖRNEĞİ)

Yunus MACİT

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

Danışman
Doç. Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK

KONYA-2017

S.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Yunus MACİT tarafından savunulan bu çalışma, jürimiz tarafından Sosyal Hizmet Anabilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak oy birliği ile kabul edilmiştir.

Juri Başkanı	Yrd. Doç. Dr. Serap DAŞBAŞ	İmza
Danışman	Doç.Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK	İmza
Üye	Yrd.Doç.Dr. Zeki KARATAŞ	İmza

ONAY:

Bu tez, Selçuk Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki juri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu.....tarih ve.....sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Ender ERDOĞAN

Enstitü Müdürü

ÖNSÖZ

İnsanlar yaşamlarını iletişim ve etkileşim içerisinde sürdürmektedirler. Hayat döngüsü içerisinde aslında insan her zaman bir başkasına fiziksel, ruhsal ya da psikolojik olarak ihtiyaç duyabilmektedir. Ancak özellikle bebeklik ve ileri yaşlılık durumu ile engellilik hallerinde başkasının yardımına ihtiyaç duyma hali daha fazla bir şekilde kendini göstermektedir. Bebeklik ve yaşlılık dönemleri olağan haller olarak kabul edilebilir bir hal iken engellilik hali ise farklı boyutlarda problemler ortaya çıkarabilmektedir.

Günümüze kadar engelli bireyler bakım verme konusunda en önemli etken manevi bağlar, inanç sistemi ve Türkiye gibi halkı Müslüman olan ülkelerde din öğesi ön plana çıkmıştır. Ancak ekonomik yoksunluk, engelli bireylerin özel ihtiyaç grupları olması gibi durumlar göz önüne alındığında engelli bireye sahip ailelerin sosyo ekonomik olarak yeterli gelire sahip olmamaları durumu bakım kalitesini düşürmekte ya da bakım yükünün artması durumuna neden olmaktadır. 2006 yılında (Mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu bünyesinde hizmete başlayan ve son yıllarda oldukça yaygınlaşan "Evde Bakım Ücreti" ise engelli bireylerin yaşama koşullarının düzeltilmesine, bakım hizmetinin kontrol edilebilmesine ve toplumda daha rahat bir şekilde yer alabilmelerine olanak sağlamıştır.

"Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri İle Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi" çalışmamızın her aşamasında hem akademik hem de bireysel olarak ilgi ve desteğini, dahası hakkımdaki ısrarını esirgemeyen danışmanım Doç. Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK hocama, her takıldığım noktada başını ağrıttığım ve her yardım istememde ölçeği tam aldığım değerli insan Yrd. Doç. Dr. Şener ŞENTÜRK'e, bu süreçte bana katlanan ve yardımlarını esirgemeyen mesai arkadaşlarıma, bu meselenin bir gelecek tasavvuru olduğunu zihnime nakşederek azmimin bitmemesine vesile olan dava kardeşlerime, eşim Emine MACİT'e ve aileme sonsuz teşekkürler eşliğinde dua ediyorum.

Yunus MACİT

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ ..... **ii**
İÇİNDEKİLER ..... **iii**
ÇİZELGELER LİSTESİ ..... **vi**
ÖZET ..... **x**
SUMMARY ..... **xi**
1. GİRİŞ **1**
1.1. Engellilik Kavramı **3**
1.1.2. Engellinin Tanımı ve Tarihçesi 5
1.2. Engelli Türleri **7**
1.2.1. Ortopedik Engelli 8
1.2.2. Görme Engelli 9
1.2.3. İşitme ve Konuşma Engelli 10
1.2.4. Zihinsel Engelli 11
1.3. Engelli Bireyin Toplum İçindeki Yeri **12**
1.4. Engelli Birey ve Ailesinin Yaşadığı Sorunlar **14**
1.4.1. Duygusal Sorunlar 16
1.4.2. Sosyal Sorunlar 18
1.4.3. Ekonomik Sorunlar 20
1.4.4. Fiziksel Sorunlar 21
1.5. Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri **22**
1.5.1. Dünya'da Genel Durum 25
1.5.2. Türkiye'de Genel Durum 29
1.6. Türkiye'de Engellilik Alanındaki Sosyal Hizmet Çalışmaları **31**
1.6.1. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Sunduğu Hizmetler 32
1.6.2. Sağlık Bakanlığının Sunduğu Hizmetler 35
1.6.3. Yerel Yönetimlerin Sunduğu Hizmetler 37
1.6.4. Milli Eğitim Bakanlığının Sunduğu Hizmetler 38
1.7. Bakım İle İlgili Temel Kavramlar **39**
1.8. Bakım Türleri **40**
1.8.1. Evde Bakım 43
1.8.2. Kurum Bakımı 49
1.9. Engelli Bakım Hizmetlerinde Manevi Faktörlerin Etkisi **50**

1.10. Engelli Bireyler ve Sosyal Hizmet İlişkisi 52
1.11. Engellilik ve Yaşam Kalitesi İlişkisi 54
1.12. Engelli Birey ve Bakım Verme Yükü İlişkisi 57
2. YÖNTEM 63
2.1. Araştırmanın Amacı 63
2.2. Araştırmanın Önemi 63
2.3. Araştırmanın Modeli 64
2.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 64
2.5. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları 65
2.6. Araştırmada Verilerin Toplanması 67
2.7. Araştırmada Verilerin Değerlendirilmesi 67
2.8. Araştırmanın Etiği 68
2.9. Araştırmanın Çalışma Takvimi 69
2.10. Araştırmanın Sınırlılıkları 69
2.11. Araştırmanın Hipotezleri 69
3. BULGULAR 72
3.1.Bakıma Muhtaç Engelli Birey ve Bakıcılarına İlişkin Sosyo-Demorafik Özelliklere Ait Bulgular 72
3.2. Bakıcıların Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulgular 80
3.3. Engelli Aile Yakını Bireye Bakım Hizmeti Veren Bakıcıların Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular 88
4.TARTIŞMA 95
4.1. Sosyo Demografik Verilerin Değerlendirilmesi 95
4.2.Bakıma Muhtaç Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Bakıcıların Bakım Verme Yüklerine Ait Bulguların Değerlendirilmesi 99
4.3.Bakıma Muhtaç Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Bakıcıların Yaşam Kalitelerine Ait Bulguların Değerlendirilmesi 106
5.SONUÇ VE ÖNERİLER 109
5.1.Sonuçlar 109
5.2. Öneriler 112
6. KAYNAKLAR 114
7.EKLER 123
EK-A: Anket Formu 123
EK-B: Etik Kurul Onayı 127

EK-C: Araştırma İzni 128
8.ÖZGEÇMİŞ 131

ÇİZELGELER LİSTESİ

Çizelge 1.1 Türkiye'deki Engelli Bireylerin Engel Türlerine Göre Dağılımı…….. 8

Çizelge 1.2 ASPB'ye Bağlı Açılan Engelli ve Yaşlı Bakım Merkezlerinin Sayısı. 34

Çizelge 1.3 Kamuya Ait Bakım Hizmet Modellerinden Yararlanan Engelli ve Yaşlı Dağılımı…….. 41

Çizelge 1.4 Özel Sektöre Ait Bakım Hizmet Modellerinden Yararlanan Engelli ve Yaşlı Dağılımı……42

Çizelge 1.5 2015 Yılı İçerisinde Engellilerin Evde Bakımına Destek İçin Verilen Sosyal Yardım Tutarları ve Fayda Sahibi Kişi Sayısı…… 43

Çizelge 1.6 Evde Bakım Hizmetinden Faydalanan Engelli Sayısı Ayrılan Kaynak Miktarının Yıllara Göre Dağılımı……... 44

Çizelge 1.7 2015 Yılı İçerisinde 2022 Sayılı Kanun Kapsamında Yapılan Ödemeler ve Fayda Sahibi Kişi Sayısı……46

Çizelge 1.8 Evde Bakım Hizmeti Verilen Bakıma Muhtaç Engelli Bireylerin Cinsiyete Göre Dağılımı……47

Çizelge 1.9 Evde Bakım Hizmeti Verilen Bakıma Muhtaç Bireylerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımı …….. 48

Çizelge 1.10 Engelli Evde Bakım Hizmeti Alan Kişi Sayısı…… 49

Çizelge 3.1.Evde bakım hizmeti verilen engelli bireyler ve bakıcılara ait demografik özellikler.....72

Çizelge 3.2. Engelli bireyin engel durumuna yönelik özellikler.....75

Çizelge 3.3. Engelli bireye bakım sürecine ilişkin bulgular 77

Çizelge 3.4. Engelli bireye bakım veren bakıcıya ilişkin bulgular.....78

Çizelge 3.5. Engelli bireye bakanların bakım yükü ortalaması.....80

Çizelge 3.6. Bakıcıların cinsiyet durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi.....81

Çizelge 3.7. Bakıcıların yaş durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskall wallis analiz testi 81

Çizelge 3.8. Bakıcıların medeni durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h analizi testi.....82

Çizelge 3.9. Bakıcıların eğitim düzeylerinin bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi 82

Çizelge 3.10. Eğitim düzeyi tamamlayıcı karşılaştırma testi.....83

Çizelge 3.11.Bakıcıların iş durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi 84

Çizelge 3.12. Bakıcıların engelli bireye yakınlık durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi..... 84

Çizelge 3.13. Bakıcıların bakım verme süreleri ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi..... 85

Çizelge 3.14. Bakım süresi tamamlayıcı karşılaştırma testi..... 85

Çizelge 3.15. Bakıcıların gelir durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi 86

Çizelge 3.16. Bakıcıların ilk yardım bilgisine sahip olması durumu değişkeninin bakım verme yüküne etkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi..... 86

Çizelge 3.17. Bakıcıların evde bakım eğitimlerinin olup olmaması ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi 87

Çizelge 3.18. Bakıcıların acil yardım bilgilerinin olup olmaması ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi 87

Çizelge 3.19. Bakıcıların ikamet ettikleri yer ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi 87

Çizelge 3.21. Bakıcıların yaşam kalitesi ortalaması 88

Çizelge 3.22. . Bakıcıların cinsiyetleri ile bakım yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mann whitney-u analizi testi..... 89

Çizelge 3.23. Bakıcıların yaş aralıkları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi 89

Çizelge 3.24. Bakıcıların medeni durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h analizi testi 89

Çizelge 3.25. Bakıcıların eğitim düzeyleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin tek yönlü varyans analizi testi 90

Çizelge 3.26. Bakıcıların engelli bireye yakınlık dereceleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h testi..... 90

Çizelge 3.27. Bakıcıların engelli bireye bakım verme süreleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis h analizi testi..... 91

Çizelge 3.28 Bakıcıların ekonomik gelir düzeyleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h analizi testi 91

Çizelge 3.29. Bakıcıların ilkyardım bilgisine sahip olup olmama durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi 92

Çizelge 3.30. Bakıcıların evde bakım eğitimi alıp almama durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi 92

Çizelge 3.31. Bakıcıların acil durumlarda iletişim kuracakları irtibat numaralarını bilip bilmeme durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi.....93

Çizelge 3.32. Bakıcıların ikamet ettikleri yer ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin tek yönlü varyans analizi testi……..94

Çizelge 3.33. Bakıcıların yaşam kaliteleri ile bakım verme yüklerinin karşılaştırılmasına ilişkin korelasyon analizi testi…….95

SİMGELER VE KISALTMALAR

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

ASPB: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

BM: Birleşmiş Milletler

CRPD: Engellilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi

DİE: Devlet İstatistik Enstitüsü

EBH: Evde bakım hizmeti

EYHGM: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü

IASSID: Fikri ve Gelişim Bozuklukları Bilimsel Çalışma için Uluslararası Birliği

ILO: Uluslararası Çalışma Örgütü

OZİDA: (Mülga) Türkiye Özürlüler İdaresi

SBE: Sosyal bakım elemanı

SHÇEK: (Mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu

SYGM: Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü

TUİK : Türkiye İstatistik Kurumu

UNICEF: Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu

WHO : Dünya Sağlık Örgütü

ÖZET

T. C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri İle Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği

Yunus MACİT
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

YÜKSEK LİSANS TEZİ/KONYA-2017

Amaç: Araştırma kapsamında Amasya ilinde engelli bireye sahip evde bakım hizmetinden yararlanan ailelerin bakım verme yükleri ile yaşam kalitelerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.
Gereç ve Yöntem: Araştırma tanımlayıcı olarak planlanmıştır. Araştırma kapsamında veri toplama aracı olarak hazırlanan sosyo-demografik bilgileri içeren anketle birlikte İnci ve Erdem tarafından 2006 yılında geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılarak Türkçeye uyarlanan Bakım Verme Yükü Ölçeği ile 2013 yılında Cavkaytar ve Meral tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma Kapsamında Amasya Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden Ocak 2015 verilerine göre evde bakım yardımı alan 2560 aileden 163 aile ile yüz yüze görüşme yapılarak anket formları doldurulmuştur. Elde edilen verilerin SPSS 21 programında frekans dağılımları, aritmetik ortalamaları, standart sapmaları alınmış, Mann whitney U testi ve ileri düzey Kruskal Wallis-H testi uygulanarak verilerin ileri düzey analizleri yapılmıştır.
Bulgular: Engelli evde bakım hizmetinden faydalanarak engelli bireylerine bakan aile yakınlarının yaşlarına bakıldığında ise % 3,1'inin 18-25, % 22,7'sinin 26-40, % 44,2'sinin 41- 55, % 30,1'inin de 56 yaş ve üzerinde oldukları görülmektedir. Evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerin % 61,3'ü kadın, % 38,7'si erkek, bakıcıların ise % 84 kadın, % 16 erkek olduğu saptanmıştır. Araştırmada yer alan engelli bireylerden % 28,8'i evli iken, % 29,4'ü hiç evlenmemiştir. Bakıcıların medeni durumlarına bakıldığında ise bakım ücreti alan bireylerin % 90,2'lik kısmının evli, % 7,4'ünün bekâr, % 0,6'sının boşanmış ve % 1,8'inin ise eşinin vefat ettiği bilgisine ulaşılmaktadır. Bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerin % 68,7'si okur- yazar değildir. Bakım hizmeti veren bakıcıların ise % 9,8'inin emekli, % 0,6'sının memur, % 3,7'sinin işçi, % 81,6 gibi büyük bir kısmının ev hanımı, % 4,3'ünün ise çiftçi olduğu görülmektedir. Yapılan araştırmada engellilerin % 73,6'sının fiziksel ya da bedensel, % 1,8'sinin ruhsal, % 24,6'sının ise zihinsel engelli olduğu, bireylerin % 12,3'ünün doğum öncesi sebeplerle, % 12,9'unun doğum sürecinde engelli hale geldiği, % 5,5'inin kazalar sonucunda engelli olduğu, % 49,1'inin hastalıklara bağlı olarak, % 19,6'sının yaşlılığa bağlı olarak, son olarak ise % 1'inin ise yanlış tedavi sonucu engelli duruma geldiği bilgilerine ulaşılmıştır.
Sonuç: Araştırma sonucunda Amasya ilinde evde bakım hizmetinden faydalanan ailelerin bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasında yapılan korelasyon analizi neticesinde ters orantı bulunurken, araştırmaya katılan engelli bireye sahip ailelerin yaşam kalitesinin aritmetik ortalaması 97 puanla yüksek, bakım veren bireylerin bakım verme yükü ise aritmetik ortalaması 27 puanla düşük çıkmıştır.

Anahtar Sözcükler: Amasya; Engelli;Evde bakım;Yaşam kalitesi

SUMMARY

REPUBLIC of TURKEY
SELÇUK UNIVERSITY
HEALTH SCIENCES INSTITUTE

Capacities Of Families To Support Their Disabled Members Who Get Residential Care And Specification Of These Families' Quality Of Life: Case in Amasya

Yunus MACİT
Department of Social Worker

MASTER THESIS /KONYA-2017

Objective: aim of this study is to find out the capacities of families to support their disabled members who get residential care and specification of these families' quality of life in Amasya
Medium and Method: the study is planned as a qualitative research in which, a questionnaire which includes the socio- demographic information, along with Capacity For Delivering Residential Care Scale which was translated by İnci and Erdem into Turkish after passing the reliability and validity tests in 2006, and Beach Center Family Life Quality Scale which was examined by Çaykaytar and Meral in terms of validity and reliability were used. Accordingly with the information taken by provincial directorate of family and social policies, face to face meeting with 163 families from a total number of 2560 families was held and questionnaires were filled. Research findings' frequency distribution, arithmetic average, standard deviation was calculated, and by applying Mann Whitney U test and advanced Kruska Wallis- H test findings were analyzed extensively.
Findings: It was found out that %3.1 of the family member who takes care of the disabled family member by benefitting from the residential care is 18-25 years old, %22.7 is 26-40 years old, %44,2 is 41-55 years old and %30.1 is 56 years old and older. % 61.3 of the disabled people who benefit from the residential care is women, %38.7 is men, and %84 of caretakers is women, %16 is men. While % 28.8 of the disabled individuals in the research is married, % 29.4 of them has never been married. Caretakers' marital status is as follows: %90.2 is married, %7.4 is single, % 0.6 divorces, and % 1.8 is widow. %68.7 of the disabled individuals who benefit from residential care is illiterate. %9.8 of the caretakers is retired, %0.6 is clerk, %3.7 is worker, %81.6 is housewife and %4.3 is farmer. As a result of the research it has been found out that % 73.6 of the disabled individuals is physically, %1.8 is mentally and %24.6 is cognitively disabled. %12.3 of these individuals due to prenatal reasons, %12.9 of them during birth and %5.5 of them due to accidents, %49.1 is due to illness related reasons, %19.6 of them due to old age related reasons, and %1 of them due to malpractice became disabled.
Result: At the end of the research it was found out that the hardships on families who benefit from residential care to support their disabled member is inversely proportional with the life quality. Arithmetical average of life quality of families who attended the research is found to be 97 point which is rather high, and arithmetical average of burden of the individuals who provide residential care is found to be 27 point which is regarded as a low point.

Key Words: Amasya; Disabled; Home Care; Quality of Life,

1. GİRİŞ

Türkiye'de, bakım alanındaki çalışmaların çatısını 2005 yılında çıkarılan 5378 Sayılı Engelliler Hakkındaki Kanun ile 08.06.2011 tarih ve 633 Sayılı KHK ile kurulan Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, oluşturmaktadır. "Bakıma Muhtaç Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği" (Resmi Gazete 2013.) ile "Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik" (Resmi Gazete 2006) ise bakım hizmetinin uygulanmasında temel alınmaktadır. Bununla birlikte halen 2828 sayılı SHÇEK kanununda önemli bir yer tuttuğu bir gerçektir.

Günümüze kadar engelli bireyler bakım verme konusunda en önemli etken manevi bağlar, inanç sistemi ve Türkiye gibi halkı Müslüman olan ülkelerde din öğesi ön plana çıkmıştır. Ancak ekonomik yoksunluk, engelli bireylerin özel ihtiyaç grupları olması gibi durumlar göz önüne alındığında engelli bireye sahip ailelerin sosyo ekonomik olarak yeterli gelire sahip olmamaları durumu bakım kalitesini düşürmekte ya da bakım yükünün artması durumuna neden olmaktadır. 2006 yılında (Mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu bünyesinde hizmete başlayan ve son yıllarda oldukça yaygınlaşan "Evde Bakım Ücreti" ise engelli bireylerin yaşama koşullarının düzeltilmesine, bakım hizmetinin kontrol edilebilmesine ve toplumda daha rahat bir şekilde yer alabilmelerine olanak sağlamıştır.

Bu araştırma Aile ve Sosyal Politilalar Bakanlığı tarafından 81 ilde yürütülen evde bakım ücretinin analizinin yapılması amacıyla kurgulanmıştır. Amasya ili örnekleminde engelli bireye bakım hizmeti veren aile bireyi bakıcıların bakım verme yükü ve yaşam kalitesinin ortaya konulması temel hedef olarak seçilmiştir.

Engellilik olgusuna bakıldığında ise dünyada bir milyardan fazla insan bir tür engel durumu ile karşı karşıya kalmakta ve bu insanların yaklaşık 200 milyonu hayatlarını devam ettirme konusunda önemli problemler yaşamaktadır (WHO 2011). Engellilik konusunda daha ayrıntıya inildiğinde dünya üzerinde yapılan araştırmalar göstermektedir ki engellilerin %80'i düşük gelirli yani gelişmemiş ya da gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır ve bu ülkelerde yaşayan engelli bireyler temel hizmetlere ulaşmakta güçlük çekmektedirler.

Engellilik konusunun gelecek dönemlerde daha da büyük bir problem konusu haline geleceği uzmanlar tarafından ifade edilmektedir. Bu görüşün en büyük sebebi olarakta tıbbın gelişmesi ve hastalıkların tedavilerinin bulunmasına bağlantılı olarak yaşam süresinin uzaması, dünya üzerindeki nüfusun yaşlanması ve yaşlı insanların engelli hale gelme olasılığının daha yüksek olması ile birlikte şeker, kalp ve damar hastalıkları, kanser ve akıl sağlığı bozuklukları gibi kronik hastalıkların da dünya çapında artış göstermesi gösterilmektedir (Burcu 2015).

Engelliliğin yaygınlaşması durumu tüm dünyada olduğu gibi, Türkiye'de de engelli bireylerin toplumun önemli bir bölümünü oluşturmasına sebep olmaktadır. Son veriler, Türkiye'de sekiz buçuk milyon civarında engelli bireyin olduğunu göstermektedir. Bu rakamlar ise Türkiye'de yaklaşık her dokuz kişiden birinin kısıtlayıcı engellilikle karşı karşıya olduğunu ifade etmektedir. Buna engelli bireylerin aileleri de katıldığında engellilik durumu ile doğrudan ya da dolaylı olarak muhatap olan kişi sayısı ülke nüfusunun yaklaşık 1/3'üne karşılık gelmektedir. (Öztürk 2011).

Gençliğe, diriliğe ve fiziksel çekiciliğe fazlaca değer veren toplumlarda, yaşlı insanlar toplum tarafından görünmez olma eğilimindedir. Aynı zamanda yaşlılık ve engel durumları bireyler ve hane halkları için toplumsal, ekonomik ve ruhsal sorunları da beraberinde getirebilmektedir. Pek çok insan için emeklilik, statü kaybını haber veren bir geçiş olarak algılanırken, insanlar günlük rutinleri olan alışkanlıklarının pek çoğunu yeniden kurmak zorunda olduğundan, yaşlılık onlar için yalnızlık demek olabilmekte ve bu durumun yıkıcı etkileri ortaya çıkabilmektedir (Giddens 2005).

Yaşam beklentisinin artması, doğurganlığın azalması, tıp ve teknoloji alanındaki gelişmeler günümüzde yaşlı nüfusun artmasına sebep olmaktadır. Yaşlı nüfusun artışı yaşlılar ile ilgili sosyal, psikolojik, kültürel ve ekonomik bakımdan pek çok sorunu da beraberinde getirmektedir (Daşbaş 2011). Yaşam süresinin uzaması karşısında tüm dünya toplumlarının, insan hakları temelinde; fizyolojik, biyolojik, sosyolojik, kültürel, ekonomik ve psiko-sosyal olmak üzere bu çok boyutlu yaşlılık olgusuna bilim ve uygulama düzeyinde hazırlıklı olmalarını gerektirmektedir (Dölek 2011).

1.1. Engellilik Kavramı

Engellilik kavramı, Dünya Sağlık Örgütü (WHO), Birleşmiş Milletler (BM) gibi konuyla doğrudan ya da dolaylı olarak ilgilenen uluslararası kuruluşlarca engelliliğin farklı olgu noktalarına vurgu yapılarak ifade edmektedir, Ulusal mevzuatta ise engelli birey; doğuma bağlı veya doğum sonrasında herhangi bir sebeple bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal becerilerini çeşitli oranlarda yitirmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük ihtiyaçlarını karşılamada güçlükler yaşayan ve korunma, bakım, iyileştirme, rehberlik ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan birey şeklinde tanımlanmaktadır (Nergis 2013). Yine WHO tarafından engellilik kavramına ilişkin, hastalık sonuçlarına dayanan, sağlık tarafına yönelen bir sınıflama daha ortaya konulmuş olup, sınıflandırma pek çok ülkede geniş kapsamlı olarak yazında yer almıştır (Oğultürk 2012).

Engellilik konusunda kullanılan ifadelere bakıldığında değişik eserlerde çoğunlukla da aynı anlama gelecek şekilde farklı kavramlarında kullanıldığı, bu kavramlar içinde de en sık rastlanılanların ise "bozukluk", "engel", "özür" ve "sakat" kelimelerinin olduğu görülmektedir. Buna karşın literatürde engellikle ilgili ifade edilen kavramlar üzerinde henüz bir mutabakat sağlanamamıştır ve tek bir anlam için farklı durumlarda farklı kavramlar kullanılmaya devam etmektedir (Öztürk 2011).

Engellilik konusunda yapılan diğer tanımlara bakıldığında ise engellilik insan olma durumunun bir halidir yorumu görülmektedir. Neredeyse herkesin hayatının bir yerinde geçici veya kalıcı olarak engelli hale gelebileceğine dikkat çekilirken, uzun yıllar yaşamını sürdüren insanlar ise yaşama dair işlevlerini ifa etme konusunda artan zorluklarla karşılaşmak durumunda kalacaklarının üzerine vurgu yapılmıştır (WHO 2011).

Engellilik hali, bireyin, bedensel, zihinsel, ruhsal ve sosyal özelliklerinde belli bir oranda ve sürekli olarak fonksiyon kaybı veya bozukluğu sonucu normal hayatın gereklerini yerine getirememe durumu olarak ifade edilmektedir (Erdoğan 2013). Başka bir ifade ile engellilik hali kişinin normal yaşına göre vücut hareketlerinde veya vücut yapısındaki meydana gelen herhangi bir fonksiyon kaybı olarak tanımlanmaktadır.

WHO tarafından açıklanan kavramlara bakıldığında sakatlığı (disability), "birey için normal olarak belirtilen tarz veya çizgide bir etkinlikte bulunma kapasitesinin kısıtlılığı veya yokluğu" seklinde belirtilmekte, 1980 yılından bu tarafa üç kademeli bir modelden hareket edilerek engelli bireyler kategorize edilmektedir. Buna göre önce bireyde herhangi bir engel meydana gelir, bunun sonrasında ortaya 10 işlevsel kayıp çıkar ve bu durum sosyal daralmanın ortaya çıkmasına sebep olur. Engellilikle alakalı en sert durum ise engellinin tamamen sosyal hayattan kopuk, toplumdan soyutlanmış bir halde ömrünü geçirmesi şeklinde açıklandığı görülmektedir. Yabancı literatürde engellilik konusunda üç farklı kavramın kullanıldığı görülmektedir (Lüle 2008).

Türkiye'de ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının 2011 yılında kurulması ile kapatılan (Mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) Kanunu ile 5378 Sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkındaki Kanuna göre engellinin tanımı ise *"doğuştan veya sonradan herhangi bir sakatlık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi sonucu normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, iyileştirme, danışmanlık ve destek hizmetlerine gereksinim duyan kişi"* olarak tanımlanmıştır (Oğultürk 2012).

Karataş 2011 yılında hazırladığı yüksek lisans tez çalışmasında ise engellik kavramını; fiziksel ya da zihinsel özelliklerinden dolayı diğerlerinin yapabildiği etkinlikleri geçici veya kalıcı bir şekilde gerçekleştirmekte yetersizlik yaşama durumu olarak tanımlamaktadır (Karataş 2011).

Engellilik sorununa dair yapılan araştırmalar analiz edildiğinde engellilik olgusuna yaklaşımların iki temel nokta olan tıbbi model ve sosyal model altında ele alındığı görülmektedir. Ele alınan yaklaşımlardan ilki olan tıbbi model *'geleneksel bireyci tıbbi model* (traditional individualistic medical model) olarak adlandırılmaktadır (Burcu 2015). Tıbbi model engelliği tıbbi bir hastalık olarak ifadelendirmekle birlikte, engeliliğin tedavisi için yöntemler geliştirmeyide ihmal etmemiştir (Altuntaş ve Topçuoğlu 2014). Bu modele göre engelli bireylere yönelik çalışmalarda temel gaye, kişiye kayıplarını telafi edebilecek tedavi uygulamak ve bu kayıpların giderilememesi halinde yardım sağlamaktır (Aydınöz 2008).

Tıbbi modelin ortaya koyduğu söylemler zaman içinde eleştirilerek, engeliliğin sosyal yönüyle de ele alınması gerektiği görüşü ağırlık kazanmıştır (Burcu 2015). Sosyal model ise, engelliliğin sadece bireyi ya da bireyin içinde yaşadığı aileyi değil aynı zamanda toplumun tamamını ilgilendiren bir mesele olduğunu, engellilerin içinde bulundukları durumun sadece bireysel patolojiden değil, toplumun onları dışlamasından, engelli bireylere diğer sağlıklı bireylere sunulan fırsatları kullanmada eşit imkânlar sunulmamasından, engelli bireylerin haklarının genel olarak tanınmamasından kaynaklandığını ifade etmektedir (Altuntaş ve Topçuoğlu 2014). Bu nedenle sosyal model bireye yönelik sosyal çalışmaları ve özellikle çevresel düzenlemeleri ön planda tutmak olarak tanımlanmaktadır (Aydınöz 2008).

1.1.2. Engellinin Tanımı ve Tarihçesi

Engel-özür; engellinin yaşamı boyunca yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak toplum içinde gerçekleştirmesi gereken rollerin yetersizlik yüzünden yerine getirilememesi durumu olarak ifade edilen bir süreçtir (Ulutaşdemir 2007). Dünyada İnsanın varoluş sürecine bağlı olarak engellilik hali de ortaya çıkmıştır. Tarihin en eski çağlarından bu tarafa uygarlıkların engelli bireylere yönelik davranış ve düşünceleri, engelli bireylerin birinci derecede ihtiyacı olan sağlık ve eğitim hizmetlerinden faydalanmalarını önemli ölçüde etkilemiştir. Tarihsel gelişim içerisinde uygarlıkların engelli bireylere yaklaşımında farklılıklar görülmektedir. Bilimsel, teknolojik ve kültürel gelişmeler ışığında engelli bireyler için oluşturulan davranış, tutum ve uygulamaların da olumlu olarak değiştiği gözlenmektedir. (Öztürk 2011).

Engelliğin tarihi konusunda yapılmış hem ulusal hem uluslararası araştırmalarda insanların bedensel veya zihinsel eksikliklerden dolayı yaşadığı süreğen bir hastalık ta engel durumu olarak ifade edilmektedir. Başka bir ifadeyle, “engelli” söylemi çok geniş bir kesimi ilgilendirmektedir. Bu sebeple engellilik kavramını tanımlamak kolay bir durum değildir. Çünkü engellilik fiziksel bir yoksunluk ya da eksiklik olabileceği gibi aynı zamanda sosyal, kültürel, ekonomik, psikolojik ya da herhangi bir nedene de bağlı olabilir. Dolayısıyla “engellilik” ifadesi, bedensel yoksunluktan başka birçok nedene bağlı “sınırlandırılma” durumunu da ifade edebilmektedir (Aslan ve Şeker 2011).

BM Genel Kurulu'nun kabul ettiği Sakat Kişilerin Hakları Bildirgesi'nde engelli tanımı ise;

> "*Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtımsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar"* olarak yapılmaktadır.

BM tarafından imzalanan Engellilerin Haklarına Dair Sözleşmesinde engelliliğin tanımı ise sözleşmenin birinci maddesinde

> *"Engelli kavramı diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir."* şeklinde tanımlanmıştır (Akdağ ve ark 2010).

Engellilik Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) tarafından ise daha farklı bakış açılarından yaklaşılmaktadır. ILO'ya göre, yetersizlik (ımpairment)

> "*sağlık bakımından "yetersizlik" psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı veya dengesizliği, özürlülük (disability) "sağlık alanında „sakatlık" bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu, maluliyet engelilik (handicap) ise "sağlık alanında "maluliyet" bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder."* şeklinde yorumlanmıştır (Öztürk 2011).

Engelli bireyin tanımı sakatlık, iş görmezlik, engellilik, geçici iş görmezlik, tam sakatlık olarak beş başlık altında yapılmaktadır. Sakatlık, insanda bulunabilen bütün eksiklik ya da bozuklukları ifade etmektedir. İş görmezlik ise bireyde bulunan engel halinin normal yaşamını yerine getirmesi için gereken aktivitelerin yerine getirilememesidir. Engellilik kavramı kişiyi kendi mesleğini yapamaz hale getiren sakatlık halini açıklamaktadır. Geçici iş görmezlik, geçici bir süre bireyin normal yaşantısını yerine getirememe durumudur. Tam sakatlık ise bireyin alışılageldik günlük gereksinimlerini yerine getirememe hali olarak ifade edilmektedir (Aktürk 2012).

Engelliliği sosyal yönü ile ele alan bir başka görüşe göre ise engellilik, fiziksel bozuklukları, öğrenme güçlükleri olan insanları dikkate almayan çağdaş

organizasyon tarafından dezavantajlı kılınmak veya aktivitenin kısıtlanması olarak tanımlanmaktadır (Tunç 2011).

1.2. Engelli Türleri

Engelli olma hali genel olarak kaynağına ve nedenlerine göre değişik biçimlerde kategorize edilmektedir. Engellilik durumunun sebeplerine bakıldığında ise bu sebeplerin önemli bir bölümünün kaçınılabilir ya da önlenebilir durumlar olduğu görülmektedir. Engelliğin sebeplerine ilişkin sınıflandırma literatürde genel olarak doğum öncesi, doğum anına ait ve doğum sonrası ortaya çıkan sebepler şeklinde yapılmaktadır (Ersoy 2014).

Engelliliğin meydana geliş şekline göre kategorize edildiğinde doğum öncesine bağlı olarak ortaya çıkan engellilik nedenleri arasında bir takım genetik faktörler, akraba evliliği, hamilelik sırasında annenin karşı karşıya kaldığı psikososyal incinmeler, hastalıklar, ilaç emilimi, ışın tedavisi, annenin alkol ve madde bağımlısı olması ya da iyi beslenmemesi gibi sebepler yer almaktadır (Aykara 2009). Doğum sırasında ve sonrasında ortaya çıkan engellilik olam durumunun sebepleri değerlendirildiğinde ise iyi olmayan ve yetersiz şartlarda yapılan doğumlar, psikososyal incinmeler ile yanlış tedavi yöntemleri akla ilk gelen sebepler arasında yer almaktadır. Doğum gerçekleştirildikten sonra karşılaşılan engelli olma sebeplerine bakıldığında ise iş ve ev kazaları, trafik kazaları, savaşlar, terör olayları, endüstriyel kazalar, afet ve acil durumlar sonucu ortaya çıkan sebepler gibi olayların olduğu görülmektedir (Öztürk 2011).

Aktürk ise 2012 yılında yapmış olduğu yüksek lisans tez çalışmasında engelliği sebep olan sebepleri yine yukarıdaki şekilde ifade ederken, bu üç başlığa yaşlılık ve kronik hastalıklar ile savaşlar ve doğal afetleri de ekleyerek, beş başlık altında incelemiştir. Tıp alanında yapılan gelişmeler neticesinde engelliğe sebep olan soyaçekim faktörlerinin bile bir kısmının doğum öncesinde tespit edilebilmekte olması, Aktürk'ün belirtmiş olduğu engelliliğe sebep olan bu nedenler tamamen önlenebilir olduğunu düşündürmektedir (Aktürk 2012).

Bireyin yaşına, cinsiyet durumuna, sosyal ve kültürel farklılıklarına bağlı olarak yerine getirmesi gereken rollerini, gerektiği gibi ifa edememesi durumu olarak tanımlanan ve farklı sebeplere dayalı olarak ortaya çıkan engellilik temel

olarak Zihinsel, Görme, işitme ve konuşma, ortopedik engelliler olmak üzere dört ana başlıkta incelenmektedir (Aktürk 2012).

Başbakanlık Özürlüler İdaresi tarafından 2002 yılında yapılan Türkiye Özürlüler Araştırması verilerine göre Türkiye'deki engellilik oranı %12,29 olarak ortaya çıkmıştır. Engelli bireylerin cinsiyet dağılımlarına bakıldığında ise kadınların oranı %13,45, erkeklerin oranı ise %11,10 olarak ifade edilmiştir.

Çizelge 1.1 Türkiye'deki engelli bireylerin engel türlerine göre dağılımı

Yaş Grubu	Ortopedik, dil, görme, işitme, zihinsel engelli birey sayısı	Süreğen hastalığa sahip engelli birey sayısı
0-19	3,5	5,27
20-29	2,5	4,8
30-39	2,56	8,89
40-49	2,65	15,43
50-59	3,23	24,44
60-69	5,14	31,82
70 ve üstü	7,89	36,10
Bilinmeyen	0,34	11,13

Kaynak: (ÖZİDA 2004)

1.2.1. Ortopedik Engelli

Engelliğin çeşitlerinden olan ortopedik ya da başka bir deyişle fiziksel engelilik, bireyin normal yaşına göre vücut aktivitelerinde her hangi bir fonksiyon kaybı olması durumu olarak ifade edilmektedir (Oğultürk 2012). Ortopedik engel, başka bir ifade ile genetik faktörlerin yanı sıra doğum esnasında veya bireyin ileriki yaşlarda geçirdiği kazalar ya da hastalıklar sonucunda merkezi sinir sisteminin zedelenmesi sonucu ortaya çıkan durumları da kapsamaktadır (Gündoğdu 2014).

Yukarıda belirtilen tanımlamalarla birlikte ortopedik engel hali, bireyin kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, tam olmamak ve işlev yitimi olma durumunu ifade etmektedir. Bireyin El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısalık,

noksanlık, fazlalık, olmama hali, hareket yitimi, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serabral palsi, spastikler ve sipina bidifa olan engelli bireyler ortopedik engel grubunda sınıflandırılmaktadır (ÖZİDA 2004).

Ortopedik Engel ile ilgili ilk resmi tanıma 1962 yılında çıkarılan Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Yönetmeliğinde rastlanılmaktadır. Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar ile ilgili çıkarılan yönetmelikte ortopedik engelli *"kemik ve mafsalların şekil ve yapısında engel bulunan, kas gücü gelişimi ve koordinasyonunda inhiraflar gösteren kimseler"* olarak tanımlanmaktadır.

Ortopedik engellilik halini Erdoğan ise 2013 yılında Konya ilinde yaptığı yüksek lisans çalışmasında aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

> *"doğuma bağlı veya herhangi bir hastalık ya da kaza nedeni ile iskelet, kas ve sinir sisteminde problem çıkması ve buna bağlı olarak yaşam aktivitelerini gerçekleştiremeyecek oranda fiziksel eksiklikle karşı karşıya kalan bireylere ortopedik engelli denilmektedir"* (Erdoğan 2013).

Ortopedik engellilik ile ilgili yapılan tanımlar doğrultusunda Ortopedik Engellilik özetle; çeşitli nedenlere bağlı olarak insan bedeninin dış veya iç organlarında hastalık, bozukluk meydana gelmesi ya da vücutta meydana gelen her hangi bir eksikliğe bağlı olarak bedensel aktivite kapasitesini kısmen veya tamamen kullanılamaması hali olarak terminolojide yer almıştır (Seyyar 2007).

1.2.2. Görme Engelli

Yapılan bilimsel çalışmalarda görme engellilik; göz merceği hastalığı olarak ifade edilen ve gözü oluşturan sinir, doku ve kaslardan herhangi birinde ortaya çıkan probleme bağlı olarak oluşan engel türü olarak tanımlanmaktadır. Görme engelliler "görme kaybı yüksek" ve "hiç göremeyen" olarak iki grupta değerlendirilmektedir. Bütün tedaviler karşısında insanın iki gözü ile görmesi 1/10 ile 1/30 arasında yer alarak, bir takım özel gereçlere bağımlı olmaksızın yaşantısını devam ettiremeyen kişiler "az gören" olarak ifade edilmektedir. Ancak işitme ve dokunma duyuları yardımıyla elde ettikleri bilgiler ışığında yaşamını sürdüren, bütün tedavilere karşılık iki gözüyle görmesi 1/10'dan ve görüş açısı 20º den düşük olan, normal hayat faaliyetlerinde görme yetisinden yararlanmasına imkânı bulunmayan olmayan bireyler ise "hiç göremeyen" olarak tanımlanmaktadır (Erdoğan 2013).

Görme engelliliğin genel kabul gören tanımlarından olan yasal tanıma göre görme gücünün 1/10'una ya da daha azını kullanabilen ya da görme açısı %20'lik açıyı aşmayan kişiler olarak ifade edilmektedir. Diğer bir tanım olan eğitsel tanımda ise engelli bireylerle ilgili mutlak suretle kabartma alfabeye ya da konuşan kitaplara ihtiyaç duyanlara "kör", büyütücü araçlar yardımı ile okuyabilenlere ise " az gören" ifadesi kullanılmaktadır (Aktürk 2012).

Tek gözünde veya iki gözünde birden tam veya kısmi görme kaybı yaşayan kişilere görme engelli denilmektedir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (tavukkarası) olanlar bu gruba dâhil edilmektedir. (Aktürk 2012).

Resmi Gazete'nin 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı yayınında yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde ise görme engelli olma durumu; *"görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi, ifade eder"*. Şeklinde ifade edilmiştir.

1.2.3. İşitme ve Konuşma Engelli

İşitmenin olması için gerekli olan işlevlerden birinin aksaması durumunda ortaya çıkan işitme kaybına işitme engeli denmektedir. Bireyin bir ya da iki kulağında tam olarak veya kısmi bir şekilde işitme fonksiyon kaybı yaşaması hali işitme engelli olarak kabul görmektedir (Aktürk 2012).

