

T.C.
RECEP TAYYIP ERDOĐAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
DİN SOSYOLOJİSİ BİLİM DALI

**AĐIR DÜZEYDE ORTOPEDİK ENGELLİ BİREYLERE
EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN BAKICILARIN SORUNLARI
VE DİNİ DEĐERLERİNİN BAKIM HİZMETİ SUNUMUNDAKİ KATKISI**

(Yüksek Lisans Tezi)

Tezin Yazarı
Yasin GÜNDOĐDU

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Ali AKDOĐAN

RİZE 2014

T.C.
RECEP TAYYİP ERDOĞAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
DİN SOSYOLOJİSİ BİLİM DALI

**AĞIR DÜZEYDE ORTOPEDİK ENGELLİ BİREYLERE
EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN BAKICILARIN SORUNLARI
VE DİNİ DEĞERLERİNİN BAKIM HİZMETİ SUNUMUNDAKİ KATKISI**
(Yüksek Lisans Tezi)

Tezin Yazarı
Yasin GÜNDOĞDU

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Ali AKDOĞAN

Tez Savunma Tarihi:
27.06.2014

Tez Jürisi Üyeleri

<u>Adı ve Soyadı</u>	<u>İmza</u>
Başkan : Prof. Dr. Ali AKDOĞAN
Üye : Yrd. Doç. Dr. Muhammed KIZILGEÇİT
Üye : Yrd. Doç. Dr. Ali KUMAŞ

Prof. Dr. Şevket TOPAL
Enstitü Müdürü
...../...../2014
Onay Tarihi

RECEP TAYYİP ERDOĞAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE

Bu tezi bilimsel metotlara ve etik davranış ilkelerine uygun olarak hazırlayıp sunduğumu, tezde bana ait olmayan tüm bilgi, düşünce ve sonuçları belirttiğimi ve kaynağını gösterdiğimi beyan ederim.

27/06/2014

İmzası

.....

Tezi Hazırlayan Öğrencinin

Adı ve Soyadı

Yasin GÜNDOĞDU

ÖNSÖZ

Evde bakım hizmeti modeli Türkiye’de henüz çok yeni sayılmaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Sağlık Bakanlığının il teşkilatları tarafından yeni doğan çocuktan yaşlı insana kadar her yaş grubuna sunulan bu hizmet, sağlık ve sosyal hizmetlerin geniş bir bölümünü kapsamaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bu hizmetin sosyal boyutuyla, Sağlık Bakanlığı da sağlık boyutuyla ilgilenmektedir. Ancak her iki kurumun evde bakım hizmetini birbirinden bağımsız olarak sunmaya çalışması hizmet sunum kalitesinde bir takım aksaklıklar meydana getirmektedir. Bu nedenle engellilere sunulan evde bakım hizmetinin tam olarak sistematize edildiğinden söz edilememektedir.

Türkiye’de engelli nüfus giderek artmaktadır. Buna paralel olarak bakım hizmeti sunan bireylere duyulan ihtiyaç da artmaktadır. Bakım hizmetinin zor ve zahmetli bir hizmet olmasından dolayı bu hizmeti yerine getiren bakıcılar bir takım sorunlar yaşayabilmektedirler. Aile reisinin engelli olması, çocukların yaşlarının küçük olması ya da yetişkin olup il dışında ikamet etmeleri gibi nedenler bakıcı bireylerin engelli bakımında evde desteksiz kalmalarına yol açmaktadır. Bu durum engellilerin ve bakıcı bireylerin yaşam kalitesiyle birlikte hizmet sunum kalitesini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bakım hizmeti sunan bireylerin sorunları ve dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısının bilinmesi, hizmet sunumunun arzu edilen düzeyde gerçekleştirilmesi açısından son derece önemlidir. Tüm bu durumlar dikkate alındığında, engellilerin bakımına yönelik çalışmalara daha fazla ağırlık verilmesi gerektiği görülmektedir.

Bu çalışmayla bakıma muhtaç düzeydeki ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların karşılaştıkları sorunlar ve dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısı ortaya konulacaktır.

Akademik çalışmam boyunca beni yüreklendiren ve sürekli motive eden danışmanım Sayın Prof. Dr. Ali AKDOĞAN’a ve tüm ilahiyat fakültesi öğretim üyelerine çok teşekkür ederim. Akademik çalışma yapmam konusunda beni teşvik eden Başkent Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Başkanı Prof. Dr. Işıl BULUT’a teşekkür ederim. Sevgili büyüğüm ve meslektaşım öğretim görevlisi Zeki KARATAŞ’a, araştırma görevlisi Erol Sungur’a ve Asiye ŞENGÜL’e

teşekkür ederim. Bakım Yüğü Ölçeđi konusunda verdiđi destekten dolayı öđretim görevlisi Fadime Hatice İNCİ'ye, Rize Vali Yardımcısı Sayın Şefik AYGÖL'e, meslektaşım Sosyal Hizmet Uzmanı Meltem YURDUSAY'a, Psikolog Zeynep KARGIN'a, Aile ve Sosyal Politikalar çalışanlarına ve araştırmaya katılan bakım hizmeti sunan bireylere çok teşekkür ederim.

Son olarak, yoğun çalışma süreci içerisinde desteđini esirgemeyen eşim Pınar'a ve oyunlarına yeterince katılamadığım ođlum Ahmet Utku'ya sabrından dolayı sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Rize-05.05.2014
Yasin GÜNDOĐDU

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ.....	4
İÇİNDEKİLER.....	6
TABLolar LİSTESİ.....	8
KISALTMALAR.....	9
GİRİŞ.....	10
ARAŞTIRMANIN KONUSU VE PROBLEMİ.....	10
ARAŞTIRMANIN AMACI.....	13
ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	14
ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....	14
Araştırmanın Modeli.....	14
Araştırmanın Evren ve Örnekleme.....	15
Araştırmanın Sınırlılıkları.....	15
Veri Toplama Araçları.....	15
Verilerin Analizi.....	17

BİRİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. ENGELLİLİĞE İLİŞKİN TANIMLAR.....	18
1.2. ENGELLİLİĞE YOLAÇAN NEDENLER.....	21
1.2.1. Doğum Öncesi Nedenler.....	21
1.2.2. Doğum Anı Nedenleri.....	21
1.2.3. Doğum Sonrası Nedenler.....	21
1.3. ORTOPEDİK ENGEL.....	22
1.3.1. Hafif Düzeyde Ortopedik Engellilik.....	23
1.3.2. Orta Düzeyde Ortopedik Engellilik.....	23
1.3.3. Ağır Düzeyde Ortopedik Engellilik.....	24
1.4. BAKIMA MUHTAÇLIK VE BAKIMA MUHTAÇ ENGELLİ.....	24
1.5. EVDE BAKIM KAVRAMI.....	26
1.5.1. Dünyada Evde Bakım Hizmeti.....	28
1.5.2. Türkiye’de Evde Bakım Hizmeti.....	30
1.6. BAKIM HİZMETİ VE BAKICI BİREYLER.....	35
1.7. BAKIM YÜKÜ.....	38
1.8. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN ENGELLİ BAKIMINDA KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR.....	39

1.8.1. Psikolojik Sorunlar.....	40
1.8.2. Sosyal sorunlar.....	41
1.8.3. Ekonomik sorunlar.....	43
1.8.4. Fiziksel/bedensel sorunlar.....	44
1.9. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER.....	45
1.9.1. Birincil Stres Faktörleri.....	45
1.9.2. İkincil Stres Faktörleri.....	45
1.9.3. Bakım Veren Rolü Faktörü.....	46
1.9.4. Yönlendirici (Moderatör) Faktörler.....	46
1.10. BAŞAÇIKMA KAVRAMI.....	47
1.10.1. Dini Başaçıkma.....	48
1.11. DİNİ DEĞERLERİN BAKIM HİZMETİ SUNUMUNDAKİ ETKİSİ.....	50
İKİNCİ BÖLÜM	
BULGULAR VE YORUM	
2.1. TANITICI BULGULAR VE YORUMLAR.....	56
2.1.1. Haneye - Binaya İlişkin Tanıtıcı Bulgular ve Yorumlar.....	56
2.1.2. Bakım Hizmeti Sunan Bireylere İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	58
2.1.3. Engelli Bireylere İlişkin Bulgular ve Yorumlar.....	66
2.2. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN BAKIM YÜKÜ DÜZEYLERİ VE SORUNLARINA İLİŞKİN BULGULAR VE YORUMLAR.....	70
2.3. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN DİNİ DEĞERLERİNE İLİŞKİN BULGULAR VE YORUMLAR.....	85
SONUÇLAR.....	90
ÖNERİLER.....	95
KAYNAKÇA.....	97
Ek 1: Aydınlatılmış Onam Formu.....	111
Ek 2: Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu.....	112
Ek 3: Bakım Yükü Ölçeği.....	116
Ek 4: Araştırma İzin Onayı.....	119
Ek 5: Bakım Yükü Ölçeği İzin Belgesi.....	120
Ek 6: Bireysel Görüşme Raporu Örneği.....	121
ÖZET.....	123
ABSTRACT.....	124
ÖZGEÇMİŞ.....	125

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 1. Hanenin ve Binanın Özellikleri	56
Tablo 2. Bakım Hizmeti Sunan Bireyin Sosyo-Demografik Özellikleri	58
Tablo 3. Bakıma Muhtaç Bireye Yakınlığına İlişkin Bulgular	59
Tablo 4. Bakım Hizmeti Konusundaki Eğitim Durumuna İlişkin Bulgular	60
Tablo 5. Bakım Hizmeti Sunulan Yıla İlişkin Bulgular.....	60
Tablo 6. Bakım Hizmeti Sunulan Süreye İlişkin Bulgular	61
Tablo 7. Bakım Hizmeti Sunumunda Destek Durumuna İlişkin Bulgular	62
Tablo 8. Profesyonel Düzeyde Destek Alma Durumuna İlişkin Bulgular.....	63
Tablo 9. Evde Bakım Yardımının Süresine İlişkin Bulgular	64
Tablo 10. Engellinin Tedavi Kurumlarına Götürülme Sıklığına İlişkin Bulgular	65
Tablo 11. Engelli Bireylerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular	66
Tablo 12. Engelli Bireylerin Engel Oranlarına İlişkin Bulgular	67
Tablo 13. Engelli Bireylerin Engelli Olma Nedenlerine İlişkin Bulgular	68
Tablo 14. Engelli Bireylerin Destek İhtiyaçlarına İlişkin Bulgular	69
Tablo 15. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin “Bakım Yüğü” Düzeylerine İlişkin Bulgular.....	70
Tablo 16. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Psikolojik Sorunlara İlişkin Bulgular.....	71
Tablo 17. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Sosyal Sorunlara İlişkin Bulgular.....	75
Tablo 18. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Ekonomik Sorunlara İlişkin Bulgular.....	78
Tablo 19. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Fiziksel/Bedensel Sorunlara İlişkin Bulgular	81
Tablo 20. Dini Değerlerin Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Hayatındaki Etkisine İlişkin Bulgular	85
Tablo 21. Dini Değerlerin Bakım Hizmeti Sunan Bireylere Sağladığı Katkılarına İlişkin Bulgular	86

KISALTMALAR

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
AIDS	: Acquired Immune Deficiency Syndrome (Edinilmiş Yetersiz Bağışıklık Sistemi Sendromu)
Akt.	: Aktaran
Ark.	: Arkadaşları
DDK	: Devlet Denetleme Kurumu
DİE	: Devlet İstatistik Enstitüsü
DİHED	: Diyaliz Hekimleri Derneği
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
GSS	: Genel Sağlık Sigortası
OECD	: Organisation for Economic Co-operation and Development (Ekonomik Kalkınma ve İşbirliği Örgütü)
ÖZİDA	: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
SHÇEK	: Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu
TDK	: Türk Dil Kurumu
TUAİD	: Türkiye Ulusal Allerji ve Klinik İmmünoloji Derneği
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
SHU	: Sosyal Hizmet Uzmanı
WHO	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
vb.	: Ve benzeri
vd.	: Ve değişik

GİRİŞ

ARAŞTIRMANIN KONUSU VE PROBLEMİ

Sanayileşmeyle birlikte teknolojik alanda yaşanan hızlı gelişmeler toplumların yapılarında da bir takım değişimleri beraberinde getirmiştir. Geniş aile yapısından çekirdek aile yapısına geçilmiş, ailelerin ikamet ettikleri konutlar küçülmüş, iç ve dış göçler ile bireylerin psiko-sosyal yapılarında bozulmalar artmıştır (Bahar ve Parlar, 2007: 33-39). Kişiler arası ilişkiler zayıflamış, yalnızlık duygusu içerisinde kalan kişi sayısı belirgin bir şekilde yükselmiştir. Bu durum modern dünyanın en önemli toplumsal hastalıklarından biri haline gelmiştir.

Kozaklı (2006:146) yalnızlığı “*Kişiyeye acı ve sıkıntı veren, kişinin psikolojik, fiziksel ve sosyal bütünlüğe karşı oluşan bir tehlike*” olarak tanımlamaktadır. Bu tehlikenin özellikle engelli, yaşlı gibi dezavantajlı grupları daha çok etkilediğini söylemek mümkündür. Öyle ki bir aile kuramama, aile bağlarının zayıf veya kopuk olması kişinin bir takım psiko-sosyal sorunlarla baş başa kalmasına yol açabilmektedir. İnsan, hangi yaşta olursa olsun bakıma muhtaç durumda olduğu müddetçe bir başkasının daimi bakımına ihtiyaç duymaktadır. Yalnızlık dünyasına itilen ağır düzeyde engelli bireyin kendi bakımını bir başkasının yardımına ihtiyaç duymadan yerine getirmesi mümkün değildir. Yapılan birçok araştırma; doğum öncesi, doğum sonrası dönemlerde ve kazalar, ileri yaşlılık gibi nedenlerle bakıma muhtaç duruma düşmüş bireyin toplumsal hayatta varlığını devam ettirebilmesi için tüm ihtiyaçlarının bir bakıcı tarafından karşılanması gerekliliğini ortaya koymuştur. İhtiyaçların karşılanması sürecinde bakım hizmeti sunanların içinde buldukları koşulların tüm yönleriyle incelenip ortaya konması, gerek bakıcı bireyin kendini güçlü hissetmesi gerekse de engelli bireye sunulan hizmetin kalitesinin artırılması açısından önemlidir.

Türkiye’de 2002 yılında Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Devlet İstatistik Enstitüsünün işbirliğiyle yapılan Türkiye Engelliler Araştırmasının sonucuna göre nüfusun %12,29’unu engellilerin oluşturduğu tespit edilmiştir. Bu rakamın içerisinde ortopedik engelliler, ülke nüfusunun %1,25’ini; işitme engelliler %0,37’sini; görme engelliler %0,60’ını; konuşma engelliler %0,38’ini; zihinsel engelliler %0,48’ini; süreğen hastalığı olanlar ise %9,7’sini oluşturmaktadır (DİE,

2002:5-31). Ancak bunlardan kaçının ağır düzeyde engelli olduğu bilinmemektedir. Bununla birlikte Türkiye’de yaşlı nüfus oranının giderek arttığı gözlenmektedir. Türkiye’de 1990 nüfus sayımına göre 60-65 yaş dilimindeki toplam nüfus %44 artmıştır (Güngen ve ark., 2002: 273-281). 1990 yılında yaşlı nüfus oranı %4,3 iken, 2000 yılında bu oran %5,6’ya yükselmiştir. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması 2003 verilerine göre Türkiye’deki 65 yaş ve üstü nüfus oranı %6,9’dur (Bahar ve Parlar, 2007: 33-39). Türkiye İstatistik Kurumu 2013-2075 nüfus projeksiyonuna göre Türkiye’de 2015 yılı itibariyle 65 yaş üstü bireylerin genel nüfusun %8.2’sini, 2023 yılında ise %10.2 sini oluşturacağı ön görülmektedir (TÜİK, 2014).

“Yaşlılık; beyin hasarı, görme keskinliği ve işitmede azalma, yaşla ilgili değişiklik sonucu yaşlının strese direncinin azalması, beyinin bazı bölümlerinin yaşlanmaya yatkın olması gibi nedenler ile bilinç bozukluğu gibi ek patolojilere yatkın bir dönemdir” (Atagün ve ark., 2011: 513-552). Bu dönemde böbrek bozuklukları, kemik hastalıkları, diyabet, kanserler, kardiyovasküler hastalıklar ve hipertansiyon gibi kronik hastalıklar oldukça sık görülebilmektedir (Özdemir ve ark. 2005: 89-94). Dolayısıyla bütün bu durumlar ülkedeki yaşlı nüfusun yaşlanmayla birlikte bakıma muhtaç birey durumuna düşme ihtimalinin artabileceğine işaret etmektedir. Nitekim Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) çalışmalarına göre Türkiye’de 2050 yılı itibariyle günlük bakıma muhtaç kişi sayısının 6,6 milyonu bulacağı ve Türkiye’nin önümüzdeki 25 yılda bugün yaşlı nüfus bakımından çok daha kalabalık durumda bulunan Almanya, İngiltere, İtalya gibi ülkelerin önüne geçeceği öngörülmektedir (Manthorpe ve ark. 2007: 501-507; Aksu ve Fadıoğlu, 2010: 119-125).

Müslüman Türk toplumunda yaşlının yeri ailede önemli bir yer tutar. Nitekim Kur’an-ı Kerimde belirtilen *“Rabbin, sadece kendisine kulluk etmenizi, ana-babanıza da iyi davranmanızı kesin bir şekilde emretti. Onlardan biri veya her ikisi senin yanında yaşlanırsa, kendilerine "of!" bile deme; onları azarlama; ikisine de güzel söz söyle”* (İsra 17/23) ayeti anne ve babalara bakmanın önemine dikkat çekmektedir. Bununla birlikte aile içerisinde engelli bireyin varlığı da Allah tarafından verilen bir sınav ve katlanması gereken bir durum şeklinde değerlendirilebilmektedir. İslam senteziyle kendisini şekillendiren Türk toplum

yapısında çeşitli nedenlerle engelli durumuna düşmüş kişilerin aile içerisinde bakılması yaygın bir uygulamadır. Ancak yaşanan değişmelerle birlikte ailelerin küçülmesi, köyden kente göç ve kent yaşamına tutunmaya çalışma (bu amaçla evdeki kadın dahil) çalışan birey sayısının artması gibi nedenler engellinin aile içerisinde bakımının kimin tarafından yapılacağı sorununu ortaya çıkarmıştır.

Kimsesiz veya ailesi tarafından bakımı yapılamayan bakıma muhtaç bireyler devlet tarafından açılan huzurevleri ve engelli bakım merkezlerine yerleştirilmektedirler. Aile içerisinde bakımı yapılan engellilerin ise bakıcıları genellikle kadınlar olup bu işi genellikle desteksiz yerine getirmektedirler. Zamanının büyük çoğunluğunu engellinin bakımına adayan bireyler kendilerine çok az zaman ayırmaktadırlar. Özellikle çekirdek ailelerde engelliye bırakacak kimsenin bulunmaması nedeniyle bakıcılar sosyal yaşamdan izole olabilmektedirler. Bu izolasyon zamanla depresyon, anksiyete gibi birçok psiko-sosyal problemi de beraberinde getirebilmektedir. Bununla birlikte bakımı yapılan kişinin engel durumunun ağır düzeyde seyretmesi bakıcının fiziksel sağlık sorunları yaşamasına neden olabilmektedir. Buna ilaveten hastanın sürekli hastaneye gidip gelmesi, sağlık açısından gün aşırı yapılan yolculuklar ve ilave masraflar aile bütçesini önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Özellikle evi geçindirmekle yükümlü babanın bakıma muhtaç durumda bulunması, çocukların yaşlarının küçük oluşu, evin geçimini sağlayabilecek kişinin sadece kadın olması, kadının da eşinin bakım sorumluluğunu üstlenmesi nedeniyle çalışmaması gibi durumlarda aile, önemli derecede ekonomik güçlük yaşayabilmektedir.

Bu bahsedilenler doğrultusunda araştırmanın şu sorulara cevap vermesi beklenmektedir:

1. Ortopedik engelin ortaya çıkışında etkili olan faktörler nelerdir?
2. Ortopedik engelliler hangi konularda bakım desteğine ihtiyaç duymaktadırlar?
3. Engellinin ikamet ettiği konutlarda ulaşılabilirlik ne düzeydedir?
4. Evde bakım yardımı, ihtiyaçların karşılanması noktasında yeterli olmakta mıdır?

5. Bakım hizmeti sunan bireylerin bakım yükleri hangi düzeydedir?
6. Bakıcı bireylerin engellinin engel durumunu ilk öğrendikleri andaki tepkileri neler olmuştur?
7. Bakım hizmeti sunan bireylere toplumun bakış açısı nasıldır?
8. Ağır düzeyde ortopedik engelliye bakım hizmeti sunan bireylerin psikolojik açıdan yaşadıkları sorunlar nelerdir?
9. Bakım hizmeti sunan bireyler sosyal açıdan ne gibi sorunlar yaşamaktadırlar?
10. Bakıcı bireylerin fiziksel/bedensel yönden karşılaştıkları sağlık problemleri nelerdir?
11. Bakım hizmetinin, bakıcı bireyler üzerindeki ekonomik etkileri nelerdir?
12. Yaşanılan tüm güçlüklerle rağmen bakım hizmetinin sürdürülmesinin temelinde neler yatmaktadır?
13. Bakım hizmeti sunan bireyler öznel dünyalarında engelliye ne tür değerler atfetmektedirler?
14. Dini değerler, ağır düzeyde ortopedik engelliye bakım hizmeti sunan bireylere ne gibi katkılar sağlamaktadır?

ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı, Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı desteği alıp ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunlarını tespit etmek, dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısını ortaya koymak ve belirlenen sorunların çözümüne yönelik ülke genelinde geliştirilebilecek sosyal politikalara kaynak teşkil etmektir.

ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Gelişme aşamasındaki ülkelerde gelişimle aynı paralelde sorunlar da çeşitlenerek artmaktadır. Gelişme aşamasındaki ülkeler kategorisinde yer alan Türkiye de bu değişimin olumsuz sonuçlarından etkilenmektedir. Bununla birlikte yaşlı nüfustaki artış, teknolojik ilerlemeler ve kazalar gibi etkenlerin ortaya çıkardığı sonuçlar, engellilik alanında bakım hizmeti sunan bireylere duyulan ihtiyacı da arttırmaktadır. Bakıcı bireylerin niteliksel özellikleri ve bakım konusunda karşılaştıkları problemler hem engellilerin hem de bakım hizmeti sunan bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Araştırmanın önemi sosyal değişimlerle birlikte ortaya çıkan problemler karşısında bakım hizmeti sunan bireylerin karşılaştıkları sorunları ve dini değerlerinin bakım hizmeti sunumundaki katkısını anlamaya çalışmak, bu konuda çözüm önerileri geliştirerek engellilerin ve bakım hizmeti sunan bireylerin yaşam kalitesini arttırmaya yönelik çalışmalara katkı sağlamaktır.

ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Araştırmanın Modeli

Bu araştırma, ağır düzeyde ortopedik engellilere evde bakım hizmeti sunan bakıcı bireylerin yaşadıkları sorunları ve dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısını belirlemeye yönelik nicel araştırma yönteminden tarama modeli kullanılarak oluşturulan bir çalışmadır. Nicel araştırmalar sosyal olguları neden sonuç ilişkisi içerisinde inceleyerek sosyal gerçekliğe ulaşmaya çalışan araştırmalardır (Suğur ve diğerleri, 2009: 79-80). Nicel araştırmanın bir modeli olan tarama modelleri ise geçmişten başlayıp günümüzde de varlığını sürdüren bir durumu olduğu şekliyle tasvir etmeyi amaçlayan araştırma yaklaşımlarıdır (Karasar, 2000: 77). Araştırmada nitel verilerden de yararlanılmıştır. Nitel araştırmalar, gözlem görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırmalardır (Yıldırım ve Şimşek, 2008: 39). Araştırmadan elde edilen nitel veriler betimsel ve içerik analizine tabi tutularak yorumlanmıştır.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nün Sosyal Servis Veri Tabanından elde edilen veriler neticesinde 2013 yılı Ocak ayı itibariyle, Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım yardımından yararlanan engelli sayısının 2970 olduğu tespit edilmiştir. Bunlardan ağır düzeyde ortopedik engelli olup Rize Belediyesi sınırlarında ikamet edenlerin sayısı 569'dur. Dolayısıyla araştırmanın çalışma evrenini Rize Belediyesi sınırlarında ikamet eden ve Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı almaya hak kazanmış 569 ağır düzeyde ortopedik engellinin bakıcıları oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini ise evrenden rastgele örnekleme yöntemiyle seçilen 50 bakıcı birey oluşturmuştur. Araştırma kapsamında yararlanan nitel veriler ölçüt örnekleme yöntemiyle seçilen 10 katılımcıdan oluşmaktadır.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma Rize Belediyesi sınırları ile sınırlandırılmış olup, merkez köyler ve ilçeler araştırma kapsamına dahil edilmemiştir. Nicel araştırma kapsamında örneklem 50 ağır düzeyde ortopedik engellinin bakım vericisiyle sınırlandırılmıştır. Araştırmada yararlanan nitel veriler ölçüt örnekleme yöntemiyle seçilen 10 katılımcıdan toplanan verilerle sınırlandırılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak *Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu (Ek-II)* ve *Bakım Yükü Ölçeği (Ek-III)* kullanılmıştır. Araştırmaya başlamadan önce araştırma kapsamında görüşme yapılacak bireylerin evlerini ziyaret edebilmek için *Rize Valiliği'nden onay alınmıştır (Ek-IV)*. Araştırmanın amacı *Aydınlatılmış Onam Formu (Ek-I)* kullanılarak bakım hizmeti sunan bireylere aktarılmıştır. Görüşme 20 dakika ile sınırlandırılmıştır. Araştırmacının Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nde görev yapmasının görüşme sürecini olumsuz yönde etkilememesi için, yapılan çalışmanın Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi bünyesinde bir yüksek lisans tez çalışması olduğu hususu özellikle vurgulanmıştır.

- **Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu;** Karataş (2011) tarafından yapılan bir araştırma doğrultusunda Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü bünyesinde oluşturulan Bakım Hizmeti Değerlendirme Heyeti'nde beş yıldır görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının görüşleri alınarak ve ön denemesi yapılarak hazırlanan bir formdur. Form üç bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde haneyi ve binayı, ikinci bölümde bakım hizmeti sunan bireyi, üçüncü bölümde ise bakıma muhtaç bireyi tanıtıcı bilgilere yer verilmiştir (Karataş, 2011: 10-11). Araştırmacı tarafından, araştırmanın amacı doğrultusunda Bilgi Formununun 23, 24, 25 ve 26. sorularında bakım hizmeti sunan bireylerin engelli bakımında psikolojik, sosyal, fiziksel/bedensel ve ekonomik açıdan ne gibi sorunlar yaşadıklarına, 29. sorusunda ise dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısına yönelik görüşlerini öğrenmeye odaklı sorulara yer verilmiştir.

- **Bakım Yüğü Ölçeği;** Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Ölçeğin amacı bakım ihtiyacı içerisinde olan bireye bakım hizmeti sunanların yaşadıkları sorunları değerlendirmektir. Ölçek, bakım hizmeti sunan bireyin kendisi ya da araştırmacı tarafından bakım hizmeti sunan kişiye direkt sorular yönelterek doldurulabilir. 22 ifadeden oluşan ölçek, bakım hizmeti sunmanın bakıcı üzerinde oluşturduğu etkiyi belirlemeye çalışmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde "0" dan "4" e kadar değişen değerlendirmelere sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddelerin büyük çoğunluğu sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçekten alınan puanın yüksek çıkması, yaşanan problem düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Puanlamada 0 –20 puan: "bakım yükü yok", 21– 40 puan: "hafif bakım yükü", 41 – 60 puan: "orta düzeyde bakım yükü" ve 61 – 88 puan ise: "ağır bakım yükü" olarak belirlenir (İnci, 2006:28).

Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin geçerlilik çalışması İnci tarafından 2006 yılında, ölçeğin dil eşdeğerliği içerik geçerliliği ve yapı geçerliliği yöntemleri, güvenilirlik çalışmasında ise iç tutarlılık, madde analizi ve test-tekrar test güvenilirliği yöntemleri kullanılarak incelenmiştir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur. Araştırma neticesinde; kapsam geçerliliği ve bağımsız gözlemciler arasında uyum

güvenilirlik ölçütü ile Türkçeleştirilen ölçek maddeleri için uzmanlar arasında görüş farklılığı olmadığı ve bu sonuca göre, ölçeğin Türk kültürü için kullanılabilir uygunlukta olduğu belirlenmiştir (İnci, 2008: 93).

Verilerin Analizi

Evde bakım bilgi formundan elde edilen veriler yüzde ve frekanslarına bakılarak değerlendirilmiştir. Bakım yükü düzeyleri, bakım yükü ölçeğinden alınan toplam puana göre belirlenmiştir. Araştırmada nitel verilerden de yararlanılmıştır. Evde bakım bilgi formunun içerisindeki açık uçlu sorular yüz yüze görüşme tekniğiyle katılımcılara yöneltilmiş ve ses kaydı yapılmıştır. Görüşmeden elde edilen kayıtlar ve notların yanlışsız ve eksiksiz olduğu katılımcılara teyit ettirilmiştir. Bu doğrultuda katılımcıların onayı alınarak ana temalar oluşturulmuş ve tablolandırılmıştır. Her bir bakıcı için “Bireysel Görüşme Raporu” düzenlenmiştir. Görüşmeden elde edilen veriler betimsel ve içerik analizine tabi tutularak değerlendirilmiştir. Sonuçların tutarlılığını sağlamak amacıyla bireysel görüşme raporlarındaki ifadelerin kodlanması ayrıca bağımsız bir araştırmacıya yaptırılmış ve sonuçlar araştırmacının yaptıklarıyla karşılaştırılmıştır. Her iki araştırmacının yaptığı kodlamalar üzerinde görüş birliğine varılmıştır. Görüşme yapılan bakıcılara B1, B2 gibi numaralar verilmiştir.

BİRİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. ENGELLİLİĞE İLİŞKİN TANIMLAR

Engellilik olgusunu anlamaya ve açıklamaya çalışan 2 temel model bulunmaktadır. Bunlar, medikal model ve sosyal modeldir. Medikal model, engelliliği bireysel düzeyde ele almakta ve bireyin engel düzeyine fizyolojik açıdan yaklaşarak mevcut durumu açıklamaya çalışmaktadır (Arıkan, 2001: 22). Sosyal model ise medikal modelin engelliliği açıklamadaki yetersizlikleri nedeni ile ortaya çıkmıştır. Bu modele göre engelliliğe bireysel farklılıkların yanında çevresel faktörler de etki etmektedir (Özçelik, 1982: 48). *“Engelli bireyin karşılaştığı engelin temelinde, sahip olunan özür değil; özürün yarattığı farklılığı bahane eden toplumun, engelliye karşı geliştirdiği engelleyici tutumlar yatmaktadır ve engellilik deneyimi de bir sosyal baskı biçimidir”* (Llyod, 1992: 208-209; Karataş, 2002: 1-10). Buradan hareketle medikal modelin engelliliği tıbbi açıdan değerlendirdiğini ve bireyin engeli üzerine vurgu yaptığını, sosyal modelin ise kişiyi salt fizyolojik yapısıyla değerlendirmenin doğru olmadığına, sorunun bir kaynağının da sosyal çevre olduğuna ve toplumun engelliye bakış açısının engelliye nitelendirdiğine vurgu yaptığını söyleyebiliriz.

Oymak, özür kavramını organlardaki bozukluk açısından ele almıştır. Ona göre organlardaki herhangi bir olumsuz durum bireyin sosyal yaşamını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Birey toplumsal yaşama katılım konusunda sorunlar yaşayabilir. Bu durumda birey sosyal uyum sorunuyla karşı karşıya kalabilir. Sosyal uyum sorunuyla karşı karşıya kalan birey de “sakat” ifadesiyle nitelendirilir (Oymak, 1998: 8). Müftüoğlu ise engel durumunun arzu edilenlere ulaşma konusunda insanı engelleyen bir kusur biçiminde görüldüğünü belirtmiştir. Ona göre bireyin beden ve ruh yapısının doğuştan veya yaşlılık nedeniyle işlevini yerine getirememesi durumunda kişi engelli durumuna düşer. Mevcut yapısı sosyal yaşamla mücadele etmeye elverişli olmayan insan da “engelli insan” şeklinde nitelendirilebilir (Müftüoğlu, 2006: 16).

Gerek ulusal düzeyde gerekse de uluslararası alanlarda faaliyet gösteren sivil ve resmi örgütler, engellilik konusunda kendi hizmet yapılarına uygun birçok tanım geliştirmişlerdir. Öyle ki aralarında anlam farkı bulunmasına rağmen engelli ve sakat aynı anlamda kullanılabilir. Bu durum, engelliliği ifade etmede kullanılan kavramlarda ortak bir uzlaşımın olmadığını göstermektedir (Seyyar, 2006: 17, 290). Engellilikle ilgili ulusal ve uluslararası alanlarda yapılan bu tanımlamaların temelinde engellilikle ilgili gerçekleştirilmesi düşünülen plan, program ve politikaların yapılmasıyla ilgili çabaların yattığını söyleyebiliriz (Dalbay, 2009: 35).

2828 Sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu'nda engelli, "Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi" şeklinde tanımlanmaktadır.

16 Aralık 2010 tarihinde yürürlüğe giren Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması Ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik'te ise ağır engelli, "Engel durumuna göre özür oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine engelli sağlık kurulu tarafından karar verilen kişiler" biçiminde ifadelendirilmiştir (Resmi Gazete, 2010a).