İşitme ve konuşma engeli herhangi bir nedenle kendini ifade edememe veya ifadenin akıcılığında, hızında sorunlar yaşama ve ses bozukluğu olma durumudur. Kulağı duymasına karşın kelimeleri telaffuz edemeyenler, gırtlağı alınanlar, konuşmak için makine yardımına ihtiyaç duyanlar, kekemeler, afazi, dil dudak ve çene yapısında sorunlar bulunan bireyler bu engel grubu içerisinde yer almaktadır.

İşitme engelli bireyler "sağır" ve "ağır işiten" bireyler olarak iki kategoriye ayrılmaktadır. Sağır kişiler, görsel bilgiler veren donanımlara bağlı olup, işitme kayıpları yapılan çalışmalara karşın 70 db'den daha fazla olan, yaşamları içinde ki normal aktivitelerini yerine getirirken işitme duyusundan istifade edemeyen kişilerdir. Ağır İşiten kişiler ise yaşam içerisindeki normal aktivitelerinde; işitme cihazları, görsel bilgiler veren cihazlar ve ortak dinleme donanımları gibi yardımcı mekanizmalara bağlı şekilde yaşamını sürdüren bireylerdir (Erdoğan 2013).

1.2.4. Zihinsel Engelli

Bir diğer engelli türü olan zihinsel engellilik diğer akran gruplarına oranla akademik, sosyal, öz bakım ve dil kullanımı yönünden açık bir şekilde gerilik gösteren bireyler olarak tanımlanmaktadır. 2000'li yıllara kadar zekâ geriliği tanımı daha yaygın kullanılırken 2000'li yıllardan sonra bu kavram yerini zihinsel engellilik kavramına bırakmıştır (Çankaya 2013).

Zihinsel engelli kişi, zihinsel işlevleri yaşıtlarına göre geri olan ve uyumsal davranışlarında yetersiz olan kişileri ifade etmektedir. Kişinin zihinsel işlevleri, çeşitli zekâ testleriyle ölçülmekte, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zekâ bölümü sürekli 70'in altında olarak belirlenen kişiler zihinsel engelli grubuna girmektedirler. Normal insan zekâsı 100 olarak kabul edilmekte, zekâ testleri sonuçlarına göre zekâ bölümü 70–100 arasında olanlar yavaş öğrenen kişiler, 70'in altında olan kişiler ise zihinsel engelli kişiler olarak tanımlanmaktadırlar (Tunç 2011).

Bir bireye zihinsel engelli tanısı koyabilmek için en az üç şartın ortaya çıkması gerekmektedir. Amerikan Mental Yetersizlik Derneği (AAMR) ölçütlerine göre bir bireyin zihinsel engelli olarak belirlenebilmesi için birinci olarak zekâ seviyesinin 70 den az olması, ikinci olarak uyum faaliyetlerinde belirgin bir sorunun olması, üçüncü ve son olarak ise bu belirtilerin 18 yaşından önce ortaya çıkmış olması şart olarak belirtilmektedir (Danış 2006).

Yine AAMR'nin zihinsel engellilik tanımına göre ise dört varsayımın göz önünde bulunması gerektiği belirtilmektedir. Bu varsayımlar, kültür ve dil farklılıkları kadar iletişim ve davranış özelliklerinin de göz önünde bulundurulması, uyum becerilerindeki sınırlılığın bireyin yaşıtlarının bulunduğu tipik çevre koşullarında geçerli olması, özel bazı uyumsal becerilerde ortaya çıkan sınırlılıkların genellenmemesi, bireye yapılan uygun yardımlarla yaşam işlevlerinde belirli ilerlemeler görülmesi olarak ifade edilmiştir (Cavkaytar 1998).

Zihinsel engellilik durumu dört kategoride ele alınmaktadır. Bu kategorilerden hafif zihinsel yetersizlik zekâ puanı 50 ile 70 arasında olan bireyi, orta zihinsel yetersizlik 35–40 ile 50 puan arasını, ağır zihinsel yetersizlik 20–25 ile 35 puan arasını, çok ağır zihinsel yetersizlik ise 20–25 puandan aşağısını ifade etmektedir (Çankaya 2013).

Zekâ seviyeleri 70 ile 55 arasında olan bireyler hafif zihinsel engelli olarak ifade edilmektedir. Bu grubu sağlıklı bireylerden ayırt etmek çok zor olabilmektedir. Hafif zihinsel engelli bireylerin duyu ve motor gelişimlerinde bir gelişim geriliği görülmemesine rağmen, öğrenme güçlüğü, meslek seçiminde sınırlılık gibi sorunlar yaşayabilmektedirler (Aktürk 2012).

Orta dereceli zihinsel engelliler ise zekâ seviyeleri 55 ile 35 arasında olan bireyler olarak ifade edilmekle birlikte, bu gruba giren zihinsel engelli bireyler eğitilebilir bir grup olarak tanımlanmaktadır. Orta zihinsel engele sahip bireyler öz bakımlarını yerine getirebilmeyi genellikle öğrenebilirler fakat yaşları ilerledikçe zihinsel motor gelişimlerinin yaşıtları olan sağlıklı bireylerle olan mesafesi açılmaktadır (Aktürk 2012).

Zekâ seviyeleri 25 ile 35 arasında olan bireyler ise ağır zekâ geriliği olan bireyler olarak ifade edilmektedir. Bu tür engellilikte zihinsel engelliliği motor gelişim sorunları ve konuşma bozuklukları takip etmektedir. Ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler günlük hayatlarını idame ettirebilecek en temel yaşam ve iletişim becerilerini öğrenebilmektedirler (Aktürk 2012).

İleri derecede ağır zekâ geriliği ise, zekâ seviyesi 25 ve altında olan zihinsel gerilik olarak terminolojide yer almaktadır. Bu çocuklar için tam bir denetim gerekir. Öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamaz ve kendilerini dışarıdan gelecek tehlikelere karşı koruyamazlar. Ağır Mental Retarde olan çocukların ciddi beyinsel sorunları vardır. Genel olarak tıbbi bakıma ihtiyaçları olmaktadır. Zihinsel engelli bireylerde çocukluk yıllarında ölüm oranı yüksektir. Yine bu bireyler çocukluk çağını atlattıktan sonra da sürekli olarak bakıma gereksinim duymaktadırlar (Elmalı ve ark 2013).

1.3. Engelli Bireyin Toplum İçindeki Yeri

Yaşam içerisinde gerekli gereksinimlerini yeterli bir şekilde karşılayamayan engelli bireyler, yaşam kalitesinden uzaklaşmakta, bireysel birikimlerini kullanmada ve hayatını idame ettirmede bir başkasının bakımına muhtaç olmaktadırlar. Yine bu engelli bireyler, aile bireylerinden, yakın akrabalarından alınan destek ya da profesyonel bakım elemanlarının destekleri ile yaşama tutunmaya çalışmaktadırlar (Seyyar 2014).

İşte bu engelli bireylerin fiziksel, duygusal, ruhsal ve psiko-sosyal özelikleri nedeniyle yakın ve uzak çevresiyle, toplumsal kurum ve kaynaklarla iletişime geçebilmesi için uygun ortamların hazırlanması, ruhsal, duygusal ve sosyo-ekonomik destek sağlamak, fonksiyonelliğini arttırmak amacı ile toplumun tüm kesimlerine çeşitli görevler düşmektedir (Demirel 2001).

Dünyada zihinsel engelli insanların durumu ile ilgili olarak; Fikri ve Gelişim Bozuklukları Bilimsel Çalışma için Uluslararası Birliği (IASSID), zihinsel engelli insanların ve ailelerinin yaşadığı problemler ile ilgilenen sivil ve kamu kurumlarının yeterli olmadığını ve sağlık profesyonellerinin bilhassa zihinsel engelli insanların ve ailelerinin problemlerini belirlemede, bu sorunlara çözüm önerisi sunmada yetersiz kaldığını bildirmektedir. Bütün bunlarla birlikte Uluslararası Çocuk Fonu (UNICEF), 150 milyon engelli 18 yaş altı bireyin temel ihtiyaçlarının karşılanmadığını belirtmektedir. ILO'nun ifade ettiği istatistikler ise, engelli insanların %80"i kadar bir oranda işe yerleştirilemediğini göstermektedir (Boğa ve ark 2011).

Engelli bireylere karşı ötekileştirici uygulamaların tarihine bakıldığında uzun bir hikâye göze çarpmaktadır. Toplum içerisinde engelli bireylere karşı yapılan olumsuz uygulamalar ise tarihi bir gerçektir. Zaman içerisinde ötekileştirici tutum ve davranışlar, uygarlıkların bütün kesimleri tarafından kabullenilmiş ve toplumsal yaşamın neredeyse değişmez bir kesiti durumuna dönüşmüştür. Engelli bireyler günlük yaşayışlarında, çalışma hayatına girişte, iş ortamında, eğitim ve öğretim faaliyetlerinde, sağlık hizmetleri alımında, aile içerisinde, evlilikte, gündelik yaşamlarında, ulaşımda, alışverişte ve daha birçok konuda çokça ayrımcılık örnekleri yaşamaktadır. Farkındalık sahibi olma ve iyileştirme haklarını etkili bir halde bilen ve bunu hayatına yansıtan engelli birey, iş hayatında ötekileştirici davranışlara neden olan "olumsuz ekonomik şartlardan" da kendisini çıkarmış olacaktır (Tunç 2011).

Engelli bireylerin aile hayatı ve kişisel bütünlüklerinin sağlanmasında devletin engelliler ile ilgili toplumda yaygın olan olumsuz düşünce ve davranışların değişebilmesi için gerekli önlemeleri alması gerekmektedir (Demirel 2001).

1.4. Engelli Birey ve Ailesinin Yaşadığı Sorunlar

Türkiye'de 2013-Ağustos verilerine göre 1 691 969 kişinin herhangi bir şekilde engellilik durumu ile karşılaşmak durumunda olduğu, engellilerin oluşturduğu bu kitleye engellilerin aile bireyleri de eklendiğinde yaklaşık 8,5 milyon insanın aynı engellilik durumundan etkilendiği görülmektedir (Eyhgm 2014). TÜİK'in 2012 verilerine göre ise Türkiye nüfusunun 75 627 384 olduğu gerçeği yorumlandığında ülke nüfusunun yaklaşık %11,2'sinin engellilik alanıyla alakadar olduğu anlaşılmaktadır. Engellilik kavramı sadece kişi ile alakalı olmayıp, engelli bireyin ailesini de psiko-sosyal ve ekonomik bağlamda etkileyen bir kavramdır.

Günlük yaşamda insanı rahatsız eden, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen, hayata kimi zaman umutsuz bakmasına neden olan konulardan biride ailede engelli bireye sahip olma durumudur. Engel durumu sadece engelli bireyi değil, engelli bireyin ailesini de ekonomik, sosyal ve psikolojik yönden etkileyen önemli bir problem alanını teşkil etmektedir (Boğa ve ark 2011).

Çağın bizlere dayattığı modern hayatta normal bir bireye sahip olmak bile aile içerisinde pek çok yapısal dönüşümü ve değişimi zorunlu hale getirirken, ailedeki her hangi bir bireyin engelli olması engelli bireyin yakınları için uzun ve yorucu bir hayatın başladığı anlamına gelmektedir. Aileye engelli bireyin dâhil olması ebeveynlerin veya çocuğun ağır bir kaygı düzeyine ulaşmasına sebep olmakta, ailenin engelli bireyi kabul etmeleri uzun bir dönem almaktadır. Bu durum karşısında hem aile içinde hem de toplum içinde uyum sorunları yaşanmaktadır.

Tarihinden başından bu yana yaşayan her uygarlıkta var olan engellilik olgusu, içinde yaşadığımız yüzyılda da önemli bir problem alanı olarak etkinliğini sürdürmektedir. Engelli bireylere karşı bundan önceki zaman dilimlerinde gösterilen olumsuz algı ve önyargılar aradan geçen yıllar boyunca evrimleşerek bugünkü durumuna ulaşmıştır. Birleşmiş Milletler tarafından 1993 yılında yayınlanan İnsan Hakları Raporu'nda; engellilerin haklarının bütün dünyada çeşitli durumlarda halen ihlal edildiği belirtilmektedir (Özdemir 2012).

Engelli bireye bakım veren kişilerle yapılan araştırmalar sonunda Bakım Veren Yükü (BVY), engelli bireye bakma işlemi ile ilişkili olarak bedensel,

psikolojik, emosyonel, sosyal ve parasal problemler olmak üzere karmaşık bir tepki olarak belirtilmektedir. Objektif engelli bireye bakım verme araştırmaları sonuçları bakım hizmeti sunan kişinin ve ailenin hayatındaki değişim ve kısıtlamaları kapsamakta olup, bakım hizmeti sunma gerekçesiyle yorgunluk oluşması, aile rutinlerinin kısıtlanması, bakım hizmeti sunan bireyin bedensel rahatsızlıkları anlamında problemlerle ilişkilidir. Subjektif bakım verme işlevi sonuçları ise bakım hizmeti sunan bireyin bu rol ile ilişkili emosyonel duygu ve tutumları olarak ifade edilmektedir (Karahan ve İslam 2013).

Aile içerisinde engelli bir bireyin bulunması, engelli bireyin ailesinde duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel problemlere yol açmaktadır. Günümüz dünyasında birden çok sorunsal ile mücadele etmeye gayret gösteren engelli bireye sahip aileler, özel ihtiyaç alanları bulunması olması nedeniyle engelli bireyle yaşamı sürdürürken daha fazla sorunlarla baş etmek durumundadırlar. Kamusal alandaki engellilik ile ilgili kurumlar her ne kadar engelli bireyin bakım yükünü üstlenen ailelerin karşı karşıya kaldıkları krizleri hafifletse de içinde yaşanılan toplumun engelli bireyler konusunda ön yargıların sürüyor olması önemli bir sorun alanı olarak engellilik olgusunun karşısında durmaktadır. Gelişmiş devletlerde engellilik oranı %10'larda olmasına karşın, Türkiye gibi gelişimini devam ettiren toplumlarda ise bu oran %12'leri bulmaktadır. Günümüz dünyasında tıp ve teknoloji alanında yaşanan ilerlemelere rağmen engellilik olgusunun yeryüzünden tamamen kaldırılması mümkün görünmemektedir(Manevi Sosyal Hizmet 2014). Dünyanın içinde bulunduğu koşullarda tıp ve teknoloji alanındaki ilerlemelerin sonucu olarak hastalıkların tanı ve tedavi şekillerinin gelişmesi ve buna bağlı olarak da hastalık kaynaklı ölümlerin azalması beklenen yaşam süresinin uzamasına ve kronik hastalığı ya engel durumu olan birey sayısının artmasına sebep olmuştur (Aksel 2010).

Dünya genelinde, her hangi bir engellilik durumu ile karşı karşıya kalmamış bireylere göre engelli bireyler olumsuz sağlık koşullarına, eğitim başarısızlığına, ekonomik yaşama müdahil olmaya ve yüksek yoksulluk oranlarına maruz kalmaktadır. Birçok insanın varlığını kanıksadığı sağlık, eğitim, istihdam, ulaşım ve bilgi edinme gibi faaliyetlere ulaşmada engelli bireylerin kalın duvarlar ile karşı karşıya kalması durumu yaşanan bu eşitsizliği kısmen açıklayabilmektedir. Daha az

avantajlı uygarlıklarda bu problemler daha yakıcı hale gelebilmektedir (WHO 2011).

Aşağıda engelli bireye bakım hizmeti sunan ailelerin karşılaştıkları problemler çeşitli başlıklar altında açıklanmaya çalışılacaktır. Engelli Bireylerin bakımını sağlayan yakınları sadece bakımı üstlenmenin ortaya çıkardığı fiziksel yükle değil, psikolojik ve ekonomik yükleri ile de baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Gelecekten korkma, ekonomik gelirin azalması ya da ortadan kalkması, sosyal desteklerin ve arkadaşlıkların yok olması, bakım verenlerin yaşadıkları yorgunlukla birleşmekte ve baş etmesi zor bir durum haline gelmektedir. Bu yük ve sorunların altında bakım verenler duyarlı, kırılgan, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş bir hal almakla birlikte bakım yüküne bağlı olarak sosyal yalıtım da yaşayabilmektedirler (İncekaya 2008).

1.4.1. Duygusal Sorunlar

Aile içinde engelli bir bireyin bulunması, engel durumu ne olursa olsun hem engelli birey için hem de aile için bir takım zorlukları beraberinde getirmektedir. Engelli bireye bakım veren yakınlarının karşılaştıkları sorunlar; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, bireyin engel durumu olarak gruplandırılmaktadır (Aktürk 2012). Aile içerisinde engelli bir bireye sahip olmak toplumun aileye yönelik sergilediği tutum ve davranışlar aile tarafından olumsuz olarak algılanabilmektedir. İçinde engelli birey barındıran aile genellikle toplum tarafından engelli bir aile olarak nitelendirilebilmektedir

Aileler engellilik gibi beklenilmeyen bir olguyla veya baş edemedikleri bir sorunla karşı karşıya geldiklerinde çeşitli tepkilerde bulunabilmektir (Cangür ve ark 2013). Bununla beraber engelli bireye bakım veren aileler, bu durumla ilgili baskı altındadırlar ve bu baskıya bağlı olarak stres yaşamaktadırlar.

Engelli bireye bakım hizmeti vermek durumunda olan ailelerin yaşadığı en önemli duygusal problemlerden birisi de gelecek endişesidir. Engelli bireyin tek başını hayatını sürdüremeyecek kadar kendisi dışındakilere ihtiyaç duyması ailelerin bu konuda kaygı duymalarına sebeptir. Özellikle engelli bireyin anne-babaları kendi ölümleri sonrasında engelli bireyin bakım sorumluluğu ile kimin

ilgileneceği konusunu, hayatları süresince sorgulamaktadırlar. Engelli yakını olan bireylerin engelli bireyin varlığından kaynaklanan problemler ile sağlıklı başa çıkmada çoğu zaman sosyal çevrelerinden destek görmemeleri durumu engelli bireyin geleceği ile ilgili endişelerini daha da yükseltmektedir (Manevi Sosyal Hizmet 2014)

Engelli bireylerine bakım hizmeti vermekte olan ailelerin önlerinde iki seçenekli bir yaşam şekli bulunmaktadır. Aileler ya engel olgusunu kabullenmeyerek umutsuzluk içinde hüzünlü bir hayat yaşayacaklar ya da yaşayışlarında gerekli zihinsel ve fiziksel değişim, dönüşümleri başararak engelli bireyle yaşamaya uyum sağlayacaklardır (Erdoğan 2013). Bununla birlikte aile içerisinde engelli bir bireyin olması anne- baba dışındaki diğer aile bireyleri içinde kaygı, depresyon ve yaşama karşı umutsuzluk seviyesinin yükselmesine sebep olabilmekte ve bu kaygı durumu, engelli bireyin ailesinin ev yaşamını ve toplumsal statüsünü olumsuz yönde dönüştürebilmektedir (Altuntaş ve Topçuoğlu 2014).

Aileler neslinin sürekliliğini sağlamak, eşlerin aralarında olan muhabbetini artırmak gibi çeşitli sebeplerle çocuk sahibi olmayı arzu etmektedir. Bireyler çocuk sahibi olma ile ilgili bütün hayallerini sağlıklı ve problemsiz bir çocuk üzerinde kurar, özellikle de anneler doğum öncesinde algılarında doğacak çocuklarının biçimini şekillendirmektedir. Doğacak çocuğun, engelli bir birey olacağının öğrenilmesi aile bireylerinin tüm plan ve hayallerini alt üst edebilmektedir. Bebeği engelli olması durumu ailelerin hayal kırıklığı yaşamasına sebep olmakla birlikte, istekleri engellenen ve özgüvenleri olumsuz yönde etkilenen ebeveynler bu hayal kırıklığıyla, çoğunlukla sosyal çevrelerini ve yakın akrabalarını suçlayarak engellilik olgusundan kaçmaya çalışmaktadır. Çünkü engelli bir bireyin aile içinde yer alması aile için bir utanç sebebi ya da eşlerden her ikisinde ya da sadece birinde var olan noksanlığın göstergesi olarak algılanmaktadır (Dilmaç ve ark 2009).

Engelli bireyin aileye katılması sonucu oluşan endişeyi anlamlandırmaya yönelik araştırmalar değerlendirildiğinde kaygı, nesnel olmayan bir soruna karşı bireyin yaşamakta olduğu, bedensel, duygusal ve zihinsel değişimlerle kendini gösteren bir uyarılmışlık hali olarak tanımlandığı görülmektedir. Engelli birey ile yaşamanın ve engelli bireye bakım vermenin ortaya çıkarabileceği anksiyeteyi ya da çeşitli faktörlerin oluşturduğu olumsuz yüklerini asgari düzeye çekmek için

sağlıklı başa çıkma davranışlarını bilmek ve uygulamak dünya standartlarında kabul gören bir durumdur. "Başa çıkma", insanın kendisi için kaygıya neden olan olay ya da faktörlere karşı direnç mekanizmaları geliştirerek ve bu kaygı oluşturan hallere karşı dayanma güdüsüyle gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerin tümü olarak ifade edilmektedir (Aktürk 2012).

Engelli bireye bakım veren bakıcıların karşı karşıya kaldığı bakım verme yükü dışında, bakıcıların genel olarak kendi ailesinden bir bireye bakım veriyor olması, engelli-bakım veren birey arasındaki duygusal yükün fazla olması, bakım veren bireyin kendi sağlık sorunları, yeterli sosyal destekten yoksun olmaları, boş zaman ve sosyal aktivite yetersizliği gibi sebepler bakım veren bireylerin depresyon ve kaygı düzeyini yükselten etmenlerdir. Depresyon ve kaygı ise engelli bireye bakım verenin hayat kalitesini azaltan ve dolaylı olarak engelli bireyin bakımını da olumsuz olarak şekillendiren önemli sorunlar arasında yer almakta ve kaygı düzeyinin artmasına yol açmaktadır (Karahan ve İslam 2013).

Engelli bireye sahip ailelerin, engel durumuna bağlı olarak yaşadıkları olumsuzluklarla baş edebilmeleri, duygusal tepkilerin ağırlıklı olarak yer aldığı dönemi sağlıklı bir şekilde atlatarak, engelli bireylerini kabullenip hayata yeniden uyum sağlamaları, aile bireyleri arasındaki sorumluluk paylaşımı sonrasında mümkün olabilmektedir. Bu doğrultuda engelli bireye aileye sağlanan sosyal destek ve aile bireyleri arasındaki paylaşımcı tutum, ailenin yaşadığı olumsuz deneyimlerle baş etme kapasitelerinin geliştirilmesinde ve bakım veren bireyin bakım yükünün artmasının önlenmesinde büyük önem taşımaktadır (Aktürk 2012).

Engelli bireyle aynı evde yaşamak, ona bakım vermek çok güç ve tüketici bir süreçtir. Genel olarak evde bakım hizmetinden faydalanan engellilerin tedavi olma durumları söz konusu olamamaktadır. Bu nedenle tedaviden çok bakım kavramı ön plana çıkmaktadır.

1.4.2. Sosyal Sorunlar

Kendi öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamaması nedeni ile bir başkasının yardımına ihtiyaç duyan engelli bireyler çoğunlukla eğitim, istihdam, ulaşım ve sağlık gibi temel yaşam alanlarında kayda değer problemler yaşamakta ve toplum içinde yer almakta zorlanmaktadır. Bun olguya karşın sağlıklı bireylerin engelli

bireyler ile ilgili doğru olmayan inanışlarının olduğu ve olumsuz duygular taşıdıkları, buna bağlı olarak ta sübjektif davranışlar gösterdikleri görülmektedir. Ancak engelli bireylerin yaşadığı sorunların pek çoğu sağlıklı herhangi bir engeli olmayan bireyler tarafından meydana gelen etmenlere kaynaklanmaktadır. Bunların başında da bakıma muhtaç engellilere yönelik önyargılar ve ayırımcılık gelmektedir (Karataş 2011).

Engelli bireylerin engelli olmayan toplum kesimlerinden farklı olmayan temel gereksinimleri bulunmaktadır: Sağlık, bakım ve iyileştirme hizmetlerinden yararlanma, eğitim imkânına sahip olma, meslek ve is edinme, istihdam kurslarına katılım sağlayabilme, sosyal, kültürel, sanatsal ve sportif faaliyetler ile siyasal hayata katılım sağlama bu hakların başında yer almaktadır. Ancak temel ihtiyaçlar açısından bir farklılık olmamasına karşın, özel ihtiyaç grubu olan engelli insanlar, yukarıda sayılan hizmetlere erişim sağlayabilme bakımından, sağlıklı ya da engelli olmayan insanlara göre adil olmayan bir konumda yer almaktadır (Dalbay 2009).

Engelli bireylerin de aileleri, çevreleri ya da toplum tarafından anlaşıldıklarını ve yalnız bırakılmadıklarını hissetmeleri, kendilerine olan özgüvenlerini yükseltecek, kendilerini yaşamdan soyutlamalarının önüne geçebilecektir. Bütün bu pozitif ayrımcılık ve bilinçlendirme çalışmaları yapılmadığı takdirde toplumsal yaşamda engelli bireylerin varlığının kabul görmesine karşılık, insanlar tarafından yaftalama ve olumsuz tepkilere maruz kalmaları mümkün olabilmektedir. Toplum içinde yaşayan engelsiz bireylerin üzerine düşen rolleri yeterince yerine getirememesi nedeniyle, engelli insanlar etrafındaki diğer bireylerin bu olumsuz ve art niyet içeren davranışlarına alışmak ya da kanıksamak zorunda kalabilmektedirler. Bu durum sonuç olarak normal insanlara göre dezavantajlı durumda bulunan engelli bireylerin benlik algılarının ve özgüvenlerinin düşmesine hatta yok olmasına sebep olacaktır (Şahin ve Çiçek 2008).

Sosyal çevrenin engelli bireye bakışı hem engelli bireyde hem de ailesinde suçluluk, ayıplama gibi karmaşık duyguların oluşmasına yol açmaktadır. Bu duygulara paralel olarak engelli bireye sahip aileler bakıma muhtaç bireyi çevrelerinden gizlemeye çalışmakta, çevrelerinden gelen tepkilerden kurtulmak için sosyal çevreleri ile ilişkilerini son derece sınırlandırmaktadır (Gündoğdu 2014).

1.4.3. Ekonomik Sorunlar

Engelli bireylerin toplumsal hayata uyum sağlamasının önündeki en büyük engellerden birisi de ekonomik sorunlardır. Engellilik hâli ile yoksulluk bağlantısı iki boyutta ele alınmaktadır. Engellilik olgusu, bir bakıma ekonomik sorunların gerekçesini oluştururken, diğer bir açıdan da ekonomik sorunların engellilik olgusuna sebep olduğu söylenilmektedir (Erdoğan 2013). Engelli bireye sahip olan ailelerin çeşitli boyutlarda ekonomik harcamaları da artabilmektedir. Eğitim imkânından faydalanabilen engelli bireylerde eğitim harcamaları, farklı merkezlerdeki tıbbi olanaklardan yararlanmak için harcanan yol masrafları, engelli bireyin bakımı için gereken ek masraflar, özel diyetler aileye ekonomik olarak zorluklar yaşatmaktadır (Gündogdu 2014).

Engelli bireyin ihtiyaç duyduğu tedavi, bakım hizmetleri, sağlıklı v gereği gibi beslenme, engelsiz ulaşım ve özel eğitim hizmetleri gibi ihtiyaçları ailelerin parasal olarak yetersizlikler ile karşılaşmasına sebep olmaktadır. Öz bakım ihtiyacını başkalarından bağımsız bir şekilde gideremeyen engelli bireyin, günlük kişisel bakım, sağlık harcamaları da engelli bireye bakım veren ailelere manevi sorumluluğun yanında önemli bir maddi yük yüklemektedir (Manevi Sosyal Hizmet 2014).

Gelişmekte olan ülkeler arasından yer alan Türkiye'de çevresel fiziksel koşulların, toplu taşıma araçlarının ve kamu kurumlarının ve binaların engellilerin rahat bir şekilde ulaşım sağlayabileceği şekilde yapılmamasından dolayı engelli bireylerin istihdam edilmelerine ek olarak işe ulaşım sorunlarını da beraberinde getirmektedir (Fırat 2008).

Engelli bireyler ve bakım veren ailelerinin yaşadığı sosyal tecrit genelde "ekonomik yoksulluk" ve "fakirlik" şeklinde yaşamlarında karşılık bulmaktadır. Çünkü engelli bireylere sahip ailelerin yaşadığı ekonomik sorunlar hem engelli bireyin hem de yakınlarının "sosyal ve kültürel" olarak kendilerini gerçekleştirmesine ve toplum içinde "bir yer edinmesine" engel teşkil etmektedir (Aslan ve Şeker 2011).

Engelli bireylerin özbakım ihtiyaçlarının karşılanması ve eğitimi görmesinde yaşanan engellerde olmaktadır. Bu engeller maddi olarak ihtiyacın

artması, engellilik hali ile ilgili yeterli bilgiye sahip olamama, aile üyelerinin engelli bireyin aileye katılması sonrasında değişen rolleri, aile içi ilişkilerin dengesini kaybetmesi, gerek zaman sınırlamasından, gerekse ailelerin kendilerine ayırabilecekleri vakit kalmamasından ortaya çıkan sosyal, sportif ve sanatsal faaliyetlerde yer alamama durumu, toplumdaki engelli olmayan bireylerin engelli olan bireylere ve bu bireylerin ailelerine karşı olan tutumları engelli bireye bakım veren ailenin bakım verme yükünü arttırmaktadır (Kaytez ve ark 2015).

Zoellick ve Chan'ın 2011 yılında yayına hazırladıkları çalışmalarında engelli bireylerin istihdam dışında kalma olasılıklarının daha yüksek olduğu belirtilmiş ve bununla beraber engellilerin iş hayatında genellikle engelli olmayan bireylere göre daha az kazanç elde ettikleri ifade edilmiştir. Dünya Sağlık Araştırması'nın ortaya koyduğu dünya çapında veriler ışığında engelli olmayan erkeklere (%65) ve kadınlara (%30) kıyasla engelli erkeklerin (%53) ve kadınların (%20) daha az iş hayatında yer verildikleri de anlaşılmaktadır (WHO 2011).

1.4.4. Fiziksel Sorunlar

Engelli bireylerin ve engelli bireye bakım veren ailelerin yaşamış olduğu sorunlar incelenirken engelli bireylerin normal hayata katılmalarını önündeki en büyük engellerden birinin de fiziksel sorunlar olduğu görülmektedir. Fiziksel sorunlar ele alınırken ulaşım, fiziksel çevre ve konutlar ile ilgili problemler ilk sırada yer almaktadır.

Engelli bireylerin içinde hayatlarını sürdürdükleri fiziksel çevre, normal bir insanın yapabildiği işlevleri yapamamaları ve bu durumun sebep olduğu kısıtlamalar sebebiyle büyük önem arz etmektedir. Yollar, kaldırımlar, kamu binaları, parklar ve bahçeler, okullar, içinde yaşanılan konutlar, ulaşım araçları ve bunun gibi daha birçok fiziksel çevre unsuru hareket yeteneği sınırlanmış engelli insanların sosyal yaşamlarını sınırlandırmalarına ya da kendilerini toplumsal hayattan soyutlamalarına sebep olabilmektedir (Sosyal Hizmet Uzmanı 2014).

Engellilerin rahat bir şekilde toplumsal yaşama katılısağlayabilmesi ve bütün imkânlardan faydanabilmelerinden hareketle yapılacak fiziksel çevre düzenlemeleri sadece bedensel engellilerin değil, bunlarla beraber geçici olarak yardıma ihtiyaç duyan yaşlılar, hamileler, bebek arabalılar, çocuklar gibi hareket

kısıtlılığına sahip bireylerin de toplumsal yaşamlarını kolaylaştırmalarına yardımcı olacaktır. Bireyin toplumsal aktivitelerini gerçekleştirmesinde problem oluşturmayan engeli, toplumsal veya mekânsal düzenlemelerdeki eksikliklere bağlı olarak ta sorun teşkil edebilmektedir (Bekci 2012).

Engelli bir bireye bakım vermek zorunda olan ailelerde hem bakım veren bireyler açısından hem de diğer aile bireyleri açısından zor bir süreci beraberinde getirmektedir. Bakım sürecinde yaşanan zorluklar ailelerde stres ve bakım yükü oluşmasına sebep olmaktadır. Engelli bireye bakım vermenin oluşturduğu bakım yüküne bağlı olarak aile bireylerinde çeşitli sağlık sorunları da ortaya çıkabilmektedir (Gündogdu 2014).

Genellikle öz bakımını dahi sağlayamayacak düzeyde ağır engeli olan bireyler için yaşam ne kadar zorsa, ailesi içinde yaşam bir o kadar güçtür. Engelli bireyin ağır bakım yüküne bir de aile bireylerinin gelecek kaygısının eklenmesi, ortaya çıkan belirsizlikler, çaresizlikler ve endişeler eklendiğinde bu düşüncelerin ebeveynler üzerinde oluşturduğu stres ve manevi yıkım bir çığ gibi artarak büyümekte ve ailenin yaşam döngüsünü derinden sarsmaktadır (Danış 2006).

Bakıcının tükenmişliğini arttıran etmenler; genç olmak, kadın olmak, düşük gelir grubunda olmak, yeterli ruhsal, toplumsal desteği alamamak ve hastaya tek başına bakmaktır (İncekaya 2008).

Zoellick ve Chan birçok mekânın, şehir için toplu taşıma sistemi ve bilgi edinmenin toplumun bütün kesimleri için ulaşılabilir olmadığını söylemektedir. Bununla beraber engelli bir bireyin çalışma hususunda cesaretinin kırılmasının veya sağlık hizmetlerinden geri kalmasının en sık görülen sebebi ulaşım konusunda sorunlar yaşamalarının olduğunu belirtmişlerdir (WHO 2011).

1.5. Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri

Bakıma Muhtaçlık, günlük hayatın akışı içerisinde yapılması gereken hal, hareket ve davranışların yerine getirilmesi sırasında başkalarının yardım ve desteğine ihtiyaç duyma durumu olarak ifade edilmektedir. Engelli bireye bakım verme tek bir destek modeli ile kalmayıp, emosyonel destek ile fiziksel ya da maddi destek vermeyi de kapsamaktadır. Diğer yardım çeşitleri ise tedavi hizmetleri ile

aldığı bazı sosyal hizmetlerin organize edilmesi, ilaç alımı, tedavisi, izleme vb. rutin sağlık bakımı, yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb kişisel bakım, ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yerine getirme, ekonomik yönetim, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır (İncekaya 2008).

Bakım ifadesi; Türk Dil Kurumu Sözlüğünde (2012), bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve yerine getirme işi olarak belirtilmektedir (Karahan ve İslam 2013).

Engellilere yönelik hizmetler değerlendirildiğinde sosyal hizmet, günümüzün karmaşık ve sürekli değişen toplumunda vazgeçilemez bir unsur durumuna gelmektedir. Sosyal hizmet uygulamaları farklı insanları ve pek çok farklı durumu içinde barındıran geniş yelpazedeki dezavantajlı gruplarla çalışmakta, dolayısıyla insanlara kendi çevreleri içerisinde aile yanında veya gerekirse sosyal çevrelerini değiştirerek kurum bakımı altında maksimum düzeyde yardım etmeyi amaçlamaktadır.

İnsanlar sosyal varlıklardır. Birçok ihtiyaçlarını karşılayabilmek için başkasının yardımına ihtiyaç duymaktadırlar. İnsanın gelişimi ve gelişimi ya da yaşamını devam ettirebilmesi için diğer insanlarca sağlanan koruma, rehberlik ve eğitim önem arz etmektedir. İnsanın temel ihtiyaçları arasında yer alan beslenme, barınma, sağlık, kendini hasardan koruma, kabul görme ve sosyal destek, hayatın anlamı ve amacının olması gibi kavramlar konusunda endişeler duyulması göz ardı edilmemelidir. Bu durum engelli bireylerde ve engelli bireye sahip olan ailelerde ise daha da fazla hissedilmektedir.

Sheafor ve Horejsi'ye göre sosyal bakım insanların temel ihtiyaçlarına ulaşma (beslenme, barınma, zarardan korunma) ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılama (aidiyet, kabul görmek, zor dönemlerinde teselli bulma) gibi gereksinimleri karşılamada, bu gereksinimleri karşılamak için sağlanan aktivite ve çabalara verilen isimdir. Sosyal tedavi terimi ise bir bireyin ve ailenin işlevsiz, problemli ya da sıkıntılı his, düşünce, davranış ve alışkanlıklarını değiştirmek veya düzenlemek için tasarlanmış eylemleri kapsamaktadır (Sheafor ve Horejsi 2014).

Manevi bakım ise bireyi bütünü ile ele alarak görüp refahını sağlamaya çalışmaktadır. Annesine olan kızgınlığı sebebi ile dine ve dinsel öğelere mesafeli duran Maslow'un ihtiyaçlar piramidinde belirttiği temel gereksinimlerin birçoğu aslında manevi gereksinimlerdir. İnsanın maddi yönü kadar manevi yönü de bulunmaktadır kanaatinin olmaması Maslow'un ihtiyaçlar piramidinde en azından noksanlık olarak göze çarpmaktadır (Seyyar 2010).

Engelli bir bireye verilen evde bakım hizmetlerine bakıldığında tedavi ve diğer ihtiyaçların kurum ortamında karşılanması ekonomik olarak yüksek maliyetli bir uygulama olarak görülmektedir. Ayrıca kurum bakımı hizmet alan engelli bireyin memnuniyet düzeyini de düşürmektedir. Ekonomik ve sosyal olarak ileri düzey toplumlarda, uzun süre devam edecek olan sağlık ve bakım faaliyetlerinin hastane ya da vb. kurumlar yerine bakımın engelli bireyin evinde yakınları ya da profesyoneller tarafından verilmesi modeli daha yaygın bir şekilde uygulanmaktadır. Engelli bireyin kurum bakımı yerine bakım hizmetinin evinde verilmesi sayesinde sağlık alanına ayrılan bütçenin düşürülmesi ve hizmet alan memnuniyetinin sağlanması amaçlanmaktadır (Karataş 2011). Son yıllarda Türkiye'de de engelli ve yaşlı bireylerin evlerinde aile bireyleri tarafından bakılmasını temel alan evde bakım modeline geçilmesi yönünde çalışmalar hızlandırılmıştır. Bu nedenle evde sağlık hizmetleri ve evde bakım hizmetlerinin yaygınlaşmaya başladığı görülmektedir.

Engelliler Kanunu'nun (5378 sayılı) 6. maddesi'nde, engelli bireyin temel bakım gereksinimlerinin giderilmesi ile ilgili olarak, engelli bireylerin hayatlarını öncelikle normal yaşantılarına devam ettikleri ortamda sağlık, huzur ve güven içinde idame ettirmesi, genel olarak hayat içerisinde kendi gereksinimlerini asgari düzeyde karşılayabilecek ve kendisine, topluma yararlı üretici bir pozisyona gelebilecek hâle getirmek üzere bakım ve iyileştirmeye yönelik gerekli çalışmaların yapılması, buna rağmen engelli bireylerden ihtiyacı olanların geçici veya sürekli bakım altına alınması veya bu bireylere ailelerinin yanında bakım hizmeti sunulmasının esas olduğu ifade edilmektedir (ÖZİDA 2008).

Yukarıda da ifade edilmeye çalışıldığı üzere engelli bireylere yönelik bakım hizmetleri, engellinin ailesi yanında yani evde bakımı veya engellilerin temel ihtiyaçları ile sağlık ve eğitim gibi gereksinimlerinin giderildiği kurum bakımı

modeli olmak üzere iki şekilde sunulmaktadır. Engelli bireyin bakım ihtiyaçlarının bu gaye ile özel olarak dizayn edilmiş bir kurumda yerine getirilmesi şeklinde ifade edilebilecek kurum bakımı, çoğu kez bu hizmetten faydalan bireyi pasif hale getirmesi, yüksek maliyetler içermesi, dezavantajlı grup olarak adlandırılan bireyleri yaşamları sürdürmekte olduğu sosyal çevreden ve ailesinden uzak bırakması, bu şekilde de engelli bireyin toplumdan soyutlanmasına sebep olması gibi birçok yönden eleştirilmektedir. Engelliye yönelik verilen kurum hizmetleri ancak evde bakım hizmeti verilmesinin neredeyse imkânsız olduğu özel hallerde tercih edilmesi önerilen bir model haline gelmiştir (Şişman 2011).

Engelli bireye bakım verme işlemi amatör ya da profesyonel olmak üzere iki bölüme ayrılmıştır. Engelli bireye yönelik verilen profesyonel ya da formal bakım verme; evde ya da kurumda tedavi hizmetleri ve temel ihtiyaçları karşılayan meslek gruplarınca yerine getirilen bakım olarak adlandırılırken, amatör ya da informal bakım hizmeti yerine getirme ise aile üyelerinden birisinin engelli bireyin temel bakım ihtiyaçlarını karşılamayı üstlenmesi durumunu ifade etmektedir (İncekaya 2008).