01.07.2005 tarih ve 5378 Sayılı Engelliler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun'un 3. maddesinin (a) bendinde engelli; "Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yasama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlüğü olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiyi ifade eder" şeklinde tanımlanmıştır. Yine aynı kanunun ve maddenin (c), (d) ve (e) bentlerinde engelliler, uluslararası engellilik ölçütüne göre hafif, ağır ve bakıma muhtaç engelli olarak sınıflandırılmışlardır. Kanuna göre;

Hafif engelli; engellilik ölçütüne göre, hafif engelli olarak tanımlanan kişiyi,

Ağır engelli; engellilik ölçütüne göre, ağır engelli olarak tanımlanan kişiyi,

Bakıma muhtaç engelli; engellilik sınıflandırmasına göre resmi sağlık kurulu raporu ile ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşük olan kişileri ifade etmektedir (ÖZİDA, 2010: 33-34).

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 9 Aralık 1975'deki toplantısında kabul edilen İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Engelli Kişilerin Hakları Bildirisi'nin 1. maddesine göre engelli, "*Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşamında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtımsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar sakattır*" şeklinde tanımlanmaktadır (Subaşıoğlu, 2008: 402)

Dünya sağlık örgütü (WHO) 1980 yılında engellilik kavramını çeşitli parçalara ayırarak tanımlama yoluna gitmiştir. Örgüt bu tanımlamaları yaparken sağlık boyutunu ön planda tutmuştur. Buna göre:

Bozukluk (Impairment): Bireyin psikolojik, fizyolojik ve anatomik yapısındaki eksiklikleri ifade eder.

Özürlülük (Disability): Normal şartlarda gerçekleştirilebilen bir eylemin fiziksel ve zihinsel yapıdaki bir eksiklikten dolayı tam olarak yerine getirilememesi durumudur.

Engellilik (Handicap): Bireyin herhangi bir yetersizliğinden veya özürlüden kaynaklanan nedenlerle yaş, cinsiyet ve sosyo-kültürel faktörler açısından kendisinden beklenenlere cevap verememesi durumudur (Dalbay, 2009: 36; Özdemir, 2010: 3).

1.2. ENGELLİLİĞE YOL AÇAN NEDENLER

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) verilerine göre bütün dünya ülkelerinde engelliliğe yol açan faktörler doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası nedenler olarak üç grupta toplanmaktadır. Buna göre;

1.2.1. Doğum Öncesi Nedenler

Genetik bozukluklar (hungtington koresi, nörofibromatozis, polikistik böbrek, fenilketonüri, marfan sendromu) ve annenin ilk 3 ayda geçireceği ateşli ve bulaşıcı hastalıklardır [kızamık ve kızamıkçık, kan uyuşmazlığı, çiçek ve suçiçeği, gebelikte anormal rahim kanamaları, frengi, gebelik kansızlığı, yetersiz ve dengesiz beslenme, felç, vitamin eksiklikleri, tüberküloz, yanlış ve rastgele ilaç kullanma, menenjit, oksijen azlığı, yüksek tansiyon, anne yaşı, kromozom anomalileri, çoğul gebelik, sigara, alkol, uyuşturucu kullanma, şiddetli nezle ve yüksek ateşli gribal hastalıklar, kemoterapi ve radyoaktif ışınlar, gebelik öncesinde annenin ruh sağlığının bozulması, gebelik süresinin normalden kısa veya uzun olması, annenin düşmesi, çarpması vb. kazalara maruz kalması].

1.2.2. Doğum Anı Nedenleri

Plasenta ve göbek bağı ile ilgili anormallikler, anormal doğum sancıları, doğumun zor olması sonucu bebeğin beyininin zedelenmesi, aletle veya müdahale ile yapılan doğumlar, çoğul doğum (ikiz, üçüz vb.), doğum anındaki ciddi bulaşıcı hastalıklar, çok erken veya geç doğumlar, aşırı kanamalar, doğum sırasında yapılan yanlış müdahaleler, düşük ağırlıklı doğum ve sarılıktır.

1.2.3. Doğum Sonrası Nedenler

Beyin ve beyin zarı iltihaplanmaları (anşefalit ve menenjit), çocuk felci, çeşitli kaza ve travmalar, yüksek ateş, havale, şiddetli gribal enfeksiyonlar, zatürre vb. enfeksiyonlar, solunum yollarında ve organlarında meydana gelen ve beyni etkileyen iltihaplanmalar, zehirlenmeler, hipotiroidi, fenilketonüri (protein metabolizması bozukluğu), hidrosefali (büyük kafa), beyin tümörleri, ruhsal bozukluklar, psiko-sosyal yoksunluklardır (Baykan, 2000: 336-338; Karademir, 2008: 22).

1.3. ORTOPEDİK ENGEL

Ortopedik engellilik, bireyin günlük yaşam aktivitelerini bağımsız bir şekilde yerine getirebilmesini, iş yaşamına katılabildiğini, istediği şeyi hedeflediği zamanda ulaşabilmesini, sosyal çevreye ve toplumsal yaşama uyum sağlayabilmesini zorlaştıran engellilik grubunu oluşturmaktadır. Bu engel grubu, bireyin sosyal çevresi ve içinde yaşadığı toplum tarafından sakat, felçli, kötürüm, yatalak, topal, çolak, düztaban, kambur gibi çeşitli şekillerde kavramsallaştırılmaktadır (Müftüoğlu, 2006: 19). Bu engel türü, genetik faktörlerin yanında doğum esnasında ve bireyin ileriki yaşlarda geçirdiği kazalar ve hastalıklar sonucunda merkezi sinir sisteminin zedelenmesi sonucu ortaya çıkmaktadır (Öztürk, 2006: 43-44).

ÖZİDA, ortopedik engelli; *“Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişi”* olarak tanımlanmaktadır. ÖZİDA’ya göre; kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serebral palsi, spastikler ve spina bifida olanlar bu gruba girmektedir (ÖZİDA, 2008: 28).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ise ortopedik engelliliğe çocuk üzerinden bir tanımlama getirmiştir. Buna göre ortopedik engelli çocuk *“iskelet, sinir sistemi, kas ve eklemlerindeki bozukluk ve sakatlık nedeniyle eğitim ve öğretim çalışmalarından yeterli ölçüde yararlanamayan çocuk”* şeklinde tanımlamıştır. Daha geniş bir anlamda ise ortopedik özür, doğuştan veya herhangi bir hastalık ya da kaza sonucu, iskelet, kas ve sinir sisteminde bozukluk ortaya çıkması ve buna bağlı olarak bireyin ihtiyaç duyduğu yaşam aktivitelerini yerine getiremeyecek derecede fiziksel yetersizliğe düşmesi durumudur (Mülayim, 2009: 44).

Milli Eğitim Bakanlığı, ortopedik yetersizliği olan bireyi *“Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey”* olarak tanımlamıştır (MEB, 2012).

DİE'nin 2002 yılı verilerine göre Türkiye'de ortopedik engelin ortaya çıkış zamanı doğuştan %23.91, sonradan %73.30 olarak gerçekleşmiştir. Doğuştan olan ortopedik engelin nedenleri ve oranlarına bakıldığında; genetik ve kalıtsal bozukluğun %16.96, kan uyuşmazlığının %3.76, doğum travmasının 9.73, doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalmasının %6.11, annenin hamileliği sırasında kullandığı ilaçların etkisinin %2.53, annenin hamileliğinde geçirdiği hastalıkların %3.31 ve annenin hamileliğinde yetersiz/kötü beslenmesinin %2.04 olarak gerçekleştiği görülmektedir. Sonradan olan ortopedik özürlü nedenleri ve oranlarının ise; kazalar %41.17, hastalıklar %41.20, ilaç kullanımı %2.70, zehirlenmeler %0.19, beslenme bozuklukları %0.76 ve madde bağımlılığı %0.09 olduğu tespit edilmiştir (DİE, 2002: 5-31).

Ataman ve arkadaşları (Akt. Öztürk, 2006: 43) ortopedik engelliliği hafif, orta ve ağır olmak üzere üç grupta sınıflandırmışlardır:

1.3.1. Hafif Düzeyde Ortopedik Engellilik

Bireyin yeme, içme, giyinme, temizlik gibi kendi öz bakımını ve toplumsal yaşama katılımını bir başkasının yardımına ihtiyaç duymadan yerine getirememesi ya da kısmen ihtiyaç duyarak yerine getirmesi, uygulanacak tıbbi tedavi metoduyla kaba motor becerilerinin kalitesini artırma potansiyelinin bulunması, müdahale edilmediğinde ise becerilerinin niteliğinde gerileme olasılığının ortaya çıkması durumudur.

1.3.2. Orta Düzeyde Ortopedik Engellilik

Bireyin, günlük hayatın alışılmış tekrar eden gereklerini yerine getirmede az da olsa bir başkasının yardımına ya da yürüme cihazı, koltuk değneği, vb. gibi yardımcı aletlerin desteğine ihtiyaç duyması, vücudun fonksiyonlarını yerine getirmesine engel teşkil eden duyu-algı bozuklukları bulunması durumudur.

1.3.3. Ağır Düzeyde Ortopedik Engellilik

Bireyin, günlük hayatın alışılmış tekrar eden gereklerini yerine getirmede bir başkasının yardımı olmadan devam ettiremeyecek düzeyde düşük bulunması, tamamen yatağa bağımlı ya da tekerlekli sandalye gibi araçlara bağımlı durumda bulunan vücudun fiziksel yapısının fonksiyonlarını yerine getirememesi durumudur.

Araştırmamızda, ortopedik engellilikle ilgili yapılan bu tanımlama ve sınıflandırmalardan 30.07.2006 tarih ve 26244 RG. Sayılı *Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte* yapılan “Bakıma Muhtaç Engelli” tanımı kapsamına giren ve bağımlılıkları nedeniyle bakıcıların çeşitli sorunlar yaşamalarına neden olan ağır düzeyde ortopedik engelliler esas alınacaktır.

1.4. BAKIMA MUHTAÇLIK VE BAKIMA MUHTAÇ ENGELLİ

“Bakıma Muhtaçlık” kavramı; bireyin hastalık, sakatlık-malullük veya yaşlılık gibi nedenlerden dolayı sosyo-ekonomik açıdan başkasının yardımına ihtiyaç duyması şeklinde tanımlanabilmektedir (Seyyar, 2007: 65). Bu durumdaki kişiler de “Bakıma Muhtaç Kişi” kabul edilmektedir. Bu kişiler bağımsız hareket edemedikleri gibi kendi öz bakım ihtiyaçlarını da karşılamada yetersizdirler. Bunlar her an için bakım ihtiyacı içinde bulunan kişilerdir. Toplumda sık görülmesi nedeniyle de tüm dünyadaki gibi ülkemiz için de maliyet, işgücü ve hastanede kalış süresinin artmasına yol açması nedeniyle önemli bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır (Akdemir, 2011: 57-65).

“Bakıma Muhtaç Engelli” kavramı 30.07.2006 tarih ve 26244 Sayılı *Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte* “Engellilik sınıflandırmasına göre ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden; günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşük olduğu, 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 tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduğu bakım raporu ile tespit edilen kişi" şeklinde tanımlanmaktadır (SHÇEK, 2012).

SHÇEK'in tanımına benzer bir tanım da daha önce de belirtilen Engelliler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun'da yapılmıştır. Bu kanuna göre bakıma muhtaç engelli "Engellilik sınıflandırmasına göre resmi sağlık kurulu raporu ile ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşük olan kişileri" ifade etmektedir (ÖZİDA, 2010: 33-34).

Dünya Sağlık Örgütü'nün Raporu'nda evde bakım hizmetlerinden faydalanacak hedef kitleler; tüberküloz gibi bulaşıcı hastalığı veya kalp damar hastalığı bulunanlar, kanser gibi kronik hastalığa yakalananlar, nedenselliğine bakılmaksızın gelişimsel veya çocuk felci sonucu engelli duruma düşmüş kişiler, AIDS'liler, kaza sonucu sakat kalanlar, duyuşsal kısıtlılığı ve mental hastalığı bulunanlar ile madde bağımlıları olarak açıklanmıştır (Yılmaz ve ark., 2010: 125-132).

Görüldüğü üzere SHÇEK yönetmeliğinde ve Engelliler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun'da yapılan bakıma muhtaç engelli tanımlamaları benzerlik göstermektedir. Ancak SHÇEK yönetmeliğinde yapılan tanımlamanın kapsamı daha geniş tutulmuştur. Bundaki amaç SHÇEK tarafından bakıma muhtaç engellilere bakım hizmeti sunan bakıcılara yapılan evde bakım yardımının kriterlerini net bir şekilde ortaya koymaktır. Bu kapsamda SHÇEK kriterlerinin, Dünya Sağlık Örgütü'nün Ev Temeline Dayanan Uzun Dönem Bakım 2000 Raporu'nda açıklanan evde bakım hizmetlerinden faydalanacak hedef kitlelere uygunluk gösterdiğini söyleyebiliriz.

1.5. EVDE BAKIM KAVRAMI

Evde bakım hizmeti; sağlık, ekonomik ve sosyal hizmetler gibi alanlarda profesyonel olarak hizmet sunan meslek mensuplarının bireyi sosyal çevresinden soyutlamadan bireye kendi yaşadığı ev ortamında sundukları hizmettir (Karabulut ve Başalan, 2002: 51-53; Aksu ve Fadiloğlu, 2010: 119-125). Bu hizmet, bireyin hastalığının günlük yaşama olan etkisini en alt seviyeye indirerek mevcut potansiyelini ortaya çıkarır ve yaşam kalitesinin artırılmasını sağlar (Akdemir ve ark., 2011: 57-65).

Ünlüoğlu ve arkadaşları evde bakım hizmetini; koruyucu, tedavi ve rehabilite edici sağlık hizmetlerinin, birey ve ailesinin yaşadığı ev ortamında etkili bir biçimde sunulmasını amaçlayan bir hizmet türü olarak tanımlamışlardır (Ewers, 2002: 309-317; Hakamada ve ark., 2003: 165-168; akt. Sayan, 2004: 91).

Danış (2005: 445-459), evde bakım kavramını iki kategoride ele almıştır. Ona göre ilk kategoride engelli, yaşlı, süreğen hastalığı olan veya nekahat dönemindeki bireyler, ikinci kategoride bakım hizmeti sunan aile üyeleri ve özellikle de kadın bakıcı yer almaktadır. İlk kategoriye göre evde bakım; engelli, yaşlı, süreğen hastalığı olan veya nekahat dönemindeki bireyleri buldukları ortamda destekleyerek, sosyal yaşama ayak uydurabilmelerini sağlamak, yaşamlarını mutlu ve huzurlu bir biçimde sürdürerek toplumsal entegrasyonlarını gerçekleştirmeyi amaçlayan bir bakım modelidir. İkinci kategoriye göre ise evde bakım, bakıma gereksinim duyan bireyin aile üyeleri ve özellikle de ailedeki kadının üzerindeki bakım yükünü hafifletmek için birey ve aileye sunulan psiko-sosyal, fizyolojik ve tıbbi destek hizmetlerini içeren bir bakım modelidir.

Diğer bir tanımlamayla evde bakım hizmeti, bakıma muhtaç bireylere gerek tanı ve tedavi sonrası bakım sürecinde gerekse de herhangi bir sağlık problemi olmaksızın koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında yaşadıkları ortamda sunulan bir hizmet türüdür (Pekcan, 2000: 1-5; Karadeniz, 2006: 167-176).

Fadiloğlu (2006: 371-402) ise evde bakımın amacını bireyin günlük yaşamına etki eden nedenleri doğru bir tedaviyle en az seviyeye düşürmek, aile bireylerinin güçlü yönlerini ön plana çıkararak varolan potansiyellerini ortaya

koymasını sağlamak ve ailenin yaşam kalitesini yükseltmek olarak açıklamıştır (Akt. Özer, 2010a: 1-7).

Bakım hizmeti, yaşlı birey için sadece bakım evlerinde sunulan bir hizmet olmayıp aynı zamanda eğitimsiz ancak empatik anlayışı gelişmiş kişiler tarafından yaşlının bizzat kendi evinde de sunulabilen bir hizmettir (Ünalın ve Diğerleri, 2009: 23). Bu hizmet genellikle aile bireyleri, yakın akraba ya da komşular tarafından yerine getirilmektedir. Bu kişilerin sunmuş olduđu hizmet herhangi bir ücret almadan ve eğitimden geçmeden tamamen hastaya yakınlık nedeniyle gerçekleştiđi için informal bakım olarak adlandırılmaktadır (Erdem, 2005: 102).

Evde bakım hizmetinin birey ve ailesine sağladığı birçok yarar bulunmaktadır. Bunları şu şekilde özetlemek mümkündür:

- Evde bakım hizmetleri sağlık harcamalarına oranla daha az maliyetli olup hastanede uygulanan tedaviden sonra bireylerin iyileşme sürecini evde tamamlamalarına olanak sağlar. Hastanede uzun süreli yatış sonucu görülen birçok fiziksel (hastane enfeksiyonları riski) psikolojik (aile, eş, dost ve sosyal çevreden izole olma duygusu) ve sosyal sorunların ortadan kalkmasına neden olur.
- Bakım hizmeti sunumundan sorumlu olan aile bireyi, profesyonel bakım elemanlarının (hemşire, yaşlı birey bakım elemanı vb) desteğiyle sorumluluđunu azaltır. Böylece aile bireyi bakıcı iş ve sosyal yaşantısına daha çok zaman ayırır.
- Evde bakım hizmetleri koruyucu sağlık hizmetlerine ulaşımı kolaylaştırarak hastalara geniş bir özgürlük alanı sunar ve insanların yaşadıkları ortamda daha mutlu olmalarını sağlar.
- Evde bakım hizmetinde engelli/hasta bireye sunulan profesyonel bakım hizmeti sayesinde tıbbi bakıma ihtiyacı olan bireyin günlük yaşam aktiviteleri ideal bir bakış açısıyla ele alınır ve bireyin tedavi ve rehabilitasyon sürecinde bir başkasına bağımlılıktan en az düzeyde etkilenmesi sağlanmış olur (Aksayan ve Cimete 1998: 95-100; Erden ve ark. 2000: 130-133; Sayan, 2004: 91-96; Yılmaz ve ark. 2010: 125-132).

1.5.1. Dünyada Evde Bakım Hizmeti

ABD’de evde bakım hizmeti çok çeşitli kuruluşlar tarafından sunulmaktadır. Özel kuruluşlar evde bakım hizmetinin %40’ını, hastane gibi kuruluşlar %25’ini karşılamaktadır. Amerikan Ulusal Evde Bakım Derneği 1994 verilerine göre; ABD’de evde bakım ve destek hizmetleri veren kurum sayısı 15.027’dir (Kaye, 1995: 1-6; akt. Bahar ve Parlar, 2007: 33-39). Bu ülkede uzun süreli bakım için Medicaid ve Medicare adında ulusal sağlık güvencesi ağı oluşturulmuştur. Oluşturulan bu federal eyalet programıyla gelir düzeyi düşük ailelerin sigortası ve konuya ilişkin uzman kurumların sağlık harcamaları (part-time uzman gereksinimi, fizik tedavi hizmetleri, kişisel bakım hizmetleri gibi hizmetler) finanse edilmektedir. ABD’de sağlık sisteminin finansmanının %33’ü özel sigortalar, %17’si medicare, %11’i madicaid, %14’ü diğer hükümet fonları ve %5’i de diğer özel fonlar tarafından karşılanmaktadır (Wiener ve Hanley, 1991: 67-84; Feder ve ark., 2000: 40-56; akt. Subaşı, 2001: 4-37). “Evde bakım hizmeti uygulamasının bakıma muhtaç engelliye ve bakım hizmeti sunan bireye sağladığı olumlu katkının yanında, sağlık harcamalarını azaltması açısından da giderek tercih edilen bir model olarak Dünya’da yaygınlık kazanmaya devam etmektedir” (Oğlak, 2007: 51-58; akt. Karataş, 2011: 41).

Kanada’da ise genel sağlık sigortası sistemi uygulanmakta olup evde bakım hizmetleri Kanada Medicare sigorta sistemi tarafından finanse edilmektedir. Kamu ve özel sektör uygulamaları eyaletlere göre değişiklik göstermekle birlikte geliri ne olursa olsun tüm bireyler sağlık hizmetlerinden eşit oranda yararlandırılmaktadır (Delican ve ark., 1998: 201-240). Sağlık finansmanı İsrail’de Ulusal Sigorta Enstitüsü, Japonyada ise yerel yönetimler tarafından karşılanmaktadır. Bunların aynı zamanda hak sahipliğine karar verme ve bakıma muhtaç birey için uygun hizmet modelini belirleme görevleri bulunmaktadır. İsrail’de evde bakım yardımından yararlanmak için gerekli yaş sınırı kadınlarda 60, erkeklerde 65’dir. Japonya’da ise cinsiyet ayrımı yapmaksızın yaş sınırı 40 olarak kabul edilmiştir. Yaşlıların büyük bölümü geleneksel yapılarına bağlı olarak aileleri tarafından ev ortamında bakılmaktadır (Karahan ve Güven, 2002: 155-159). Ülkedeki bakıma muhtaçların sayısı, nüfusun %13’ünü oluşturmaktadır. 65 yaş ve üstünde olup evde bakım yardımından yararlanan Japonların toplam

nüfus içindeki oranı ise %9'dur (Brodsky ve ark., 2000: 75; akt. Seyyar ve Oğlak, 2006: 743). Hastalığın niteliği ise 40-64 yaş arasındaki bireylerin serebral vasküler hastalık veya demansı olması, 65 yaş ve üzeri kişilerin ise günlük yaşam aktivitelerini kendi başına yerine getirememesi, bir başkasının yardımına ihtiyaç duyması yardım kriteri olarak kabul edilmektedir. Çin'de de yaşlılara hizmet sunumunda evde bakım hizmetleri bir model olarak kullanılmaktadır. Hizmet sunumundan sorumlu bireyler aile içerisinde (informal) seçilmektedir (Yılmaz ve ark., 2010: 125-132).

Avrupa ülkelerinde, bakıma muhtaç bireylerin yaşamlarını mümkün olduğunca evinde ya da ailesinin yanında sürdürebilmesi amacıyla evde bakım devlet güvencesi altına alınmıştır (Danış, 2005: 445-459). Bu ülkelerde evde bakım uygulaması farklılık göstermesine karşın tüm Avrupa Topluluğu üyesi ülkelerde uygulanmaktadır. İlk yasal düzenleme 1968 yılında The Exceptional Medical Expenses Act (İstisnai Medikal Giderler Yasası) adıyla Hollanda'da gerçekleştirilmiştir. Daha sonra Avusturya ve Almanya'da evde bakım hizmeti yasa kapsamına alınmıştır (Subaşı, 2001: 4-37). Almanya'da 1995 yılında ilk kez sosyal bakım sigortası ihdas edilmiş olup yaşlı nüfusun aktif bakım giderleri karşılanmaya başlanmıştır. Böylece evde bakım hizmeti teşvik edilmiş ve hastane masrafları azaltılmıştır (Seyyar ve Oğlak, 2006: 735-757). Hollanda ve Almanya'da toplumunun tüm bireyleri, Avusturya'da 3 yaş ve üzeri herkes evde bakım hizmeti yasasından yararlanabilmektedir. İngiltere ve Fransa'da bakım hizmetleri ücretsiz verilmektedir (Brodsky, 2000: 1-14; Subaşı, 2001: 4-37). Almanya'da bakıma muhtaçlığın derecesine göre bakım ücreti ödemesi yapılmaktadır. Aynı şekilde bakıma muhtaç kişinin muhtaçlık derecesine ve bakım süresine göre bakım hizmeti sunan bireye de nakdi yardım ve tatil yardımı yapılmaktadır (Seyyar ve Oğlak, 2006: 735-757).