1.5.1. Dünya'da Genel Durum

Dünya Sağlık Örgütünün verilerine göre dünya nüfusunun %10'u engelli olmakla birlikte gelişmemiş ve gelişmekte olan toplumlarla bu ortalamanın daha yüksek olduğu tahmin edilmektedir (Yalın 2011). WHO tarafından hazırlanarak 2011 yılında açıklanan Dünya Engellilik Raporunda dünya nüfusun %15'inin bir tür engellilikle yaşadığının tahmin edildiği belirtilmektedir. Aynı rapora göre bu engellilerin %15,6'sının 15 yaş ve üstünde olduğu, 95 milyonunun ise çocuk engellilerin oluşturduğu bildirilmiştir (Aktürk 2012).

Ülkeler bazında engelliliğe bakıldığında ise Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'de yaklaşık 54 milyon, Kanada'da 4,4 milyon, Japonya'da 6,5 milyon, Hollanda'da 3 milyon 377 bin, Afganistan'da 3,7 milyon, Azerbaycan'da bir milyon, Nijerya'da 7,8 milyon, Endonezya'da 977 bin, Etiyopya'da 9,7 milyon, Somali'de bir milyon, Tanzanya'da 4,5 milyon, Hindistan'da 139 milyon, Çin'de 137 milyon, Irak'ta 3,7 milyon, Pakistan'da ise 21 milyon engellinin olduğu Dünya Engelliler Birliği Ulusal Engelliler Platformunun 2011 yılı verilerinde açıklanmıştır (Aktürk 2012).

Evde bakım hizmetinin Dünya'daki tarihine bakıldığında ise ilk izlere 50 yıl kadar önce ABD'de rastlanmaktadır. 1965 yılında ise evde bakım hizmetinin yasallaştırıldığı görülmektedir. ABD'de 17 000, Almanya'da 13 000 kurum engelli ya da yaşlı bireylere evde bakım hizmeti sunmaktadır. Yerel yönetimler, dini merkezler, özel kuruluşlar ve sigortalar bu sektörde kendilerine verilen pozisyonu sürdürmektedirler. Japon bilim adamı Jakopzone tarafından ortaya konulan verilere göre yalnıca 65 yaş ve üstü nüfus değerlendirmeye alındığında, 1998 yılı itibariyle kurumlar vasıtasıyla ile temel gereksinimleri evde bakım hizmeti yoluyla karşılanan engelli nüfusun oranı Kanada ülkesinde %17, ABD'de %16, Avustralya'da %11,7, İsveç'te %11,2, Almanya'da %9,6, Fransa'da %6,1, Japonya'da ise %5'dir (Karataş 2011).

ABD'de engelli bireylere yönelik evde bakım hizmeti çok çeşitli kuruluşlar tarafından verilmekte olup, özel kuruluşlar bu evde bakım hizmetinin %40'ını, hastane gibi kuruluşlar ise bu hizmetin %25'ini karşılamaktadır. Amerikan Ulusal Evde Bakım Derneği 1994 verilerine göre; ABD'de engelli bireylere evde bakım ve destek hizmetleri sağlayan kuruluş sayısı 15 027 olarak belirtilmektedir (Gündoğdu 2014).

Evde bakım hizmeti sigorta finansmanı İsrail'de Ulusal Sigorta Enstitüsü, Japonya'da ise yerel yönetimler tarafından karşılanmaktadır. İsrail'de evde bakım hizmetinden yararlanmak için kadınlarda 60, erkeklerde 65 yaş sınırı varken, Japonya'da bir cinsiyet ayrımı olmaksızın 40 yaşından sonra evde bakım hizmeti verilmektedir (Gündoğdu 2014).

Dünyada engellilik olgusu yukarıdaki şekilde ifade edilirken engelliğin önüne geçilmesi amacıyla onaylanan ilk plan "Uluslararası Yaşlanma ile ilgili Hareket Planı" Birleşmiş Milletler (BM) tarafından 1982 yılında onaylanarak yürürlülüğe girmiştir. Söz konusu plan daha sonra ki süreçte "Viyana Planı" ya da "Uluslararası Plan" ismiyle faaliyetini sürdürmüştür. BM tarafından oluşturulan eylem planı, inceleme, data üretme, eğitim konuları gibi birçok konuyu içinde barındıran toplam 62 öneriden teşekkül olmuştur. Uluslararası Yaşlanma ile ilgili Hareket Planının onaylanmasından yaklaşık olarak dokuz yıl sonra 1992 yılında BM "Yaşlı İnsanlar için Birleşmiş Milletler Prensiplerini" hayata geçirmiştir (Genç ve Barış 2015).

WHO tarafından yapılan Dünya Sağlık Araştırması 15 yaş ve üzerindeki bireyler arasında herhangi bir engel türü ile hayatını devam ettirenlerin sayısını 785 milyon (%15,6) olarak belirtirken, Küresel Hastalık Yükü araştırması 15 yaş ve üzerindeki engelli birey sayısını yaklaşık 975 milyon (%19,2) olarak tahmin ifade etmektedir. Dünya Sağlık Araştırması engelli bireyler arasından 110 milyon kişinin (%2,2) normal yaşam aktivitelerini yapmada çok ciddi sıkıntılar çektiğinin tahmin edildiğini ifade ederken, buna karşılık Küresel Hastalık Yükü araştırması şiddetli engellilik ile karşı karşıya olan birey sayısını 190 milyon (%3,8) olarak tahmin etmektedir. Küresel Hastalık Yükü araştırmasına göre 13 milyonu (%0,7) "ağır engel durumu" olmakla birlikte 95 milyonu bulan çocuk engelliliğinin (0-14 yaş) bulunduğu belirtilmektedir. Çocuk engellilik alanında küresel çapta sağlıklı veriler ortaya koyan başka bir çalışmanın olmadığı belirtilmiştir (WHO 2011).

Avrupa kıtasının gelişmiş ülkelerinden olan Danimarka'da engelli ve yaşlı insanlara yönelik bakıma muhtaçlık problemi, diğer Avrupa ülkelerinde gerçekleştirildiği üzere, genel olarak tedavi hizmetleri ile eski sağlığına kavuşturulması imkânı bulunmayan süreğen hasta, engelli ve ileri yaştaki bireylerin varlığından kaynaklanmaktadır. Avrupa toplumlarında yaşanan neslin yaşlanması olgusu ise, evde bakım hizmetleri ile beraber yaşlı bakım organizasyonlarının da gelişmesini beraberinde getirmektedir. Toplam nüfusu, 5,2 milyon olan Danimarka'da, Danimarka vatandaşlarının ortalama hayat süresi 76 olarak ifade edilmektedir. Danimarka'da resmî emeklilik yaşının 67 olduğu düşünüldüğünde nüfusun yaklaşık %16'sı, 65 yaş ve üzerindeki bireylerden oluşmaktadır (790 000 kişi). Bununla birlikte 80 yaş ve üstündeki bireyler ise Danimarka nüfusunun % 3,6'sını (189 000) teşkil etmektedir. Toplam olarak 15,8 milyonlu Hollanda nüfusunun ise %13,6'sı 65 yaş ve üzerindedir. Hollanda'daki yaşlanma olgusunun 2010 yılında %15,8'e, 2025 yılında ise, %23'e yükseleceği öngörülmektedir. Bütün bu veriler yaşlanmakta olan Avrupa nüfusunda evde bakım hizmetlerine olan ihtiyacın her geçen gün arttığı düşünülmektedir (Danış ve Solak 2014).

Hollanda'da engelli veya yaşlı bireye bakım hizmetlerinden, yaş ve uyruk ayrımı yapılmaksızın ülkede yaşamını sürdüren ve bu hizmete ihtiyaç duymakta olan tüm bireyler faydalanabilmektedir. Bununla birlikte ülkede bireylerin ekonomik gelirleri bakım hizmeti alma kriterlerinde bulunmamaktadır. Engellilere

verilen bakım hizmetleri, Hollanda Sağlık Bakanlığının seçtiği ve denetimini sağladığı sağlık veya bakım şirketleri, sivil toplum kuruluşları ile serbest çalışan formal bakıcılar eliyle yerine getirilmektedir.

Almanya'da ise evde bakım hizmetleri Türkiye'ye benzer bir şekilde eve yönelik ve kurumsal bakım hizmetleri olarak iki boyutta yapılmaktadır. Ancak kurumsal bakım faaliyetleri, evde bakım hizmetinin noksan kalması, engelli bireyin bakımını üstlenecek aile bireylerinin bulunmaması veya engelli bireyin aile üyeleri tarafından bakılamayacak derecede bakıma ihtiyaç duyması gibi hallerde gündeme gelmektedir (EYH 2014).

Yine Avrupa ülkelerinden İsviçre'de ise evde bakım faaliyetleri, 2010 yılında çıkarılan Bakım Kanunu ile yine aynı yıl hazırlanan Bakım Hizmetlerine Dair Yönetmelik ile şekillendirilmiştir. Engelli bireylere verilen temel bakım hizmetlerini kendi idarî sınırları içinde yürütmekten sorumlu olan yerel yönetimler ise, 2011 yılından bu tarafa geçerli olan 31.12.2011 tarihine kadar bakım yasası ve bakım yasası kapsamında hazırlanan yönetmeliğe uygun olarak her dört yılda revize edilmesi gereken oldukça detaylı engelli bireyleri temel alan evde bakım stratejisi planı hazırlamak mecburiyetinde olmakla mesul tutulmaktadır (Seyyar 2014).

Dünyadaki engelliliğe yönelik bakış açısının değişimi ise BM'ye üye ülkeler tarafından 2006 yılında kabul edilen Engellilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi (CRPD) ile olmuştur. CRPD'nin amacı,

> *"tüm engelli insanların temel özgürlüklerden ve bütün insan haklarından tam ve eşit bir şekilde faydalanmasını teşvik etmek, sağlamak, korumak ve insan olmaktan ileri gelen haysiyetlerine yönelik saygıyı arttırmaktır".*

Bu anlaşma dünya genelinde engellilik olgusuna yönelik anlayışta ve verilen tepkilerde ciddi bir yenilemeyi beraberinde getirmiştir (WHO 2011).

Çocukların engellilik durumu ilgili ise uluslararası istatistikler ise her on çocuktan birinin engelli olarak dünyaya geldiğini göstermektedir. Dünya üzerinde bulunan yaklaşık 200 milyon engelli çocuğun %80'inin Türkiye'nin de içinde olduğu gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı ifade edilmektedir. UNICEF'in tahminlerine göre engelli çocuklardan 88 milyonu Asya kıtasında, 18 milyon çocuk Afrika kıtasında, 13 milyon çocuk Latin Amerika'da, 11 milyon çocuk Avrupa

kıtasında, 6 milyon çocuk ta Kuzey Amerika'da yaşamakta ve toplam olarak gelişmekte olan ülkelerde yaşayan engelli çocuk sayısı 136 milyonu bulmaktadır (Ergin ve ark 2007).

Yine Dünya Sağlık Örgütü gelişmiş devletlerde bireylerin %10'unun, gelişmesini sürdüren devletlerde ise bireylerin %12'sinin, engelli bireyler tarafından oluştuğunu belirtmektedir. Yer kürede yaşayan engelli bireylerin %3,5'i konuşma engelli , %1,4'ü ortopedik engelli, %0,6'sı işitme engelli, %0,2'si görme engelli, %1'ini sürekli hastalığı olan bireyler, %2'sini eğitilebilir nitelikte engel durumu olanlar, %0,3'ü öğretilebilir durumda olan zihinsel engellilerin oluşturduğu varsayılmaktadır (Özsoy ve ark 2006).

1.5.2. Türkiye'de Genel Durum

WHO tarafından yapılan tanıma göre, Türkiye nüfusunun %10'unun, yani yaklaşık 8 Milyon kişinin çeşitli engel hali ile karşı karşıya geldiği ifade edilmektedir. Ayrıca Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK)'in 2013 yılı istatistiklerine bakıldığında Türkiye'de 65 ve üzeri nüfus oranının %7,7 olduğu ve bu oranın 2023 yılında %10,2'ye yükseleceği, 2050 yılında ise %20,8'leri bulacağı, 2075 yılında ise 65 yaş ve üzerindeki yaşlı oranının % 27,7'lerde olacağı tahmin edilmektedir. BM 'nin nüfusun yaşlanması konusundaki tanımları dikkate alındığında bir ülkedeki yaşlı nüfusun toplam nüfusa kıyaslandığında %8 ile %10 civarında olması o toplum nüfusunun "yaşlı", %10'un üzerinde bulunması ise "çok yaşlı" olduğu anlamına geleceği anlaşılmaktadır. BM'nin nüfus yaşlanması bakış açısı ile nüfus izdüşümlerine bakıldığında Türkiye'nin yaşlı nüfus oranının 2023 yılında %10,2'ye çıkacağı ve "çok yaşlı" nüfuslu devletlerarasında yer alacağı anlaşılmakta olup, yaşlı olan bir nüfusun bakım hizmetlerine gereksinimlerinin daha da fazlalaşacağı öngörülmektedir (Genç ve Barış 2015).

Türkiye'de mevcut engellilik durumuna bakıldığında ise 2010 yılında (Mülga) Özürlüler İdaresi Başkanlığının koordinesinde gerçekleşen Türkiye Engelliler Araştırmasının verilerine göre ülke genelinde %8,4 görme engelli, %5,9 işitme engelli, %0,2 dil ve konuşma engelli, %8,8 ortopedik engelli, %29,2 zihinsel engelli, %3,9 ruhsal ve duygusal engelli, %25,6 süreğen hastalık sahibi, %18 çoklu engelli birey olduğu, yine aynı araştırmaya göre engelli bireylerin %58,6'sını erkekler oluştururken, %41,4'ün kadınların oluşturduğu, engelli bireylerin engel

oranlarına bakıldığında ise %15,2'sinin 20 ile 39 arasında, %42,4'ünün 40 ile 69 arasında, %42,4'ünün de 70 ile 100 arasında bir engel derecesine sahip olduğu görülmektedir (Aktürk 2012).

Yine aynı araştırma da engelli bireylerin %29,2'sinin zihinsel engelli, %25,6'sının süreğen hastalığı olan engelli, %8,8'inin ortopedik engelli, %8,4'ünün görme engelli, %5,9'unun işitme engelli, %3,9'unun ruhsal ve duygusal engelli, %0,2'sinin dil ve konuşma engelli olduğu geniş bir sınıflandırma ile ifade edilirken aynı zamanda Türkiye'deki engellilerin %18'inin birden fazla engel ile karşı karşıya kaldığı, ayrıca kayıtlı engellilerin, %58,6'sının erkek, %41,4'ünün de kadından olduğu belirtilmiştir (Aktürk 2012).

Tarihsel süreç içinde Türkiye'de engellilerle ilgili çalışmalara bakıldığında ise ilk koordineli faaliyetlere 1889 yılında başlandığı görülmektedir. Engellilik ilgili bu çalışmalar kapsamında aynı yıl İstanbul ilinde "Sağırlık Okulu", 1921 yılında İzmir ilinde "Özel Sağırlar ve Körler Okulu", 1944 yılında yine İstanbul' ilinde bir sivil toplum kuruluşunca açılan "Sağırlar Okulu", 1951 yılında Ankara ilinde faaliyete giren "Körler Okulu" ve 1954 yılında Gaziantep ilinde açılan "Körler Okulu" faaliyetlerde bulunmuştur. Yine 1895 yılında Padişah Sultan II. Abdülhamit'in talimatı üzerine İstanbul ilinde bir idare binası, sekiz yetim dairesi, çocuk yuvası, revir ve hastane, cami, kilise, sinagog, iş ocakları, aş ocağı, fırın, hamam, çamaşırhane, gasil hane, berber hane, hemşire ve bakıcı personeller için lojmanlar, iyileştirme merkezi, mezbahane, demirbaş eşya deposu, kuru gıda ambarı, yaş sebze ve meyve muhafaza deposu, buzhane gibi bölümleri de içinde barındıracak şekilde kurulan Darülaceze kurumu, inanç, mezhep, dil, ırk, sınıf ve cinsiyet ayrımı yapmaksızın bakım hizmetine muhtaç kendi ihtiyaçlarını başkasının yardımı olmadan karşılayamayan kimsesiz, yaşlı ve engelli kimselerle, sokağa bırakılmış 0-6 yaş aralığındaki çocukların her türlü ihtiyaçlarını ücretsiz olarak karşılamıştır (Darulaceze 2015).

Türkiye'de engel hali veya yaşlılık nedeni ile bakıma muhtaç hale gelen bireylerin evde bakımlarına ilişkin ilk proje ve uygulamalar (Mülga) Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından 1993 yılında Ankara, İzmir ve İstanbul illerinde uygulamaya konulmuştur. Ancak bu üç şehirde ortaya konulan evde bakım sisteminden istenilen verime ulaşılmaması sebebiyle

engelli bireylerin evde bakımı projesi sürdürülememiştir. Evde bakım hizmeti hususunda bazı belediyeler tarafından yürütülen projelerin ise halen devam ettiği görülmektedir. Yerel yönetimler tarafından uygulanan evde bakım hizmeti projelerine örnek olarak Ankara Büyükşehir Belediyesi bünyesinde 1994 yılında kurulan "Yaşlılara Hizmet Merkezi" ile İstanbul Büyükşehir Belediyesi'ne bağlı bir yapılanma olan "İstanbul Sağlık A.Ş."'nin yaşlılar ve engelli bireyler için evde sağlık hizmetleri uygulamaları, Türkiye'de engelli bireylerin evde bakım hizmetlerinin ilk örnekleri olarak değerlendirilmektedir (Karataş 2011).

Günümüzde ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığının henüz Türkiye'de yeni sayılabilecek bir hizmet modeli olan evde bakım hizmeti, yeni doğan çocuktan başlayarak, yaşlı ve engelli insanlara kadar birçok dezavantajlı grubu kapsamaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bu hizmetin psiko-sosyal ve ekonomik boyutu ile ilgilenirken, Sağlık Bakanlığı 'da sağlık yönüyle hizmet vermektedir. Ancak her iki bakanlığında bu hizmetlerini birbirinden bağımsız olarak dezavantajlı gruplara sunması hizmetin daha kaliteli bir hal almasının önüne geçebilmektedir (Gündoğdu 2014).

1.6. Türkiye'de Engellilik Alanındaki Sosyal Hizmet Çalışmaları

Türkiye'de engellilik alanında yapılan sosyal hizmet mesleği uygulamalarını 1895 yılında Sultan II. Abdülhamit'in talimatı ile kurulan Darülaceze'nin çalışmalarından başlayarak günümüzde Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde toplanan hizmetleri, engellilik alanında hizmet veren diğer kuruluşlar olan Sağlık Bakanlığı ve Yerel Yönetimlerin uygulamaları da dâhil edilerek engellilik alanında faaliyet gösteren kurumlara geniş bir açıdan bakılmaya çalışılmıştır.

Engelliğe ilişkin günümüz sorunsalı değerlendirildiğinde engelli bireyin sosyal hayattan soyutlanmaları ya da bakım veren bireylerin bakım işlevine bağlı olarak stres altında kalmaları gibi nedenlerle engelli birey ve ailesinin aktif bir şekilde eğitim ve rehberlik hizmetine ihtiyaç duyduğu bir olgu haline gelmiştir. Engellilik alanına ilişkin sosyal hizmetin kuram ve uygulamaları ile bilgi temeli, beceri düzeyinin geliştirilmesi konularında aktif çalışmalar yürüten sosyal hizmet uzmanları, uluslararası kabul edilen rol ve işlevlerinin sorumluluğunu bu gün özellikle Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesi altında, bunun dışında ise

Sağlık Bakanlığı ve Yerel Yönetimlerin uygulamaları içerisinde yerine getirmeye çalışmaktadır. Bunların dışında çok fazla bir yer kaplamasa da özel sektör aracılığı ile mesleğin temel görevlerini uygulamaya çalışanlar var olduğu gözlenmektedir.

1.6.1. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Sunduğu Hizmetler

Evde Bakım Hizmeti: Engelli ya da ileri düzey yaşlı bireylere verilen **e**vde bakım hizmeti bireylerin kendi evlerinde ve sosyal çevrelerinde yaşamlarına devam edebilmelerine imkân tanınarak hayat kalitelerini arttırmayı amaçlayan bir hizmet türüdür (Eyhgm 2014). Evde bakım hizmeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın "Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik" çerçevesinde şartları belirlenen engelli bireylere aile bireyleri tarafından belirli bir ücret karşılığında verilen bakım modelidir (Sağlık-sen 2016).

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Evde Bakım Hizmeti Kriterleri

Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti tarafından başvurusu kabul edilen "evde bakım hizmeti, yerleşme ve evde bakıcı personel istihdam edilmesi" talebi olan müracaatçı dosyaları adres bilgilerine göre düzenlenmektedir. Bu yaşlı/engelli dosyalarının alan taraması ile incelenmesi ve değerlendirilmesi yapılarak Bakım Raporu ve Bireysel Bakım Planı hazırlanmaktadır. Evde bakımı uygun olan yaşlı/engelli dosyalarının hizmete başlayabilmesi için İl Müdürlüğünün onayına sunulur. Alınan makam onayının ardından ise İl müdürlüğü ile engelli bireye bakım verecek olan aile bireyi arasında Evde Bakım Taahhüt Sözleşmesi imzalamaktadır.

Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti tarafından "evde bakım hizmeti, yerleşme ve evde bakıcı personel istihdam edilmesi" talebinin alan taraması ile olumsuz değerlendirilmesi durumunda ise Evde Bakım Raporu hazırlanarak dosya reddedilir; engellinin/yaşlının veya yasal vasisinin başvurusunun olumlu olarak değerlendirilmediği, engelliye/yaşlıya veya başvuruda bulunan vasisine resmi yazı ile tebliğ edilmektedir. Bu tebliğ sürecinin ardından müracaatçının 30 gün içinde evde bakım hizmeti verilmesinin uygun olmayacağı kararına itiraz etme hakkı doğar, müracaatçının karara itiraz etmesi durumunda ikinci bir Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti tarafından "evde bakım hizmeti, yerleşme ve evde bakıcı personel istihdam edilmesi" talebi doğrultusunda ailenin ikamet adresinde yeni bir

inceleme yapılmaktadır. Talep edilen hizmet konusunda itiraz üzerine inceleme yapan ikinci heyetin kanaati, dosya ile ilgili bağlayıcı kanaati oluşturmaktadır.

Müracaatçının itiraz konusu engelli sağlık kurulu raporu ile ilgili ise Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü itirazı İl Sağlık Müdürlüğüne bildirerek 06.7.2006 tarihli ve 26230 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan "Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin" 10'uncu Maddesine göre değerlendirme talep etmektedir. Hastane tarafından itiraz sonucu oluşturulan engelli sağlık kurulu raporu doğrultusunda Evde Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti tarafından gerekli işlem yapılarak müracaatçının talebi değerlendirilmektedir.

Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti tarafından evde bakım hizmeti verilmesi uygun görülen bakıma muhtaç engelli bireylerin yılda en az bir defa ve gerektiği hallerde izleme ve değerlendirme uygulaması yapılarak Engelli Evde Bakım Denetim ve Rehberlik Raporu hazırlanmaktadır. Evde bakım hizmetlerine ilişkin Yönetmeliğe ve il müdürlüğü ile engelliye bakımı üstlenen birey arasında imzalanan taahhüt sözleşmesine aykırı durum tespit edilmesi durumunda hizmetin sonlandırılması yönünde gerekli işlemlere başlanarak, hizmetin sonlandırılması için İl Müdürlüğü'nün makam onayı alınmaktadır.

Evde Bakım/Evde Destek Hizmetleri, Gündüzlü Hizmetler, Yaşam evi-Umut evi (Toplum Temelli Yaşam Evleri), Huzurevi, Bakımevi, Yaşam Destek Merkezleri (Evleri/Üniteleri)/(Hospis) olmak üzere süreli ve sürekli verilen hizmetlere göre isim almaktadır. Tüm bu hizmetleri tek çatı altında toplayan merkezler ise "Süreli ve Sürekli Bakım ve Danışma Merkezi" olarak tanımlanmıştır. Burada amaç, bakım modellerine göre fiziki şartlar, hizmetler ve işgücü organizasyonlarının yapılabilmesidir (Sönmez ve Özgöbek 2014).

Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri: Bu hizmet modeli, zihinsel, bedensel ve psikolojik problemleri sebebi ile normal hayata uyum sağlayamamış durumda bulunan engellilerin tespit edilmesi, tespit edildikten sonra gerekli incelemeler sonucunda kurum bakımına alınması, engelli bireyin kurum bakımına alındıktan sonra bakımlarına, beslenmelerine, bedensel ve zihinsel olarak ihmal ve istismar edilmelerinin önlenmesine, yaşama uyum sağlama kapasitelerinin geliştirilmesine ve sosyal hayata uyumlarının arttırılmasına dair hizmetleri kapsamaktadır (Genç ve

Barış 2015). Ayrıca engelli birey ve ailesine yönelik danışmanlık ve rehberlik hizmetleri, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesindeki resmî kuruluşlarda kalmakta olan engelli bireylerin ekonomik durumlarına bakılmaksızın ücretsiz bir şekilde verilmektedir.

Çizelge1.2 ASPB bağlı açılan engelli ve yaşlı bakım merkezlerinin dağılımı

	Özel Sektöre Ait	Kamuya Ait	Vakıf /Yerel Yön./ Azınlıklara Ait	Toplam
Engelli Bakım	148	83		231
Yaşlı Bakım	151	121	27 /21/10	330
Toplam	299	204	58	561

Kaynak (Sönmez ve Özgöbek 2014)

Umut Evi: Ailesi yanında bakımı mümkün olamayan engelli çocuklara 24 saat esasına dayalı olarak bakım hizmetlerinin verildiği kurumlarda toplu yaşamın beraberinde oluşturduğu olumsuz durumlar vardır. Ortaya çıkan bu hoş olmayan durumların en kayda değer olanı çok sayıda engelli çocuğun beraber yaşamak durumunda kalması ve sosyal hayata uyumlarının sağlanmasında problem oluşturmasıdır. Bu zorluğun aşılması adına engelli çocukların daha küçük sayılardan oluşan bir nüfusla apartman dairesinde veya bağımsız bir hanede diğer komşuları ile iletişim ve etkileşim içerisinde hayatlarına devam etmelerinin çocukların yüksek yararına olacağı tezi ile kurum bakımında koruma ve bakım altında olan engelli çocuklardan durumları uygun olanların, kuruluşların ek birimi konumunda "Umut Evi" olarak nitelendirilen evlerde, sosyal hayatta aktif olarak yer almalarının sağlanarak, ihtiyaç duydukları bakım hizmetlerinin gerçekleştirilmesi projesidir. Yukarıda ifade edilen hedef doğrultusunda 2014 yılı sonu itibarıyla hayata geçirilen ülke genelinde 84 Umut Evi bulunduğu bilgisine ulaşılmaktadır (Umut Evleri 2016).

Çizelge 1.3 Kamuya ait bakım hizmet modellerinden yararlanan engelli ve yaşlı dağılımı

Hizmet Grubu	Yatılı Merkez	Kapasite	Kalan	Gündüzlü Merkez	Kalan	Umutevi/ Yaşamevi	Kalan
Engelli	83	6.522	5.725	5	429	78	312
Yaşlı	121	12.498	11.611	1 (özel)	15	29	118

Kaynak (Sönmez ve Özgöbek 2014)

Özel Bakım Merkezleri: Kendi ihtiyaçlarını bir başkasının yardımı olmaksızın karşılayamayan Bakıma Muhtaç Engellilere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği" ile faaliyet göstermekte olan Özel Bakım Merkezleri, bakmakla yükümlü olunan birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduğu tespit edilen bakıma muhtaç engellilerin vasilerinin istemeleri halinde resmî veya özel bakım merkezlerinde bakımlarının sağlanmadığı merkezlerdir. Türkiye'de halen hizmet vermekte olan 159 Özel Bakım Merkezi 13 843 kapasite ile faaliyet göstermektedir (Özel Bakım Merkezi 2015).

Çizelge 1.4 Özel sektöre ait bakım hizmet modellerinden yararlanan engelli ve yaşlı dağılımı

Hizmet Türü	Özel Yatılı Merkez	Kapasite	Kalan
Engelli	150	13.235	10.173
Yaşlı	151	7. 612	-
Yaşlı diğer kuruluşlar	58		

Kaynak (Sönmez ve Özgöbek 2014)

Engelli bireylerin Özel Bakım Merkezlerine yerleştirme işlemlerinde Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti "özel bakım merkezlerine yerleşme" talebi olan engelli bireyin talebini alan taraması ile ikamet adresinde inceleyerek durumu değerlendirir. Yapılan değerlendirme sonucunda, yönetmelikte istenen ek belgelerle birlikte Bakım Raporu hazırlar ve özel bakım merkezine yerleştirilmesi uygun görülen engelli/yaşlı dosyasını, engelli bireyin vasisinin seçtiği özel bakım merkezinin bulunduğu Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüne, İl Müdürlüğü makamının onayına sunarak göndermektedir. Alınan onayın ardından engelli birey, ailesinin talep ettiği Özel Bakım Merkezine, bakım merkezinin görevlileri tarafından yerleştirilmektedir.

1.6.2. Sağlık Bakanlığının Sunduğu Hizmetler

Önlenebilir sağlık hizmetlerinin koruyucu ve önleyici özelliğinden yola çıkarak, tedavi hizmetleri vermekte bütün kuruluşlarda toplumun farkındalığının arttırılması amacıyla engelliliğe neden olan faktörlerin önüne geçilmesinden başlayarak, dezavantajlı gruplar olarak isimlendirilen bireylerin engelleriyle beraber kaliteli bir yaşam sürdürebilmeleri ve bu hususta engelli bireye bakım veren

ailelerinin bilinçlendirilmesi alanında psiko-sosyal, ekonomik ve fiziksel yönde aktiviteler icra edilmektedir.

Toplumu oluşturan bireylerin, ailelerin, grupların özel ihtiyaç grubunda yer alan insanların tedavi hizmetlerinden tam ve kesintisiz bir şekilde faydalanabilmesi, sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan engelli bireylerin tedavi gereksinimlerinin durumlarına uygun mekânlarda, hızlı, etkili ve herhangi bir mağduriyete uğramaksızın karşılanması ile sağlık bakım standartlarının daha üst seviyelere çıkarılması hedef olarak alınmıştır. Bu amaç doğrultusunda engelli bireylerin uygulamada karşılaştıkları problemlerin çözümlenmesi için 04.12.2002 tarih ve 2002/128 sayılı genelge ile Sağlık İl Müdürlüğüne bağlı birimlerde uygulamaya konulan çalışmalar ilgili birimler tarafından titiz bir şekilde takip edilmektedir (Aile Sağlığı 2014).

Tıbbi Sosyal Hizmet: Sağlık Bakanlığı'na bağlı birimlerde tedavi görmek isteyen engelli bireylerin tedavilerini olumsuz bir şekilde etkileyebilecek psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunların çözümü özelliklerle hastanelerde kurulan ve sosyal hizmet meslek grubu tarafından koordine edilen Tıbbi Sosyal Hizmet birimlerinde gerçekleştirilmektedir. Türkiye'nin genel nüfusuna bakıldığında, engeli olan bireyler sağlıklı olarak yaşamlarına devam ettirebilmelerine dair sorunları sağlı bireylere göre daha fazla yaşamakta, bu durumun alt yapısında yer alan nedenlerin ortadan kaldırılması noktasında engelli bireylerin sağlık hizmetlerine kesintisiz ulaşımı daha önemli hale gelmektedir. Tıbbi Sosyal Hizmet birimleri özellikle engelli bireyler olmak üzere, bütün dezavantajlı grupların problemlerine gerekli hassasiyet ölçüsünde yaklaşıldığı bir birim olarak hastanelerde faaliyet göstermektedir (Gündüz ve Taylan 2015).

Engellilik olgusunun karmaşık bir yapıya sahip olması, sağlık bakım sistemlerinin açık uçlu yapılar olmaları, klasik tedavi yöntemlerinden vaz geçilerek biyolojik, psikolojik ve sosyal açıları bir arada barındırın tedavi yaklaşımlarının uygulanmaya başlanması ve kaynakların sınırlı olması gibi nedenlerden dolayı, engelli bireylere uygun tedavi ve bakım hizmeti sunumu ile ilgili olarak önemli faaliyetler organize edilmekte ve uygulamaya konulmaktadır. Bu organizasyonlardan biri de "engelliler için yetkin sağlık sistemi" olarak isimlendirilerek hayata geçirilmiştir. Bu sistemin özellikleri arasında fiziksel bakım,

tıbbi donanım ve sosyal açılardan engelli birey ve ailesi tarafından kolay ulaşılabilir olması, ihtiyaca yönelik bir çevirmen (işaret dili çevirmeni gibi) bulundurulması, hastanın bakımını farklı disiplinlerle koordineli bir biçimde yürütülmesi gibi özellikler sayılabilmektedir (İnan ve ark 2013).

Evde Sağlık Hizmeti: Avrupa ülkelerinde uygulanmakta olan Sağlık Sisteminde kayda değer bir yer verilen evde sağlık bakım hizmetinin Türkiye'deki Sağlık Sistemi ile bütünleşmiş edilmesi çalışması Sağlık Bakanlığı tarafından yapılmış olup, bu kapsamda hazırlanan "Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik" 2005 tarihinde resmi gazetede yayınlanarak uygulamaya girmiştir. Bu yönetmelik doğrultusunda özel şirketlerce de verilen sağlık bakım hizmetleri kontrol altına alınmaya çalışılmıştır. Sağlık Bakanlığı'na bağlı faaliyet gösteren kurum ve kuruluşlar tarafından evde sağlık hizmetlerinin verilmesine yönelik yönetmeliğe ek olarak "Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge" ise 2010 yılında hazırlanarak yayınlanmıştır. Belirtilen yönergede evde bakım kavramı; birey ve aileye yaşadığı ortamda sunulan koruyucu-önleyici, tedavi edici ve iyileştirici sağlık ihtiyaçlarının etkili bir şekilde devam ettirilmesi amacını taşıyan sağlık bakım hizmetlerinin sunulması yaklaşımını ifade etmektedir. Sunulan bu sağlık hizmetlerinin kapsamında kronik hastalıkların izlemi, fizik, konuşma, solunum tedavileri ile bazı ilaç uygulamaları, parental beslenme ve daha birçok mevcut ya da potansiyel sağlık problemleri yer almaktadır. Engelli bireylerin evde bakımı ve evde sağlık hizmetleri ile engellilerin kendi evlerinde aileleri ile beraber toplumsal hayat içinde bağımsız olarak yaşayabilmelerini sağlamak sadece engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılamakla kalmayacak, yaşam kalitesinin artmasına da vesile olacaktır. Bu sebeple, evde sağlık bakım hizmetleri sosyal ve tedavi hizmetlerinin oldukça geniş bir bölümünü oluşturmaktadır (Sağlık 2016).

1.6.3. Yerel Yönetimlerin Sunduğu Hizmetler

Türkiye'de sosyal hizmet ve yardım konularında hem merkezi hem yerel yönetimler önemli rol ve görevler üstlenmekte olup, yerel yönetimler içerisinde belediyelerin, sosyal hizmet konusunda önem işlevleri bulunmaktadır. Ayrıca yerel yönetimlerin gün geçtikçe yoğunlaşan hizmet sektörleri, özellikle sosyal hizmetleri ve bu alan içinde de her tür engelliler için yapılacak hizmetleri hayata geçirebilmeyi

zorunlu kılmaktadır. İçinde yaşanılan yüzyılın gereklerine uygun gelişmeleri yakından takip etmek ve ihtiyaca göre yapılacak hizmetleri taşra düzeyinde görmek, bu şekilde de özellikle engelliler için daha "kolay yaşanabilir bir yaşam şartları" oluşturmak, günümüzün olmazsa olmazlarından hale gelmiştir. Belediyeler; engellilerin korunma, bakım, iyileştirme, danışmanlık, rehberlik, kişisel gelişim ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişilere ve bu kişilerin ailelerine yönelik faaliyetlerinin verim alınabilecek şekilde düzenli olarak hayata geçmesi ve hizmet alan topluma sunulması için çalışmalar yürütmektedir. Ayrıca belediyeler, engeli bireylerin ulaşımına kolaylık sağlamak amacıyla araç desteği sağlamakta, istihdam edilmesinde yardımcı olmak için meslek/iş edindirme kursları da düzenlemektedir. Bunun yanında Avrupa Birliği katkısıyla hayata geçirilen istihdam projeleri, kentsel dönüşüm ve kent mobilyaları düzenlemeleri, sosyal ve kültürel programlara dair çeşitli organizasyonlar yürütülmektedir. Yerel politikalar perspektifinden engelli bireylere yönelik hizmetler, toplumsal boyutta da bireylere katkı sunmayı amaçlamaktadır (Nergiz 2011).

Sosyal hizmet alanında "*Belediyeler Yasası, Büyükşehir Belediyeler Yasası, İl Özel İdaresi Yasası ve Engelliler ve Bazı Yasa ve Yasa Hükmünde kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanununu*" ile engellilik alanında yapılması gereken çalışmaların çerçevesi çizilmektedir (Genç ve Barış 2015) Yerel yönetimlerin sunabileceği hizmetler arasında ise engelli bireyler için eğitim, ulaşım ve sosyal alanlarda kolaylıkla faydalanabilecekleri ortamlar oluşturması, beceri ve meslek edindirme kursları açılması, erişilebilirlik hizmetlerinin yaygınlaştırılması gibi uygulamalar yer almaktadır (Güleç 2014)

1.6.4. Milli Eğitim Bakanlığının Sunduğu Hizmetler

Milli Eğitim Bakanlığı ağır ve orta düzeyde engellilere bağımsız sınıflarda eğitim imkânı sağlamakta, hafif engellilere ise özel eğitim ya da kaynaştırma eğitimi vermektedir. Bunun dışında Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerinde ve Özel Eğitim Uygulama Merkezi ve Özel Eğitim İş Uygulama Merkezlerinde de özel gereksinim gruplarına ihtiyaçları doğrultusunda katkı sunulmaktadır (Tbmm 2016).

1.7. Bakım İle İlgili Temel Kavramlar

Akraba: Engelli Evde Bakım hizmetleri kapsamında kullanılan akraba kavramı, bakıma muhtaç yaşlının/engellinin; eşini, çocuklarını, çocuklarının eşlerini, ana ve babasını, torunları ile torunlarının eşlerini, kardeşleri ile kardeşlerinin eşlerini, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşlerini, eşinin ana ve babasını, eşinin kardeşlerini, eşinin kardeşlerinin eşleri ile çocuklarını, amcaları ile amcalarının eşlerini, amca çocukları ile amca çocuklarının eşlerini, halaları ile halalarının eşlerini, hala çocukları ile bunların eşlerini, dayıları ile dayılarının eşlerini, dayı çocukları ile dayı çocuklarının eşlerini, teyzeleri ile teyzelerinin eşlerini, teyze çocukları ile bunların eşlerinin her birini ifade etmektedir (Sosyal Hizmet Terminolojisi).

Bakıcı Personel: Bedensel veya zihinsel bir hastalık/engel sebebiyle sağlıklı bir bireyin yapması gereken ihtiyaçlarını görmede başkasının yarımına ihtiyaç duyan bireyin, bakım sorumluluğunu üstlenen akrabası 'bakıcı personel" olarak tanımlanmaktadır (Karahan ve İslam 2013).

Bakıma Muhtaç Engelli: Çeşitli sebeplere bağlı olarak kendisinde meydana gelen engel sebebiyle giyinme, yeme içme, beden temizliği, tuvalet ihtiyacını giderme, alış veriş gibi temel yaşam ihtiyaçlarını, özbakım gereksinimlerini, her zaman icra edilmesi gereken fiziki aktiviteleri yerine getirmede bir başkasının desteğine ihtiyaç duyan kişi bakıma muhtaç engelli olarak ifade edilmektedir (Sosyal Hizmet Terminolojisi).

Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti: Bakıma muhtaçlık ile ilgili alınan Engelli Sağlık Kurulu Raporu ile bakım verecek kişinin başvurusu üzerine engelli ve bakım yükünü üstlenen ailenin durumu değerlendiren ve bakıma muhtaçlık ile ekonomik durum açısından ilgili mevzuat çerçevesinde, bakım ücretinin ödenmesine ya da ödenmemesine karar veren ve üç farklı meslek grubundan oluşan heyete denilmektedir (Seyyar 2007).

Bakım Raporu: Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü tarafından üç meslek grubundan oluşturulan bakım hizmetleri değerlendirme heyetinin; engelli birey ve ailesine veya bakmakla yükümlü olunan birey sayısına göre engelliye düşen ortalama aylık geliri tespit ettiği, engellinin bakıma muhtaçlık durumunu ve

ailesinin sağlık ve psiko sosyal durumunu tahlil ettiği ve buna bağlı olarak engelli bireye bakıcı personel tarafından verilecek bakım hizmeti şeklinin tespit ettiği ve ana hatları Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığınca oluşturulan rapordur (Sosyal Hizmet Terminolojisi).

Bireysel Bakım Planı: Bakım Hizmetleri Değerlendirme heyeti tarafından yapılan inceleme sonucunda hangi alanlarda başkasının bakımına muhtaç olduğu, hangi problemleri yaşadığı belirlenen engelli bireyin yaşantısı ve bakımına ilişkin, ana hatları Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından belirlenen, tespit edilen gereksinimler doğrultusunda önerilerin olduğu plandır (Sosyal Hizmet Terminolojisi).