Avrupa istatistiklerine baktığımızda; İspanya'da evde bakım hizmetlerinden yararlanan kişi sayısının yaklaşık 14 milyon olduğu, İngiltere'de ise yaşlıların 1/6'sının uzun dönem bakım hizmetlerinden yararlanabildiği (Yılmaz ve ark., 2010: 125-132), 1998 yılı itibarıyla evde bakım hizmeti alan 65 yaş üzeri yaşlı nüfusun Avustralya'da %11.7, İsveç'te %11.2, Almanya'da %9.6, Fransa'da %6,1 düzeyinde olduğu görülmüştür (Bahar ve Parlar, 2007: 35).

Bunun yanında özellikle son yıllarda Avrupa Topluluğu üyesi ülkelerde formal (resmi) ve informal (resmi olmayan) bakım hizmeti sunan birey sayısında azalma yaşandığı görülmektedir. Öyle ki Danimarka'da her 5 haneden birinde 65 yaş ve üzeri bir kişiye destek sağlanırken bu oran Fransa'da 1/10, İrlanda'da 3/100, İspanya'da 1/100 ve Portekiz'de 1/200 düzeyine gerilemiştir. Bu ülkelerde sağlık hizmetlerinin finansmanı sosyal sigorta fonları ve genel vergilerden, sosyal hizmetlerin finansmanı ise yerel yönetimler ve gönüllü kuruluşlar tarafından karşılanmaktadır (Subaşı, 2001: 31).

Hollanda'da ise sağlık güvencesi sağlık ve sosyal yardım Bakanlığı tarafından sağlanmakta olup kişinin herhangi sağlık sorununun veya özrünün olması yasadan yararlanması için yeterli görülmektedir. Ailenin engelli ya da hasta bireye bakabilecek psiko-sosyal yeterliliğe sahip olup olmadığı, sosyal destek sistemlerinin özellikleri ve sunulacak formal bakım tipi tüm yönleriyle değerlendirildikten sonra hizmet sunumu gerçekleştirilir. Bu değerlendirmede ayırt edici bir ihtiyari protokol kullanılmaktadır. Bu protokolle herhangi bir bakım süresi ve düzeyi belirlenmeden doğrudan bireyin ihtiyacı olan bakım modeli ortaya konur ve uygulanır. Bu değerlendirme Hollanda'da "Bölge Değerlendirme Heyeti" tarafından yapılmaktadır. Bu heyet üyeleri doktorlar, hemşireler ve sosyal hizmet uzmanlarından oluşturulmaktadır (Brodsky, 2000: 1-14; Subaşı, 2001: 4-37).

Bugün gelinen noktada Uluslararası alanda evde bakım hizmetleri üzerinde ortak bir hizmet standardı geliştirilemediğini, her bir ülkenin evde bakımı kendi toplumsal dinamikleri açısından değerlendirdiğini ve kendi hizmet politikalarını ürettiğini söyleyebiliriz.

1.5.2. Türkiye'de Evde Bakım Hizmeti

Türkiye'de sağlık hizmetlerinin finansmanı kamu gelirlerinin yanı sıra zorunlu sigorta primleri ve kişilerin satın aldıkları hizmet karşılığı doğrudan ödemeler ile sağlanmaktadır (Delican ve ark., 1998: 201-240). Son yıllarda gerçekleştirilen sosyal güvenlik reformuyla genel sağlık sigortası uygulamaya konulmuş, sosyal güvenlikte norm ve standartlar gelişmiş ülkelerin seviyesine getirilmiş, üç ayrı kurum (Emekli Sandığı Genel Müdürlüğü, Sosyal Sigortalar

Genel Müdürlüğü, Bağ-Kur Genel Müdürlüğü) birleştirilmiştir. Türkiye’de sürekli genişleyen ve büyüyen kamu finansmanı sayesinde sosyal hizmet ve yardım alanında verilen hizmetler genişletilmeye ve yaygınlaştırılmaya çalışılmıştır (DDK, 2009: 47). Ancak bugün gelinen noktada Türkiye’de bakıma muhtaç engellilere sağlanan bakım desteğinin finansmanı Avrupa’daki ve diğer dünya ülkelerindeki gibi sosyal güvenlik kurumu veya genel sağlık sigortasından karşılanmamakta olup halen sosyal yardım şeklinde sunulmaya devam edildiği görülmektedir. Bu kapsamda engelli ile birlikte aynı hanede yaşayan bakmakla yükümlü olduğu bireylerin kişi başına düşen aylık gelirlerinin bir asgari ücretin üçte ikisinin altında olması halinde bakım hizmeti sunan birey evde bakım yardımı almaya hak kazanmaktadır. Ancak bu durum bakım hizmeti sunan birey için salt nakdi bir yardımdan öteye gidememektedir. 2007 yılında yapılan Engelliler Şurası’nda bakım sigortasının kurulmasına yönelik bir karar alınmış olsa da henüz somut bir adım atılamamıştır.

Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde tedavi olanaklarının önceki yıllara göre giderek artması, hastalıklara bağlı ölümlerde belirgin bir azalmaya, doğuştan beklenen yaşam süresinin uzamasına, yaşlı nüfusta artışa ve bunlarla birlikte kronik ve dejeneratif (damar sertliği, alzheimer, parkinson, göz, eklem ve kas bozuklukları vd.) hastalıkların artmasına yol açmıştır (Fassino ve ark. 2002: 9-20; Larsson ve ark. 2004: 226-233; akt. Sayan, 2004: 92). 2005 yılı verilerine göre gelişmekte olan Türkiye’de %5,9 olan 65 yaş ve üzerindeki nüfus oranının 2025 yılında %9’a ulaşacağı öngörülmektedir. Türkiye’nin doğuştan beklenen ortalama yaşam süresi 2003 yılı için 68,7’dir. OECD ülkeleri ile kıyaslandığında kısa olan bu sürenin 2045-2050 yılları için ortalama 78 yıl olacağı varsayılmaktadır (Yılmaz ve ark., 2010: 125-132). Artan yaşlı nüfusla beraber ortaya çıkan bakım ihtiyacının başka bir modelle karşılanması ülke ekonomilerin zora sokacağından maliyeti daha az olan evde bakım modelinin giderek önem kazanacağı düşüncesi ön plana çıkmıştır (Manthorpe ve ark., 2007: 501-507; Aksu ve Fadiloğlu, 2010: 119-125). Bu nedenle özellikle son yıllarda geleneksel aile yapısında son derece uygun olup toplum tarafından benimsenmesi kolay bir model olan evde bakım konusu Türkiye’de yoğun bir şekilde gündeme gelmiş, üniversiteler ve saha

işbirliği ile gerekli çalışmalar yapılmaya başlanmıştır (Pınar, 2010: 153-156; Akdemir ve ark., 2011: 57-65).

Türkiye’de evde bakımla ilgili ilk proje 1993 yılında Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü’nce pilot il kapsamına alınan Ankara, Adana, İzmir ve İstanbul illerinde uygulanmış; ancak etkili sonuç alınamadığı için sürdürülememiştir. 1994 yılında Ankara Büyükşehir Belediyesi bünyesinde kurulan Yaşlılara Hizmet Merkezi ve İstanbul Büyükşehir Belediyesi’ne bağlı bir kuruluş olan İstanbul Sağlık A.Ş.’nin yaşlı hastalar için evde sağlık destek hizmetleri ile birkaç özel kurumda ücretli olarak sürdürülen tıbbi bakım ve refakat hizmetleri evde bakım hizmetlerinin ilk uygulamaları olarak kabul edilmektedir (Danış, 2005: 453). Toplumsal değişimlerle birlikte aile yapımızın gelenekselden çekirdek bir yapıya dönüşmesi, iş yaşamında kadın istihdamının artmasına paralel olarak doğal bakım verici olarak görülen kadının bu görevinden uzaklaşması, giderek artan yaşlı ve engelli nüfusa yeni hizmet modellerinin geliştirilmesi gerekliliğini ortaya koymuştur. Bu amaçla 2006 yılında SHÇEK tarafından hazırlanan “Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” ile Bakıma Muhtaç Engellilere hizmet veren “Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği” resmi gazetede yayınlanarak yürürlüğe sokulmuştur. Özel bakım merkezlerinin açılması sonucunda sokakta yaşayan kimsesiz veya ailesi/akrabası tarafından evde bakımı yapılamayan ve bakım hizmeti almak için sırada bekleyen engelli kalmamıştır. Evde bakım yardımı uygulamasıyla da Türkiye’de ilk kez evde bakım hizmetleri sosyal yardım kapsamına alınmıştır. Başlangıcında yardım şeklinde algılanan evde bakım ücreti, giderek sosyal devletlerde olması gereken hak temelli sosyal hizmet sunumuna dönüşmeye başlamıştır. Ancak Türkiye’de henüz kurumsal dönüşümün tamamlanamamış olması nedeniyle evde bakım hizmeti ve diğer hizmetler gelişmiş ülkelerdeki standartlara ulaşamamıştır (Karataş, 2011: 45).

Türkiye’de evde bakım konusunda ilk yasal düzenleme ise 2005 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından uygulamaya konulan “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelikle” yapılmıştır. Yönetmelik özel sektör tarafından sunulacak evde bakım hizmetlerinin esaslarını belirlemiştir. Ancak altı yıldır yürürlükte olmasına rağmen özel sektör açısından maliyetli bir uygulama olması

sebebiyle istenilen düzeyde yaygınlaşmamıştır (Karataş, 2011: 42-43). Aynı bakanlık 2010 yılında çeşitli hastalıklara bağlı olarak evde sağlık hizmeti sunumuna ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında psiko-sosyal danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilmesi planlanan muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetlerini ve bu hizmetlerin kamu kuruluşları vasıtasıyla tüm ülke genelinde etkin ve ulaşılabilir bir şekilde uygulamaya konulmasını amaçlayan “Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergesini” yürürlüğe koymuştur (Sağlık Bakanlığı, 2012a). Bu yönerge kapsamında Nisan 2012 yılı itibariyle ülke genelinde toplam 145.566 kişiye evde sağlık hizmeti sunulmuştur. Bunlardan %38’ini nörolojik hastalıklar, %9’unu kas hastalıkları, %20’sini kardiyovasküler (kalp, damar ve kan dolaşımıyla ilgili) hastalıklar, %9’unu kronik endokrin (hormonal sistemle ilgili) hastalıklar, %5’ini hematolojik-onkolojik (kan-kanserle ilgili) hastalıklar, %5’ini akciğer-solunum sistemi hastalıkları, %12’sini ortopedi-travmatoloji hastalıkları, %2’sini psikiyatrik hastalıklar oluşturmuştur (Sağlık Bakanlığı, 2012b).

Türkiye’de bu alandaki uygulamaların henüz başlangıç aşamasında olduğunu söyleyebiliriz. Öyle ki engellilik alanında sunulan hizmetler incelendiğinde kurumlar arası dağınık bir yapının alanın bütününe hakim olduğu görülmektedir. Sözgelimi, Sağlık Bakanlığı tarafından başlatılan evde bakım hizmeti kapsamında yatağa bağımlı olan hastalar aile hekimi ve yardımcı sağlık personelleriyle hasta kişiye evde sağlık yardımı (daha çok sağlık boyutunda) yapılmaktadır. Bu hizmet genel sağlık kontrolü, ilaç takibi, sonda takma vd. sağlıkla ilgili uygulamalardır. Bundaki amaç hastayla ilgili evde yapılabilecek çalışmalarını hastaneye gitmeden gerçekleştirmektir. Çünkü bakıma muhtaç hastaların ortak özelliği yürüyememeleridir. Bu özellik gerek onlar için gerekse de bakıcıları için hem külfetli hem de büyük güçlük gerektiren bir durumdur.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından bakım hizmeti sunan bireylere yapılan evde bakım yardımı ise sosyal bir yardım özelliği taşımaktadır. Bu uygulamanın Hollanda modeline benzerlik gösterdiğini söyleyebiliriz. Hollanda’da olduğu gibi Türkiye’de de kişinin ağır düzeyde herhangi sağlık sorununun veya özrünün olması yardımdan yararlanması için yeterli

görülmektedir. Hollanda’da yapılan değerlendirmeyi Türkiye’de Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü bünyesinde 3 kişiden oluşturulan “Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti” yapmaktadır. Bu heyet üyeleri sosyal hizmet uzmanları, doktorlar, fizyoterapistler, psikologlar, sosyologlar, çocuk gelişimciler, hemşireler, ebeler, sağlık memurları, sağlık teknisyenler ve öğretmenler arasından oluşturulmaktadır. Heyet üyeleri, ailenin engelli ya da hasta bireye bakabilecek psiko-sosyal yeterliliğe sahip olup olmadığını, sosyal destek sistemlerinin özelliklerini ve sunulacak bakım tipini tüm yönleriyle değerlendirdikten sonra hizmet sunumu gerçekleştirilir. Bu hizmet sunumu informal düzeyde engellinin ailesi, akrabası veya vasi tarafından yerine getirilir. Bu kişilere hizmetlerinin karşılığında bir aylık net asgari ücret tutarında, ödeme yapılır. Ancak engellinin bakımını üstlenecek kimsenin bulunmaması ve engellinin kurum bakımında kalmak istememesi durumunda *03.09.2010 tarih ve 27691 R.G. Sayılı Engellilerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik* gereği bakanlığa bağlı resmi ya da özel bakım merkezlerince bakıma muhtaç engelliye kurumlarda görev yapan bakıcı personel tarafından evinde bakım hizmeti de verilebilmektedir.

Türkiye’de 30.07.2006 tarih ve 26244 RG. Sayılı Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte engelliye sunulan bakım hizmetlerinin “kişisel bakım hizmetleri” ve “Psiko-sosyal destek hizmetleri” adı altında iki kategoride ele alındığını görmekteyiz. Buna göre:

Engelliye sunulan kişisel bakım hizmetleri;

Banyo yaptırılması, tuvalet ihtiyacını gidermede yardım edilmesi ve gerektiğinde temizliğinin yapılması, tırnaklarının kesilmesi, saçlarının taranması, dişlerinin temizlenmesi, yemek ve içecek ihtiyacının giderilmesi, el, yüz ve ayak temizliği, sakal tıraşının yapılması, istenmeyen tüylerin temizlenmesi, elbiselerinin giydirilmesi ve çıkarılması, burun ve kulak temizliğinin yapılması, yatağının temizlenmesi ve düzeltilmesi, odasının temizlenmesi, çamaşırlarının yıkanması, tehlikelere karşı korunması ve gözetilmesi gibi hizmetleri,

Psiko-sosyal destek hizmetleri ise;

- Bakıma muhtaç engelli ailesinin, engelliyi ve engel durumunu kabullenmesine, bilgilendirilmesine yönelik kişisel veya grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri,
- Bakıma muhtaç engellinin engelini, mevcut durumunu ve yerleştirildiği ortamı kabullenmesine, bilgilendirilmesine ve gelişim alanlarında desteklenmesine yönelik kişisel ve grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri,
- Engelli ve ailesinin sosyal hakları ve mevcut kaynakların kullanılmasına yönelik kişisel ve grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri,
- Engellinin bağımsız yaşama, sosyal hayata uyumuna ve katılımına yönelik sosyal, kültürel, sanatsal ve sportif etkinlikler ile düzenlenecek bu tür etkinliklere katılabilmesi için refakat hizmetleri,
- Engellinin terk edilme, reddedilme, özür durumunu kabullenememe, ümitsizlik, intihar etme, yalnızlık, sevgisizlik ve benzeri olumsuz duygulardan kurtarılmasına ve depresyon, stres ve benzeri durumların yaşanmasının engellenmesine yönelik kişisel veya grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri içermektedir.

1.6. BAKIM HİZMETİ VE BAKICI BİREYLER

Sanayileşme sürecinin beraberinde getirdiği endüstrileşme ve kentleşmenin sonucunda ailenin yapısı değişmiş, geniş aile yerini çekirdek aileye bırakmıştır. Aile yapısındaki bu değişiklik kadınların iş hayatına daha aktif katılımını sağlamıştır. Çalışan kadın sayısı giderek artmıştır. Bunun sonucunda ailede bakım hizmeti sunabilecek kişi sayısı azalmış ve bakımla ilgili önemli problemler ortaya çıkmaya başlamıştır. Bu problemlerle baş edebilmek için toplumlar kendilerine özgü bakım modelleri ortaya koymaya çalışmışlardır. Bu modellerden biri olan evde bakım hizmeti yaşadığımız yüzyılda önemli sağlık uygulamaları arasında yer almıştır (Martinson ve ark. 1997: 371-375; Sayan, 2004: 92).

Literatürlerde bakım hizmeti sunan birey primary caregiver (birincil bakıcı) ve secondary caregiver (ikincil bakıcı) olarak 2 guruba ayrılmıştır. Ancak Türkiye’de yasa ve yönetmeliklerimizde bu şekilde bir düzenleme yer

almadığından sürekli bakım hizmeti sunan kişi “bakıcı” ya da “bakım hizmeti sunan birey” şeklinde kavramlaştırılmıştır. Dolayısıyla Türk aile yapısında hastanın evde aile ortamında bakılması daha yaygın olduğu için ev içerisinde sürekli bir bakıcının yanında o bakıcıya zaman zaman destek olan bir başka kişi daha bulunması yüksek bir olasılıktır. Bu kişi engellinin kardeşi, çocuğu, arkadaşı gibi aile içinden ya da dışından biri olabilir. Bu nedenle araştırmada yasa ve yönetmeliklerimiz çerçevesinde bir anlam karışıklığına yol açmamak için bakım hizmeti sunan birey engellinin ya da hastanın daimi olarak bakımını yapan kişi olarak kabul edilmiştir.

Bakım hizmeti sunumu resmi bakım (formal care) ya da resmi olmayan bakım (informal care) şeklinde iki kategoride ifade edilmektedir. Bakım hizmetini resmi olmayan yollarla sunmaya çalışan bireyler daha çok hastanın akrabası ya da arkadaşlarından oluşmaktadır. Bu hizmet sunumu profesyonel düzeyde sunulan bir hizmet olmayıp gönüllülük esasına dayanmaktadır. Bu hizmet belirli sınırlar çerçevesinde yürütülür. Hastanın ilacını verme, temizliğini yapma, yeme-içmesini sağlama, giyinmesine yardımcı olma gibi öz bakım, tehlikelerden korunması gibi sosyal bakım süreçlerini içerir (Karahan ve Güven, 2002: 155-159; Yaşar, 2008: 16-17).

Bakıma muhtaç bireylere bakım hizmeti sunmak zor ve yıpratıcı bir süreçtir. Özellikle aile içinde bakıma muhtaç engellinin varlığı bu süreci daha da zorlaştırmaktadır. Bu derece ağır bir hizmeti üstlenmek, ya hastayla kurulan kuvvetli bir duygusal bağla ya da bakıcının ekonomik gereksinimlere ihtiyaç duymasıyla açıklanabilir. Aile, akraba ve arkadaş çevresinden sunulan bu hizmet sevgiye ve minnet duygusuna dayalı olarak gerçekleşirken (Erdem, 2005: 101-106), bunların dışından profesyonel düzeyde sunulan hizmetin daha çok ekonomik menfaatler sonucu ortaya çıktığını söyleyebiliriz.

Bakım hizmetinin resmi düzeyde sunumunda, bakım hizmeti sunan kişi aile dışından olup bu hizmeti profesyonel düzeyde evde ya da herhangi bir kurumda sunmaktadır. Bu kişiler daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı (SHU), diyetisyen ve evde bakım yardımcılarında oluşmaktadır (Allender ve Spradley 2001: 739-753; İnci, 2006: 5). Bu profesyonellerin

güvenilir olma, empati kurabilme ve hastanın yardım çağrılarına zamanında yanıt verebilme özelliğine sahip olması gerekmektedir (Işıkhan, 2008: 34-44).

Uzmanlık düzeyinde verilen (*formal care*) evde bakım hizmetlerinin genel olarak; evde hemşirelik hizmetleri, psikoterapi ve fizik tedavi gibi destek hizmetleri, bakıma muhtaç bireylerin gereksinimlerine uygun gündüz ve gece bakım hizmetleri, günlük yaşam aktivitelerinin yerine getirilmesine yardımcı olacak öz bakım hizmetleri, temizlik ve onarım gibi ev işlerine yardım hizmetleri, sosyal etkinlikler, akraba/arkadaş ziyaretleri gibi sosyal destek hizmetleri, evinde yemek hazırlama ya da dışarıdan yemek temini hizmetleri, bireyin istek, şikayet, hak ve sorumluluklarına ilişkin danışmanlık hizmetleri gibi hizmetlerden oluştuğunu söyleyebiliriz (Yılmaz ve ark., 2010: 125-132). Bakım hizmeti sunan kişi bakımla ilgili bütün hizmetleri yerine getirmekle yükümlüdür (Uğur, 2006: 30).

Toseland ve arkadaşları (Akt. Erdem, 2005: 104-105), bakım hizmeti sunumunda hizmetin kalitesini etkileyen bir takım faktörlerin bulunduğunu belirtmişler ve bu faktörleri:

- Ortaya çıkabilecek herhangi bir durum karşısında kendisinde baş gösterebilecek suçluluk duygusunu önleme isteği,
- Hastayla kurulan bağlılık düzeyindeki duygusal ilişki,
- Hastanın geçmişte sağlıklı bir durumdayken yapmış olduğu iyi davranışlarına karşı bakıcının kendini borçlu hissetmesi ve borcunu ödeme isteği,
- Yaşlının mevcut sağlık durumu nedeniyle kendi ihtiyaçlarını karşılayamayacağına olan inanç,
- Ailenin geçmişte yaşananlara karşı duyarlı olunmasına ilişkin değer yargısı,
- Aile içi dayanışma ve ebeveynlere karşı iyi bir evlat olma düşüncesi gibi toplumsal değerler şeklinde özetlemişlerdir.