1.8. Bakım Türleri

(Mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu ve 633 sayılı Kanun Hükmünde Kararnamenin getirdiği yükümlülüğünden yola çıkılarak, dezavantajlı insanların, özellikle de engelli bireylerin toplum içerisinde hayata adaptasyonlarının yapılması için bireysel gelişimlerinin ve özel gereksinimlerinin giderilmesine öncelik verilmekte, sosyal destek mekanizmalarını önceleyen hizmetlere öncelik tanınmakta olup, engelli bireylere gündelik hayat içindeki etkinliklere yönelik uygulama kapasitesi kazandırılarak normal bir hayat kurgulamaya dair organizasyonlara ağırlık verilmektedir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından engelli bireylerin kapasitesinin geliştirilmesine dair çalışmalar yapılırken, temel hedef engelli bireyin özgüven sahibi, toplum içinde üretici pozisyonda ve başkalarından bağımsız olarak hayatını idame ettirebilen bireyler haline gelebilmesinin sağlanması olarak ifade edilmektedir (Aile Bakanlığı 2015).

Engelli bireylere yönelik evde verilen informal bakım faaliyetleri, evde bakım değerlendirme heyeti tarafınca hazırlanan bakım raporu doğrultusunda; Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde hizmet veren bakım ve iyileştirme kuruluşlarında, aynı genel müdürlükçe yapılan değerlendirme sonucu verilen izin ile faaliyete giren diğer resmî kurum veya kuruluşlara ait birimlerde, gerçek veya özel hukuk tüzel kişilerine ait engelli bireylerin bakımını sağlayan özel bakım merkezlerinde veya bakıma muhtaç engelli bireyin ailesinin yanında verilmektedir. Engelli bireyin bakım sorumluluğunu üstlenecek olan bakım

merkezleri, Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nün bakım hizmetleri değerlendirme heyetince ortaya konulan bakım raporunda belirtilen hususlar doğrultusunda bakıma muhtaç engellinin bireysel özellikleri de dikkate alınarak bireysel bakım planını hazırlamaktadır. Bakım hizmetinin bakıma muhtaç engellinin aile yakınlarınca üstlenmesi durumunda ise bakım hizmetleri değerlendirme heyeti bireysel bakım planının uygulanması ile ilgili engellinin bakım sorumluluğunu alacak bireye planının uygulanması hususunda açıklama yapmaktadır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engellilere verdiği bakım hizmetlerini Engelli Evde Bakım ve kurum bakımı olmak üzere yapılandırmıştır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı 2014 yılı Faaliyet Raporunda belirtilen verilere göre 2014 yılında 450 031 engelli birey için toplam 3 982 548 684 TL ödeme yapılmıştır (Aile Bakanlığı 2014).

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü'nün paylaştığı verilere göre ise engelli bireylere 2022 sayılı Kanun kapsamında aşağıdaki tabloda görüldüğü üzere sosyal yardım ve maaş ödemesi yapıldığı ifade edilmiştir.

Çizelge 1.5 2015 yılı içerisinde 2022 sayılı kanun kapsamında yapılan ödemeler ve fayda sahibi kişi sayısı

Aylık Türü	Aylık Tutarlar	Kişi Sayısı *	Aktarılan Kaynak TL
Yaşlı(65YaşÜstü)	203,44	608 513	1 275 183 231,28
Engelli (%70 Ve Üzeri)	458,26	280,288	1 408 307 764,20
Engelli (%40-%69)	305,51	338,588	1 159 339 722,48
Engelli Yakını Aylığı(18 Yaş Altı)	305,51	89,631	285 098 166,68
Silikozis (%15-34)	660,13	195	1 637 162,61
Silikozis (%35-54)	754,44		
Silikozis (%55 ve üzeri)	840,66		
Toplam		1 302 298	4 129 566 047,25

Kaynak: (Aile Bakanlığı 2015)

Tablo 5'de belirtildiği üzere % 70 ve üzerinde engeli bulunan 280 2888 kişiye 1 408 307 764,20 TL, engel durumu % 40 ile 69 arasında olan 338,588 engelli bireye 1 159 339 722,48 TL, 89,631 18 yaş altı engelli birey yakınına da 285 098 166,68 TL Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından ücret ödendiği ifade edilmektedir.

Ayrıca Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından engelli bireylere yönelik verilen sürekli bakım faaliyetleri kapsamında bakım hizmeti verebilecek bir yakını bulunmayan ya da yakınları tarafından bakım hizmetleri karşılanamayan engellilere, yatılı resmi ve özel bakım merkezlerinde bakım ve iyileştirme hizmeti vermektedir. Bu Kapsamda; Engelli bireylerin bakım hizmetleri üçer kişilik dört yatak odası, oturma odası, mutfak, yemekhane, banyo, tuvalet ve personel odasından ibaret, on iki kişilik, tek katlı, bahçeli ve müstakil yapılarda sürdürülmektedir. Halen Türkiye'de 21 "Engelsiz Yaşam Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi" bulunmakta, 2014 yılı itibariyle engelsiz yaşam merkezleri ile beraber 85 adet yatılı bakım ve iyileştirme merkezinde 5 827 engelli yatılı bakım hizmetinden yararlanmakta, bunun dışında 86 Umut Evi hizmet vermekte, yine 159 Özel Bakım Merkezi 13 843 engelli bireye bakım hizmeti verilmektedir (Aile Bakanlığı 2014).

Çizelge 1.6 Evde bakım hizmetinden yararlanan engelli sayısı ve ayrılan kaynak miktarının yıllara göre dağılımı

Yıllar	Engelli Sayısı	Ödeme Miktarı (Milyon TL)
2014	450 031	3 982
2013	427 434	3 446
2012	398 335	2 944
2011	347 756	2 214
2010	284 595	1 483
2009	210 320	86
2008	120 000	417
2007	30 638	35
Toplam	2 269 109	14 607

Kaynak: (EYHGM 2014)

Çizelge 1.6'da görüldüğü üzere 2007 yılında 30 638, 2008 yılında 120 000, 2009 yılında 210 320, 2010 yılında 284 595, 2011 yılında 347 756, 2012 yılında 398 335, 2013 yılında 427 434, 2014 yılında 450 031 kişiye toplamda 14 610 TL engelli bireyine bakım hizmeti veren bakıcı bireylere evde bakım ücreti ödenmiştir.

Çizelge 1.7 2015 yılı içerisinde engellilerin evde bakımına destek için verilen sosyal yardım tutarları ve fayda sahibi kişi sayısı

Aylık Türü	Aylık Yardım Tutarı	Kişi Sayısı	Aktarılan Kaynak TL
Evde Bakım	830,84	508 481	4 378 200 241

Kaynak 2015 Ocak-Aralık Dönemi (Aile Bakanlığı 2015)

Çizelge 1.7'de belirtildiği üzere halen Türkiye'de 2828 sayılı kanunun ek 7. Maddesi uyarınca 508 481 kişi evde bakım hizmetinden faydalanmakta olup, toplamda bu hizmet için 4 378 200 241 TL kaynak aktarıldığı ifade edilmektedir.

1.8.1. Evde Bakım

İnsan biyolojik, psikolojik, sosyolojik ve kültürel yönleri bulunan bir varlıktır ve insan yaratılışı gereği pek çok şeye ihtiyaç duymaktadır. İnsanın yemek, içmek, nefes almak ve temizlenmek gibi bedensel gereksinimleri olduğu gibi sevmek, sevilmek, saygı duyulmak ve diğer bireyler tarafından kabul görmek gibi psikolojik ve sosyolojik beklentileri de olmaktadır. İnsan yeryüzünde yaşayan diğer canlılardan farklı olarak, gözlerini dünyaya açtığı ilk dakikadan itibaren yaşamını sürdürebilmesi için yardıma, bakıma ve desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyaç duyma hali insanın fizyolojik olarak büyümesi ve gelişimi ile doğrusal olarak gün geçtikçe azalması beklenen bir durumdur. Buna karşın doğum öncesi, doğum sırası ya da doğum sonrasında ortaya çıkan durumlar sebebiyle insanda ortaya çıkan bazı fizyolojik, zihinsel ve ruhsal sorunlara bağlı olarak birey, yaşamı boyunca bir başkasının desteği ile yaşamını sürdürmek durumda kalabilmektedir (Karataş 2011).

Engelli bireylere ve yaşlılara verilen evde bakım hizmetleri ekonomik yaşam seviyesi yüksek olan toplumlarda sosyal güvenlik sistemi içerisinde, sağlık ve sosyal hizmetleri kapsayan bir hizmet modeli ile özel bakıcılardan oluşan bir ekip ya da engelli bireyin yakını olan bakıcılar tarafından yerine getirilmektedir. Türkiye açısından engelli evde bakım sistemi analiz edildiğinde, engelli bireylere yönelik bakım hizmetinin uzun yıllar devletin ekonomik katkısı olmadan engelli

bireyin ailesinden olan bakıcılar tarafından sürdürüldüğü, ilk defa 2006 yılında hayata geçen bir mevzuat düzenlemesi ile o dönemde dezavantajlı gruplara hizmet veren Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından evde bakım desteği adı altında ekonomik olarak engelli bireyine bakan aileler desteklenmeye başlanmıştır (Sağlıksen 2016). Evde bakım hizmetleri uygulamasının faaliyete girdiği başlangıç dönemlerinde yalnızca bu hizmetten hiçbir sosyal güvencesi olmayanların yararlanması planlanmış, süreçte 2828 sayılı SHÇEK Kanunu'nda 2007 senesinde yapılan bir düzenleme ile engelli birey ve ailesinin sosyal güvencesi önemli olmaksızın tüm ağır düzeyde bakıma muhtaç engelliler bu kapsama alınmıştır (Sağlıksen 2016).

Çizelge 1.8 Evde bakım hizmeti alan bireylerin yaş gruplarına göre dağılımı

Yaş Grubu	Engelli Sayısı	Yaş Grubu	Engelli Sayısı	Yaş Grubu	Engelli Sayısı
0-4	11.441	35-39	21.715	70-74	21.125
5-9	31.244	40-44	19.904	75-79	25.316
10-14	35.782	45-49	16.812	80-84	29.350
15-19	36.978	50-54	18.488	85-89	23.020
20-24	29.467	55-59	16.082	90-94	9.702
25-29	24.289	60-64	17.685	95-99	2.190
30-34	22.729	65-69	18.539	100 ve üstü	845

Çizelge 1.8'te Evde bakım hizmeti alan bireylerin yaş gruplarına göre dağılımları verilmiştir. Tablo değerlendirildiğinde 0-19 yaş aralığında 115 445, 20-34 yaş aralığında 76 485, 35-59 yaş aralığında 93 001, 60-79 yaş aralığında 82 665, 80 yaş ve üstünde ise 65 107 engelli bireyin evde bakım hizmetinden faydalandığı görülmektedir.

Sağlık Bakanlığı tarafından başlatılan engelli, hasta ve yaşlı bireylere yönelik evde sağlık bakımı hizmeti, Türkiye'deki formal olarak uygulamaya konulan ve en geniş alana hitap eden ilk bakım modelidir (Karataş 2011). İllerde oluşturulan Sağlık Müdürlükleri bünyesinde faaliyet verecek olan "Evde Sağlık Hizmetleri İletişim ve Koordinasyon Merkezi" tarafından koordine edilmesi düşünülen model bireylerin yaşadıkları sağlık sorunlarına bağlı olarak tedavi görme ihtiyaçları durumunda yaşadıkları ortamlarda bütüncül rehberlik faaliyetlerini de içerecek şekilde sunulan sağlık ve sosyal hizmetleri içinde barındırmaktadır. Sağlık Bakanlığı'na bünyesindeki birimlerce ortaya konulan ve uygulanan modelin esası ise gündelik hayat koşullarını kesintiye uğratmadan hasta, engelli ya da yaşlı birey için ideal tedavi ile sağlığına ulaşmasını, hastalığın ve hastalık sebebiyle oluşan

engellerin bireyde oluşturduğu dezavantaj hallerini minimize etmek ve bunlarla beraber bireyin hayat standardını yükseltmek" olarak ifade edilmiştir (Aile Sağlığı 2014).

Engelli bireylere yönelik uygulanmakta olan evde bakım hizmeti, çeşitli nedenlerden dolayı dezavantajlı duruma gelerek bir şekilde engellilik durumu ile karşı karşıya olan bireyleri normal yaşantılarına devam ettikleri alanlarda destekleyerek, , hayatlarını en az sorunla huzurlu bir şekilde sürdürmeleri için toplumsal yaşam içerisinde yer almalarına olanak tanımak, engelleri nedeniyle yerine getiremediği işlevleri yerine getirebilme de yardıma ihtiyaç gereksinim duyan engellinin yakınları ve daha da özelde aile bireyleri içinde genel olarak bakıcılığı üstlenen kadınlar da oluşan bakım görme işleminin oluşturduğu olumsuz yükün etkisini azaltmak için engelliye ve çevresine verilen psikolojik, sosyal, bedensel ve tedavi desteği ile sosyal hizmetleri barındıran kapsamlı bir hizmet modelidir (Kaya 2011).

Kurum ve evde bakım sayısının giderek artmasına rağmen özellikle Türkiye'de evde bakım çoğunlukla aile bireyleri tarafından verilmektedir. Bu durum yalnızca ekonomik nedenlerden değil, sosyal, kültürel ve manevi değerlerden de kaynaklanmakta ve ailenin bir görevi olarak kabul görmektedir.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığında Engelli bireylerine bakım veren aile yakını bireylerin bakım ücretinden faydalanabilmesinin ön şartı olarak hazırlanan mevzuat doğrultusunda iki şartın sağlanması talep edilmektedir. Talep edilen bu şartlardan ilki bakım hizmetine gereksinim duyan bireyin yüzde 51 ve üstü oranında ağır engelli olduğunu engelli sağlık kurulu raporu ile ortaya koyması, evde bakım yardımının verilmesinin ikinci şartı ise engelli birey ve beraber ikamet ettiği ailesinin ekonomik gelirlerinin toplamının, hanede yaşayanların sayısına bölündüğünde kişi başına düşen gelirin devlet tarafından belirlenen asgari gelirin üçte ikisinden daha az olması olarak ifade edilmektedir (Karataş 2011).

Türkiye'de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından verilmekte olan engelli bireylerin aileleri yanında bakılması hizmet modelinin bütçeye getirdiği ekonomik maliyet, sosyal devlet anlayışı bağlamında bütünüyle alınan vergilerden elde edilen kaynaklar yoluyla oluşturulan fondan karşılanmakta olup, bu manada

engelli bireyin kendisinden ya da aile bireylerinden hiçbir ücret adı altında bir katkı talep edilmemektedir. Yukarıda belirtilen haliyle Türkiye'de faaliyete giren engelli evde bakım hizmetinin, diğer Türkiye'den daha ileri toplumlardan farklı bir şekilde koordine edildiği söylenebilmektedir (Çoban 2015).

Gelişmiş ülkelerde uygulanmakta olan evde sağlık ve bakım organizasyonunun Türkiye'de de aynı hali ile ortaya konulması amacıyla çıkartılan ilk mevzuat düzenlemesi ise 2005 yılında Sağlık Bakanlığı'nın öncülüğünde ortaya konulmuştur. Sağlık Bakanlığı tarafından çıkartılan ve resmi gazetede yayınlanarak yürürlüğe giren Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik'te evde bakım hizmeti; *"hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından iyileştirme, fizik tedavi, psikolojik tedavi de dâhil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması"* olarak tanımlanmıştır (Karataş 2011).

Son yıllarda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında ise bu iki hizmetin birleştirilmesine yönelik çalışmalar yapılmakta, bir alt yapı oluşturulmaya çalışılmaktadır. Bunun en somut adımı olarak ise 2014 yılı Nisan ayında yapılan bir protokolle Bolu ili bu uygulama için pilot bölge olarak belirlenmiş ve burada evde sağlık, engelli evde bakım hizmeti bir koordinasyon içerisinde belediye, Kızılay derneğinin de katkıları ile sunulmaya başlanmıştır (Bolu 2016).

Çizelge 1.9 Engelli evde bakım hizmeti verilen bakıma muhtaç kişi sayısı

Evde Bakım Hizmeti Verilen Engelli Sayısı	60 Yaş Üstü Engelli Sayısı	Evde Bakım Ücreti Alan Bakıcı Sayısı
432.703	147.489	428.080

Kaynak: (SGK 2016)

Tablo 9'da ise evde bakım hizmeti verilen engelli sayısı ile evde bakım ücreti alan bakıcı bireylerin sayıları verilmiştir. Bu tabloya göre 4 623 bakıcı birden fazla engelli bireye bakım hizmeti sunmaktadır. Tablo 7'de ise Engelli birey ve bakıcıları cinsiyet dağılımı verilmektedir.

Çizelge 1.10 Evde bakım hizmeti verilen engelli bireylerin cinsiyete göre dağılımı

Cinsiyet	Engelli Sayısı	Bakıcı Sayısı
Erkek	219 213	36 023
Kadın	213 490	392 057
Toplam	432 703	428 0

Kaynak: (SGK 2016)

Çizelge 1.10'da ise Evde bakım alan bireylerin ve engelli bireylerin cinsiyet dağılımları verilmektedir. Bakım hizmeti verilen bireylerin cinsiyet dağılımları eşit sayılabilecek durumda iken, bakım hizmeti veren bireylerin daha çok kadınlardan oluştuğu görülmektedir.

Engelli bireylerin toplumsal hayat içerisinde gerek kendilerinde olan engellerden dolayı, gerekse de toplumsal yapıdan kaynaklanan kısıtlamalardan dolayı ihtiyaç duydukları hizmetlere ulaşmadaki problemleri düşünüldüğünde, engelli bireyin gereksinim duyacağı faaliyetlerin doğrudan engelli bireyin yaşamını sürdürdüğü mekânda verilmesi önemli bir husus olarak göze çarpmaktadır (Fırat 2008).

Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından engellilerin yaşamlarını kolaylaştırmak amacıyla çıkartılan Engelliler Kanunu'nun 30. maddesinde ise 2828 sayılı (Mülga)Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu'na aşağıdaki ifade edilen hususu eklenerek, bu şekilde bakım hizmetlerine gereksinim duyan engellilere bakım veren aile yakını bireylerin bu hizmetleri karşılığında maddi ve manevi olarak desteklenmelerinin sağlanması amaçlanmıştır. Engelli bireyin bakımı ile ilgili yukarıda belirtilen şartlar çerçevesinde verilmekte olan bakım ücreti asgari ücretin bir katı tutarında ödenmekte olup, bu ücret asgari ücretin iki katına kadar yükselebilmektedir. Yapılan mevzuat düzenlemesi ile 2828 sayılı kanunda;*"Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgarî ücret tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma muhtaç engellilere, resmî veya özel bakım merkezlerinde ya da ikametgâhlarında bakım hizmeti verilmesi sağlanmaktadır."* İbaresine yer

verilerek, bakıma muhtaç engelli bireylerin ailelerinden ya da profesyonel kurumlardan bakım hizmeti alması sağlanmıştır (Sağlıksen 2016).

Kendi ihtiyaçlarını karşılayamayan engelli bireylere sunulacak bakım faaliyetlerinin içeriğine, bakım ücreti hizmet modelinden faydalanabileceklerin başvuru yöntemine ve engelli bireyin bakım hizmetini üstlenecek olan gerçek ve tüzel kişilerin izin, çalışma, denetim, ücretlendirme ile evde bakım hizmeti karşılığı yapılacak hak edişlere dair düzenlemeler; Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde, hazırlanan yönetmelik, genelge ve tebliğlerle belirlenmektedir. Engelliler Kanununun 6. Maddesine bakıldığında ise engelli bireylere verilecek olan bakım hizmetleri ile ilgili "*Engelli kişilerin yaşamlarını öncelikle bulundukları ortamda sağlık, huzur ve güven içinde sürdürmesi, toplum içinde kendi kendilerini idare edebilecek ve üretken hale gelebilecek şekilde bakım yapılması ya da evde bakım hizmeti sunulması esastır*" ibarelere yer verilmiştir.

Engelliler ile ilgili hazırlanan yasanın 9. maddesinde ise, engelli bireye yönelik verilen bakım hizmetlerinin aile bireyleri tarafından engelli bireyin evinde veya profesyonel olarak hizmet veren bakım merkezleri aracılığı ile verilebileceği, verilecek olan hizmet modeli belirlenirken önceliğin engelli bireyin yaşadığı sosyal çevresinden ve alışmış olduğu yaşam şartlarından koparılmaksızın bakım hizmetinin yerine getirilmesi esasını uygulayıcılara sorumluluk olarak yüklemektedir (Boğa ve ark 2011).

Ana çerçevesi kanunlarla çizilen kendi bakım ihtiyaçlarını başkasının yardımı olmadan yerine getiremeyen engellilerin tespiti ve engelli bireylere verilecek olan bakım faaliyeti ile ilgili mekanizmaların ayrıntısı hazırlanarak yürürlüğe giren bir yönetmelikle ortaya konulmuştur. Evde bakım hizmetinden faydalanmak için bireysel bir şekilde ya da yakınları aracılığıyla herhangi bir talepte bulunmayan engelli bireylerin tespit edilmesi için engellinin ikamet ettiği yerin mülki idare amirleri, sağlık bakım ve tedavi merkezleri, köy ya da mahalle muhtarları veya diğer devlet kurumları Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlükleri ya da Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüklerine beyanda bulunarak, engelli bireylere hizmetin ulaşmasını sağlayabilmektedirler. İlgili müdürlüklerce engelli bireye bakım hizmetini verecek olan kişi ile ön görüşme yapılarak, görüşme sonrasında

Bakım Hizmetleri Talep formu düzenlenecek ve Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüne gönderilecektir.

Evde bakım ücreti hizmetinden yararlanma talebi kabul edilen her engelli birey için ayrı ayrı sosyal inceleme raporu, bakım raporu ve daha önce ifade edilen sağlık raporu, gelir durumu gösteren evraklardan oluşan bir dosya oluşturularak, süreçte engelli bireye yönelik verilen bakım ücreti belirli dönemlerle denetlenmektedir.

Kendi özbakım ihtiyaçlarını karşılayamadığı için bir başkasının yardımına gereksinim duyan engelli bireylere yönelik verilecek bakım ücreti hizmetinde engelli birey ile bakım hizmetini veren yakınının 24 saat esasına göre yaşamını aynı evde sürdürmesi şart koşulmuştur.

1.8.2. Kurum Bakımı

Türkiye'de engelli bireylere yönelik kurum bakımı iki şekilde uygulanmaktadır. Bu uygulamalardan birincisi Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının vermekte olduğu, bakım ve iyileştirme hizmetleri, diğeri ise yine Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı olarak hizmet vermekte olan Özel Bakım Merkezleridir. Durumları evde bakım hizmeti için öngörülen gelir ölçütlerine uyan bakıma muhtaç engellilere talepleri doğrultusunda özel bakım merkezleri aracılığı ile de bakım hizmeti sunulabilmektedir.

Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünün sekretaryasında kurulan bir komisyon tarafından denetlemesi yapılan özel bakım merkezlerinde sunulan bakım hizmeti karşılığında her ay iki aylık net asgari ücret tutarı kadar Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından Özel Bakım Merkezine ödeme yapılmaktadır. 2014 yılsonu itibari ile Türkiye genelinde 104 Özel Bakım Merkezinden 7000 engellinin hizmet alması sağlanmıştır (Aile Bakanlığı 2014).

Engelli bireye verilecek olan bakım faaliyetinin, özel olarak engellinin bakımı amacıyla tasarlanmış bir kurumda gerçekleştirilmesi olarak ifade edilebilecek olan kurum bakımı, çoğunlukla hizmet verilen bireyleri pasif alıcılar durumuna dönüştürmesi, yüksek ekonomik maliyet içermesi, bakıma ihtiyaç duyan engelli bireyleri yaşamış oldukları fiziksel ve sosyal çevre ile aile bireylerinden

ayırması nedenlerinden dolayı yalıtıma yol açtığı için yaşanılan zaman diliminde kritik edilmekte ve ancak engelli bireye ailesi tarafından evinde bakım hizmeti verilememesi durumunda tercih edilmektedir (Şişman 2011).

1.9. Engelli Bakım Hizmetlerinde Manevi Faktörlerin Etkisi

Hayatın akışı içerisinde yaşanan birçok olaya bağlı olarak çeşitli derecede problemler ile karşı karşıya kalan insanlar, bu durumlar ile başa çıkmada kendisi yeterli gelmediği durumlarda daha güçlü bireylerle iletişim ve etkileşim sağlayarak sosyal destek mekanizmalarından aldıkları enerji ile yaşanılan problemler ile sağlıklı olarak mücadele etmeye uğraşmaktadırlar. Engelli bireylerin bakım sorumluluğunu alan bakıcılarda engelli yakınlarına bağlılık ve yapılan işe anlam verme ihtiyacı manevi faktörlerin ana ögeleri olarak gösterilmektedir. Engelli bir bireye bakım verme işlevi sonucunda bakıcıda meydana gelecek bakım verme yükü gibi problemler ile başa çıkma çabası içinde olan bakım veren bireyler, manevi faktörler ile beraber, birey kendi iç dünyasına ve inançlarına yönelerek ya da sosyal destek sistemleriyle daha yoğun etkileşim kurarak bu süreci zarar görmeden geçirme çabası içerisine girmektedir (Karataş 2011).

Engelli bireylerine bakım veren bireylerin manevi motivasyonu konusunda çalışma yapan uzmanlar din ile ilgili hususu genellikle beş boyutta değerlendirmiştir. Bu boyutlardan birincisi İnanç boyutudur. İnanç boyutu hayatın ana eksenini oluşturmaktadır. İkinci boyut olarak ibadet boyutu gelmektedir. İbadet boyutu ile dinin mensuplarını yerine getirmesi gerektiği düşünülen pratikler olarak ifade edilmektedir. Üçüncü boyutta ise insanın duyduğu tevekkül gibi duyguları içeren tecrübe boyutu yer almaktadır. Dördüncü boyut bilgi boyutudur. İnanan kimseler inandıkları dinin bilgisine vakıf olmalıdır. Son olarak ele alınan boyut ise etki boyutudur. Etki boyutunda din öğesinin insanın yaşantısını etkilemesi beklenmektedir (Gündoğdu 2014).

İnsanın kendisine verilen akıl, fikir ve irade sahibi olması yetileriyle iyiyi kötüden, doğruyu yanlıştan ayırt edebilecek muhakeme gücüne sahip olması, ilâhî sorumluluğu üstlenmesi, Dünyada Allah'ın halifesi olarak ilan edilmesi ve Allah tarafından gönderilen vahiy ve mesajlara muhatap kılınması, insana verilen önemin ve üstünlüğün sebepleri arasında gösterilmektedir. İnsanın burada bahsedilen üstünlüğü onun maddî ve bedensel boyutu ile alakalı olmayıp, manevî ve ruhsal

dünyası ile ilgilidir. Bu noktada bireylerin beden ve ruh bakımından engelli olup olmamaları insanları yoktan var eden Allah için zerre kadar kayda değer bir hadise olarak teşkil etmemektedir. Kur'an-ı Kerime göre her insan, yalnızca ve yalnızca insan olması sebebiyle değerlidir ve saygı gösterilmesi gerekmektedir. (Tezcan 2007).

Genel olarak herhangi bir şekilde bir sorun ile hayatını devam etmek zorunda kalan bireyleri tanımlamak amacıyla yoğun bir şekilde kullanılan "engelli" ifadesi Kur'an-ı Kerim'de günümüzdeki literatürde yer aldığı gibi detaylı bir şekilde ele alınmamıştır. Ancak "engel" anlamına gelen "uzr" sözcüğü değişik anlamları ile Kur'an-ı Kerim içerisinde on iki ayette yer almaktadır (Tezcan 2007).

Yaratılmış olan her şeyin kaynağı ve miktarı Allah tarafından belirlenmektedir. Allah'u Teâlâ dilediği şekilde, dilediği kadarını, dilediği yerlere veya kimselere nimetlerini ihsan etmektedir. Kader, hiç kimsenin müdahale edemeyeceği kesin ölçülerdir. Kaza ve kadere iman eden bir Müslüman, karşılaştığı olayların tesadüf eseri gerçekleşmediğini bilerek, her şeyin Allah (c.c)'ın bilgisi dâhilinde olduğuna tam bir şekilde iman etmesi gerekmektedir. İnsan eğer Allah bir şeyin olmasını takdir etmişse, onu engellemeye kimsenin gücünün yetmeyeceğini; bir şeyin de olmamasını takdir etmişse onun da kimsenin olduramayacağına inanmalı ve başına gelen nimetlere ve sıkıntılara razı olmalıdır (Karadoğan 2008).

Seyyar Tıbbi Sosyal Hizmet Modelinde bakıma muhtaç kişilerin mutluluğu için manevi tavsiyelerde bulunmaktadır. Bu tavsiyelerden ilki tevekküldür. Tevekkül yaratana güvenme, sebeplere sarıldıktan sonra güzel sonuçları yaratandan bekleme anlamına gelmektedir. Bir diğer tavsiye teslimiyettir. Allah'a olan teslimiyet yaratana yönelmek ve O'na sığınmakla olmaktadır. Engelli bireylerin ve ailelerinin, engelli bireylere bakım hizmeti veren ailelerin mutluluğu için önemli bir maddede sabır olarak ifade edilmiştir. Diğer önemli bir madde ise şükürdür. Bakıma muhtaç engelli birey mutlu olmak ve ebedi huzura kavuşmak için sabrın yanında şükrünü de yerine getirmelidir. Engelli birey engelli olmayan bireylere bakarak durumundan şikâyetçi olmamalıdır. Aksine kendi durumundan daha kötü durumda olan insanlara bakarak şükretmelidir (Seyyar 2011).

1.10. Engelli Bireyler ve Sosyal Hizmet İlişkisi

Aileler için bir yakınlarının engelli durumuna geldiğini veya geleceğini öğrenmek, hayatın en yaralayıcı tecrübelerindendir. Sorunun ortaya konulabilmesi için geçen bekleme süreci, aileler ve engelli bireyler açsından son derece yıpratıcı bir dönemdir.

Bireyin engel durumu ile ilgili saptama yapıldıktan sonraki süreçte ise engelli birey ve ailesinin, yapılan saptama konusunda nasıl ve ne şekilde bilgi verileceği daha önem arz etmektedir. Burada karmaşa içinde olan, kaygı düzeyi oldukça yükselen aile net sözler duymaya gereksinim duymaktadır. Bu gereksinimin sebebi konu hakkındaki belirsizliğin ortadan kalkmasının aileler için bir güç kaynağı oluşturarak, ortaya çıkan sorunla başa çıkma motivasyonu geliştirmesidir. Bilgi, engellilik olgusu ile hiç beklemedikleri bir anda karşılaşan engelli bireyin ailesine ve engelli bireye aralarında seçim yapabilecekleri olasılıkları değerlendirme imkânı verecektir. Bireyin içinde olduğu duruma dair salt kötü senaryoların ortaya konulması hem engelli bireyi hem de ailesini moral olarak olumsuz etkilemektedir. Buna karşın, yaşanılan durum ile ilgili doğru bilgileri içermeyen bilgilerin olumlu manada engelli birey ve ailesine belirtilmesi samimiyetten uzak olmakta ve bireylerin profesyonellere karşı güven duygularını yitirmelerine yol açmaktadır. Bu nedenle engelli birey ve ailesine yapılacak olan bilgi aktarımı, imkânlar dâhilinde bütün aile üyelerine aynı anda net bir şekilde gerçekleştirilmektedir. Engelli birey ve ailesinin yaşanılan sürece son derece duyarlı bir şekilde yaklaşacakları göz ardı edilmemesi gereken bir husustur (Ersoy 2014).

Engelliliğin ilk öğrenilmesi ya da ortaya çıkması durumundaki belirsizliklerin ortadan kalkması istenilen bir durum olsa da engelli bireyi olduğunu öğrenen ailesi "şok" diye tabir edilen bir duygu içine girebileceğinden, engelli bireyin ailesine psikolojik desteği devam ettirmek, aileyi, maddi ve manevi olarak yararlanabilecekleri imkânlar ile kanuni hakları ve bunların dışındaki destek mekanizmaları hakkında bilgilendirmek, problemler ve problemlerin getirdiği güçlükler ile bireyler karşı karşıya kaldığında ihtiyaç duyulan profesyonel desteği sunmak ve ihtiyaçlar doğrultusunda planlama yapılmasına yardımcı olmak, engelli bireyin olduğu ailede engellilik olgusunun kabullenilmesini ve şok duygusunun

sağlıklı bir şekilde atlatılmasını sağlayacaktır. Yapılan bilgilendirme engelli birey ve ailesinin engellilik olgusuna, toplumun bakış açısına ve kamusal hayata adaptasyon sağlamaları hususunda rehberlik edici nitelikte olmalıdır (Sokalski 1996).

Engellilik durumunun öğrenilmesine bağlı olarak aile bireylerinde görülebilecek olan şok duygusunun sebebinin sağlıklı olarak tahlil edilememesi ihtimalinin bulunması nedeniyle yapılacak olan rehberlik ve yönlendirme hizmetinin yazılı bir şekilde tekrarlanması önem taşımaktadır. Diğer bir yönden psikolojik yardımda bulunacak olan profesyonellerin, hane ziyaretleri yöntemi ile engelli birey ve engelli bireye bakım vermeye başlayan ailesini takip etmeleri, süreçte yaşanabilecek sorunlar karşısında etkili çareler sunabilmek ve kesintisiz iletişim için oldukça yararlı bir metot olarak ifade edilmektedir.

Engellilik durumunun ortaya çıkması sonucu durumdan tüm aile bireylerinin olumsuz etkilenebileceği ihtimali sebebi ile aile içerisindeki iletişim ve etkileşimin yeniden organize edilmesi ya da ailedeki bireylerin engellilik olgusu neticesinde değişen rollerine uyumları ile ilgili sıkıntıları üzerinde çalışılmalıdır. Ailenin gündelik hayatında engelli bireye özellikle anne tarafından verilen zaman ve ilginin fazlalığı doğal bir süreçte diğer sağlıklı aile bireylerinin ihtiyaçlarının giderilmesinde sorunlara yol açabilecektir. Daha özelde bakıldığında ise engelli bireyin çocuk olduğu ailelerde anne-babaların genel olarak kendi ihtiyaçlarını, eşlerin birbirlerini ve diğer çocuklarının gereksinimleri ile yeteri kadar ilgilenememeleri sonucuna götürmektedir. Bu tarz ailelerde gerekli ihtiyaçların bireyleri tatmin edecek düzeyde giderilememesi halinde ise boşanmalar veya engelli bireyin evden uzaklaştırılması gibi kötü sonuçlarla karşılaşılabilmektedir. Bu nedenle engelli bireye bakım veren ailelerle yapılacak olan mesleki faaliyetlerde engelli bireyin aile içindeki yeri konusuna özel bir önem verilmeli ve aile bütünlüğünün korunması yönünde rehberlik yapılmalıdır.

Engelli bireyin günlük hayata katılımı konusunda aile bireylerinin ve komşuların katkı vermesi, engelli bireyin toplumdan ve gündelik hayattan soyutlanmasının önüne geçecek, engellinin toplumsal yaşamda yerini almasına katkı verecektir. Akrabalık ilişkilerinin ve aile bağlarının sağlıklı olarak kurulamadığı uygarlıklarda engelli ailelerinin sosyal destek ihtiyaçları, gönüllü

aileler tarafından verilen "paylaşılan bakım", "aileden aileye destek ve kendi kendine yardım" gibi sivil inisiyatifler aracılığıyla giderilmeye çalışılmaktadır (Sokalski 1996).

Sosyal hizmet mesleğinin profesyonelleri ile engelli birey ve engelli bireye bakım veren ailesi arasındaki bağın güçlenmesinin yolu, güçler perspektifinin değer ve prensipleri boyutunda şekillenmektedir. Engellilik alanında görev yapan meslek mensuplarının işlevi, bireylerin içindeki güçlü yanları beslemek, hem engelli bireyi hem de bakım veren bireyleri cesaretlendirmek, desteklemek, teşvik etmek, bireysel ve çevresel güçleri ortaya çıkarmak olarak tanımlanmaktadır (Sütçü 2015).

Psiko sosyal alanda hizmet veren profesyonellerin, engelli birey ve ailesinin bulunduğu konumdan hareketle çalışmalarına başlama ilkesi, bireyin acil ihtiyaçlarını öncelikli olarak ele alır, engellinin haklarını korur, toplum içinde var olan güçleri engellinin yararına olacak şekilde harekete geçirirerek savunucuk görevini yerine getirmektedir.

Yukarıda ifade edilmeye çalışılan birçok soruna bağlı olarak engelli ve engelliye bakımı üstlenen ailesi için hayat koşulları oldukça zorlaşabilmektedir. Yaşanılan zorluklar karşısında engelli bireyin ailesi panik yaşamakta, engelliğin ortaya çıkması ile ilgili suçluluk hissine kapılmakta, bu sebeple acı çekmekte ve bütün bu sebepler doğrultusunda gündelik hayat içinde yapması gereken sorumluluklarını yerine getirmede aksaklıklar ortaya çıkabilmektedir. Bütün bu sorunların çözümü, hayatın normal akışına kavuşması için sosyal hizmet mesleği, engelli birey ve ailesi ile yaptığı bireysel görüşmelerin yanı sıra, aynı türden sorun gruplarından oluşan bireylerle yapılacak grup çalışmaları ile engellilik ile karşı karşıya kalan bireylerin yalnız olmadıkları, bu durumun kendilerine özgü bir durum olmadığı belirtilerek, geçmişte benzer sorunları yaşayanların deneyimlerinden yararlanma fırsatları oluşturmaktadır (Erkan 2003).

1.11. Engellilik ve Yaşam Kalitesi İlişkisi

İnsanın yaşam döngüsü genel olarak çocukluk, gençlik, yetişkinlik, orta yaşlılık ve ihtiyarlık olmak üzere beş dönemde incelenmektedir. Bu dönemlerden birinden ötekine geçişte net bir yaş ayrımı bulunmamaktadır. Buna karşın yaşam döngüsünde belirli ve birbirini seyreden bir yol izlenmektedir**.** Şüphesiz her

dönemin kendisine özgü karakteristik özellikleri ve güzellikleri bulunmaktadır. Ancak Yaşlılık döneminin ayrı bir güzelliği ve önemi vardır. Yaşlılık, bireydeki bedensel ve manevi güçlerin telafi edilemeyecek şekilde yitirilmesine ilişkin olarak, bedenin iç ve dış yaşam koşulları arasında denge durumunu koruma kapasitesinin yitirilmesi şeklinde tanımlanmaktadır (Danış 2006).

Bakım hizmeti sunan bireylerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler dört ana grupta toplanmaktadır. Bunlar birincil ve ikincil stres faktörleri, bakım verenin rolü faktörü ve yönlendirici faktörler olarak sınıflandırılmıştır. Birincil stres faktörleri bakım süresinin uzaması, bireyin engeli konusunda yeterli bilgiye sahip olamama gibi durumları, ikincil stres faktörleri, bakım veren bireyin kendine ve ailesine yeterince zaman ayıramamasından kaynaklanan sorunları, bakım verenin rolü faktörü bakım veren bireylerin üstlendiği rollerin, fiziksel hastalıklar ve ırk gibi kavramlar yüzünden olumsuz olarak etkilenmesini, yönlendirici faktörler ise ilk üç problemlerin çıkmasına yol açan faktörler olarak tanımlanmaktadır (Gündoğdu 2014).

Genel olarak yaşam kalitesi engelli ve engelli ailesi açısından yeterli düzeyde sağlanamıyorsa, bu ailenin toplumla ilişki kurma ve toplumun önyargıları nedeniyle aile ile ilişki kurma dinamikleri doğal olarak olumsuz yönde etkilemektedir. Birçok ailenin engelli bireyin aileye katılması sonrasında yeni yaşamlarına uyum sürecinde çeşitli adaptasyon yöntemleri kullandıkları ve bu sürecin birçok değişken tarafından etkilendiği görülmektedir. Ebeveynlerin engelli bireylerin aileye katılması sonrası uyum sürecinde aileye çeşitli yardımların sağlanması, destek programlarının oluşturulması, bilgi ve yasal düzenlemelerin yapılması engelli birey ve ailesinin yaşamını kolaylaştıracaktır (Ergin ve ark 2007).

Günümüzde engellilik durumundan veya yaşlılıktan dolayı bakıma muhtaç hale gelen engelli bireylere bakım işleminin evde bakım hizmet modeli kapsamında bir yakını tarafından informal bir şekilde yerine yetirilmesi, engellilerin alışmış oldukları yaşam düzenini sürdürebilmelerine ve arkadaş çevrelerinden kopmadan ihtiyaçlarının karşılanabilmesini mümkün hale getiren, böylece yaşam kalitelerini ve doyumlarını olumlu etkileyen daha çağın gereklerine uygun ve daha insani bir yaklaşım olarak ele alınmaktadır (Genç ve Barış 2015).

Yaşam kalitesi subjektif ve karmaşık bir kavramdır. Bugün kabul gören yaşam kalitesinin en yaygın tanımı fiziksel, fonksiyonel, fizyolojik ve sosyal sağlıktan oluşan çok boyutlu bir kavram olduğudur (Toktaş 2007). Yaşadığımız dünyada engelli bireylerin sayınının sürekli olarak artıyor olması WHO'nun yetersizlik, engellilik, özürlülük gibi kavramlarını yeniden temellendirmesi ihtiyacını ortaya çıkarmıştır. WHO 1997 yılında ise bu kavramlara aktivite ve katılım kavramlarını dâhil etmiştir. WHO'ya göre aktivite, kişisel temelde fonksiyon kaybı, katılım, sağlık durumu gibi faktörlere bağlı olarak kişinin yaşamın içine girebilme şekli ve kapsamını, yetersizlik, fizyolojik, psikolojik ve bedensel olarak bireyin normal yapısındaki azalmaları, özürlülük, sağlık durumundan dolayı her hangi bir yeteneği sağlam kabul edilen kişiye göre azalması, engellilik, bireyin kültürel ve sosyal durumuna göre ortaya çıkan bozukluklar ve aksaklıkları ifade etmektedir (Yalın 2011).

Yaşam kalitesi, başka bir ifadeyle bireyin kendi durumunu kültürü ve yaşadığı yerdeki değerler sistemi içinde algılayış biçimi de olarak tanımlanabilmektedir (Akvardar 2007). Yaşam kalitesinin bilimsel olarak tarifi ise 20. Yüzyılın başlarında ABD'deki büyük kriz olarak adlandırılan sosyo ekonomik çöküşe dayanmaktadır. Yaşam kalitesi kavram olarak kullanıldığı ilk makalenin ise 1966 yılında hemodiyaliz hastaları hakkında yayınlandığı literatürde yer almaktadır (Toktaş 2007).

WHO yaşam kalitesini, "*bireyin, kültürel ve içinde bulunduğu ortamın değer yargıları, bireysel hedefleri, beklentileri, standartları ve ilgileri bağlamında, hayat içerisinde kendi durumunu algılama biçimi*" olarak tanımlanırken yaşam kalitesi genel olarak ise bireyin kendi durumundan memnun olması olarak ifade edilebilmektedir (Yalın 2011).

Hasta veya engelli bireylerin yakınları ya da bakım vericiler hastanın bakımı ile birebir ilgilenmek zorundadırlar. Aynı zamanda bakım verici bireyler kendi duygusal gerginlik, yorgunluk ve depresyonlarıyla da uğraşmak zorunda kalmaktadır. Bu durum aile bireylerinde duygusal baskıya ve yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Bakım vericilerin yaşadığı bütün bu olumsuzluklar engelli bireyin yaşam kalitesini de olumsuzlaştırmaktadır (Gemalmaz 2007).

Problemlerle mücadele etmenin ilk ve en önemli şartı ise problemi tanımaktır. Engelli Bireye sahip aileleri bilgilendirerek ve rehberlik hizmeti verilerek yaşam kalitelerinin artması sağlanabilecektir (Karaduman ve Yılmaz 2010).

Engelli bireye sahip ve bakım verme işlevini yerine getiren ailelerin birçoğu, psikolojik, maddi, aile ve sosyal çevre ilişkiler bakımından birçok güçlükle karşı karşıya kalabilmektedir. Bunun yanı sıra engelli bireye bakım verme sorumluluğu aile içinde zorunlu değişimlerin yaşanmasına ve ailenin toplumsal yaşama katılımını yani ailenin ve engelli bireyin yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyebilmektedir (Cangür ve ark 2013).

Kronik hastalıklar ya da engellilik durumu nedeniyle bireylerin günlük aktivitelerini yapamaması, güçsüzlük, tedavi sürelerinin uzaması, hastaneye tekrarlı yatışlar, tıbbi bir cihaza bağlı olmak, alınan ilaçların yan etkileri gibi faktörler ise bireylerin yaşam kalitelerinin olumsuz olarak etkilenmesine sebep olmaktadır (Mollaoğlu 2007). Hastalıklar ve engellilik halinin oluşturduğu bozulmalar sonucunda; bireyin temizlik, kendine bakım, aile ve sosyal ilişkiler gibi günlük yaşamın birçok boyutunda kısıtlılıklar yaşamakta yani yaşam kalitesi bozulmaktadır (Kitiş 2007).

Engelli bireye bakım verme sorumluluğunu üstlenen engelli aileler, arkadaşlık, dostluk ve yalnız olmadıklarını hissetmek gibi manevi gereksinimleri ile beraber profesyonel desteğe de ihtiyaç duymaktadırlar. Bu sosyal destek geniş bir şekilde bütün akrabalardan, yakın çevreden ya da psikolojik danışma gruplarından alınabilmektedir. Sosyal destek ile engelli bireye bakım veren ailelerin engellilik durumunun sadece kendilerinde olmadığını anlamalarına, aynı problem ile karşı karşıya olan bireylerin birbirlerine duygusal ve sosyal yönden destek olmalarına aracı olunurken, bu yardıma bağlı olarak ta kaygı düzeylerinde azalma ve yaşam kalitelerinde olumlu gelişmeler sağlanacaktır (Coşkun ve Akkaş 2009).

1.12. Engelli Birey ve Bakım Verme Yükü İlişkisi

Gelişmiş ve Türkiye gibi ülkelerinde içinde olduğu gelişmekte olan ülkelerde yaşlı nüfusun giderek arttığı görülmektedir. 2050'li yıllara gelindiğinde ki 65 yaş üstü nüfusun gelişmiş ülkelerde 64 yaş altındaki nüfusa göre iki kat,

gelişmekte olan ülkelerde ise üç kat daha hızlı olarak artacağı ve 2025 yılında dünya genelindeki yaşlı birey sayısının 800 milyondan fazla olacağı düşünülmektedir. Ülkelerdeki yaşlı oranının artması hastalık yükünün de artmasına sebep olacaktır. Bakım yükünün büyük bir bölümü olan %46'sını ise kronik hastalıklar oluşturmaktadır. Bu yükün 2020'li yıllara kadar %60'a kadar yükselmesi öngörülmektedir (Aksel 2010).

Türk Dil Kurumu bakım kavramını "*bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi*" olarak ifade ederken, yük kavramını ise; "*birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev, tedirginlik veren şey, engel durumu*" olarak ifade etmektedir (Gündoğdu 2014).

Engelli bireyler, fiziksel ya da zihinsel olarak belli noktalarda ki gelişim düzeyleri bakımından olumsuz olarak etkilenmiş olmasından dolayı diğer aile bireylerine engel durumlarına göre bağımlı bulunmaktadırlar. Engellilik durumunun getirdiği bağımlılık durumu bakım verme sorumluluğunu üstlenen aile bireyleri için devamlı olarak başa çıkma gerektiren bir stres kaynağı olabilmektedir (Bahar ve ark 2009).

Dünyanın birçok ülkesinde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin oranı gün geçtikçe daha da yükselmekte ve bu durum önemli sağlık problemlerine yol açmaktadır. Tarihe bakıldığında ise bazı kabile toplumlarının zayıf düşmüş yaşlılarını terk ettiği olmuştur. Birçok kabile yaşadığı yerin dışına yaşlıların ölüme terk edildiği özel kulübeler yapmıştır. Uganda ikleri genellikle kıt kaynaklar dolayısıyla yaşlı ve engelli kişileri ölmeye terk etmektedirler (Zastrow 2011).

Birçok engelli birey ve engelli bireye sahip olan aileler doğrudan ya da dolaylı olarak sosyal hizmetlerin kararlarından ya da uygulamalarından etkilenmektedir. Sosyal Hizmetler günümüzün karmaşık ve sürekli değişen toplumunda vazgeçilemez bir unsur haline gelmiştir. Sosyal hizmetler temel olarak insanlara kendi sosyal çevreleri içinde ve gerekirse sosyal çevrelerini değiştirerek en yüksek düzeyde yardım etme işlevini amaç edinmiştir.

Bakım verme işlevi 'yük' gibi olumsuz neticeler ortaya çıkarmakla birlikte salt olumsuz sonuçlara dayanmayan, bireysel başarı, olgunlaşma, kişisel gelişim

duygularının da oluşmasına vesile olan olumlu neticeler de verebilmektedir. Bu konuda çalışma yapan Dunkin olumlu algının kültürel kodlardan etkilendiğini örneğin Afrika kıtasında yaşayan kadınların engelli ya da yaşlı bireye bakım verme işinden dolayı olumlu olarak etkilendiğini ifade etmektedir. Yine bu hususta çalışan uzmanlar bakım verenlerin bakım verme işleminden gurur duydukları, bir insana faydalı olduklarını duygusunu yaşadıkları bu sebeple bakıma gereksinimi olan bir insana bakım verme sürecine yük algısından ziyade daha olumlu yaklaşbildiklerini belirtmişlerdir (İncekaya 2008).

Bakım verme ile ilgili Yavuz 2012 yılında hazırladığı yüksek lisans tezinde ise şu ibareyi kullanmıştır.

> *"Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır. Diğer yardım çeşitleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, takip etme vb.), kişisel bakım (yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb) ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır"*(Yavuz 2012)

Engelli bireye sahip ve bakım sorumluluğunu üstlenen ailelerin engellilik durumuna bağlı olarak ortaya çıkan zorluklarla baş etmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli yardım ve destek faktörlerinden biri ailelerin bilgilendirilmesi olarak gösterilmektedir. Yapılacak olan bilgilendirme ya da eğitim bireylerin zorluklarla baş edebilmesi için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan bir destek sistemidir (Cangür ve ark 2013).

Genel olarak bütün engelliler, yaşam sürecinde çeşitli nedenlerle psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlardan birisini, bir kaçını ya da hepsini yaşayabilmektedir. Engelli bireylere bakım veren ailelerde bu sorunlarla benzer ya da farklı şekillerle baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Engelli olmayan bireylerden farklı olarak engelli bireyler ve bakım verme işlemini yerine getiren ailelerinin yaşadığı sorunlar, engelli olmayan herkesin ortak yaşadığı sorunları da içermektedir. Başa çıkma, bireyin kendisi için stres oluşturan etkenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerin teması olarak ta tanımlanmaktadır (Şengül ve Baykan 2013).

Aileler engelli bireylerinin sağlıklı yaşam sürmelerinde çok kritik bir rol oynamaktadırlar. Bazı aileler hiçbir sosyal destek sisteminden faydalanmadan engelli bireylerinin bakımını üstlenirken, bazı aileler ise maddi ve manevi olarak profesyonel destek talebinde bulunabilmektedir. Ailelerin yararlanabileceği sosyal destek türleri olarak duygusal, bilgisel ve elle tutulur sosyal destek hizmeti verilebilmektedir. Bütün bu destek türleri zaman zaman birbirini kapsayan nitelikler taşıyabilmektedir.

Engelli bireylerine bakım veren ailelerin yaşadıkları gerginlik, engelli bireylerle etkili bir iletişim kuramama, engelli bireylerine ilişkin gerçekleştirilemeyecek beklentiler içine girme, engelli bireylerin duygusal ihtiyaçlarından daha ziyade fiziksel gereksinimlerini karşılama gibi olumsuz davranışlar geliştirmelerine neden olabilmektedir (Coşkun ve Akkaş 2009).

Engelli bireylerin önemli bir bölümünü de çocuklar oluşturmaktadır. Çocuk engellilerde aile bireylerini bağımlı hale getirmekte, engelli birey ve ailesi sosyal ve toplumsal olarak çeşitli problemlerle başa çıkmak zorunda kalmaktadırlar. Engellilik konusunda iyileştirme hizmetlerinden yararlanma artmasına rağmen ailelerin engellilik ve hakları konusunda bilgisizliği, engel, fonksiyonel kısıtlanma, fiziksel ve sosyal bağımlılık gibi önemli sorunlarla başa çıkamama ailelerin bakım verme yüklerini arttırmaktadır (Karaduman ve Yılmaz 2010).

Bakım verme işlemi, engelli bireylerine bakım veren bakıcılar bakımından değişik kategorilerde ele alınan bir kavramdır. Engelli olan aile yakını bireyin bakımını üstlenme durumu bakıcıda, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bu sayede hayatın anlamlı hale gelmesi, kişisel gelişimin tamamlanması, diğer aile bireylerinden sosyal destek görme, kendine saygı duyma, kişisel doyuma ulaşma gibi olumlu duygular geliştirebilmektedir. Engelli bireylere bakım verme engellilik olayının ailede diğer alan diğer bireylerin hayatına girmesine ve yaşam düzenlerinin, gündelik aktivitelerinin aksamasına sebep olmaktadır. Bireyin engellilik durumu ya da hastalığı boyunca engelli bireyin yakınları bakım verilen bireyden daha fazla kaygı, depresyon, yorgunluk, rol karmaşası, sosyal yalıtım ve sıkıntı yaşamaktadırlar (Özdemir ve ark 2009).

Önemli bir diğer husus ise engelli hastaların bakımında tıbbi parametrelerin vazgeçilmez olduğu ama yetersiz kaldığı, bu nedenle hastaların bakımında tıbbi yöntemlerin dışında, psiko-sosyal yönlerinde dikkate alınması gerektiği anlaşılmaktadır (Aydemir 2007).

Birey ve ailesine yönelik sosyal destek türlerinden duygusal sosyal destek bir insanın çevresi tarafından sevildiğini ve birey olarak önemli olduğunu hissetmesine vesile olan uygulamaları içerirken, hem engelli bireylerin hem de bakım veren ailelerinin hayat standartlarının korunmasını sağlamak ve onlara önemli olduklarını hissettirmek anlamına gelmektedir. Bilgisel sosyal destek ise engelli birey ve ailesine kendilerine nasıl yardım edebileceklerini ve oluşan engellilik durumuna yani bir bakış açısı kazandırmayı amaçlamaktadır. Elle tutulur sosyal destek hizmetleri kapsamında ise daha çok aile üyeleri ve yakın arkadaşlar, komşular tarafından yerine getirilmektedir. Bu tür destekler arasında sosyal yardımları, ev içindeki ve ev dışındaki engelli bireye yapılan yardımları içermektedir (Erkan 2003).

Çok farklı sebepler nedenlerden dolayı meydana gelen engellilik durumunda, engelli birey ve bakım verme görevini üstlenen yakını çeşitli gereksinimlere ihtiyaç duymakta, psikolojik, sosyolojik ve maddi problemler yaşayabilmektedir. Bu problemlerin niteliği ve niceliği her ülkede veya toplumda değişmekle beraber, hemen hemen her ülkede engelli bireyler ve ailelerinin çeşitli sorunlar yaşadığı görünmektedir.

Engelli bireylerin aileleri ve toplumla, engelli bireye sahip ailelerin engelli aile bireye ve toplumla ilişki süreçlerinde, engelliliğe bakış ve algılayışa dayalı sorunların yaşanması, her zaman ihtimal dâhilinde olabilmektedir.

Engelli bireyin yakın çevresindeki ailesinin zaman zaman, içinde yaşadığı toplumun ise genellikle çoğu zaman, engelli bireyi farklı bir kategoriye koyma yaklaşımı, acıyarak bakma veya hiç yoklarmış gibi davranma, dışlama, eksik görme davranışları ilişki süreçlerinde sorunlar oluşturmaktadır (Aktürk 2012)

Engel durumu kesin olarak tanımlanan engelli bireyin aileleri, bireyi ve engelini kabullenebilme aşamasına gelinceye kadar çeşitli zorluklar

yaşamaktadırlar. Üç ana başlık altında toplanan bu tepkilerden birincisi şok, reddetme, acı çekme ve depresyon duygularını yaşamaktır. İkincil tepkiler içerisinde ise suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma ve mahcup olma duyguları yer almaktadır. Engelli bireye sahip ailelerin yaşadığı üçüncül tepkiler içinde pazarlık etme, her şeye yeniden başlama ve uyum sağlama aşamaları vardır (Aysan ve Özben 2007).

Engelli bireye bakım vermekte olan ailelerin yaşadığı duygusal problemler toplumla ilişki kurmayı engelleyici, aile bireylerinin kendilerini toplumda soyutlamaya yol açıcı özelliğe de sahip bulunmaktadır. Bu durumda engelli, engelli ailesi ve toplum arasında sağlıklı bir ilişkinin kurulması ve sürdürülmesine engel olmakta, bu durumda bakım verici bireyin bakım verme yükünü arttırmaktadır.

Ailenin engel durumuna bağlı olarak yaşadığı duygusal problemlerin kendiliğinden ya da profesyonel destek alması nedeniyle ortadan kalkmasıyla toplumla engelli ve engelli ile ailesi arasındaki ilişki süreçlerine olumlu olarak yansımaktadır.

Engelliliğe biyolojik, sosyolojik ve psikolojik olarak bakıldığında yaşanan durumun sadece engelli bireyi değil aynı otobüsü, okulu, hastaneyi kullandığı uzak kimseler ve aile, akraba ve komşuları içeren yakınlarını da etkilediği görülmektedir. Bu nedenle yetişkin bireylerin engel durumu ile başa çıkma becerileri, yetişkin olmayan kimselere göre daha gelişmiş olabilmektedir. Engel durumu ile uzun süredir karşı karşıya olmak ve uzun süredir bunu yaşıyor olmak gelişmiş başa çıkma yetilerine sahip olma gibi sebeplerle yetişkinlerin başa çıkma kapasitelerinin daha fazla gelişmesine yol açabilmektedir (Nergis 2013).

2. YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın amacı, önemi, modeli, evren ve örneklemi, kullanılan veri toplama araçları, verilerin toplanması, verilerin değerlendirilmesi, araştırmanın etiği, çalışma takvimi, sınırlılıkları ile hipotezler toplamda 11 başlık altında sunulmaktadır.

2.1. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada, Amasya ili örnekleminde evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireye sahip ailelerin; bakım verme yüklerinin ve yaşam kalite düzeylerinin ortaya konulması amaçlanmaktadır.

2.2. Araştırmanın Önemi

Günümüzde, oldukça ihtiyaç duyulmaya başlayan engelli bireylerin tedavi ve bakım hizmetlerinin yerine getirilmesinde "evde bakım hizmetleri" yüksek bir şekilde talep edilen bir yöntem olarak görülmektedir. Bu alanla ilgili politika belirleyiciler olarak ülke yönetimleri engelli ya da bakıma gereksinim duyan bireylerin uzun dönem bakımlarının yerine getirilebilmesi için; ülkenin nüfusunun demografik yapısı ve gelecek projeksiyonlarından hareket ederek bu konudaki eylem planlarını hazırlamaları, bakıma ihtiyaç duyan bireylere verilebilecek hizmet modellerini gerçekleştirmeleri gerekmektedir. Gelişmiş toplumlardaki modellerin daha yüksek kapasite ile faaliyetlerine devam etmesi için araştırma ve geliştirme çalışmaları yapılırken; henüz engelli bireylere bakım hizmeti konusunda bir hizmet modelini uygulamaya başlayamayan ülkelerde ise toplumun sorun ve ihtiyaçları doğrultusunda en uygun hizmet modellerin hızlı bir şekilde uygulamaya alınması son derece önem arz etmektedir. Türkiye'nin de içinde bulunduğu gelişmekte olan ülkeler kategorisinde mevcut evde bakım hizmet sisteminin başarı kıstasları açısından değerlendirilmesinin yapılması kritik bir öneme sahiptir. Zira bu değerlendirmelerin yapılması sistemin kurumsallaşması açısından önemli bir geribildirim verisi oluşturmaktadır. Ayrıca "engelli evde bakım sistemi" ile ilgili Türkiye'de yapılan yayınların sınırlı olması ve söz konusu hizmeti kalite kriterleri yönünden değerlendiren bir yayının olmaması bu araştırmayı önemli kılmaktadır.

2.3. Araştırmanın Modeli

Amasya ilinde engelli bireylere yönelik verilen bakım hizmetlerini değerlendirdiğimiz bu araştırma tanımlayıcı nitelikler taşımaktadır. Tanımlayıcı araştırmalar bir olguyu tanımlamak amacıyla yapılmaktadırlar. Bu tarz çalışmaların en belirgin niteliği, araştırma neticelerinin bir durumu ifade etmesi, ancak bu durumun sebebini betimlemek için karşılaştırmaları içermiyor olmasıdır. Dolayısı ile tanımlayıcı araştırmalarda karşılaştırmalar olmamaktadır. Bu Araştırma kesitsel bir araştırmadır. Tanımlayıcı araştırmaların bir diğer özelliği ise elde edilen sonuçların belli bir popülâsyona genellenememesidir (Kıraç 2015).

2.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma Amasya İli'nde ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli bireylere bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılarla görüşme ve anket yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. 2015 yılı Ocak ayı itibariyle, Amasya Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüne bağlı Amasya ve Merzifon Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüklerinin Sosyal Servis Veri Tabanı'na kayıtlı evde bakım yardımından yararlanan 2560 bakıma muhtaç engelli birey bulunmaktadır. Araştırma Amasya ili, ilçeleri ve merkez köyler ile sınırlandırılmıştır.

Araştırmanın evrenini Amasya il merkezi ve ilçeleri olan Merzifon, Gümüşhacıköy, Suluova, Hamamözü, Taşova, Göynücek ilçelerinde ikamet eden ve evde bakım hizmeti alan 2560 bakıma muhtaç engelli bireye bakım hizmeti veren aile yakını bakıcılar oluşturmaktadır.

Örneklem büyüklüğünün belirlenmesi amacıyla aşağıdaki formülden faydalanılmış ve hesaplama sonucunda en 163 hanenin evreni temsil edebileceği sonucuna varılmıştır. Araştırmanın temsil edilebileceği ifade edilen sonuçta araştırmayı kabul eden 163 bakıcı araştırma kapsamında incelenmiştir (Sümbüloğlu ve Sümbüloğlu 2004).

Örneklem Büyüklüğünü Saptamak İçin Formüller

*N: Evrendeki birey sayısı,

*n: Örnekleme alınacak birey sayısı,

*t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosundan bulunan teorik değer z olarak da gösterilir.

*p: İncelenen olayın görüş sıklığı (olasılığı),

*q: İncelenen olayın görülmeyiş sıklığı (p+q=1),

*d: Olayın görülüş sıklığına göre yapılmak istenen sapma

$$n = \frac{N.t^2.p.q}{d^2.(N-1)+t^2.p.q}$$

$$n = \frac{N.t^2.p.q}{d^2.(N-1)+t^2.p.q} \quad n = \frac{2560.(1{,}96)^2.(0{,}13.0{,}87)}{(0{,}05)^2.(2560-1)+(1{,}96)^2.(0{,}13.0{,}87)} : 163$$

Engelli bireye bakım hizmeti veren aile bireyleri ile görüşmeler ortalama 30 dakika sürmüştür. Mülakat öncesi ise ölçeklerin açıklanması ve gizlilik, mahremiyet hususlarına dikkat edileceği hususlarında 15 dakikalık rehberlik yapılmıştır.

2.5. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları

Bu araştırma tanımlayıcı bir araştırma olup, veri toplama aracı olarak engelli birey ve engelli bireye bakım hizmeti veren aile bireyi bakıcıya yönelik bilgi formu ile iki adet öçek kullanılmıştır.

Engelli birey ve bakım hizmeti veren aile bireyine yönelik bilgi formunda bulunan ve engelli ile bakıcının demografik özellikleri olan yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma statüsü, odasının olup- olmadığı, engel durumu, engel süresi, gelir durumu, evde kişi başına gelir durumu, gelirin elde edildiği yer, yaşanılan yer, engellinin kendisini ifade edebilme durumu, engellinin günlük aktivitelerini yerine getirirken aldığı destek türü, sosyal güvencesi, engelli olma nedeni, özel eğitim almakta olup olmadığı, bakıcının bakıma muhtaç engelliye yakınlığı, kaç yıldır bakım hizmeti sunulduğu, bakıcının evde bakım, ilk yardım eğitiminin olup olmadığı, bakıcının acil durumlarda arayacağı yerleri bilip bilmediği vs. belirlemeye yönelik sorular sorulacaktır. Söz konusu sorular belirlenirken Engelli Evde Bakım Hizmetlerinin sunulmasına ilişkin yönetmelik ile

Rize Recep Tayyip ERDOĞAN Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Zeki KARATAŞ'ın 2011 yılında yapmış olduğu yüksek lisans tezinin anketinde kullanılan sorular temel alınmıştır.

Anketin üçüncü bölümünde ise Zarit, Reever ve Bach- Peterson tarafından geliştirilen, İnci ve Erdem tarafından da 2006 yılında Türkçeye çevrilerek geçerlik ve güvenilirliği yapılan "Bakım Verme Yükü Ölçeği" kullanılmıştır. Söz konusu ölçekte engelli bireyi olan bireylerin bakım hizmetini yerine getirirken yaşadıkları duyguları tanımlayan sorular yer almaktadır. Ölçekte yer alan sorulardan sonra bakım hizmetini üstlenen bireyin bakım verirken yaşadığı duyguları "*hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman*" olmak üzere ne şekilde yaşadığını anlamaya yönelik cevaplar yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap şıkkı ölçekte yer almamaktadır. Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Kendi ihtiyaçlarını gideremeyen ve başkasının yardımına gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım hizmeti verenlerde oluşan kaygıyı anlamak amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım hizmetinde bulunan bireylerin kendisi ya da araştırmacı tarafından soru cevap yöntemi ile yapılan anket, aile üyesi bir bireye bakım hizmeti vermenin bakıcının yaşamı üzerine olan etkisini ortaya koyan 22 sorudan oluşmaktadır. Bakım verme yükü ölçeği, "*asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman*" şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir (İnci ve Erdem 2006). Dört tip olarak ayrılan ölçekte 0-20 puan aralığı "çok düşük", 21-40 puan aralığı "düşük", 41-60 puan aralığı "orta", 61-88 puan aralığı ise bakım verme yükünün yüksek olduğu anlamını ifade etmektedir. İnci ve Erdem'in çalışmasında ölçeğin güvenilirliği 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur (Arai vd 1997, Arai ve Washi 1999, Scazufca 2002, Taub vd 2004, Yoon ve Robinson 2005). Bu araştırma da ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,876 bulunmuştur. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanılan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.

Dördüncü ve son bölümde ise Meral ve Cavkaytar tarafından 2013 yılında Türkçeye çevrilerek geçerlik ve güvenilirliği yapılan "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" yer almaktadır. Toplamda 25 sorudan oluşan ölçekte "hiç uygun

değil, uygun değil, ne uygun ne uygun değil, uygun, tamamen uygun" olmak üzere beş cevap seçeneği bulunmaktadır. Ölçek bakıcı tarafından doldururken ailesi ile sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarını (geniş aile) hesaba katmaması, sorulan soruların 12 aylık bir yaşam geçmişi göz önünde bulundurularak cevaplandırılması talep edilmiştir.

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (25 madde ve tersine çevrilmiş madde yok) beş bölümden oluşmaktadır. 1. Bölümde "Aile Etkileşimi", İkinci bölümde "Ebeveynlik" konusu işlenmiştir. Üçüncü olarak ölçekte "Duygusal Yeterlik" konusu yer almaktadır. Ölçeğin dördüncü maddesi "Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliği" konusudur. Son olarak ise "Yetersizliğe İlişkin Destek" ölçekte yer almaktadır. Ölçeğin bütünü ve alt alanlar için puanların artması yaşam kalitesindeki artışa karşılık gelmektedir. Ölçeğin tümünden alınabilecek en düşük puan 25, en yüksek puan ise 125'tir (Meral ve Cavkaytar 2013). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin bu araştırma için Cronbach alfa katsayısı 0,956 bulunmuştur.

2.6. Araştırmada Verilerin Toplanması

Veriler araştırmacı tarafından, evde bakım hizmeti almakta olan engelli bireyler ile engellerin bakım hizmetini yerine getiren bireyler ile yüz yüze görüşme, mülakat tekniği kullanılarak toplanmıştır. Ön deneme olarak 20 aile üzerinde ölçek pilot olarak uygulanmış ve ankette problem yaşanan konular ihtiyaca göre yeniden düzenlenmiştir.

2.7. Araştırmada Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada toplanılan bilgiler bilgisayar sistemine aktarılarak ilk etapta verilerin kontrolü yapılmış ve hatalı veriler düzeltilmiştir. Araştırmada elde edilen verilerin analizleri ise SPSS 21,0 paket program kullanılarak yapılmıştır. SPSS programı sonucunda elde edilen analizlerin açıklanması için elde edilen verilerin frekans dağılımları, aritmetik ortalamaları, standart sapmaları alınmış, mann whitney u ve ileri düzey kruskal wallis-h testi ile anova testi uygulanmıştır.

İkiden daha çok karşılaştırma grubunun yer aldığı araştırmalarda elde edilen veriler varyans analizinin ön şartlarından uzaklaşmış halde iseler, gruplar arası farkın değeri parametresiz testlerden olan Kruskal-Wallis analizi ile

değerlendirilebilir. Kruskall Wallis analizi tek taraflı varyans testinin non-parametrik karşılığıdır. Diğer non-parametrik testlerde olduğu gibi Kruskal-Wallis analizi ile grupların ortalamaları değil ortancaları karşılaştırılmaktadır (İnal 1998).

Mannwhitney-U Testi iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testinin parametrik olmayan yöntemidir. Parametrik test varsayımları yerine getirilmeden iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testinin uygulanması varılan kararın hatalı olmasına neden olabilmektedir. Bu durumda Mann Whitney U testi kullanılmaktadır. Araştırma sonucu elde edilen veriler parametrik test varsayımlarını yerine getiremiyor ise iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi yerine kullanılabilecek en güçlü test Mann-Whıtney U Testi'dir. Mannwhitney-U Testi İki bağımsız grubu karşılaştırır. T testinin alternatifi olarak kullanılabilir. Normal dağılım özelliği göstermeyen bir dağılımda iki bağımsız grup ortalamalarını karşılaştırmak amacıyla kullanılmakta olan non parametrik bir testtir. Bu testlerin sıralı ve kesikli değişkenlerde de kullanılması uygun olmaktadır (İnal 1998).

Araştırmada dağılımın normal olmadığı yerlerde Anova testi yerine Kruskal Wallis testi yapılmıştır. Kruskal Wallis Testinde farkın anlamlı çıktığı yerlerde ise tek tek karşılaştırma yerine toplu karşılaştırma yapılarak hangşi iki grup arasında anlamlı farkın buılunduğu tespit edilmiştir. Anova testinin kullanılabileceği bölümlerde bulunmakta olup, bu kısımlarda da yapılan değerlendirme ve testlerde fark çıkmadığından, kabul edilebilir değerler bulunduğundan buralarda da nonparemetrik test olan Kruskal Wallis analizi uygulanmıştır. Farkın kabul edilebilir olduğu yerlerde ise Anova testi kullanılmıştır.

2.8. Araştırmanın Etiği

Araştırma öncesinde Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan 29.09.2015 tarihli toplantısında Etik Kurul Onayı (Ek-D) alınmıştır. Araştırmaya katılan ailelerden araştırma süreci açıklanarak sözlü onamları alınmıştır. Araştırmaya yer alan tüm ailelere araştırmanın amacı, süresi, rahatça algılayabilecekleri bir biçimde net olarak ifade edilerek "*aydınlatılmış onam*" ilkesi, istedikleri zaman araştırmadan ayrılabilecekleri söylenerek "*özerklik*" ilkesi, kişiye ait özel bilgilerin kesinlikle

korunacağı ve gizli tutulacağı vurgulanarak "*gizlilik ve gizliliğin korunması*" ilkesi yerine getirilmiştir.

2.9. Araştırmanın Çalışma Takvimi

Araştırma süreci aşağıdaki takvim kapsamında gerçekleştirilmiştir:

-Literatür taraması, konu seçimi ve konunun sınırlarının belirlenmesi: Haziran- Aralık 2013

-Tez önerisinin hazırlanması, teslim edilmesi ve kabulü: Ocak 2014-Şubat 2015

-Verilerin toplanması: Şubat 2014- Mayıs 2015

-Verilerin değerlendirilmesi: Haziran 2015, Ocak 2016

- Araştırma raporunun hazırlanması: Ocak 2016, Aralık 2016

2.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışma Amasya ili merkezi ve köyleri ile Taşova, Suluova, Merzifon, Göynücek, Gümüşhacıköy, Hamamözü ilçelerinde yaşamakta olan ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından engelli bireylerin evlerinde bakımı hizmet modelinden yararlanan aileler ile elde edildiğinden; araştırma sonucunda elde edilen veriler tüm evde bakım hizmet modelinden yararlanan engelli bireylere ve engelli bireylerine bakım hizmeti veren ailelerine genellenemez. Ayrıca ölçeklerin uygulanmasında EBH almadan önceki ve aldıktan sonraki durumlarına dair bakım verenlerin hissettiklerinin aynı anda alınmış olması ile araştırmacının evde bakım ekibinin içinde yer alması, bakıcıların ölçek puanları üzeirnde etkisinin olabileceği durumu da bir sınırlılık olarak görülmektedir.

2.11. Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmanın bulgularına ait hipotezler aşağıda sıralanmaktadır:

Hipotez 1: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım veren bakıcıların bakım verme yükleri ile bakıcının cinsiyet durumu arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 2: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım veren bakıcıların bakım verme yükleri ortalamaları ile bakıcının yaş durumu arasında anlamlı bir fark yoktur

Hipotez 3: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireylerine bakım veren bakıcıların bakım verme yükleri ortalamaları ile medeni durumları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 4: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların eğitim düzeyleri ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 5: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların çalışma durumları ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 6: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların engelliye yakınlık dereceleri ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 7: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların bakım verme süreleri ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 8: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların gelir düzeyleri ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 9: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların ilkyardım bilgisine sahip olma durumları ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 10: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların evde bakım eğitimi alıp almama durumları ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 11: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların acil durumlarda arayacakları numaraları bilip bilmeme durumları ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 12: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların ikamet ettikleri yer ile bakım verme yükleri ortalamaları arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 13: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların cinsiyetleri ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 14: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların yaşları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 15: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların medeni durumları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 16: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların eğitim düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 17: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların engelliye yakınlık durumları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 18: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların engelli bireye bakım verme süreleri ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 19: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların gelir düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 20: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların ilkyardım eğitimini bilip bilmeme durumları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 21: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların evde bakım eğitimi alıp almama durumları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 22: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların acil durumlarda arayacakları numaraları bilip bilmeme durumları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 23: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların ikamet ettikleri yer ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

Hipotez 24: Ho= Araştırmaya katılan engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların yaşam kaliteleri ortalamaları ile bakım verme yükleri arasında anlamlı bir fark yoktur.

3. BULGULAR

Engelli bireye evde bakım hizmeti veren aile bireylerinin yaşam kaliteleri ile bakım verme yüklerinin belirlenmesi üzerine yapılan bu araştırmada elde edilen bulgular üç bölümde incelenmiştir. Birinci bölümde araştırma kapsamındaki engelli bireylerin ve engelli bireye bakım veren aile üyesi bakıcıların sosyo-demorafik özelliklerine ait bulgulara değinilmiş, ikinci bölümde evde bakım hizmeti kapsamında bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerine değinilmiş, üçüncü ve son bölümde ise engelli bireye bakım hizmeti veren ailelerin yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir.

3.1. Bakıma Muhtaç Engelli Birey ve Bakıcılarına İlişkin Sosyo-Demorafik Özelliklere Ait Bulgular

Araştırma kapsamındaki evde bakım hizmeti alan engelli bireyler ile engelli bireylere bakım veren aile bireyi bakıcıların tanımlayıcı istatistik bulguları şu şekildedir:

Çizelge 3.1.Evde bakım hizmeti verilen engelli bireyler ve bakıcılara ait demografik özellikler

Özellikler	Alt Özellikler	Engelli Birey		Bakıcı	
		Sayı (n)	Yüzde(%)	Sayı (n)	Yüzde(%)
Yaş	0-13	15	9,2	-	-
	14-25	15	9,2	-	-
	26-50	20	12,3	-	-
	51 Yaş ve üzeri	113	69,3	-	-
	18-25	-	-	5	3,1
	26-40	-	-	37	22,6
	41-55	-	-	72	44,2
	56 ve üstü	-	-	49	30,1
Toplam		163	100	163	100
Cinsiyet	Kadın	100	61,3	137	84,0
	Erkek	63	38,7	26	16,0
Toplam		163	100	163	100
Medeni Durum	Evli	47	28,8	147	90,2
	Bekâr	48	29,4	12	7,4
	Boşanmış	2	1,2	1	,6
	Dul	66	40,5	3	1,8
Toplam		163	100	163	100

Çizelge 3,1 (devam) Evde bakım hizmeti verilen engelli bireyler ve bakıcılara ait demografik özellikler

Özellikler	Alt Özellikler	Engelli Birey		Bakıcı	
		Sayı (n)	Yüzde (%)	Sayı (n)	Yüzde(%)
Eğitim Düzeyleri	Okuryazar değil	112	68,7	29	17,8
	Okuryazar/ilkokul	43	26,4	100	61,3
	İlköğretim/Ortaokul	3	1,8	21	12,9
	Lise	4	2,5	10	6,1
	Üniversite	1	,6	3	1,8
Toplam		163	100	163	100
Yeşil Kart	Var	85	52,1	34	20,9
	Yok	78	47,9	129	79,1
Toplam		163	100	163	100
2022	Alıyor	65	39,9	-	-
	Almıyor	98	60,1	-	-
Toplam		163	100	-	-
İş Durumu	Yok	87	53,4	-	-
	Ev hanımı	45	27,6	133	81,6
	Emekli	26	16,0	16	9,8
	İşçi	2	1,2	6	3,7
	Çiftçi	3	1,8	7	4,3
	Memur	-	-	1	,6
Toplam		163	100	163	100

Çizelge 3.1'e göre araştırmaya 0-13 yaş grubu aralığında 15, 14-25 yaş grubu aralığında 15, 26-50 yaş grubu aralığında 20, 51 yaş ve üstünde ise 113 birey olmak üzere toplamda 163 birey yer almıştır. 0-13 yaş grubu ve 14-25 yaş grubu engelliler araştırmanın % 9,2'sini oluştururken, 26-50 yaş grubu engelliler araştırmanın % 23,3'ünü, 51 yaş ve üstü engelli bireyler ise araştırmanın %69,3'ünü oluşturmuştur. Engelli evde bakım hizmetinden faydalanarak engelli bireylerine bakan aile bireyi bakıcıların yaşlarına bakıldığında ise %3,1'inin 18-25, %22,7'sinin 26-40, % 44,2'sinin 41- 55, %30,1'inin de 56 yaş ve üzerinde oldukları görülmektedir. Evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerin %61,3'ü kadın, %38,7'si erkek olarak ortaya çıkmıştır. Engelli yakınlarına evde bakım hizmeti kapsamında bakım veren bireylerin cinsiyet durumuna bakıldığında ise bakıcıların % 84 gibi büyük bir bölümünün kadın olduğu, geriye kalan %16'lık kısmın ise erkeklerden oluştuğu görülmektedir.

Araştırmada yer alan engelli bireylerden %28,8'i evli iken, %29,4'ü hiç evlenmemiştir. Bununla beraber engelli bireylerin %1,2'sinin boşanmış olduğu, % 40,5'nin ise eşinin vefat ettiği bilgisine ulaşılmıştır. Engelli bireylerine bakan aile bireyi bakıcıların medeni durumlarına bakıldığında ise bakım ücreti alan bireylerin %90,2'lik kısmının evli, %7,4'ünün bekâr, %0,6'sının boşanmış ve %1,8'inin ise eşinin vefat ettiği bilgisine ulaşılmaktadır.

Bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerin %68,7'si okur- yazar değildir. % 26,4'ü ilkokul mezunudur. %1,8'i ilköğretim/ortaokul mezunu, %2,5'i ise lise mezunudur. Üniversite mezunlarının oranı ise araştırmaya göre 0,6 olarak belirlenmiştir. Engelli bireylerine bakan aile bireyi bakıcılar değerlendirildiğinde ise bakıcıların %17,8'i okuryazar değildir. Yine bakıcılardan 61,3'ü ilkokul mezunudur. %12,9'u ortaokul mezunu, %6,1'i lise mezunu ve %1,8'inin ise üniversite mezunu olduğu görülmüştür.

Engelli bireylerin %52,1'i yeşil kart kullanırken, %47,9'unun yeşil kart kullanmadığı görülmüştür. Engelli bireylerine bakan aile bireyi bakıcıların sosyal güvencelerine bakıldığında ise evde bakım hizmeti kapsamında bakım veren bakıcıların %66,9'unun her hangi bir sosyal güvencesinin olduğu, bakıcıların % 33,1'inin ise sosyal güvenceye sahip olmadığı, bakıcıların %20,9'unun yeşil kart hizmetinden de faydalandığı, %78,5' inin ise yeşil kart hizmetinden faydalanmadığı görülmektedir.

Araştırma kapsamında ev ziyareti yapılan engelli bireylerden %39,9'u 2022 sayılı yasa kapsamında üç aylık engelli maaşı alırken, %60,1'i üç aylık engelli maaşı almamaktadır. Evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerden %53,4'ü herhangi bir işte çalışmamaktadır. %27,6'sı ev hanımı olup, %16'sı ise emeklidir. Araştırma kapsamında ele alınan engelli bireylerden %1,2'si işçi olarak kendisini ifade ederken, %1,8'i ise çiftçilik yaptığını söylemiştir. Bakım hizmeti veren bakıcıların ise %9,8'inin emekli, %0,6'sının memur, %3,7'sinin işçi, %81,6 gibi büyük bir kısmının ev hanımı, %4,3'ünün ise çiftçi olduğu görülmektedir.

Çizelge 3.2. Engelli bireyin engel durumuna yönelik özellikler

Özellikler	Alt Özellikler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Özel Eğitim	Alıyor	26	16,0
	Almıyor	137	84,0
Toplam		163	100
Engel Türleri	Fiziksel- bedensel	120	73,6
	Ruhsal	3	1,8
	Zihinsel	40	24,6
Toplam		163	100
Engel Oranları	51-60	4	2,5
	61-80	68	41,7
	81-90	42	25,8
	91-100	49	30,0
Toplam		163	100
Engel Nedenleri	Doğum Öncesi	20	12,3
	Doğumda	21	12,9
	Kazalar	9	5,5
	Hastalıklar	80	49,1
	Yaşlılık	32	19,6
	Yanlış tıbbi Tedavi	1	,6
Toplam		163	100
Destek Alma Türleri	Özbakım	65	39,9
	Hareket	16	9,8
	Sosyal beceri	11	6,7
	Ev işleri	9	5,5
	Özbakım ve hareket	9	5,5
	Özbakım ve sosyal beceri	7	4,3
	Özbakım ve ev işleri	5	3,1
	Hareket ve ev işleri	1	,6
	Sosyal beceri ve ev işleri	2	1,2
	Özbakım, hareket, ev işleri	8	4,9
	Özbakım, sosyal beceri, ev işleri	15	9,2
	Özbakım, hareket, sosyal beceri, ev işleri	15	9,2
Toplam		163	100
Kendini İfade Edebilme Durumu	Hiçbir zaman	34	20,9
	Kısmen	69	42,3
	Tam	60	36,8
Toplam		163	100
Tedavi Durumu	Görüyor	68	41,7
	Görmüyor	95	58,3
Toplam		163	100

Çizelge 3.2'ye göre bakım hizmeti verilen engelli bireylerden %16'sı özel eğitim hizmetlerinden faydalanırken, %84'ü her hangi bir özel eğitim hizmetine gitmemektedir. Amasya ilinde yapılan araştırmada engellilerin %73,6'sının fiziksel ya da bedensel, %1,8'sinin ruhsal, %24,6'sının ise zihinsel engelli olduğu görülmektedir. Ele alınan engelli bireylerin %2,5'inin engelli kurulu raporundaki engel derecesi %51 ile 60 arasında, %41,7'sinin engel derecesi 61 ile 80 arasında, % 25,8'i 81 ile 90 arasında, geriye kalan %30'unun engel derecesi ise %90 ile 100 arasındadır.

Engelli bireylerin %12,3'ünün doğum öncesi sebeplerle, %12,9'unun doğum sürecinde engelli hale geldiği, %5,5'inin kazalar sonucunda engelli olduğu, % 49,1'inin hastalıklara bağlı olarak, %19,6'sının yaşlılığa bağlı olarak, son olarak ise %1'inin ise yanlış tedavi sonucu engelli duruma geldiği görülmektedir. Evde bakım hizmetinden faydalanan bireylerden %61,9'u destek türlerinden yalnızca birine ihtiyaç duyarken, %14,7'sinin destek türlerinden ikisine bir arada ihtiyaç duyduğu, %14,1'inin destek türlerinden üçüne bir arada ihtiyaç duyduğu, engelli bireylerin % 9,2'sinin ise dört destek türünden hepsine muhtaç olduğu görülmüştür. Ayrıca destek türlerine ayrı ayrı bakıldığında engelli bireylerin %39,9 gibi bir kısmının sadece öz bakım ihtiyacının giderilmesine yönelik destek ihtiyacı hissettiği, bunun yanında engellilerin %9,8'inin fiziksel olarak hareket etme, %6,7'sinin sosyal beceri ve güvenlikte olma, %5,5'nin ev işlerini ve idaresini yapma, %5,5'inn hem özbakım ihtiyacının giderilmesi hem de fiziksel hareket etme, % 4,3'ünün özbakım ihtiyacı ile beraber sosyal beceri ve güvenlikte olma, %3,1'nin öz bakım ihtiyacına ek olarak ev işlerini ve idaresini yapabilme, %0,6'sının ev işleri ile beraber hareket edebilme, %1,2'sinin ev işleri ile sosyal beceri ihtiyacı, %4,9'unun da hem hareket, hem özbakım, hem de ev işleri, %9,2'sinin özbakım ihtiyacına ek olarak sosyal beceri ve ev işlerini yapabilme desteğine ihtiyaç duydukları görülmüştür.

Engelli bireylerden %20,9'u hiçbir zaman kendini ifade edemezken, %41,7'sinin kendisini kısmen ifade edebildiği, %36,8'inin ise kendisini ifade ederken hiçbir sorun yaşamadığı belirlenmiştir. Evde bakım hizmetinden faydalana ve araştırma kapsamında değerlendirilen engelli bireylerden 58,3'ü tedavi altında iken, 41,1'i ise her hangi bir tedavi görmemektedir.

Çizelge 3.3. Engelli bireye bakım sürecine ilişkin bulgular

Özellikler	Alt Özellikler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Bakım Verme Süreleri	0-1 yıl	13	8,0
	2-3 yıl	30	18,4
	4-8 yıl	66	40,5
	9-10 yıl	12	7,4
	11 yıldan çok	42	25,8
Toplam		163	100
Evde Bakım Yardımı Alma Süreleri	1 yıl	36	22,1
	2 yıl	36	22,1
	3 yıl	28	17,2
	4 yıldan çok	63	38,6
Toplam		163	100
Özel Oda	Var	101	62,0
	Yok	62	38,0
Toplam		163	100
Hanede Uygun Düzenleme Yapılması Durumu	Var	84	51,5
	Yok	79	48,5
Toplam		163	100

Çizelge 3.3' göre engelli bireylerine bakım hizmeti veren aile yakını bireylerden % 8'inin bir yıldır, %18,4'ünün iki üç yıl arası bir süredir, %40,5'inin dört sekiz yıldır, %7,4'ünün dokuz on yıldır, %25,8'inin ise bakım hizmetini 11 yıldan çok süredir verdiği görülmektedir. Engelli bireyine bakım hizmeti veren aile yakını bireylerin evde bakım yardımı alma sürelerine bakıldığında ise %22,1'i bir yıldır, %22,1'i iki yıldır, %17,2'si üç yıldır, %38,6'sı ise dört yıldan çok süredir Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım ücreti aldıkları görülmektedir. Evde bakım hizmetinden de faydalanılarak ailesi yanında bakım hizmeti verilen engellilerden %62'sine ait özel odası mevcut iken, %38'inin ise kendisine özel bir odasının bulunmadığı görülmektedir. Hanede uygun düzenlemenin yapılıp yapılmadığına bakıldığında evde bakım hizmetinden faydalanan bakıma muhtaç engelli bireylerden %51,5'i için yaşadığı hanede engelli bireyin yaşamını

kolaylaştırmak için özel düzenleme yapıldığı, kalan %48,5'inin ise hanesinde engelli birey için her hangi bir düzenlemenin yapılmadığı görülmektedir.

Çizelge 3.4. Engelli bireye bakım veren bakıcıya ilişkin bulgular

Özellikler	Alt Özellikler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yakınlık Dereceleri	Eşi	25	15,3
	Annesi	43	26,4
	Babası	2	1,2
	Kardeşi	12	7,4
	Gelini	42	25,8
	Torunu	11	6,7
	Kızı	21	12,9
	Oğlu	6	3,7
	Torununun eşi	1	,6
Toplam		163	100
Aylık Gelir Durumları	0-500 TL	10	6,1
	501-1000 TL	49	30,1
	1001- 1500 TL	58	35,6
	1501-2000 TL	28	17,2
	2001- 2500 TL	8	4,9
	2501- 3000 TL	6	3,7
	3001 TL'den çok	4	2,5
Toplam		163	100
Eve Düşen Kişi Başı Gelir Miktarları	0-100 TL	12	7,4
	101- 200 TL	35	21,5
	201- 300 TL	50	30,7
	301- 400 TL	35	21,5
	401 TL'den çok	31	19,0
Toplam		163	100
Gelir Kaynakları	Maaş	4	2,5
	Tarımsal ürün	142	87,1
	Ticaret	16	9,8
	Kira	1	,6
Toplam		163	100
Hanelerinin Kendilerine Ait Olma Durumu	Kendileri	122	74,8
	Kira	33	20,2
	Akraba	8	4,9
Toplam		163	100

Çizelge 3.4 (devam) Engelli bireye bakım veren bakıcıya ilişkin bulgular

Özellikler	Alt Özellikler	Sayı (n)	Yüzde (%)
İlk Yardım Eğitimi	Var	16	9,8
	Yok	147	90,2
Toplam		163	100
Evde Bakım Eğitimi	Var	14	8,6
	Yok	149	91,4
Toplam		163	100
Acil Durum Eylem Planı	Var	146	89,6
	Yok	17	10,4
Toplam		163	100
Yerleşim Yeri	Şehir Merkezi	36	22,1
	Köy	53	32,5
	İlçe Merkezi	74	45,4
Toplam		163	100

Çizelge 3.4'e gör evde bakım hizmeti alan aile üyesi engelli bireye bakım veren bakıcıların %15,3'üne eşlerinin, %26,4'üne annesinin, %1,2'sine babasının, %7,4'üne kardeşinin, %25,8'ine gelinlerinin, %6,7'sine torununun, % 12,9'una kızının, %3,7'sine oğlunun, %0,6'sına ise torununun eşi tarafından bakım hizmeti sağlandığı görülmektedir. Engelli bireylerine bakım hizmeti veren bireylerden %8'inin bir yıldır, %18,4'ünün iki üç yıl arası bir süredir, %40,5'inin dört sekiz yıldır, %7,4'ünün dokuz on yıldır, %25,8'inin ise bakım hizmetini 11 yıldan çok süredir verdiği görülmektedir. Bakım yardımı alma süresine bakıldığında ise bakıcı bireylerden %22,1'i bir yıldır, %22,1'i iki yıldır, %17,2'si üç yıldır, % 38,6'sı ise dört yıldan çok süredir Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım ücreti aldıkları görülmektedir.

Engelli bireylerine evde bakım hizmeti kapsamında bakım hizmeti veren bakıcıların hane gelirleri incelendiğinde %6,1'nin 0 ile 500 TL arasında, %30,1'nin 501 ile 1000 TL arasında, %35,6'sının 1001 ile 1500 TL arasında, %17,2'sinin 1501 ile 2000 TL arasında, %4,9'unun 2001 ile 2500 TL arasında, %3,7'sinin 2501 ile 3000 TL arasında, %2,5'inin ise 3001 TL'den çok gelire sahip oldukları görülmektedir. Engelli yakınlarına evde bakım hizmeti kapsamında bakım veren ailelerde kişi başına düşen gelire bakıldığında %7,4'ünün 0-100 TL arasında, %21,5'inin 101-200 TL arasında, %30,7'sinin 201-300 TL arasında, %21,5'inin 301-400 TL

arasında olduğu, %19'unun ise kişi başına düşen gelirinin 401 TL'den çok olduğu görülmektedir.

Engelli bireye bakım hizmeti veren bireylerin gelir kaynaklarına bakıldığında bireylerin gelirlerinin %2,5'inin maaştan, %87,1'inin tarımsal ürünlerden, % 9,8'inin ticaret faaliyetlerinden, %0,6'sının kira ödemelerinden sağlandığı görülmektedir. Engelli bireylerine evde bakım hizmeti kapsamında ücretli olarak bakım hizmeti sunan bireylerin hane durumlarına bakıldığında %74,8'inin kendilerine ait evlerde ikamet ettiği, %20,2'sinin kiracı olduğu, %4,9'unun ise akrabalarına ait olan bir evde kira ödemeden yaşadığı bilgisine ulaşılmaktadır. Araştırmaya göre evde bakım hizmeti veren bakıcıların ilk yardım ve evde bakım eğitimi durumlarına bakıldığında bakıcıların çok büyük bir bölümü olan % 90,2'sinin ilk yardım eğitimi almadıkları, bakıcıların %9,8'inin ise ilk yardım eğitimi aldığı, evde bakım eğitimine bakıldığında ise evde bakım hizmeti veren bakıcıların tamamına yakın bir kısmının evde bakım hizmeti konusunda bir eğitim almadığı, bakıcıların sadece %8,6'sının evde bakım ile ilgili bir eğitim aldığı görülmektedir.

Engelli bireye bakım hizmeti sunan bakıcı bireylerin acil durumlarda nereleri arayacakları konusuna bakıldığında bakıcıların %89,6'sı acil durumlarda hangi numaraları arayacağını bildiğini ifade ederken, %10,4'ü ise acil durumlarda nereyi bilmediğini söylemiştir. Engelli birey ve engelli bireye bakım hizmeti sunun ailesinin yerleşim yeri durumu değerlendirildiğinde ise Amasya Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım hizmeti alan aileler ve engelli bireylerin %22,1'inin şehir merkezinde, %32,5'inin köylerde, %45,4'ünün ise ilçe merkezlerinde ikamet ettikleri görülmektedir.

3.2. Bakıcıların Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulgular

Araştırmada kullanılan envanterin ikinci bölümünde "Bakım Verme Yükü Ölçeği" incelenmiş ve araştırma kapsamındaki engelli bireye bakım veren bakıcıların sosyo-demografik verileri ile ölçek boyutlarına ilişkin tutumları analiz edilerek değerlendirilmiştir.

Çizelge 3.5. Engelli bireye bakanların bakım yükü ortalaması

	N	$\bar{x}$	**Ss**
Bakım Yükü	163	27,52	12,42

Çizelge 3.5'te evde bakım hizmeti kapsamında Amasya ilinde engelli bireye bakan aile bireyi bakıcıların bakım verme yükü ölçek puanlarının ortalama dağılımı verilmiştir. Tablo incelendiğinde; bakıcıların bakım verme yükü puanlarının $\bar{x}$=27.52 ile düşük olduğu söylenebilir.

Çizelge 3.6. Bakıcıların cinsiyet durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

Grup	N	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	U	p
Kadın	137	80,60	11042,00	1589,000	,384
Erkek	26	89,38	2324,00		

p>0.05

Çizelge 3.6'da ki veriler incelendiğinde bakım verme yükü bakımından evde bakım hizmeti kapsamında aile üyesi engelli bireye bakım hizmeti veren bakıcıların cinsiyet değişkenleri açısından (t=-2.574) p>0.05 düzeyinde anlamlı fark olmadığı, ancak kadınların $\bar{x}$=27.18, erkeklerin $\bar{x}$= 29.30 ile erkeklerin daha yüksek ortalamaya sahip oldukları görülmüştür. Bu nedenle **Hipotez 1** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.7. Bakıcıların yaş durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskall wallis analiz testi

Yaş	N	Sıra Ort	χ^2	sd	P
18-25	5	100,20	2,838	*3*	,417
26-40	37	89,35			
41-55	72	81,97			
56 üstü	49	74,63			

p>0.05

Çizelge 3.7'de Amasya Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden bakım ücreti alarak yakınlarına bakım hizmeti veren bakıcıların yaş değişkenine bağlı olarak bakım verme yüküne ilişkin yapılan istatistiksel analize göre katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının yaşlara göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ2=2.838; sd=3; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 2** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.8. Bakıcıların medeni durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h analizi testi

Medeni durum	n	Sıra Ort	χ^2	sd	p
Evli	147	80,09	6,501	3	,090
Bekâr	12	111,88			
Boşanmış	1	98,50			
Dul	3	50,67			

p>0.05

Çizelge 3.8 değerlendirildiğinde katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının medeni duruma göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ2=6.501; sd=3; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 3** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.9. Bakıcıların eğitim düzeylerinin bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

Eğitim Düzeyi	n	sıra ort	χ^2	Sd	P
Okuryazar Değil	29	66,91	18,673	4	.001
Okuryazar	100	76,24			
İlkokul/Ortaokul	21	109,07			
Lise	10	121,00			
Üniversite	3	100,50			

p< 0.05

Çizelge 3.9'a göre katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (χ2=18.673; sd=4; p<0.05). Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek üzere tamamlayıcı karşılaştırma yapılmıştır. Bu nedenle **Hipotez 4** reddedilerek aşağıdaki tanımlayıcı karşılaştırma yapılmıştır.

Çizelge 3.10. Eğitim düzeyi tamamlayıcı karşılaştırma testi

Grup1-grup2	Test statik	Standart sapma	std.test statistic	Sig	adj.sig
Okuryazar Değil/Okuryazar	-9.321	9.949	-.937	.349	1.000
Okuryazar Değil/Üniversite	-33.586	28.608	-1.174	.240	1.000
Okuryazar Değil/İlkokul-Ortaokul	-42.158	13.516	-3.119	.002	.018*
Okuryazar Değil/Lise	-54.086	17.299	-3.127	.002	.018*
Okuryazar/Üniversite	-24.265	27.640	-.878	.380	1.000
Okuryazar/İlkokul-Ortaokul	-32.836	11.323	-2.900	.004	.037*
Okuryazar/Lise	-44.765	15.645	-2.861	.004	.042*
Üniversite/İlkokul-Ortaokul	8.571	29.115	.294	.768	1.000
Üniversite/Lise	20.500	31.052	.660	.509	1.000
İlkokul-Ortaokul/Lise	-11.929	18.124	-.658	.510	1.000

Çizelge 3.10'a göre okuryazar olmayan bireyler ile İlkokul-ortaokul/Lise; okuryazarlar ile İlkokul-ortaokul/Lise arasında anlamlı farklılık olduğu görülmektedir. Ortalamalar bakımından en yüksek ortalamaya lise eğitim düzeyinin ($\bar{x}$=121.00) sahip olduğu, en düşük bakım yükünün ise okuryazar olmayanlarda ($\bar{x}$=66.91) olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda eğitim seviyesi yüksek olan bakıcıların bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu söylenebilmektedir.

Çizelge 3.11.Bakıcıların iş durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

İş durumu	n	sıra ort	χ^2	Sd	P
Emekli	16	80,53			
Memur	1	23,50			
İşçi	6	83,17	1,979	4	,740
Ev Hanımı	133	83,12			
Çiftçi	7	71,50			

p>0.05

Çizelge 3.11'de katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının iş durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ2=1.979; sd=4; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 5** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.12. Bakıcıların engelli bireye yakınlık durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

Yakınlık	n	sıra ort	χ^2	Sd	P
Eşi	25	62,80			
Annesi	43	75,07			
Babası	2	78,75			
Kardeşi	12	79,13			
Gelini	42	87,75	10,097	7	,183
Torunu	11	88,55			
Kızı	22	100,93			
Oğlu	6	96,83			

p>0.05

Çizelge 3.12'ye göre katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının engelli bireye yakınlık derecelerine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ2=10.097; sd=7;p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 6** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.13. Bakıcıların bakım verme süreleri ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

Bakım süresi	n	sıra ort	χ^2	Sd	P
0-1 Yıl	13	97,96	11,640	4	,020*
2-3 Yıl	30	100,37			
4-8 Yıl	66	82,89			
9-10 Yıl	12	64,96			
11 Yıldan Fazla	42	67,42			

$p<0.05$

Çizelge 3.13'e göre katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının engelliye bakım süresine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($\chi2=11.640$; sd=4;$p<0.05$). Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek üzere tamamlayıcı karşılaştırma yapılmıştır. Bu nedenle **Hipotez 7** reddedilerek aşağıdaki tanımlayıcı karşılaştırma yapılmıştır.

Çizelge 3.14. Bakım süresi tamamlayıcı karşılaştırma testi

Grup1-grup2	test statistic	std.test error	std.test statistic	Sig	adj.sig
11'den Çok-9-10 Yıl	-2.458	15.440	-.159	.874	1.000
9-10 Yıl-4-8 Yıl	17.928	14.803	1.211	.226	1.000
9-10 Yıl- 0-1 Yıl	33.003	18.884	1.748	.081	.805
9-10 Yıl- 2-3 Yıl	35.408	16.112	2.198	.028	.280
11'den Çok- 4-8 Yıl	15.470	9.311	1.661	.097	.966
11'den Çok- 0-1 Yıl	30.545	14.971	2.040	.041	.413
11'den Çok- 2-3 Yıl	32.950	11.276	2.922	.003	.035*
4-8 Yıl- 0-1 Yıl	15.075	14.314	1.053	.292	1.000
4-8 Yıl- 2-3 Yıl	17.480	10.387	1.683	.092	.924
0-1 Yıl-2-3 Yıl	-2.405	15.663	-.154	.878	1.000

Çizelge 3.14'e göre bakım süresi 11 yıldan çok- 2-3 yıl bakım verme arasında anlamlı farklılık olduğu görülmektedir. Ortalamalar bakımından en yüksek ortalamaya 2-3 yıl bakım süresinin (x=100.37) sahip olduğu, bakım süresine ilişkin en düşük bakım yükünün ise 11 yıldan çok bakım süresinin ortalamasının ise

(x =67.42) olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda bakım süresi yüksek olan bakıcıların bakım yükü puanlarının daha düşük olduğu söylenebilmektedir.

Çizelge 3.15. Bakıcıların gelir durumlarının bakım verme yükü ile ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

Gelir durumu	n	sıra ort	χ^2	sd	P
0-500	10	88,70			
501-1000	49	81,37			
1001-1500	58	73,44			
1501-2000	28	93,41	6,893	6	*,331*
2001-2500	8	106,00			
2501-3000	6	88,75			
3001'den çok	4	59,13			

p>0. 05

Çizelge 3.15 'te katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının engelliye bakan kişinin gelir durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ2=6.893; sd=6;p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 8** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.16. Bakıcıların ilk yardım bilgisine sahip olması durumu değişkeninin bakım verme yüküne etkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

İlkyardım	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	u	P
Var	16	79,56	1273,00	1137,000	,828
Yok	147	82,27	12093,00		

p>0.05

Çizelge 3.16'daki veriler incelendiğinde ilk yardım eğitimi alma ya da almama açısından bakım verme yükü değerlerine göre anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (U=1137.000, p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 9** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.17. Bakıcıların evde bakım eğitimlerinin olup olmaması ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

Evde bakım egt.	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	u	P
Var	14	95,71	1340,00	851,000	,255
Yok	149	80,71	12026,00		

p>0.05

Çizelge 3.17'deki veriler incelendiğinde bakım verme yükü değerlerine göre evde bakım eğitimi alıp almama açısından anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (U=851.000, p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 10** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.18. Bakıcıların acil yardım bilgilerinin olup olmaması ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

Acil yardım bilgisi	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	u	P
Var	147	80,54	11839,50	961,500	,231
Yok	16	95,41	1526,50		

p>0.05

Çizelge 3.18'deki veriler incelendiğinde bakım verme yükü değerlerine göre acil yardım bilgisine sahip olup, olmama açısından anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (U=961.500, p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 11** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.19. Bakıcıların ikamet ettikleri yer ile bakım verme yükü ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

İkamet edilen yer	n	sıra ort	χ^2	sd	P
Şehir Merkezi	36	52,13			
Köy	53	85,67	19,474	2	,000
İlçe Merkezi	74	93,91			

p<0.05

Çizelge 3.19'da katılımcıların bakım yükü ölçeği sıralamalar ortalamalarının ikamete dilen yere göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark

bulunmuştur (χ^2=19.474; sd=2; p<0.05). Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek üzere tamamlayıcı karşılaştırma yapılmıştır. Bu nedenle **Hipotez 12** reddedilerek aşağıdaki tanımlayıcı karşılaştırma yapılmıştır.

Çizelge 3.20. İkamet edilen yer değişkeni tamamlayıcı karşılaştırma testi

Grup1-grup2	test statistic	std.test error	std.test statistic	Sig	adj.sig
Şehir Merkezi- Köy	-33.545	10.188	-3.293	.001	.003*
Şehir Merkezi-İlçe	-41.780	9.585	-4.359	.000	.000*
Köy-İlçe	-8.236	8.488	-.970	.332	.996

Çizelge 3.20'ye göre Şehir Merkezi- Köy ile Şehir Merkezi -ilçe arasında anlamlı farklılık olduğu görülmektedir. Ortalamalar bakımından en düşük ortalamaya Şehir merkezinin süresinin (x=52.13) sahip olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda şehir merkezinde kalan bakıcıların bakım yükü puanlarının daha düşük olduğu söylenebilmektedir.

3.3. Engelli Aile Yakını Bireye Bakım Hizmeti Veren Bakıcıların Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde ise engelli bireylere bakım hizmeti sunan ailelerin yaşam kalitelerine ilişkin analizler ana bulgular ve alt başlıklar halinde sunulmuştur.

Çizelge 3.21. Bakıcıların yaşam kalitesi ortalaması

	N	$\bar{x}$	**Ss**
Yaşam kalitesi	163	91,40	19,20

Çizelge 3.21'e bakıldığında engelli bireyine bakım veren yakınlarının yaşam kalitesi ölçek puanlarının ortalama dağılımı verilmiştir. Tablo incelendiğinde; bakıcıların yaşam kalitesi ölçek puanlarının $\bar{x}$=91.40 ile yüksek olduğu söylenebilir.

Yaşam kalitesine ilişkin alt bulgular cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, engelli bireye olan yakınlık, bakım verme süresi, gelir düzeyi, ilk yardım eğitimine sahip olma, evde bakım eğitimine sahip olma, acil durumlarda aranacak numaraları bilme ve ikamet edilen yer değişkenleri bakımından değerlendirilerek aşağıda yorumlanmıştır.

Çizelge 3.22. . Bakıcıların cinsiyetleri ile bakım yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mann whitney-u analizi testi

Cinsiyet	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	U	P
Kadın	137	81,65	11186,00	1733,0	,828
Erkek	26	83,85	2180,00		

p>0.05

Çizelge 3.22'deki yaşam kalitesine ilişkin değerlere göre cinsiyet açısından anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (U=1733.000, p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 13** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.23. Bakıcıların yaş aralıkları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis analizi testi

Yaş	*n*	*sıra ort*	χ^2	*sd*	*P*
18-25	5	82,60	4,272	3	,234
26-40	37	90,05			
41-55	72	85,49			
55 ve üstü	49	70,72			

p>0.05

Çizelge 3.23'teki veriler değerlendirildiğinde katılımcıların yaşam kalitesi ölçeği sıralamalar ortalamalarının yaşlara göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ^2=4.272; sd=3; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 14** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.24. Bakıcıların medeni durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h analizi testi

Medeni durum	n	sıra ort	χ^2	sd	P
Evli	147	82,07	2,466	3	,482
Bekâr	12	79,25			
Dul	1	150,50			
Boşanmış	3	66,67			

p>0.05

Çizelge 3.24'e bakıldığında katılımcıların yaşam kalitesi ölçeği sıralamalar ortalamalarının medeni duruma göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak

anlamlı fark bulunmamıştır ($\chi 2$=2.466; sd=3; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 15** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.25. Bakıcıların eğitim düzeyleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin tek yönlü varyans analizi testi

	Kareler Toplamı	Sd	Meydan ortalamaları	F	p
Gruplar Arası	274,634	4	68,659		,947
Gruplar İçi	59478,642	158	376,447	,182	
Toplam	59753,276	162			

	n	Anlamlılık	Std. Sapma	Std. Hata
Okuryazar değil	29	91,1034	14,21354	2,63939
Okuryazar/ilkokul	100	90,7000	20,58415	2,05841
İlköğretim/ortaokul	21	93,6190	19,86826	4,33561
Lise	10	93,0000	19,71463	6,23431
Üniversite	3	97,0000	15,52417	8,96289
Toplam	163	91,4049	19,20540	1,50428

p>0.05

Çizelge 3.25'teki veriler değerlendirildiğinde Amasya Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip bireylerin eğitim düzeyleri değişkenine göre yaşam kalitelerinin anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($\chi 2$=4.ç046; sd=1; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 16** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.26. Bakıcıların engelli bireye yakınlık dereceleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h testi

Yakınlık	*n*	*sıra ort*	χ^2	*sd*	*P*
Eşi	25	74,46			
Annesi	43	84,93			
Babası	2	103,00			
Kardeşi	12	108,25	5,849	7	,558
Gelini	42	78,99			
Torunu	11	70,68			
Kızı	22	78,98			
Oğlu	6	85,83			

p>0.05

Çizelge 3.26 değerlendirildiğinde katılımcıların yaşam kalitesi ölçeği sıralamalar ortalamalarının katılımcıların engelliye olan yakınlık derecelerine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ^2=5.846; sd=7; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 17** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.27. Bakıcıların engelli bireye bakım verme süreleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis h analizi testi

Bakım süresi	*n*	*sıra ort*	χ^2	*sd*	*P*
0-1 YIL	13	86,31			
2-3 YIL	30	62,60			
4-8 YIL	66	80,30	8,660	4	,070
9-10 YIL	12	94,38			
11 Yıldan Çok	42	93,67			

p>0.05

Çizelge 3.27'de veriler değerlendirildiğinde katılımcıların yaşam kalitesi ölçeği sıralamalar ortalamalarının bakım süresine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (χ2=8.660; sd=4; p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 18** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.28 Bakıcıların ekonomik gelir düzeyleri ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin kruskal wallis-h analizi testi

Gelir	*n*	*sıra ort*	χ^2	*sd*	*P*
0-500	10	79,45			
501-1000	49	85,28			
1001-1500	58	82,97			
1501-2000	28	84,63	6,500	*6*	,370
2001-2500	8	43,88			
2501-3000	6	74,92			
3001'den Çok	4	102,63			

p>0.05

Çizelge 3.28'de engelli bireye bakan kişilerin gelir düzeyi değişkenine göre yaşam kalitesi ölçeği sıralamalar ortalamalarının katılımcıların gelir durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan Kruskal Wallis-H sonucunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($\chi 2$=6.500; sd=6; p>0.05) Bu nedenle **Hipotez 19** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.29. Bakıcıların ilkyardım bilgisine sahip olup olmama durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

İlkyardım	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	u	P
Aldım	16	107,09	1713,50	774,500	,025*
Almadım	147	79,27	11652,50		

p<0.05

Çizelge 3.29'daki veriler incelendiğinde yaşam kalitesi değerlerine göre ilkyardım eğitimi alıp almama açısından anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında ilkyardım eğitimi alanlar lehine anlamlı fark saptanmıştır (U=774,500, p<0.05). Buna göre ilkyardım eğitimi alanların yaşam kaliteleri puan ortalamalarının ($\bar{x}$=107.09), ilkyardım eğitimi almayan katılımcıların yaşam kalitesi puan ortalamalarına ($\bar{x}$=79.27) göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu nedenle **Hipotez 20** reddedilmiştir.

Çizelge 3.30. Bakıcıların evde bakım eğitimi alıp almama durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

Evde bakım	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	u	P
Aldım	14	106,25	1487,50	703,500	,044*
Almadım	149	79,72	11878,50		

p<0.05

Çizelge 3.30'daki veriler incelendiğinde yaşam kalitesi değerlerine göre evde bakım eğitimi alıp almama açısından anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında evde bakım eğitimi alanlar lehine anlamlı fark saptanmıştır (U=703,500, p<0.05). Buna göre evde bakım eğitimi alanların yaşam kaliteleri puan ortalamalarının ($\bar{x}$=106.25), evde bakım eğitimi almayan katılımcıların yaşam kalitesi puan ortalamalarına ($\bar{x}$=79.72) göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu nedenle **Hipotez 21** reddedilmiştir.

Çizelge 3.31. Bakıcıların acil durumlarda iletişim kuracakları irtibat numaralarını bilip bilmeme durumları ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin mannwhitney-u analizi testi

Acil durum bilgisi	n	$\bar{x}_{sira}$	$\sum_{sira}$	u	P
Evet	147	81,54	11987,00	1109,000	.709
Hayır	16	86,19	1379,00		

p>0.05

Çizelge 3.31'deki veriler incelendiğinde yaşam kalitesi değerlerine göre acil durum eğitimi açısından anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek için yapılan Mann Whitney-U testi sonucunda gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (U=1109,000, p>0.05). Bu nedenle **Hipotez 22** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.32. Bakıcıların ikamet ettikleri yer ile yaşam kalitesi ilişkisine ilişkin tek yönlü varyans analizi testi

İkamet edilen yer	Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalamaları	F	P
Gruplar Arası	,596	3	,298	,324	,723
Gruplar İçi	146,889	160	,918		
Toplam	147,485	163			

Yerleşim Yeri	N	Ort	SS
Şehir Merkezi	36	1,7222	,88192
Köy	53	1,7358	1,02189
İlçe Merkezi	74	1,8514	,94626
Toplama	163	1,7853	,95415

p>0.05

Çizelge 3.32'de veriler değerlendirildiğinde bakıcıların ikamet ettikleri yer durumuna göre yaşam kalitelerinin anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan varyans analizi sonucunda yerleşim yeri ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir farkın olmadığı tespit edilmiştir. (p>0,05) Bu nedenle **hipotez 23** kabul edilmiştir.

Çizelge 3.33. Bakıcıların yaşam kaliteleri ile bakım verme yüklerinin karşılaştırılmasına ilişkin korelasyon analizi testi

Değişkenler	N	R	p
Bakım verme yükü ölçeği ortalaması Beach center aile yaşam kalitesi ölçeği ortalaması	163	-,063	0,425

p>0.05

Yaşam kalitesi ile bakım verme yükü karşılaştırıldığında orta düzeyde negatif yönlü bir ilişkinin olduğu görülmektedir. [r(163)= -,063; p>0,05]. Buradan hareketle bakım verme yükü azaldıkça yaşam kalitesinin arttığı söylenebilir (Sig. (2-tailed) ,425). Korelasyona bakıldığında ve r ile gösterilen değerin -1 ile +1 arasında (-,063) değerler aldığı anlaşılmaktadır.

4.TARTIŞMA

Türkiye'de 2000'li yılların sonlarına doğru yaygınlaşmaya başlayan ve Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu ile birlikte kapatılan Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın da içinde bulunduğu Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın kurulması ile daha yaygın hale gelen, mevzuat alt yapısı geliştirilen evde bakım hizmetinin hala birçok problemi devam etmektedir. Türkiye Bütçesinin önemli bir bölümün ayırıldığı bu hizmetten fayadalanan engelli bireye bakım veren ailelerin de pek çok sorunla karşı karşıya kaldıkları görülmektedir. Literatürde evde bakım hizmeti ile ilgili Karataş'ın 2011 yılında, Gündoğdu'nun 2014 yılında Rize ilinde yaptıkları yüksek lisans çalışmaları ile Erdoğan'ın 2013 yılında Konya ilinde gerçekleştirdiği yüksek lisans çalışması dışında alanla direk ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır. Evde bakım hizmeti alan bireylerin yaşam kalitesi ile bakım verme yükleri ile ilgili bir araştırmanın ise olmadığı görülmüştür.

Çalışmada elde edilen bulgular üç başlık altında tartışılmıştır.

Birinci başlık araştırmaya katılan gruba ait tanımlayıcı özellikler ile sosyo demografik verilerin değerlendirilmesidir.

İkinci başlık araştırmaya katılan engelli bireylerine bakım veren aile bireyi bakıcıların bakım verme yüklerine ilişkin ortaya çıkan bulguların incelenmesidir.

Araştırmanın değerlendirilmesindeki üçüncü ve son başlık ise engelli bireylerine bakım veren aile bireyi bakıcıların ve ailelerinin yaşam kalite düzeyleri ile ilgili yapılan saptamaların, bulguların analiz edilmesi olarak planlanmıştır. Son olarak ise bakıcıların bakım verme yükleri ile yaşam kalitelerine ilişkin korelasyon analizi yapılarak, bu iki durum arasındaki ilişki değerlendirilmiştir.

4.1. Sosyo Demografik Verilerin Değerlendirilmesi

Engelli bireyler ile yaşamını sürdüren ve bakım veren ailelerin ciddi sorunlar ile karşı karşıya kaldığı bilinmektedir. Engelli bireye bakım veren aileleri ile yapılan araştırmalara bakıldığında farklı engel ve kronik hastalık sonucunda bakıma muhtaç hale gelen bireylerle birçok araştırma yapıldığı görülmektedir.

Amasya ilinde yapılan araştırma kapsamında bakım hizmeti alan engelli bireylerin sosyo demografik özellikleri değerlnedirildiğinde 100'ünün (%61,3)

kadın olduğu, 113'ünün (%69,3) 51 yaş ve üzerinde bulunduğu, 116'sının (%71,1) bekâr ya da dul olarak hayatına devam ettiği, 112'sinin (%68,7) okuryazar olmadığı, 132'sinin (%81) ise herhangi bir işte çalışmadığı sonuçlarına ulaşılmıştır. Araştırma sonuçlarından da anlaşılacağı üzere EBH alan engellilerin çoğunluğunun kadın olduğu, okuryazar olmadıkları, evlerinde hayatlarını sürdürdükleri, ileri yaştaki bireyler oldukları görülmektedir. EBH'den faydalanan engelli bireylerin kadınlardan oluştukları, yaş ortalaması 50 ve üzerinde olan bireylerin çoğuklta olduğu ve okuryazar olmadıkları araştırma sonucunda olgu olarak ortaya çıkmaktadır.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan bakıcıların sosyo demografik özelliklerine bakıldığında ise, bakıcıların 137'sinin (%84) kadın, 147'sinin (%90,2) evli olduğu, 72'sinin (%44,2) 41-55 yaş aralığında bulunduğu, bakıcıların 100'ünün (%61,3) ilkokul seviyesinde bir eğitim gördüğü, 133'ünün (%81,6) ise ev hanımı olduğu bulgularına ulaşılmaktadır. Araştırma sonucunda ortaya çıkan bu bulgular değerlendirildiğinde bakım veren bireylerin çok büyük bir kısmının kadınlardan oluştuğu, yine bakıcıların medeni durumunun evli olarak ortaya çıktığı, ilkokul seviyesnde bir eğitime sahip oldukları görülmektedir.

Yine araştırmanın bulgularından engelli bireylerin 137'sinin (%84) özel eğitim almadığı, 95'inin (%58,3) tıbbi tedavi görmediği, 69'unun (%42,3) kendisini kısmen ifade edebildiği, 80'inin (%49,1) hastalıklara bağlı olarak engelli durumda olduğu, 68'inin (%41,7) engel oranının 61 ile 80 aralığında bulunduğu, 120'sinin (%73,6) fiziksel-bedensel engelli olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır. Bu sonuçlardan araştırma neticesinde bakım hizmeti alan bireylerin sonradan engelli duruma geldiği ve engelli duruma geldikten sonra herhangi bir şekilde iyileştirme ve tedavi görmediği bir olgu olarak görülmektedir.

Bakım hizmetini veren bireylerle ilgili çıkan sonuçların detaylarına bakıldığında ise 43'ünün (%26,4) engellinin annesi olduğu, 58'inin (35,6) 1001-1500 TL arasında gelir düzeyinde yaşadığı, 147'sinin (%90,2) ilk yardım eğitimi, 149'unun (%91,4) evde bakım eğitiminin olmadığı ve bakım hizmeti veren ailelerin 74'ünün (%45,4) ilçe merkezinde ikamet ettiği bulguları yer almaktadır.

Erdoğan tarafından 2013 yılında Konya ilinde hazırlanan "*evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi*" çalışmasında araştırmaya katılanların 173'ünün (%80,8) kadın olduğu, özürlü yakınlarının 197'sinin (%92,1) evli, 98'inin (% 45,8) 30-39 yaş grubunda, 76'sının (%35,5) ise 40-49 yaş grubunda yer aldığı görülmektedir. Ailelerin çocuk sayılarını incelendiğinde 144'ünün (%67,3) 2-3 çocuğunun olduğu, özürlü yakınlarının 35'inin (%16,4) okur-yazar olmadığı, 43'ünün (%20,1) okur-yazar ve 109'unun (%50,9) ise ilköğretim mezunu oldukları sonucuna ulaşıldığı görülmektedir (Erdoğan 2013).

Karataş'ın 2011 yılında Rize ilinde yaptığı "*evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerlerinin başaçıkmadaki etkisi*" çalışmasının sonucunda bakıcıların %93,3'ünün kadınlardan oluştuğu, %40'ının 41-50 yaş aralığında bulunduğu, bakıcıların % 83,3'ünün evli olduğu, %63,3'ünün okuryazar ya da ilkokul mezunu seviyesinde bir eğitim gördüğü bulgularına ulaşmıştır (Karataş 2011). Karataş'ın ortaya koyduğu veriler literatür bilgilerini destekler nitelikte olduğu gibi, söz konusu araştırmada ortaya çıkan verilerle de birebir örtüşmektedir.

Karabulut'un 2015 yılında İstanbul ilinde yaptığı *"evde bakım hizmeti sunulan hastalarda stresin ölçülmesi"* çalışmasının bulgularına bakıldığında, bakıma muhtaç engellilerin 284'ünün (%57,3) kadınlardan oluştuğu bilgisine ulaşılmaktadır (Karabulut 2015). Bu veride Amasya ilinde yapılan araştırma sonucunda ortaya çıkan sonuçları destekler niteliktedir.

Ataman tarafından 2014 yılında Ankara ilinde yapılan çalışma olan *"bir üniversite hastanesinin cerrahi onkoloji polikliniğine başvuran kanser hastalarının evde bakım durumlarının, gereksinimlerinin ve yaşam kalitesinin saptanması"* yüksek lisans tezindeki bulgulara bakıldığında, araştırmaya katılan bakıma muhtaç bireylerin %61,6'sının kadın, %74,1 'inin evli, %41,8'inin çalışmadığı, %19,2'sinin okuryazar olduğu sonuçları görülmektedir (Ataman 2014). Araştırma kapsmaında ele alınan bulgular değerlendirildiğinde Amasya ilinde evde bakım hizmeti alan bireylerle ilgili yapılan çalışma ile örtüştüğü söylenebilmektedir.

Aydın tarafından 2014 yılında hazırlanan tıpta uzmanlık tezinde ise evde bakım hizmeti alan bireylerin çok büyük bir kısmının kadınlardan (%67,2) ve ileri

yaş grubu bireylerden (yaş ortalaması 70,5) oluştuğu sonucuna ulaşılarak, bu bireylerden %42,6'lık bir kesiminin yatağa bağımlı bir hayat yaşadığı, yaşın artmasına bağlı olarak ise başkasının bakımına muhtaçlık durumunun daha fazla olduğu, yine engelli bireylere evde bakım veren bakıcıların %89,1 gibi büyük bir oranının kadınlardan oluştuğu bulgularına ver verilmiştir (Aydın 2014). Aydın'ın 2014 yılında Adnan Menderes Üniversitesinde yaptığı araştırmada çıkan bulgular ile Amasya ilinde yapılan araştırma karşılaştırıldığında, bulguların benzer özellikler taşıdığı söylenebilmektedir.

Kelleci Kahraman tarafından 2013 yılında İstanbul ilinde yapılan Türk sağlık sisteminde evde bakım hizmetlerinin yeri ve İstanbul ili Beşiktaş ilçesindeki "*Alzheimer hastalarına evde bakım hizmetlerine yönelik bir araştırma: Anket uygulaması*" adlı çalışmanın sonuçlarına bakıldığında evde bakım hizmetinin araştırmamızda ortaya çıkan verileri destekler nitelikte %75,3'lük oranda kadınlar tarafından evde bakım hizmetinin yerine getirildiği, araştırma kapsamında ele alınan hastaların az bir kısmı olan %28,7'sinin evli olduğu, yine hastaların % 77,3'lük bir kesiminin ileri yaştaki engelli bireylerden oluştuğu bulgularına değinilmiştir (Kelleci Kahraman 2013). Kelleci Kahraman'ın İstanbul ilinde yaptığı yüksek lisans çalışmasının bulguları da Amasya ilinde yapılan araştırma ile benzer niteliktedir.

Taşova tarafından 2016 yılında Tokat ilinde yapılan *"Tokat İl merkezinde yaşayan evde bakım birimi tarafından takip edilmiş hastaların retrospektif incelenmesi"* tıpta uzmanlık tezi çalışmasında ise ararştırmaya katılan 422 bakıma muhtaç bireyin 252'sinin (%59,7) kadın olduğu ifade edilirken, yaş ortalamasının 69,4±20,74 olduğu belirtilmiştir. Yine bakıma muhtaç bireylerin 237'sinin (%56,16) yatağa tam bağımlı oldukları ifade edilmiştir (Taşova 2016).

Yıldız ise 2016 yılında Malatya'da yaptığı çalışmada bakım veren aile üyelerinin bakım yükü toplam puan ortalamasını 59.33±16.75 şeklinde tespit etmiştir. Yine araştırma kapsamında değerlendirilen bakıcıların yaş ortalamaları 49.95±13.68 olarak ortaya çıkmıştır. Araştırmaya göre bakıcıların çoğunluğu evli ve ilkokul mezunudur. Bakım verenler çoğunlukla bakıma muhtaç bireylerin anneleridir. Bakıcıların toplam yük puanları yükseldikçe; kendine güvenli, çaresiz ve boyun eğici yaklaşım puanlarının da arttığı ifade edilmektedir(Yıldız 2016). Söz

konusu araştırma bakıcıların kadınlardan ve çoğunlukla annelerden oluşması açısından Amasya ilinde yapılan araştırmayı destekler nitelikte olsa da, bakım yükü ortalamasının yüksek çıkması, araştırma sonuçları ile örtüşmemektedir.

Altın'ın 2016 yılında Samsun ilinde yaptığı "*Evde Alzheimer hastasına bakım verenlerin hasta bakımına yönelik kullandıkları tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemleri"* isimli çalışmasında ise bakıcıların yaş ortalaması 48,8±13,2 olarak belirlenirken, cinsiyet olarak ise %83,6'sının kadınlardan oluştuğu ifade edilmiştir (Altın 2016).

Gündoğdu'nun 2014 yılında Rize ilinde yaptığı çalışma olan "*Ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunları ve dini değerlerinin bakım hizmeti sunumundaki katkısı"* konulu yüksek lisans araştırmasının sonucunda ise bakım hizmeti sunan bireylerin %80'inin evli olduğu, %58'inin 30 ile 45 yaşları arasında bulunduğu, bakıcı bireylerin tamamının kadınlardan oluştuğu ifade edilirken, Gündoğdu araştırmasında Kasuya ve arkadaşlarının büyük çoğunluğunun kadınlardan (%75-80 oranında) oluştuğu görüşüne yer vererek, kendi araştımasında da aynı bulguların ortaya çıktığını belirtmiştir (Gündoğdu 2014). Amasya ilinde yapılan araştırmada ortaya çıkan sonuçlara bakıldığında da hem Gündoğdu'nun hem de Kasuya ve arkadaşlarının ortaya koyduğu verileri destekler nitelikte olduğu görülmektedir. Ayrıca Gündoğdu araştırmasına katılan bakıcıların 40'ının (%80) evde bakım eğitimi almadığını da ifade etmiştir (Gündoğdu 2014).

Bayır'ın 2016 yılında yaptığı yüksek lisans çalışmasında da bu araştırmada ortaya çıkan verileri destekler nitelikte bakım verme ile medeni durum, çocuk durumu ve eğitim düzeyi gibi sosyo-demografik özellikler arasında anlamlı bir farkın tespit edilmediği ifade edilmektedir (Bayır 2016).

4.2. Bakıma Muhtaç Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Bakıcıların Bakım Verme Yüklerine Ait Bulguların Değerlendirilmesi

Amasya ilinde yapılan araştırma neticesinde evde bakım hizmeti veren bakıcıların bakım verme yükleri ortalaması 27,52 ile düşük çıkmıştır. Araştırmaya katılan Amasya ilinde engelli bireye sahip ve Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım hizmeti almakta olan bakıcılar ile yapılan bakım verme

yükü ölçeğinin sonucuna göre bakım veren bireylerin daha çok kadınlardan oluşmasına karşın, bakım verme yükü ile bakıcının cinsiyeti arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Bu durum da Hipotez 1'i destekler niteliktedir. Yine bakıcıların yaş grupları ile medeni durumları arasında da bakım verme yükü anlamlı olarak değişmemektedir. Bu durumlarda da Hipotez 2 ve 3 kabul edilmiş olmaktadır. Evde bakım hizmeti veren bakıcıların eğitim düzeyleri ile bakım verme yükleri arasında ise doğrusal ilişki görülmektedir. Eğitim seviyesi yüksek olanların bakım verme yükü ortalamaları daha yüksek çıkmaktadır. Bu sonuçlar doğrultusunda Hipotez 4 kabul edilmemiştir. Ailesinden bir bireye bakım hizmeti veren bakıcıların çalışma durumları, bakıma muhtaç bireye yakınlık dereceleri, ekonomik gelir düzeyleri, ilk yardım bilgisine sahip olmaları ile evde bakım eğitimini almaları arasında bakım verme yükü ile anlamlı bir ilişkinin olmadığı yapılan araştırma sonucunda ortaya çıkmaktadır. Buna karşın engelli bireyin ikamet ettiği yer ile bakım verme yükü ilişkisine bakıldığında en düşük ortalamaya sahip olanların şehir merkezinde yaşayan bakıcıların olduğu görülmektedir.

Bununla birlikte Tel ve arkadaşları ise 2012 yılında*"KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi"* çalışması ile ortaya Amasya ilinde yapılan çalışmayı destekler veriler koymaktadır. Tel ve arkadaşlarının bulgularına göre bakım yükü artarken yaşam kalitesi düşmektedir. Yine bakım veren bakıcıların yaşlarının, bakım verilenlerden daha düşük olduğu, bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu ifade edilmiştir (Tel ve ark 2012).

Çandır'ın 2016 yılında İstanbul ilinde yaptığı "*Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*" çalışmasının sonucunda eğitim ve çalışma durumu, medeni durumu, sosyal güvence varlığı ve sağlık algısı, aile tipi, otizmle ilgili eğitim alma durumu ve bakımda yardımcı birey olmasının bakım verme yükünü etkilemediği verilerine ulaşılırken, bakıcının yaşı, gelir durumu, sağlık sorunu, otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre, çocuğun otizm dışında bir hastalığının olması ve çocuğun otizm düzeyinin bakım verme yükünü artırdığı bulguları bulunmuştur (Çandır 2016).

Deniz 2014 yılında Kayseri ilinde yaptığı "*Periferik kök hücre nakli yapılmış lösemi ve lenfomalı hastalara bakım veren bireylerin bakım verme yükü ve yaşam kaliteleri"* konulu çalışmasında bakım verme yükü ölçeği toplam puan

ortalaması 40.86±6.60 olarak saptamıştır (Deniz 2014). Deniz'in yapmış olduğu çalışma sonunda ortaya çıkan bakım yükü ortalaması Amasya ilinde yapılan araştırmada çıkan sonuç ile benzerlik göstermektedir. Bu açıdan çalışmayı destekler niteliktedir.

Esmeray 2013 yılında İzmir ilinde "*Yaşlı bireylere bakım verenlerin bakım verme yükü, aldıkları sosyal destek ve stres durumlarının incelenmesi*" konusunu çalışmştır. Çalışmanın bulgularına bakıldığında ise bakıcıların %77,4'ünün evli, %89,3'ünün kadın olduğu tespit edilmiştir. Bakım verenlerin bakım yükü puan ortalaması 40.20±15.40 olarak ifade edilmektedir (Esmeray 2013). Esmaray'ın bulgularıda Amasya ilinde yapılan çalışmayı destekler niteliktedir.

Akgül ise 2013 yılında Ankara'da yaptığı "*Periferik kan kök hücre nakli yapılmış kanser hastalarının primer bakım vericilerinin bakım verme yükü ve etkileyen faktörler"* adlı çalışmasında bakıcıların bakım verme yükü ölçeği puan ortancasını 24 (10-71) olarak ortaya koyarken, bakımda üstlenilen aktivite sayısı arttıkça ölçek puanlarının arttığı olgusunu ifade etmiştir (Akgül 2013). Akgül'ün ortaya koyduğu BVY puanı söz konusu bu araştırma ile birebir örtüşmektedir.

Or 2013 yılında yaptığı "*Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali*" konulu araştırması sonucunda bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü puan ortalamasını 32,63 + 15,72 olarak ortaya koymuştur (Or 2013). Or'un yapmış olduğu çalışmanın sonucu Amasya ilinde yapılan araştırma sonucunda ortaya çıkan olguları destekler niteliktedir.

Tüllüce'nin 2012 yılında Gaziantep ilinde yaptığı "Kalp yetersizliği olan hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi" araştırmasının bulgularına bakıldığında bakım veren bireylerin %40'ının 33-47 yaş grubunda olduğu, %52,7'sinin kadınlardan oluştuğu, %71,8'inin evli olduğu, %42,7'sinin ilköğretimi bitirdiği görülmekle birlikte, çalışmada BVY puan ortalaması 29.84±12.86 olarak ifade edilmiştir (Tüllüce 2012).

İkde Öner'in 2012 yılında yaptığı "Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi" çalışmasında bakım verenlerin aile içindeki rol ve sorumlulukları, başka bir hastalığının olup olmaması, sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşama durumu ve bakımla ilgili

destek alma durumu bakım yükü ortalama puanında istatistiksel olarak anlamlı olarak fark oluşturduğu, bakım verme yükü ile algılanan sosyal destek arasında negatif ilişki bulunduğu, bakım verenlerde sosyal destek azaldıkça bakım verme yükünün arttığı bulgularına ulaşılmıştır (İkde Öner 2012).

Kalav'ın 2011 yılında Mersin ilinde yaptığı yüksek lisans tez araşrtımasının sonuçlarına bakıldığında İnme tanısı almış bakıma muhtaç bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme yüklerinin artmasına bağlı olarak yaşam kalitelerinin düştüğü, tam bağımlı bireylere bakım veren aile üyelerinin BVY puan ortalamalarının, yarı bağımlı bireylere bakım verenlere göre yüksek olarak ortaya çıktığı görülmektedir (Kalav 2011).

Karataş'ın 2011 yılında Rize ilinde yaptığı çalışmada manevi değerlerden bahsedilirken engelli bireylerin aileleri ile ilgili daha çok dini değerlerin akla geldiği belirtilerek, baş etme ile ilgili yapılan bu araştırma kapsamında görüşülen bakım veren aile bireylerinin %23,3'ü bakım yükü ile başa çıkmada dua ve ibadet etme gibi inanç ritüellerinden destek aldığı belirtilmiştir. Ayrıca aynı araştırmada engelli bireye bakmanın sevaplarını, cenneti düşünme gibi unsurların manevi moral etkisinin %53,1 olarak ortaya çıktığı ifade edilmiştir. Bu sonuçlarda çalışmamızda çıkan bakım verme yükünün düşük olmasının alt yapısını açıklamakta ve yaşam kalitesinin yereldeki kıstaslarını belirlemektedir (Karataş 2011).

Yavuz ise 2012 yılındaki *"Kanser Tanısına Sahip veya Hematolojik Hastalığı Olan Çocukların Anne Babalarının Bakım Yüklerinin ve Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi"* adlı çalışmasında da genel olarak bakım yükünü üstlenen kadınlardan engelli bireyin annelerinin daha fazla yıprandığı, daha duygusal tepkiler verdiği, ancak ailenin eğitim ile desteklenmesi durumunda bakım yükünün azalarak, yaşam kalitesinin arttığı belirtilmiştir (Yavuz 2012).

Engelli bireyin ihtiyaçlarını gidermenin zorluğu; yaşlı, kronik hastalığı olan, engeli olan aile üyesi ya da bir başkasına bakım veren bireyin zorluk yaşaması, baskı altında hissetmesi ya da bakım yükü altına girmesi ile belirmektedir. Engelli bireyin ailesi; anne-babası, eşi, yakın arkadaşları ve bazen komşuları bakım veren birey için önemli destek mekanizmaları oluşturmaktadır. Engellilerin kendilerinin karşılayamadığı ihtiyaçlarını karşılayan bireylerin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu

düşünüldüğünde, çocuklar ve erkek hastalara annelerin ve eşlerin bakım verdiği, ancak kadın hastalara yine kız kardeş, anne ya da gelin gibi bir başka kadının erkek eşten daha fazla bakım verme rolü üstlendikleri görülmektedir (Yavuz 2012).

Çetinkaya'nın 2008 yılında İzmir ilinde demanslı hastalarda bakım verme yükünü incelediği çalışmasında bakım veren bireylerin büyük bir bölümünün bireyin eşi olduğu, bakıcı ile engellinin %67,5 oranında beraber yaşadığı, bakım veren bireyin yaşadığı güçlükler değerlendirildiğinde genel olarak anlamlı farklılıkların çıktığı belirtilmektedir. Bakıldığında araştırma Amasya ilinde yapılan araştırmanın sonuçlarının aksini ifade etmekte, bakım verme işlevinin bakım veren bireylerde yük oluşturduğunu belirtmektedir (Çetinkaya 2008).

Kaytez ve arkadaşları tarafından 2015 yılı içerisinde yapılan *"Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi"* örneğinde ise annelerin, ilkokul mezunlarının ve çalışmayan ailelerin gereksinim puan ortalamalarının yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Kaytez ve ark 2015).

Uğuz ve arkadaşları tarafından 2004 yılında Mersin ilinde 13-22 yaş grubu arasındaki engelli çocukların annelerinde oluşan depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemek için yapılan çalışmada ise araştırma kapsamında ele alınan annelerin Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeği ile Holroyd'un ölçeğinin bağımlılık ve kendini yönetme, aile yaşamına getirdiği sınırlılıklar ve aileye getireceği zorluklar alt ölçeği puanları, kontrol grubundaki annelere oranla çok daha yüksek olduğu bulunarak, engelli çocuğa sahip olmanın engelli çocuğa sahip olmayan ailelere göre çok daha fazla ruhsal ve bedensel olarak olumsuz etkilendikleri sonucuna ulaşılmıştır (Uğuz ve ark 2004).

Çavuş ise 2013 yılında Ankara ilinde yaptığı "*Yaşlılara yönelik evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi*" çalışmasında yaşlının yaşı, eğitim durumu, geçmişte sigara kullanma durumu, çocuk-torun sahibi olma durumunun, yaşlının günlük yaşamını etkileyen etkenlerden olduğu bulunmuştur. Yaşlının evinde birisiyle yaşama durumu ile yaşlının Günlük Yaşam Aktivitesi İndeksi puanı arasında; yaşlının yardım alma durumu, evinde yaşarken zorlanma durumu ile Günlük Yaşam Aktivitesi ve Enstrümental Günlük Yaşam Aktivitesi İndeksi puanı arasında; hizmet tercihi, evde bakım hizmeti hakkında bilgiye ulaşma durumu,

hizmeti bilme durumu, hizmeti yeterli ve kaliteli bulma durumu ile Enstrümental Günlük Yaşam Aktivitesi arasında; hizmetten genel olarak yararlanma durumu ile sosyal hizmet uzmanını tanıma durumu ile bu iki değişken arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğunun ortaya çıktığı araştırmada ifade edilmektedir (Çavuş 2013).

Işık tarafından 2013 yılında hazırlanan "*Yaşlı hastaya evde bakım verenlerin yaşam doyumları ile bakım yükleri arasındaki ilişki ve etkileyen faktörler*" adlı yüksek lisans çalışmasında bakım vericilerin çoğunluğunun kadın ve evli oldukları, engelli bireylere daha çok kız çocuklarının bakım verdikleri, bakım yükü ve yaşam doyumlarının orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Yine araştırma kapsamında cinsiyet, gelir durumu, kronik hastalığın olması, bakımdan memnuniyet, yaşlıya bakma nedeni ve yaşlının günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık durumunun bakım yükünü, eğitim düzeyi, çocuğa sahip olma, yaşlı bireye bakma nedeni gibi faktörlerin ise yaşam doyumunu etkiledikleri öngörülmektedir. Işık tarafından yapılan araştırmaya katılan bakıcıların ise %83,1'i kadınlardan oluştuğu, bakıcıların %85'inin bakma işleminden memnuniyet duyduğu, %70,6 sının yaşlıya bakma sebebi olarak ailevi bağlarını gerekçe gösterdiği ifade edilmektedir. Yine bakım verilen bireylerin yaş ortalamasının 77,08 ile yüksek olduğu, cinsiyet dağılımına bakıldığında ise daha çok kadınlara (%67,5) bakım hizmetinin verildiği bulgularına değinilmiştir (Işık 2013). Bu verilere bakıldığında Amasya ilinde yapılan araştırmada elde edilen veriler ile örtüştüğü söylenebilmektedir.

Dalgıç'ın 2015 yılında hazırladığı*"Larenjektomi olan hasta yakınlarının bakım yükünün ve depresyon düzeyinin belirlenmesi"* çalışmasında elde edinilen bulgular değerlendirildiğinde bakıma muhtaç bireyin yakınlarının %39' unun 45-64 yaşında, %70' inin kadın, %25' inin ilkokul mezunu, %59' unun gelir durumunun orta ve %58' inin çalışmakta olduğu ve bakılan bireyin yakınlarının %46'sinin 30 gün – 1 yıl arasında bakım sağladığı, yine bakıcıların %51'inin ise bakım işlevini yerini getirirken diğer aile üyelerinden destek aldığı tespitleri görülmektedir. Yine bakıcıların bakım yüklerine bakıldığında bakım vericinin rolü ile anlamlı bir farklılığın çıkmadığı ancak Larenjektomi olan bakıma muhtaç bireyin yakınlarının yük ölçeği puanlarını arttıkça depresyon ölçeği puanlarının da istatistiksel olarak anlamlı artış görüldüğü anlaşılmaktadır (Dalgıç 2015).

"Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve öfke ifade tarzları arasındaki ilişki" konusunda çalışma yapan Yıldız, 2015 yılındaki araştırması sonucunda engelli bireylerine bakım veren bakıcıların bakım %37,6'sının köyde ikamet ettiği, %53,2'sinin kadınlardan oluştuğu, %30,8'inin ilkokul mezunu olduğu ve %57,6'sının da evli olduğu bulgularına ulaşılırken, bakıcıların bakım yükünün ise hafif düzey olarak tespit edildiği ifade edilmiştir. Yıldız'ın araştırması bakım verme yükünün düşük olması açısından Amasya ilinde yapılan araştırmayı desteklemektedir (Kabataş Yıldız 2015).

Bakım verme yükü konusunda yapılan çalışmalardan bir diğeri de Özmen tarafından 2015 yılında hazırlanan *"Multiple sklerozlu hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi"* yüksek lisans tez araştırmasıdır. Özmen yaptığı araştırmanın sonuçlarında bakıcıların bakım yükü puan ortalaması 25.44 olarak ifade edilirken, bu sonuç Amasya ilinde yaptığımız araştırmada çıkan bakıcıların bakım yükleri ortalaması ile örtüşmektedir. Bu açıdan iki çalışma birbirini destekler niteliktedir. Yine Özmen'in araştırmasının bulguları arasında yer alan bakıcıların genelinin kadın, ilkokul mezunu ve ev hanımlarından oluşması sonuçları da söz konusu araştırmada ortaya çıkan veriler ile aynıdır (Özmen 2015).

Işık ise 2015 yılında Malatya ilinde hazırladığı yüksek lisans tezinde "*Kalp yetersizliği olan yaşlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve anksiyete düzeylerinin belirlenmesi"* çalışmasını tez konusu olarak belirlemiştir. Işık'ın çalışmasının bulgularına bakıldığında araştırmaya katılan bakıcıların çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu ve bakıcıların bakım vermekten memnuniyet duydukları ifade edilirken, bakım yükünün yükselmesine bağlı olarak bakıcıdaki kaygı düzeyinin arttığı belirlenmiştir (Işık 2015).

Yaşar tarafından 2008 yılında Ankara ilinde yapılan "*Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*" araştırmasının sonuçları incelendiğinde ise bakım vericilerin Bakım Verme Yükü Ölçeği'ne göre puan ortalaması 50,2 ± 8.7 (40 -64) olarak elde edilmiş olup, bakıcının yaşı ilerledikçe puan ortalamasının azaldığı ($p<0.001$; $r= -0.352$) belirlemiştir (Yaşar 2008).

4.3. Bakıma Muhtaç Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Bakıcıların Yaşam Kalitelerine Ait Bulguların Değerlendirilmesi

Amasya ilinde Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım hizmeti almakta olan araştırmaya katılan ailelerin yaşam kalitelerine bakıldığında ortalama 91,4 ile oldukça yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin bakıcılara uygulanması sonucunda ortaya çıkan verilerin detaylarına bakıldığında ise bakıcının cinsiyetinin, yaşının, medeni durumunun, eğitim düzeyinin, engelli bireye olan yakınlık derecesinin, bakım verme süresinin, ekonomik durumunun ve acil durumlarda nasıl hareket edeceğini bilip bilmemesi halinin yaşam kalitesi ile anlamlı bir ilişkisinin olmadığı saptanmıştır. Ancak buna karşın evde bakım hizmetine ilişkin eğitimlerin de yaşam kalitesini arttırdığı görülmektedir. Araştırma kapsamında değerlendirilen bakıcılardan evde bakım eğitimi ile ilkayrdım bilgisine sahip olanların yaşam kalitesi puanlarının, olmayanlara göre daha yüksek çıktığı bilgisine ulaşılmıştır.

Engelli bireylere bakım veren ailelerinin yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalara bakıldığında, Beğli'nin 2016 yılında toplamda 139 engelli birey üzerinde yaptığı "*Hafif ve Orta Derecede Zihinsel Engeli Olan Çocukların Annelerinin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi Kontrol Grubu ile Karşılaştırılarak Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesi"* çalışması son olarak göze çarpmaktadır. Araştırmanın sonucunda ise Beğli, annelerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin, annenin öğrenim durumu, aylık gelir, ailedeki çocuk sayısı ve çocuğun yaşı olduğunu belirtirken, annenin çalışma durumu ve annenin yaşının ise yaşam kaliteleri üzerinde belirleyici olmadığını vurguladığı görülmektedir (Beğli 2016).

Erdoğan'ın Konya ilinde engellilik alanında yine 2013 yılında yaptığı tez çalışması verilerine bakıldığında ise araştırmaya katılan ailelerin %67,3'ünün evde bakım hizmeti aldıktan sonra yaşam kalitesinin arttığını ifade ettiği, evde bakım yardımı ile engelli bireyin yaşam kalitesinin de arttığı, evde bakım yardımı almadan önce engelli bireyin ve ailesinin gelecekten beklenti düzeyi %12,1 olarak belirtilmiştir. Ancak bu oranın evde bakım yardımı sonrasında %51,4'e çıktığı görülmektedir. Bu sonuçlara bakılarak hem evde bakım hizmetinin bakıma muhtaç

bireyin yaşam kalitesini arttırdığı söylenebilirken hem de Amasya ilinde yapılan çalışmada çıkan sonuçları desteklemektedir (Erdoğan 2013).

Kahyaoğlu Süt 2009 yılında Edirne ilinde yaptığı *"Akut Koroner Sendromlu Hastalarda Yaşam Kalitesi: EQ-5D Ölçeğinin Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışmasında*" 122 bakıma muhtaç birey üzerinde yapılan araştırma sonucunda kadınların yaşam kalitesinin erkeklere göre, bekârların evlilere göre daha kötü olduğu, eğitim ve gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin de yükseldiği verilerine ulaşılmıştır. Bu araştırma sonucunun da ortaya çıkan veriler bu araştırmayı destekler nitelikte olduğu görülmektedir (Kahyaoğlu Süt 2009).

Bir başka çalışmada ise Balyatan 2012 yılında *"Yaşlı hastalara bakım veren kadınların bakım yüklerinin ve yaşam kalitelerinin incelenmesi"* konusunu İstanbul ili Zeytinburnu ilçesinde çalışmıştır. Balyatan'ın araştırmasına dâhil olan bakıcıların %42,9'unun formal olarak bakım verdiğini, %57,1'inin informal bakım sağladığını, bakım yük düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin düştüğünü, bakıma muhtaç bireye olan yakınlık derecesi ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğunu ifade etmektedir (Balyatan 2012).

Aktaş ise 2012 yılında doktora tezi olarak ortaya koyduğu "*Jinekolojik kanserli hastalarda evde bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisi"* isimli çalışmasının sonucunda Kontrol grubundaki kadınların toplam yaşam kalitesi puan ortalamalarının müdahale grubuna oranla düşük, GRCDÖ puanlarının ise yüksek olduğu ve gruplararası farkın önemli olduğu belirlenmiştir (Aktaş 2012).

Akış'ın 2013 yılında yaptığı ve evde bakım sistemini analiz eden çalışmada ise evde bakım parasının sadece engelli bireylerin giderleri için değil, engelli bireyin bakımını üstlenen ailelerin kendi ihtiyaçları içinde kullanıldığını, çocuklarının eğitim masraflarını karşıladıklarını, bunun yanında yatalak engelli bireyler için yaşamı kolaylaştıracak havalı yataklar, taşıma araçları unsuralara da harcanığını ifade etmektedir (Akış 2013). Bütün bu hususlar hem engelli bireyin hem de ailesinin yaşam kalitesini arttıran unsurlar olarak göze çarpmakla birlikte, Amasya ilinde yapılan araştırmanın sonuçlarını destekler nitelikte görülmektedir.

Ataman'ın 2014 yılında yapmış olduğu, *"Bir üniversite hastanesinin cerrahi onkoloji polikliniğine başvuran kanser hastalarının evde bakım*

durumlarının, gereksinimlerinin ve yaşam kalitesinin saptanması" araştırmasının sonuçlarında ise kanser hastalarının %94,2'sinin birinci derece akrabaları ile ikamet ettikleri, erkeklerin, okur-yazarların, emeklilerin, eşi vefat edenlerin, yaş grubu daha ileri düzey bireylerin ise yaşam kalitesinin düşük bulunduğu görülmektedir (Ataman 2014).

5.SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1.Sonuçlar

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

Araştırmaya katılan araştırma kapsamında evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerin %61,3'ü kadın, %38,7'si erkek olduğu belirlenirken, bakım hizmeti veren bireylerin ise %84 gibi büyük bir bölümünün kadın olduğu, geriye kalan %16'lık kısmın ise erkeklerden oluştuğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan 0–13 yaş grubu ve 14–25 yaş grubu engelliler araştırmanın %9,2'sini oluştururken, 26–50 yaş grubu engelliler araştırmanın % 23,3'ünü, 51 yaş ve üstü engelli bireyler ise araştırmanın %69,3'ünü oluşturmuştur. Engelli bireylere bakım hizmeti sunan aile bireylerinin demografik özelliklerine bakıldığında ise %3,1'inin 18–25, %22,7'sinin 26–40, %44,2'sinin 41- 55, % 30,1'inin de 56 yaş ve üzerinde oldukları görülmüştür.

Evde bakım hizmeti kapsamında aile yanında bakım hizmeti verilen engelli bireyler medeni durum değişkenlerine bakıldığında %28,8'i evli iken, %29,4'ü hiç evlenmemiştir. Bununla beraber engelli bireylerin %1,2'sinin boşanmış olduğu, % 40,5'nin ise eşinin vefat ettiği bilgisine ulaşılmıştır. Bakım hizmeti veren bakıcıların ise çok büyük bir kısmı evlidir.

Araştırma kapsamında görüşülen engelli bireylerin çok büyük bir bölümü olan %68,7'sinin okuryazar olmadığı, %26,4'ünün ise okuryazar ya da ilkokul mezunu olduğu görülürken bakım veren bireylerin eğitim durumlarına bakıldığında ise %17,8'i okuryazar değildir. Yine bakıcılardan 61,3'ü ilkokul mezunudur. % 12,9'u ortaokul mezunu, %6,1'i lise mezunu ve %1,8'inin ise üniversite mezunu olduğu görülmüştür.

Engelli bireylerin %52,1'i yeşil kart ile sağlık giderlerini ve tedavi masraflarını karşılarken, %39,9'luk kısmı üç ayda bir 2022 sayılı yasa ile verilen engelli maaşını almaktadır.

Araştırma sonuçlarına göre görüşülen ailelerdeki engelli bireylerin %53,4'ü herhangi bir işte çalışmamaktadır. %27,6'sı ev hanımı olup, %16'sı ise emeklidir. Evde bakım sistemi içinde engelli bireye bakım yükünü üstlenen bakıcı bireylerin ise %9,8'inin emekli, %0,6'sının memur, %3,7'sinin işçi, %81,6 gibi büyük bir kısmının ev hanımı olduğu görülmüştür.

Yapılan araştırma sonucunda engelli evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireylerin çoğunluk kısmı olan %84'lük bir kısmının özel eğitim hizmetlerinden yararlanmadığı, yine engelli bireylerden %58,3'lük bir kısmının tıbbi bir tedavi görmediği sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmaya konu olan engelli bireylerin engel durumları değerlendirildiğinde engellilerin %73,6'sının fiziksel ya da bedensel engelinin olduğu, %1,8'sinin ruhsal engelli olduğunu, %24,6'sının ise zihinsel engelli olduğu görülmektedir. Bununla beraber engelli bireylerin %2,5'inin engelli kurulu raporundaki engel derecesi %51 ile 60 arasında, %41,7'sinin engel derecesi 61 ile 80 arasında, %25,8'i 81 ile 90 arasında, geriye kalan % 30'unun da engel derecesi ise %90 ile 100 arasındadır. Engelli bireylerin engelli olma sebeplerine bakıldığında ise çok büyük bir kısmı olan %74,8'nin doğum sonrasında meydana gelen kazalar, hastalıklar ya da yaşlılık gibi etkenlerle engelli hale geldiği görülmüştür.

Amasya Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı alarak bakımı sağlanan engelli bireylerin bakıcılarından ve ailelerinden ne tür yardımlar talep ettikleri durumlara bakıldığında genel olarak öz bakım ihtiyacı talebinin büyük bir kısmı oluşturduğu bilgisi yer almaktadır. Bunun dışında engelli bireylerden %61,9'u destek türlerinden yalnızca birine ihtiyaç duyarken, % 14,7'sinin destek türlerinden ikisine bir arada ihtiyaç duyduğu, %14,1'inin destek türlerinden üçüne bir arada ihtiyaç duyduğu, engelli bireylerin %9,2'sinin ise dört destek türünden hepsine ihtiyaç duyduğu belirtilmiştir.

Engelli bireylerine evde bakım hizmeti kapsamında bakım hizmeti veren bireylerin yakınlık derecelerine ilişkin değerlendirme sonucunda engelli bireye birinci derece akraba olan eşi, annesi, babası, oğlu, kızı ya da gelini tarafından verilen bakım hizmetinin %92,7 ünü oluştururken, ikinci derece akraba

sayılabilecek torunu ve torununun eşi tarafından bakım hizmeti verilenlerin oranı ise sadece %7,3 olarak ortaya çıkmıştır.

Engelli bireylerine bakım hizmeti sunan bireylerin çok büyük bir kısmının bu hizmeti evde bakım ücreti almadan öncede sürdürdüğü, ancak bakım ücreti almasının ailenin yaşam kalitesinin artmasına ve bakım yükünün azalmasına vesile olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırma sonucunda evde bakım hizmeti kapsamında bakım hizmeti veren bireylerin hane gelirlerinin %6,1'nin 0 ile 500 TL arasında, %30,1'nin 501 ile 1000 TL arasında, %35,6'sının 1001 ile 1500 TL arasında, %17,2'sinin 1501 ile 2000 TL arasında, %4,9'unun 2001 ile 2500 TL arasında, %3,7'sinin 2501 ile 3000 TL arasında, %2,5'inin ise 3001 TL'den çok gelire sahip olduğu görülmektedir.

Amasya ilinde yapılan araştırma sonucunda engelli bireylerine evde bakım hizmeti kapsamında bakım veren ailelerde kişi başına düşen gelirin %7,4'ünün 0–100 TL arasında, %21,5'inin 101–200 TL arasında, %30,7'sinin 201–300 TL arasında, %21,5'inin 301–400 TL arasında olduğu, %19'unun ise kişi başına düşen gelirinin 401 TL'den çok olduğu öğrenilmiştir.

Araştırmaya katılan engelli bireye bakım veren aile bireylerinin geçim kaynakları ile ilgili yapılan değerlendirmede gelirlerinin %2,5'inin maaştan, % 87,1'inin tarımsal ürünlerden, %9,8'inin ticaret faaliyetlerinden, %0,6'sının kira gelirlerinden sağlandığı görülmektedir.

Araştırma sonuçlarına göre evde bakım hizmetinden yararlanan bireylerinin %74,8'inin kendilerine ait evlerde ikamet etmekte iken, %20,2'sinin kiracı olduğu, %4,9'unun ise akrabalarına ait olan bir evde kira ödemeden yaşadığı bilgisine ulaşılmıştır.

Engelli bireylerin genel olarak kendileri için düzenlenmiş olan odalarında yaşadığı, ya da engelli birey için ev içinde bir bölümün ayrıldığı görülmüştür. Söz konusu araştırmamızda bu oran %62 çıkarken, bununla birlikte evde engelli birey için özel düzenlemenin yapılıp yapılmadığına bakıldığında ise %51,4 gibi bir oranla karşılaşılmaktadır.

Bütün bu verilerle beraber görülmektedir ki bakım veren bireyler engelli bireylerine bakım konusunda özel bir eğitime gereksinim duymamaktadır. Araştırma sonucun da İlk yardım eğitimine sahip olanların oranı %9,8 iken, evde bakım eğitimi alan engelli yakınlarının oranı ise sadece %8,6 olarak belirlenmiştir.

5.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda engelli ailelerine yönelik, engelli bireylere hizmet veren kurumlara yönelik ve bundan sonra engellilik ve evde bakım konusunda araştırma yapacak araştırmacılara yönelik öneriler sıraslanmıştır.

Engelli ailelerine yönelik öneriler:

- Engelli bireylerine bakım hizmeti sunan ve genel olarak bu konuda eğitim sahibi olmadıkları görülen ailelere aktif rehberlik hizmeti sunabilecek mekanizmalar oluşturulabilir.
- Engelli bireylere bakım veren bakıcılara temel ilkyardım ve evde bakım eğitimi verilebilir.
- Engelli bireylerin yaşadıkları mekânların daha özenli düzenlenmesi, engelli bireyleirn yaşam kalitesini arttıracak düzenlemelerin (havalı yatak vb.) yapılması konusunda ailelere rehberlik yapılabilir.
- Bakım hizmeti veren bakıcıların profosyonel sosyal destek sistemlerinden daha etkin faydalanması hususunda bilgilendirme dökümanları hazırlanabilir.

Engellilere hizmet veren kurumlara yönelik öneriler:

- Engelli birey ve engelli bireye bakım veren bakıcıların bakım yükleri ve yaşam kaliteleri ile bakımın kalitesine yönelik veriler toplanarak, hizmetin bu doğrultuda yeniden planlanması sağlanabiilir.
- Bakıma muhtaç engelli bireylerine bakım hizmeti veren ailelerin manevi motivasyonlarının desteklenmesi kadar, toplumda engelli bireylerin yaşamasının da kolaylaştırılması, hastane, okul gibi imkânlardan daha fazla ve daha kolay bir şekilde yararlanabilmeleri sağlanabilir.
- Engelli bireye bakım verecek olan bakıcı ile Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü arasında imzalanan taahhütname ve bakım

planının engelli bireyin ve ailesinin yaşam kalitesi ile bakım verme yükünü nasıl etkilediği değerlendirilebilir.

- Engelli birey için bakım hizmeti karşılığında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından bakıcılara ödenen ücretin bağlanması için koşulan şartlardan biri olan eve giren gelirin kişi başı asgari ücretin 2/3'ünden fazla olmaması şartı kaldırılarak, engelli bireye bakım hizmeti veren her aileye ekonomik seviyesine göre ölçütler belirlenerek evde bakım ücreti ödenebilir.
- Yerel yönetimler engelli bireyler için aktif zaman geçirebilecekleri, kendilerini sosyal ve sportif olarak rehabilite edebilecekleri, böylelikle hem ailelerinin bakım yükünü azaltacak ve yaşam kalitesini arttıracak tesislere öncelik verebilir.
- Engelli bireylerine bakan ailelerin hem ekonomik olarak güçlenmesi, hem de bakım kalitesinin artması için engelli bireye evde bakım konusunda bakıcılara ve genel olarak bütün aile bireylerine eğitimler düzenlenebilir.
- Bu eğitimler düzenlenirken engelli bireye sahip aile bireylerinin endişe etmeden eğitimlere katılım sağlayabilmeleri için engelli bireylere bakım ve sağlık hizmeti verebilecek alternatif tesisler kurulabilir.

Gelecek araştırmalara yönelik öneriler:

- Araştırmada evde bakım ekibi içinde yer almanın bir sınırlılık olarak kabul edildiği göz önüne alındığında, bundan sonra yapılacak araştırmalarda verilerin daha objektif alınabilmesi açısından bu husus unutulmamalıdır.
- Araştırmaya katılan bakıcıların eğitim durumları ölçeklerin uygulanmasını zorlaştırmıştır. Bu nedenle ölçeklerin uygulanabilirliği daha iyi analiz edilebilir.
- Evde bakım hizmeti vermekte olan bireylerle uyapılacak mülakatların nitel bir araştırma ile ortaya konulması ve değerlendirilmesi literatüre farklı bir kazanım sağlayabilir.

6. KAYNAKLAR

Aile Sağlığı, 2014. http://www.ailehekimligi.gov.tr/index.php?option=com_content&view=article&id=603:salk-bakanlnca-sunulan-evde-salk-hizmetlerinin-uygulama-usul-ve-esaslar-hakknda-yoenerge-&catid=41:yoenergeler&Itemid=218 Erişim tarihi 13.04.14

Sönmez A, Özgöbek R, 2014. bhks alanda uygulama ve değerlendirme çalışmaları, Bakım hizmetleri ve kalite standartları alanda uygulama ve değerlendirme çalışması-ıı, bildiri kitapçığı, Aile ve Sosyal Politalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü yayınları, Aralık 2014, İzmir, s.11-3.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2014. Türkiye Aile Araştırması: Tespitler, Öneriler, Ankara

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2015. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı 2015 Yılı İdare Faaliyet Raporu, Ankara s. 238-73.

Akdağ Şenyurt A, Tanay G, Özgül H, Birer Kelleci L, Kara Ö, 2011. türkiye'de engellilik temelinde ayrımcılığın izlenmesi raporu 2010, İstanbul, İstanbul Bilgi Üniversitesi İnsan Hakları Uygulama ve Araştırma Merkezi, s. 13-5.

Akgül N, 2013. Periferik kan kök hücre nakli yapılmış kanser hastalarının primer bakım vericilerinin bakım verme yükü ve etkileyen faktörler, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Akış AG, 2013. Evde bakım parasının evde yaşlı bakım sürecine etkisinin bourdieu'cü bir yaklaşımla incelenmesi: Antalya örneği, Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya

Aksel Ş, 2010. Kronik hastalığı olan hastaların öz bakım gücü ve evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Yakın Doğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Lefkoşe

Aktaş D, 2012. Jinekolojik kanserli hastalarda evde bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisi, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Aktürk Ü, 2012. Engelli çocuğu olan anne babaların kaygı düzeyi ve başaçıkma stratejilerinin değerlendirilmesi, Yüksek lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya

Akvardar Y, 2007. Psikiyatride Yaşam Kalitesinin Yeri, İzmir. 2.Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 42.

Altın A, 2016. Evde alzheimer hastasına bakım verenlerin hasta bakımına yönelik kullandıkları tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemleri, Yüksek Lisans Tezi, 19 Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Samsun

Altuntaş B, Topçuoğlu Atasü R, 2013. Engelli hakları, bakım güvencesi ve toplumsal cinsiyete dayalı iş bölümü çerçevesinde evde bakım hizmeti, Eskişehir, VI Sosyal Haklar Sempozyumu, s. 307-22.

Aslan M, Şeker S, 2011. Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık: siirt örneği, Siirt, Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı, s. 399-462.

ASPB, 2014. Aile eğitim rehberi görme engelli çocuklar. 1.basım, Ankara, Eyhgm Yaynları, Roark Reklam Matbaa, s. 18-20.

Ataman G, 2014. Bir üniversite hastanesinin cerrahi onkoloji polikliniğine başvuran kanser hastalarının evde bakım durumlarının, gereksinimlerinin ve yaşam kalitesinin saptanması, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Ayar G, Şahin Ş, Yazici Uysal M, Gündüz C. R, Yakut İ.H, Demirel F, 2014. Çocuk hastalarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi, Ankara, Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, s. 1-6.

Aydemir Ö, 2007. Hekimleirn yaşam kalitelerine yaklaşımları, İzmir, Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 3-4.

Aydın M, 2014. Evde bakım hizmeti alan kişilerde sık karşılaşılan tıbbi ve sosyal sorunlar, Tıpta Uzmanlık Tezi, Aydın Menderes Üniversitesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Aydın

Aydinöz G, 2008. Engellinin sosyal güvenliği bakımından sosyal yardım ve sosyal hizmetler, Yüksek Lisans Tezi, Galatasaray Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul

Aykara A, 2009. Kaynaştırma eğitiminde yer alan bedensel engelli öğrencilerin sosyal uyum konusunda yaşadığı güçlükler, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Aysan F, Özben Ş, 2007. Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi, İzmir, Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi cilt 22 s. 1-6.

Bahar A, Bahar G, Savaş A S, Parlar S, 2009. Engelli çocuklarının annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi, Elazığ, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi Cilt 4 Sayı 11 s. 97-112.

Bayır GS, 2016. Yatalak hastalara bakım veren kişilerin öfke kontrolü ve depresyon düzeylerinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Beğli S, 2016. Hafif ve orta derecede zihinsel engeli olan çocukların annelerinin yaşam kalitesinin incelenmesi kontrol grubu ile karşılaştırılarak yaşam kalitesine etki eden faktörlerin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Bekci B, 2012. Fiziksel engelli kullanıcılar için en uygun ulaşım akslarının erişebilirlik açıdan irdelenmesi çalışması: Bartın kenti örneği, Bartın, Bartın Orman Fakültesi Dergisi, Cilt: 14, Özel Sayı, s. 26-36.

Boğa Mert S, Köşgeroğlu N, 2011. Yaşam aktivitelerine dayalı hemşirelik modeli (yadhm)'ne göre zihinsel engelli bireylerin sorunları ve hemşirelik, İstanbul, Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, Cilt:4,Sayı:1 s. 143-153.

Bolu, 2016. http://www.bolu.bel.tr/haber/1600/17/evde-bakim-hizmetinin-pilot-ili-bolu, Erişim tarihi 28.12.2016

Burcu E, 2015. Türkiye'de yeni bir alan: engelilik sosyolojisi ve gelişimi, Sosyoloji Konferansları no:52 (2015-2) s. 319-41.

Cangür Ş, Civan G, Çoban S, Koç M, Karakoç H, Budak S, İpekçi E, Ankarali H, 2013. Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırılmalı olarak değerlendirilmesi, Düzce, Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi(3) s. 1-9.

Caykaytar A, 1998. Zihinsel engellilere özbakım ve ev içi becerilerinin öğretiminde bir aile eğitimi programının etkililiği, Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir

Cingil Dayanır D, 2003. Aile içi bakım vericileri eğitmenin bağımlı yaşlıların evde bakım kalitesine etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Ensitüsü, Konya

Coşkun Y, Akkaş G, 2009. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki, Kirşehir, Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) Cilt 10, Sayı 1, (2009), s. 213-27.

Çandır E, 2016. Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Koç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul

Çankaya S, 2013. Zihin engellilere özbakım ve ev içi becerilerinin öğretiminde ailelere yönelik beceri öğretimi yazılımının geliştirilmesi ve değerlendirilmesi, Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir

Çavuş FÖ, 2013. Yaşlılara yönelik evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Çekin A, 2014. Maneviyat, manevi bakım ve sosyal hizmet. 1. basım, Samsun, Etüt yayınları, s. 113-22.

Çoban M, 2015. Evde bakım hizmet sisteminin Almanya ve Türkiye örneğinde incelenmesi ve Türkiye için bir model önerisi, Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Dalbay RS, 2009. Özürlü yakınlarının özürlülere yönelik sosyal politikalara ilişkin bilgi, beklenti ve memnuniyet derceleri (Isparta örneği), Yüksek Lisans Tezi, Süleyman DEMirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta

Dalgıç C, 2015. Larenjektomi olan hasta yakınlarının bakım yükünün ve depresyon düzeyinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul

Dallı S, Fınlay O, Egervarı A, Sommerrmeyer Z, 2012. 1. Uluslararası katılımlı yaşlı bakım modelleri ve rehabilitasyon turizmi Kongresi ve 3. Geriatrik Fizyoterapi Kongresi Bildirileri, İzmir, Grafer Baskı Tasarım, s 127-67.

Daniş M Z, 2006. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri çalışması, Ankara, Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, Cilt 17 Sayı 2, s. 315-22.

Daniş M Z, Solak Y, 2014. Evde Bakım Hizmetlerinin Organizasyonu: Hollanda Örneği, International Journal of Social Science Doi number:http://dx.doi.org/10.9761/JASSS2313 Number: 24, s. 57-71.

Darulaceze, 2015. http://www.darulaceze.gov.tr/darulaceze, Erişim tarihi 21.06.2015

Daşbaş S, 2011. Yaşlı istismarı ve ihmalinin sosyal hizmet açısından değerlendirilmesi, Sosyal hizmet sempozyumu bildiri özetleri kitabı, Ankara, Hacettepe Üniversitesi İİBF Sosyal Hizmet Bölümü s. 23.

Demirel S, 2001. Türkiye'de rehabilitasyon hizmetlerinin yeniden yapılandırılmasında sosyal rehabilitasyonun önemi ve işlevi, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Deniz H, 2014. Periferik kök hücre nakli yapılmış lösemi ve lenfomalı hastalara bakım veren bireylerin bakım verme yükü ve yaşam kaliteleri, Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri

Dilmaç B, Çıkılı Y, Koçak F, Çalıkçı NM, 2009. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin kaygı düzeylerini azaltıcı eğitim programının annelerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerine etkisi, Kütahya, Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, sayı 24 s. 65-70.

Dölek B, 2011. Sosyal hizmet eğitiminde gerontolojik ve geriatrik sosyal hizmet boyutu, Sosyal hizmet sempozyumu bildiri özetleri kitabı, Ankara, Hacettepe Üniversitesi İİBF Sosyal Hizmet Bölümü, s. 63-4.

Elmali M, Altıparmak G, Dinç M, Öztürk S, 2013. Psikolojik danışman ve rehber öğretmenlere yardımcı el kitabı, Kilis, Kilis Rehberlik ve Araştırma Merkezi, (http://kilisram.meb.k12.tr/tema/icerikler/psikolojik-danisman-ve-rehber-ogretmenlere-yardimci-el-kitabi_943337.html)

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri, 2014. http://www.eyh.gov.tr/tr/html/8455/12, Erişim tarihi 14.04.2014

Erdoğan B, 2013. Evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya

Ergin D, Şen N, Eryilmaz N, Pekuslu S, Kayaci M, 2005. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, Erzurum, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2007 s. 10: 1.

Erkan G, 2003. Özürlülere sosyal hizmet uygulamaları, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Tıp fakültesi Dergisi 25 (4), 2003 özel eki, s. 34-8.

Ersoy M, 2014. Engellilik ve engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları duygudurumları ile karşılaştıkları sorunlar, Tezsiz Yüksek Lisans Bitirme Projesi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya

Esmeray N, 2013. Yaşlı bireylere bakım verenlerin bakım verme yükü, aldıkları sosyal destek ve stres durumlarının incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir

EYHGM 2014. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları, 2014 Yılı Faaliyet Raporu.

EYHGM, 2011. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü İşgücü Piyasasının Engelliler Açısından Analizi, Matlek Matbaacılık s. 19-50.

EYHGM, 2015. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Ankara Engelli ve Yaşlı Bireylere İlişkin İstatistiki Bilgiler s. 6-7.

Fırat A. S, 2008. Belediyelerin engellilere dönük sosyal hizmet projeleri, Ankara, Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi Cilt 19, Sayı 1, s. 89-100.

Gemalmaz H, 2007. Prostat kanserinde yaşam kalitesi, İzmir, 2.Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 44-9.

Genç Y, Alptekin K, 2013. Korunmaya muhtaç yaşlılara evde sağlık hizmeti ve bakım hizmeti sunulması adlı proje üzerine bir araştırma, Yalova, Yalova Sosyal Bilimler Dergisi, Yalova s. 76-92.

Genç Y, Bariş İ, 2015. Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi, İstanbul, Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi, Yıl: 3, Sayı: 10, Mart 2015, s. 36-57.

Giddens A, 2005 Sosyoloji, Hazırlayan Cemal Güzel, Ankara, Ayraç Yayınevi, s. 593-99.

Gündoğdu Y, 2014. Ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunları ve dini değerlerinin bakım hizmeti sunumundaki katkısı, Yüksek Lisans Tezi, Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rize

Gündüz B, Taylan HH, 2015. Hastanelerde tıbbi sosyal hizmet birimi: bilinirlik, imaj ve memnuniyet araştırması, Muğla, Sosyal Hizmet Sempozyumu 2015 Bildiriler Kitabı, s. 203-4.

Hacıbekiroğlu S, 2012. 1. Uluslararası Katılımlı Yaşlı Bakım Modelleri ve Rehabilitasyon turizmi Kongresi ve 3. Geriatrik Fizyoterapi Kongresi Bildirileri, İzmir, Grafer Baskı Tasarım, s. 241-8.

Işık K, 2013. Yaşlı hastaya evde bakım verenlerin yaşam doyumları ile bakım yükleri arasındaki ilişki ve etkileyen faktörler, Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya

Işık K, 2015. Kalp yetersizliği olan yaşlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve anksiyete düzeylerinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya

İkde Öner Ö, 2012. Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Elazığ

İnal Ş, 1998. Biyometri, Konya, Selçuk Üniversitesi, s. 82-9.

İnan S, Ceyhun Peker G, Tekiner S, Ak F, Dağlı Z, 2013. Engellilik, türkiye'de engellilerin durumu ve sağlık hizmet sunumuna bir bakış, TAF Preventine Medicine Bulletin, 2013:12(6), s. 723-8.

İncekaya F, 2008. Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi çalışması, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir

İnci FH, Erdem M, 2007. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği, Denizli, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2008; 11, s. 4.

Kabataş Yıldız M, 2015. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve öfke ifade tarzları arasındaki ilişki, Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum

Kahyaoğlu Süt H, 2009. Akut koroner sendromlu hastalarda yaşam kalitesi: eq-5d ölçeğinin geçerlilik ve güvenirlik çalışması, Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne

Kalav S, 2011. İnme tanısı almış hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki, Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Mersin

Karabulut S, 2015. Evde bakım hizmeti sunulan hastalarda stresin ölçülmesi, Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul

Karadoğan E, 2008. Kuran ve sünnette iman açısından insanların özellikleri, Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya

Karaduman A, Yilmaz T.Ö, 2010. Özürlü çocuğu olan aileler için rehber proje kitapçığı, Ankara, s. 67-74.

Karahan A Y, İslam S, 2013. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması, İstanbul, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi Sayı Cilt 3 Ek sayı, 1 s. 1-7.

Karataş Z, 2011. Evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerlerinin başa çıkmadaki etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rize

Kaya A, 2011. Bakım hizmeti veren personelin zihin engellilerin yaşadıkları sorunlara ilişkin görüş ve önerileri, Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Ensitüsü, Bolu

Kaytez N, Durualp E, Kadan G, 2015. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi, Ankara, Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi, Cilt 4 Sayı 1 Makale No 19, s. 197-214.

Kelleci Kahraman E, 2013. Türk sağlık sisteminde evde bakım hizmetlerinin yeri ve istanbul ili beşiktaş ilçesindeki alzheimer hastalarına evde bakım hizmetlerine yönelik bir araştırma: anket uygulaması, Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul

Kesgin B, 2014. Engellilere yönelik yerel sosyal politikalar, Ankara, Çağdaş Yerel yönetimler Dergisi Cilt 23 sayı 4 Ekim 2014, s. 1-15.

Kıraç R, 2015. Hastane birim sorumlularının sağlıkta ulusal kalite ve indikatör sistemine bakışlarının değerlendirilmesi (Konya örneği), Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya

Kitiş A, 2007. Alkol Bağımlılarında Yaşam Kalitesi, İzmir, 2.Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 43.

Kolat S, 2010. Avrupa birliği sosyal politikası çerçevesinde özürlülere yönelik ayrımcılıkla mücadele ve Türkiye'deki yansımaları, 1. basım, Ankara, Babakanlık Özürlüler İdaresi Yayınları no:49 Anıl Matbaacılık, s. 5-7, 127-43.

Kulaksızoğlu A, 2003. Farklı gelişen çocuklar. 2. basım, İstanbul, Epsilon Yayıncılık, s. 62-79.

Lüle F, 2008. Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başaçıkma tarzları, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara

Manevi Sosyal Hizmet, 2014. http://www.manevisosyalhizmet.com/?p=507, Erişim tarihi 16.04.2014

Meral FB ve Cavkaytar A, 2013. Beach center aile yaşam kalitesi ölçeği'nin türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışması, Ankara, Eğitim ve Bilim 2013, Cilt 38, Sayı 170, s. 48-60.

Meral FB, 2011. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kaliteleri algılarının incelenmesi, Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir

Mollaoğlu M, 2007. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik, İzmir, 2. Sağlıkta Yaşam Kongresi Kongre Özet Kitabı s. 9-11.

Negiz N, 2011. Sosyal yardım ve sosyal hizmet faaliyetleri açısından isparta belediyesi: farkındalık, yararlanma ve değerlendirme açısından bir araştırma, Isparta, Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi Y.2011, C.16, S.2, s. 323-41.

Nergis H, 2013. Görme engelli çocuk ebeveynlerinin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi ve tükenmişlik ile yaşam doyumuna yönelik yordayıcı değişkenler, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Oğultürk N, 2012. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler: çankaya belediyesinden hizmet alan aileler üzerinde bir değerlendirme, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara

Or R, 2013. Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali, Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli

Özdemir Kurnaz D, 2012. Ortopedik engelli kadınların sorun ve beklentileri üzerine bir araştırma: tuzla ilçesi örneği, Ankara, Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi cilt 23 sayı 1, s. 57-72.

Özel Bakım Merkezi, 2016. http://eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/engelli-bakim-hizmetleri/ozel-bakim-merkezleri, Erişim tarihi 05.04.2016

ÖZİDA, 2004. Türkiye özürlüler araştırması 2002, Ankara, Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası Yayın No: 2913, s. 5-27.

ÖZİDA, 2008. Başbakanlık özürlüler idaresi başkanlığı özürlüler kanunu ve ilgili mevzuat, Ankara, 3. Baskı, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Yayınları, Yayın No: 43, s. 174-216.

Özmen S, 2015. Multiple sklerozlu hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum

Özsoy Altuğ S, Özkahraman Ş, Çalli F, 2006. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi, Ankara, Aile ve Toplum Dergisi Yıl: 8 Cilt: 3 Sayı: 9 Ocak-Şubat-Mart 2006 ISSN: 1303-0256, s. 69-77.

Öztürk M, 2011. Türkiye'de Engelli Gerçeği, İstanbul, Müsaid Cep Kitapları Serisi:30.

Öztürk Y, 2011. Engelli çocuğa sahip ailelerinin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul

Öztürkcan S, 2007. Dermatolojide yaşam kalitesi, İzmir, 2.Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 50.

Resmi Gazete'nin 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı yayını, http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/06/20100622-2.htm, Erişim tarihi 28.12.2016

Sağlık, 2016. http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-570/evde-bakim-hizmetleri-sunumuhakkinda-yonetmelik.html, Erişim tarihi 14.04.2016

Sağlıksen, 2016. Sağlık ve Sosyal Hizmet Çalışanları Sendikası, Ankara, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı görevde yükselme sınavına hazırlık kitabı, s. 1017-70.

Sevil HT, 2005. Yaşlılığın sosyal anatomisi. 1. basım, Ankara, Sabev Yayınları no:8, s. 111-3,152.

Seyyar A, 2006. Özürlülere adanmış sosyal politika yazıları. 1. basım, Sakarya, Adapazarı Büyükşehir Belediyesi Yayınları, s. 131-60.

Seyyar A, 2007. Sosyal hizmetlerde bakım terimleri (ansiklopedik sözlük). 1. basım, Ankara, Şefkatli Eller Yayıncılık, s. 12,22,30,42-5.

Seyyar A, 2010. Tıbbi Sosyal hizmetlerde manevi bakım, İstanbul, Rağbet yayınları, s. 229-301.

Seyyar A, 2014. Dünyada ve Türkiye'de Manevi Bakım Hukuku, Sakarya

Seyyar A, Karagöz M, 2009. Demanslı yaşlılar ile manevi bakım aktiviteleri, Demanslı yıllara değer katan aktiviteler. 1. basım, İstanbul, İBB Basımevi s. 249-56.

SGK, 2016. http://www.sgkrehberi.com/haber/11037, Erişim tarihi 28.12.2016

Sheafor W. B, Horejsi J C, 2014. Sosyal hizmet uygulaması temel teknik ve ilkeleri, Ankara, Nika Yayıncılık, s. 421-559.

Sokalski HJ, 1996. Family Challenges for the Future ; 11-13. Switzerland, United NationsPub.

Sosyal Hizmet Terminolojisi Kitapçığı, (Mülga) Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Müdürlüğü Yayınları, Ankara, s. 5-8, 13-5, 32, 68.

Sosyal Hizmet Uzmanı, 2014. http://www.sosyalhizmetuzmani.org/engellitoplum.htm, Erişim tarihi 14.04.2014

Sönmez A, Özgöbek R, 2014. Bhks alanda uygulama ve değerlendirme çalışmaları, Bakım Hizmetleri Ve Kalite Standartları Alanda Uygulama Ve Değerlendirme Çalışması-Iıı Bildiri Kitapçığı, ASPB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları, Aralık, İzmir. s.10-5.

Sümbüloğlu V, Sümbüloğlu K. 2004. Sağlık Bilimlerinde Araştırma Yöntemleri. 5. Baskı, Ankara, Hatiboğlu Basım ve Yayım.

Sütçü S, 2015. Hastanelerin evde bakım evde sağlık hizmetlerinden yararlanan bireylerin sosyal hizmet ihtiyaçlarının belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Şahin S, Çiçek Ç, 2008. Normal gelişim gösteren ve özel gereksinimli çocukların kendilerini ve birbirlerini algılayışlarının incelenmesi, Ankara, Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi Cilt 19, Sayı 1, Nisan, s. 101-18.

Şengül S, Baykan H, 2013. Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları, Ankara, Kocatepe Tıp Dergisi Kocatepe Medical Journal 14, s. 30-39.

Şişman Y, 2011 Anadolu Üniversitesi, İİBF, çalışma ekonomisi ve endüstri ilişkileri bölümü türkiye'de özürlülere yönelik yasal düzenlemeler, Eskişehir, Sosyal Siyaset Konferansları, Sayı: 60, s. 169-201.

Taşova M, 2016. Tokat İl merkezinde yaşayan evde bakım birimi tarafından takip edilmiş hastaların retrospektif incelenmesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Gaziosmanpaşa Üniversitesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Tokat

TBMM, 2016. https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/docs/2013/raporlar/engelli_haklari_incelemesi_raporu.pdf . Erişim tarihi 28.12.2016 s. 32-49.

Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D, 2012. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi, Ankara, Turk Toraks Dergisi / Turkish Thoracic Journal . Sep2012, Vol. 13 Issue 3, s. 87-92.

Tezcan M, 2007. Kur'an-ın bedensel engellilere yaklaşımı, Kahramanmaraş, Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi 10, s. 137-86.

Toktaş G, 2007. Mesane kanseri ve yaşam kalitesi, İzmir, 2.Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 65-8.

TUİK, 2011. Özürlülerin sorun ve beklentileri araştırması 2010. Ankara, Tuik Matbaası Yayınları no: 3635, s .xıv.

Tunç M, 2011. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenler: yenimahalle ilçesi örneği Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Tüllüce D, 2012. Kalp yetersizliği olan hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Gaziantep

Uğuz Ş, Toros f, İnan Yazgan B, Çolakkadıoğlu O 2014. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi, Mersin, Mersin Üniversitesi Klinik Psikiyatri Dergisi, 2004;7, s. 42-7.

Ulutaşdemir N, 2007. Engelli çocukların eğitimi, Elazığ, Elazığ Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi Cilt:2, Sayı: 5, s. 119-30.

Umut Evleri, 2016. http://www.eyh.gov.tr/kuruluslarimiz/kuruluslarimiz-engelli/umut-evleri, Erişim tarihi 28.12.2016

WHO, 2011. WHO Engelliler Raporu Yönetici Özeti, Dünya Sağlık Örgütü Yayınları, (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)

Yalin H, 2011. İnme sonrası hastaların fonksiyonel durum, engellilik ve yaşam kaliteleri, Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul

Yaşar F, 2008. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Yavuz S, 2012. Kanser tanısına sahip veya hematolojik hastalığı olan çocukların anne babalarının bakım yüklerinin ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Yıldırım HH, 2013. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığında çalışanların sorunları ve çözüm önerileri, 1. basım, Ankara, Sağlıksen Yayınları no:13, s. 22.

Yıldız E, 2016. Kronik psikiyatri hastalarına bakım verenlerin bakım yükleri ve baş etme düzeylerinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya

Zastrow C, 2013. Sosyal Hizmete Giriş Nika Yayıncılık, Ankara, 1. Basım, s. 638.

7.EKLER

EK-A: Anket Formu

1) **HASTAYA İLİŞKİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER**

1. Yaşı: 0-13 ( ) 14-25 ( ) 26- 50 ( ) 51 ve üstü ( )
2. Cinsiyeti : ( ) Kadın ( ) Erkek
3. Medeni durumu : ( ) Evli ( ) Bekâr ( ) Boşanmış ( ) Dul
4. Eğitim düzeyi : ( ) Okur-yazar değil ( ) Okur-yazar /İlkokul ( ) İlköğretim/Ortaokul ( ) Lise ( ) Üniversite
5. Sosyal güvencesi : ( ) Var ( ) Yok
6. Yeşil Kartı : ( ) Var ( ) Yok
7. 2022 sayılı kanuna göre SGK'dan maaş alıyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
8. Mesleği / işi : ( ) Yok ( ) Ev Hanımı ( ) Emekli ( ) İşçi ( ) Çiftçi ( ) Diğer……
9. Özel eğitim almakta mıdır? ( ) Evet ( ) Hayır
10. Engel türü nedir? : ( ) Fiziksel-Bedensel ( ) Ruhsal ( )Zihinsel
11. Engel oranı nedir? : ( ) 51-60 ( )61-80 ( ) 81-90 ( ) 91-100.
12. Engelli olma nedeni nedir? ( ) Doğum öncesi ( ) Doğumda ( ) Kazalar ( ) Hastalıklar ( ) Yaşlılık ( ) Yanlış tıbbi tedavi
( ) Diğer……..
13. Engelli günlük aktivitelerini yerine getirirken ne tür destek almaktadır?
( ) Öz bakım ihtiyacını giderme ( ) Hareket (fiziksel) etme ( ) Sosyal beceri ve güvenlikte olma ( ) Ev işlerini ve idaresini yapabilme
14. Engelli kendini ifade edebiliyor mu? ( ) Hiçbir zaman ( ) Kısmen ( ) Tam
15. Engelli tıbbi bakım görmekte midir? ( ) Evet ( ) Hayır

2) **HASTAYA BAKAN KİŞİYE İLİŞKİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER**

16. Yaşı: 18- 25 ( ) 26-40 ( ) 41- 55 ( ) 55 ve üstü ( )
17. Cinsiyeti : ( ) Kadın ( ) Erkek
18. Medeni durumu : ( ) Evli ( ) Bekar ( ) Boşanmış ( ) Dul
19. Eğitim düzeyi : ( ) Okur-yazar değil ( ) Okur-yazar /İlkokul ( ) İlköğretim/Ortaokul ( ) Lise ( ) Üniversite ( ) Diğer
20. Sosyal güvencesi : ( ) Var ( ) Yok
21. Yeşil Kartı var mı: ( ) Var ( ) Yok
22. Mesleği / İşi : ( ) Emekli ( ) Memur ( ) İsçi ( ) Ev Hanımı ( ) Çiftçi
23. Bakıma muhtaç engelliye yakınlığı: ( ) Eşi ( ) Annesi ( ) Babası ( ) Kardeşi ( ) Gelini ( ) Torunu ( ) Kızı ( ) Oğlu
24. Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır? ( ) 0-1 yıl ( )2-3 yıl ( ) 4-8 yıl ( ) 9-10 yıl ( ) 11 yıldan çok
25. Kaç yıldır evde bakım yardımı almaktadır? ( ) 1 yıl ( ) 2 yıl ( ) 3 yıl ( ) 4 yıldan çok
26. Hanenin aylık geliri ne kadardır?
( ) 0-500 TL. ( ) 501-1.000 TL. ( ) 1.001-1.500 TL. ( ) 1.501-2.000 TL. ( ) 2.001-2.500 TL. ( ) 2.501-3.000 ( ) 3.001'den çok
27. Hanede kişi başına düşen gelir miktarı nedir? ( ) 0-100 TL. ( ) 101-200 TL. ( ) 201-300 TL. ( ) 301-400 TL. ( )401 TL den çok
28. Gelir kaynakları nelerdir? ( ) Maaş (Çalışan, Emekli, Dul, Yetim, Engelli, Yaşlı) ( ) Tarımsal Ürün (Çay,Fındık vb.) ( ) Ticaret (İşyeri, Araç vb.) ( ) Kira ( )
Diğer……..
29. Oturulan hane kime aittir? ( ) Kendileri ( ) Kira ( ) Akraba ( ) Komşu ( )
Diğer…….
30. Bakıma muhtaç bireye ait oda var mı? ( ) Var ( ) Yok
31. Evde bakıma muhtaç engelliye uygun özel düzenleme yapılmış mı? ( ) Evet ( ) Hayır
32.İlkyardım eğitimi var mı? ( )var ( ) Yok
33.Evde bakım eğitimi var mı ? ( ) var ( ) yok
34.Acil Durumlarda Nereyi Arayacağını biliyor mu ? ( ) evet ( ) hayır
35. Yerleşim Yeri ( ) şehir merkezi ( ) Köy ( ) ilçe merkezi

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ'NİN TÜRKÇE ÇEVİRİSİ

Açıklama: **Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.**

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınınıza getirecebileceklerinden korkuyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
    0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

23. BEACH CENTER AİLE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı gözönünde bulundurunuz. Formda yer alan maddelerin aileniz için ne kadar uygun olduğunu öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir madde için uygunluk düzeyini belirtilen kutucuğu işaretleyiniz.

- 1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.
- 5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar <u>uygundur</u>?

	Hiç uygun değil	**Uygun değil**	**Ne uygun Ne uygun değil**	**Uygun**	**Tamamen Uygun**
1. Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.)	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar**.** (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir. (Örneğin aile üyelerinin çeşitli konularda düşüncelerini paylaşabileceği, danışabileceği, zor durumlarda destek alabileceği arkadaşlarının ya da kişilerin olması)	☐	☐	☐	☐	☐
5. Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs v.s. olması)	☐	☐	☐	☐	☐
7. Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)	☐	☐	☐	☐	☐
8. Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular v.s.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)	☐	☐	☐	☐	☐
9. Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir. (Örneğin bireyin kendine zaman ayırabilecek yeterli vakte sahip olması, bireysel olarak yapılmaktan zevk alınan işler, hobi v.s.)	☐	☐	☐	☐	☐
10. Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)	☐	☐	☐	☐	☐

11. Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler. (Örneğin üyelerden birinin hedefine varmasında tüm ailenin ona destek olması; üniversite sınavını kazanmaya çalışan çocuğa ailenin destek olması gibi).

12. Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları)

13. Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir. (Örneğin aile üyelerin çeşitli konularda destek alabicekleri sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı, terapi merkezleri gibi ailenin dışında çeşitli konularda destek sağlayacak kişi ya da kurumların varlığı).

14. Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi)

15. Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)

16. Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir. (Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi v.s. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)

17. Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen v.s.) tanırlar. (Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması)

18. Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre v.s. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme)

19. Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir.

20. Ailem ihtiyaç duyduğunda diş bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir. (Örneğin diş tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)

21. Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder.

22. Yetersizliği olan (engelli) aile üyemiz okulda ya da işyerinde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir.

23. Yetersizliği olan (engelli) aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir.	☐	☐	☐	☐	☐
24. Yetersizliği olan (engelli) aile üyemiz arkadaşlar edinmek için desteğe sahiptir.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Ailem, yetersizliği olan (engelli) aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunan hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir.	☐	☐	☐	☐	☐

Lütfen fazladan işaretlemelerinizi sildiğinizden ve tüm soruları cevapladığınızdan emin olunuz.

EK-B: Etik Kurul Onayı

T.C
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU KARARI

Toplantı Sayısı: 8 **Toplantı Tarihi : 29.09.2015**

Karar Sayısı 2015/66 Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK'ün "Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri ile Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği" başlıklı araştırmasının değerlendirilme talebi ile ilgili 17.08.2015 tarihli dilekçesi ve ekleri görüşüldü.

Yapılan inceleme ve görüşmelerden sonra Yrd. Doç. Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK'ün "Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri ile Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği" adlı araştırmasının kabulüne oy birliği ile karar verildi.

ASLI GİBİDİR
29/09/2015
Dolunay ALTINÖZEN
Sekreterya

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ

T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

SAYI : 34967403- 29/09/2015

Yrd. Doç. Dr. Yunus Emre ÖZTÜRK
(S.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü Öğretim Üyesi)

17.08.2015 tarihli "Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri ile Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği" başlıklı araştırma projeniz, 29.09.2015 tarihli Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Toplantısı'nda görüşülmüş olup; kurulun konu ile ilgili 2015/66 sayılı kararı ekte sunulmuştur.

Prof. Dr. Aliye MAVİLİ
Başkan

Adres: S.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanlığı Alaaddin Keykubad Kampusü Selçuklu / KONYA Tel : 0332 2416211 Faks:0332 240 00 56

EK-C: Araştırma İzni

Re: tez ve anket hakkında

Gelen Kutusu X

hemel@pau.edu.tr 13 11 2014

Alıcı: bana

Sayın Macit,
Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz.

Öğr.Gör.Dr. Fadime Hatice İNCİ
Yard. Doç. Dr. müyesser ERDEM

Ek alanı

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ.doc adlı eki önizle

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ.doc

Fwd: Beach Center Scale

Gelen Kutusu x



Bekir Fatih Meral <bfmeral@gmail.com> 30 12 2014

Alıcı: bana

Sayın Hocam,

Ölçek ve referans makaleler (Eğitim ve Bilim ile RPSD) ektedir. Tabi ki kullanabilirsiniz.

Kolay gelsin.

Fatih.

-
Bekir Fatih Meral, Ph.D.
Assist. Prof. Dr.
Sakarya University
Faculty of Education
Department of Special Education54300 Hendek/Sakarya/Turkey

Bekir Fatih MERAL
Yrd. Doc. Dr.
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Zihin Eng. Öğr. Anabilim Dalı
54300 Hendek/Sakarya/Türkiye
+90 264 614 10 33 (32 89)
+90 530 655 30 97
6 Ek

tez hakkında

Gelen Kutusu x

Yunus Macit **<shuyunus55@gmail.com>** 12 11 2014

Alıcı: Zeki

sa hocam rahatsız ediyorum ama kusuruma bakmayın
engelli evde bakım ile ilgili tez hazırlıyorum. sosyo demografik özelliklerle bağlantılı bir ölçeğe ihtiyacım var ama sizin kullandığınız ölçeği kullanabilir miyim yada ölçek bulmama yardımcı olabilir misiniz

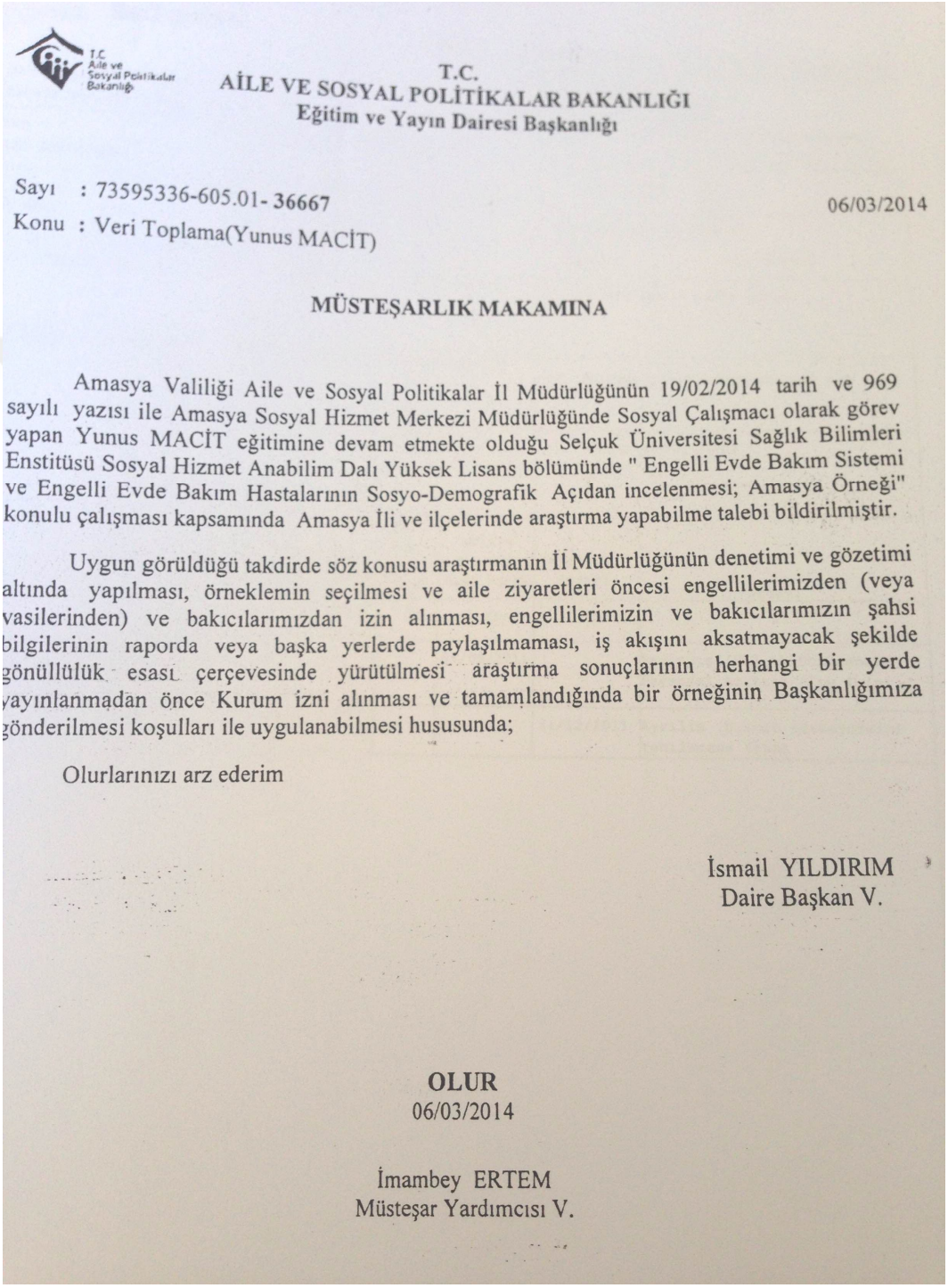


Zeki Karataş **<zekikaratas@gmail.com>** 13 11 2014

Alıcı: bana

Merhaba,
Benim hazırladığım ölçeğe ek sorular ilave ederek kullanabilirsiniz.

12 Kasım 2014 18:54 tarihinde Yunus Macit <shuyunus55@gmail.com> yazdı:



T.C.
AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı

Sayı : 73595336-605.01- 36667
Konu : Veri Toplama(Yunus MACİT)

06/03/2014

MÜSTEŞARLIK MAKAMINA

Amasya Valiliği Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünün 19/02/2014 tarih ve 969 sayılı yazısı ile Amasya Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünde Sosyal Çalışmacı olarak görev yapan Yunus MACİT eğitimine devam etmekte olduğu Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans bölümünde " Engelli Evde Bakım Sistemi ve Engelli Evde Bakım Hastalarının Sosyo-Demografik Açıdan incelenmesi; Amasya Örneği" konulu çalışması kapsamında Amasya İli ve ilçelerinde araştırma yapabilme talebi bildirilmiştir.

Uygun görüldüğü takdirde söz konusu araştırmanın İl Müdürlüğünün denetimi ve gözetimi altında yapılması, örneklemin seçilmesi ve aile ziyaretleri öncesi engellilerimizden (veya vasilerinden) ve bakıcılarımızdan izin alınması, engellilerimizin ve bakıcılarımızın şahsi bilgilerinin raporda veya başka yerlerde paylaşılmaması, iş akışını aksatmayacak şekilde gönüllülük esası çerçevesinde yürütülmesi araştırma sonuçlarının herhangi bir yerde yayınlanmadan önce Kurum izni alınması ve tamamlandığında bir örneğinin Başkanlığımıza gönderilmesi koşulları ile uygulanabilmesi hususunda;

Olurlarınızı arz ederim

İsmail YILDIRIM
Daire Başkan V.

OLUR
06/03/2014

İmambey ERTEM
Müsteşar Yardımcısı V.

8.ÖZGEÇMİŞ

Yunus MACİT

AKBİLEK MAH. SALİH SOK.
ZEYNEP APARTMANI NO:5 D: 10
MERKEZ- AMASYA
Tel: 0506 775 13 53
E-posta: shuyunus55@gmail.com // yunusmacit@windowslive.com

KİŞİSEL BİLGİLER

Doğum Tarihi	: 01.07.1986
Doğum Yeri	: Kelkit
Medeni Hali	: Evli
Ehliyet	: B sınıfı

EĞİTİM BİLGİLERİ

2011-2017	Selçuk Üniversitesi, Konya Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans
2008 - 2011	Selçuk Üniversitesi, Konya Sosyal Hizmet Bölümü Akademik Başarı: 3,34 / 4,00
2005 – 2007	İstanbul Üniversitesi TBMYO Savunma ve Güvenlik Bölümü
2001 - 2004	Samsun Mithat Paşa Lisesi

STAJ BİLGİLERİ

Şubat 2011 – Haziran 2011	Süleyman Yançatoral Çocuk Yuvası, Samsun
Eylül 2011 – Aralık 2010	Çocuk Yuvası, Konya
Eylül 2009 - Haziran 2010	Emniyet Müdürlüğü Çocuk Şubesi, Konya

İŞ DENEYİMİ

16.08.2015-/….	Yükseköğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu Konya Ali Ulvi Kurucu Yurt Müdürlüğü Sosyal Çalışmacı, Eğitim Sorumlusu
03.09.2012 - 15.08.2016	Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü, Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü, Çocuk Evleri Koordinasyon Merkezi Müdürlüğü, Amasya Sosyal Çalışmacı, Müdür Yardımcılığı, Müdür
01.01. 2012 – 01.09.2012	Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü Çocuk Evleri Koordinasyon Merkezi, Samsun (Avrupa Birliği Projesi) Sosyal Çalışmacı, Ev Sorumlusu, İl Müdürlüğü Sosyal ve Kültürel Faaliyetler Koordinasyon Kurulu Üyeliği
08.09.2011 – 31.12.2011	Sağlık İl Müdürlüğü Dr. Ali Menekşe Göğüs Hastalıkları Hastanesi, Giresun Sosyal Hizmet Birim Sorumluluğu, Sosyal Çalışmacı (4B Kadro)

01.06.2011 – 07.09.2011	Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü Çocuk Evleri Koordinasyon Merkezi, Samsun (Özel İdare), Sosyal Çalışmacı

BİLGİSAYAR BİLGİSİ

Word, Excel, Power Point, Outlook, Internet	İleri Düzey
Photoshop	Orta Düzey

YABANCI DİLLER

İngilizce	Başlangıç Seviyesinde

KURS, EĞİTİM VE SEMİNERLER

2011	Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Sempozyumu, Ankara
2012	Selçuk Üniversitesi Sosyal Hizmet Sempozyumu, Konya
2012	Gençlik ve Spor Bakanlığı 2. Gençlik Şurası Şura Üyeliği, Ankara
2012	Evlilik Öncesi Danışmanlık Eğitici Eğitimi, Samsun
2013	Boşanma Sürecinde Aile Danışmanlığı- Sandıklı Afyon
2013	Kadın Hizmetlerinde Hizmet Veren Meslek Elemanlarına Hizmet İçi Eğitim Programı Bodrum Muğla
2014	Aile Eğitim Programı Merzifon Amasya

TEZ VE PROJELER

2010 - 2011	Lisans Bitirme Tezi, Konya Konya ilinde 15-18 Yaş Arası Gençlerde Alkol, Sigara ve Madde Bağımlılığı ile Bunların Neden ve Sonuçları Araştırması
2011	Bitirme Projesi, Samsun Samsun Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğüne Bağlı 40 Koruyucu Aile ile Farkındalık Arttırıcı ve Bakış Açısını Geliştirici Eğitim ve Toplantı
2013	Yüksek Lisans Semineri, Konya Sağlık Bakanlığının Evde Sağlık Hizmeti ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Sunmuş Olduğu Engelli Evde Bakım Parası Hizmetinin Birleştirilmesi Çalışmasının Değerlendirilmesi