Sanayi ve teknoloji alanındaki ilerlemeler, giderek yaşlanan nüfus, sağlık alanındaki gelişmeler ve buna paralel olarak yaşlı nüfusunun artışı, geleneksel aile yapısından çekirdek aile yapısına geçiş ve bunun beraberinde getirdiği aile içi dayanışma azlığı yeni bakım modellerine ihtiyacı ortaya çıkarmıştır. Bu

gelişimlere paralel olarak gelişmiş veya gelişmekte olan ülkelerde görülen sosyal sorunlar karşısında birçok ülke kendi toplumsal dinamiklerine özgü bakım modellerini geliştirmişlerdir. Gelişmişlik hedefi doğrultusunda yürüyen ülkemiz de sosyal değişimlerle birlikte ortaya çıkan mevcut sosyal sorunlarla baş etmede kendi iç dinamiklerine özgü bakım modelini ortaya koymaya çalışmaktadır. Bu doğrultuda bakım hizmeti sunan bireylerin sahip oldukları özelliklerinin bilinmesinin koruyucu, önleyici ve rehabilite edici hizmetleri oluşturacak politikalar açısından önemli olduğunu söyleyebiliriz.

1.7. BAKIM YÜKÜ

Türk Dil Kurumu'na göre bakım “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, yük kavramı ise; birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev, tedirginlik veren şey, engel olarak tanımlanmaktadır” (TDK, 2012).

Yük kavramını en genel anlamda; bakıcı bireyin sunduğu hizmetin kendisinde ortaya çıkardığı fizyolojik, psikolojik, sosyal ve ekonomik problemlerin olumsuz sonuçları olarak tanımlamak mümkündür (Ohaeri, 2003: 457-465; Yüksel ve ark., 2007: 26-34; Sarı ve Başbakkal, 2008: 86-95; Küçükgüçlü ve ark., 2009: 60-73). Zarit ve arkadaşları, bu tanımlamaya maneviyatı da eklemiş ve *bakım yükünün fiziksel, psikolojik, sosyal, manevi ve ekonomik yönden iyi oluş ile ilgili olduğunu* ifade etmişlerdir (Akt. Özer, 2010a: 1-7). Uğur tarafından yapılan başka bir çalışmada ise yük kavramı, aile üyelerinden birinin hastalığı nedeniyle yerine getirmediği rollerini, diğer aile bireylerinin yerine getirmesi sonucunda, ailenin psiko-sosyal ve ekonomik durumunda meydana gelen bozulmalar olarak tanımlanmaktadır (Uğur, 2006: 32). Schene ve arkadaşları da bakım hizmeti sunan bireyin yükünün çok çeşitli boyutlarının bulunduğunu ve bakım verenin duygusal tepkilerini içerdiğini belirtmişlerdir (Akt. Arslantaş ve Adana, 2011: 251-277). Bakım yükü, kavram olarak çok karmaşık bir yapıya sahiptir. Ancak genel olarak yük kavramının bakım hizmeti sunan bireylerin içinde buldukları olumsuz koşulları ifade ettiğini söylemek mümkündür (Arslantaş ve Adana, 2011: 251-277).

Bakım hizmeti kavramı tek bir çalışma alanına odaklanan hizmet türü olmayıp bakım ihtiyacı içerisinde bulunan bireyi geneli bir bakış açısıyla değerlendiren ve hizmet sunumunu fiziksel, duygusal ve ekonomik desteğin tüm boyutlarıyla yerine getiren bir çalışma alanıdır (İnci, 2006: 4). Bu çalışma alanında bakıcı birey kendini geliştirme olanağı bulabilir, kendine manevi tatmin sağlayabilir, sabretmeyi ve güçlüklerle mücadeleyi öğrenebilir. Bunlar çalışma alanının olumlu yönleridir. Ancak bu olumlu özelliklerin yanında bir takım olumsuzlukların yaşanması da mümkündür (Yaşar 2008: 23-24). Bireyin bağımlılık düzeyindeki artış beraberinde bakım hizmeti sunan bireye ek yükler getirebilmektedir. Bakım yükündeki artış bakım hizmeti sunan bireyin birçok gereksinimini karşılayamamasına neden olabilmektedir. Hizmet sunumundan sorumlu bireylerin yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilir. Ruhsal sorunlar ve baş etme güçlükleri ortaya çıkabilir. Ayrıca bu durum bakım verme rolünün uygun şekilde yürütülmesini engelleyebilir (Özer, 2010b: 37-25). Konuyla ilgili yapılan birçok çalışma bakım hizmeti sunan kişilerin çeşitli sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını göstermiştir (Karahana ve Güven, 2002: 158).

1.8. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN ENGELLİ BAKIMINDA KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR

Bakım hizmetinden sorumlu bireyler karşılaştıkları bakım yükü karşısında bakım hizmetini istenilen düzeyde yerine getirmede güçlük yaşayabilmektedirler. Profesyonel bakım hizmeti sunan meslek mensuplarının bakım verenlere ihtiyaçları doğrultusunda gereken desteği verebilmeleri için öncelikle varolan yükü tespit etmeleri gerekmektedir. Bu durum hem hizmet alan hem de hizmet sunanın yaşam kalitesinin artırılması için önem taşımaktadır (Küçükgüçlü ve ark., 2009: 60-73). Genel anlamda bakıma muhtaç bireye evde bakım hizmeti sunan bakıcıların yaşadıkları sorunları psikolojik, sosyal, ekonomik ve fizyolojik olmak üzere 4 ana başlık altında incelemek mümkündür (Karataş, 2011: 55).

1.8.1. Psikolojik Sorunlar

Her anne-baba, bebek beklentisi sürecindeki dönemde sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı arzular. Çocuk, ebeveynler ve diğer aile üyeleri tarafından heyecanla beklenir ve onunla ilgili birçok gelecek planlaması yapılır. Bu beklenti sonucunda çocuklarının engelli olarak dünyaya geldiğini öğrenen aileler travma ve şok etkisi altına girerler (Sarı, 2007: 2). Daha sonra inkar, suçlama, utanma, umutsuzluğa düşme, kendine ve çocuğa acıma duyguları ön plana çıkar ve bu durum ailenin stres ve kaygı düzeyinin yükselmesine neden olur (Aslan, 2010: 25). Anne ve babada görülen bu psikolojik tepkilerin temelinde çocukla ilgili yaşanan ruhsal travma ve fiziksel tükenmişliğin etkisi yatmaktadır (Fazlıoğlu ve ark., 2010: 190–205).

Çocuğun engelli olarak dünyaya gelmesi ailenin normalden daha fazla sorumluluk altına girmesine neden olabilmektedir. Toplumun aileye yönelik sergilediği bir takım tutum ve davranış kalıpları da aile tarafından olumsuz olarak değerlendirilebilmekte ve ailede sağlıklı bir çocuk meydana getirememenin derin hayal kırıklıkları yaşanabilmektedir (Küçükler, 1993: 23-29). İçinde engelli bir bireyi barındıran aile toplum tarafından “engelli bir aile” şeklinde nitelendirilebilmektedir (Işıkhani, 2005: 40). Bunun yanında ailenin çocuğa karşı aşırı derecede koruyucu olması, reddetme, diğer aile üyelerine daha az zaman ayırma, çocuğu günah keçisi yapma, çocuğa karşı sorumlu olduğuna inanarak suçluluk hissetme gibi tutum ve davranışlar aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkileyebilmekte, sağlıklı bir iletişim kuramayan aile kendi içerisinde gerilim ve çatışmalar yaşayabilmektedir (Sarıhan, 2007: 19). Anneler daha çok ağlayarak, sorunu yok sayarak başka aktivitelerle kendisini meşgul etmeyi tercih ederken, babalar problemleri durumdan kaçma davranışı sergilemektedirler (Fazlıoğlu vd., 2010: 190–205).

Pürlüsoy ve arkadaşlarının 2011 yılında diyaliz ünitesinde ayaktan takip edilen 41 hemodiyaliz ve ayaktan sürekli “periton diyalizi”¹ alan 21 hastanın bakıcılarında bakım yükü, depresyon ve ilişkili faktörlerin değerlendirilmesine

¹ Böbrek Yetmezliği tedavisinde kullanılan bir tedavi yöntemidir. Periton karın boşluğunda bulunan organların etrafındaki zar için kullanılan tıbbi terimdir. Bkz. DHD, <http://www.dihed.org.tr/index.php/periton-diyalizi-nedir/29-01-periton-diyalizi-nedir>, [29.05.2014].

yönelik yaptıkları bir araştırmada depresyon ile bakım yükü arasında pozitif bir korelasyon olduğu belirlenmiştir. Araştırma, bakım yükünün artmasına paralel olarak depresyon sıklığının arttığını veya depresyonun bakım yükünü arttırdığını ortaya koymuştur (Pürlüsoy ve ark., 2011: 17-23). Aynı şekilde Altındağ ve arkadaşları da “serebral palsy”² tanısı almış çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete (kaygı bozukluğu) düzeyleri ve çocukların fonksiyonel kısıtlılık düzeyi arasındaki ilişkiyi belirlemeyi amaçlayan bir çalışma yapmışlardır. Araştırmaya hasta grubu olarak serebral palsili çocuğu olan 52 anne; kontrol grubu olarak da sağlıklı çocuğu olan 67 anne dahil edilmiştir. Bu araştırma sonucunda da elde edilen tüm bulgular, annelerde mevcut olan psikolojik problem düzeyinin, çocuklarında görülen fiziksel yeti kaybı ile ilişkili olduğunu ortaya koymuştur (Altındağ ve ark., 2007: 22-24).

Engelli bireyle kurulan iletişim kişinin bakış açısında bir takım değişimleri de beraberinde getirmektedir. Ön yargıya dayalı bakış açısı bir müddet sonra yerini empatik anlayışa bırakmaktadır. Engelliyle uzun süreli ilişki kurmak bakım hizmeti sunan kişinin hem kendini hem de engelliye daha iyi tanmasına neden olmaktadır. Bu durum beraberinde bakıcının kaygı düzeyinin düşmesine ve kendi tutum ve davranışlarını olumlu yönde değiştirmesine olanak sağlamaktadır (Rimmerman ve ark., 2000: 13-18; ÖZİDA, 2008: 38). Engellinin fonksiyonel açıdan yapıp edebildiklerinin fark edilmesiyle birlikte de bakım hizmeti sunan birey, engellinin ihtiyaç ve gereksinimlerine daha sağlıklı cevap verebilmektedir.

1.8.2. Sosyal Sorunlar

“İnsan fiziksel, duygusal, sosyal ve toplumsal bir varlık olduğundan, bu alanlardaki herhangi bir değişim bireyin diğer alanlarda da değişim yaşamasını sağlamakta ve bireyin iyilik halini etkilemektedir” (Babaoğlu, 2003: 24-33). Bu etkilenmelere engelliler alanında sıkça rastlamak mümkündür. Öyle ki, engelli olarak dünyaya gelen çocuk normal çocuklardan farklı bir gelişim süreci sergiler. Çocuğun bulunduğu sosyal çevre çocuğa daha bir meraklı bakışla bakar. Bu durum hem engellide hem de ailesinde suçluluk, ayıplanma gibi pek çok karmaşık

² Beyinde oluşan bir hasar nedeniyle, çocuğun belirli kaslarını kullanmakta güçlük çekmesi halidir. Bkz. Banu Anlar, “Serebral Palsi”, <http://www.cnd.org.tr/index.php?cat=31>, [29.05.2014].

duygunun oluşmasına neden olur. Bu nedenle aileler bakıma muhtaç bireyi mümkün oldukça sosyal çevrelerinden gizlemeye çalışmakta, kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek ve daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlandırmaktadırlar (Sarı, 2007: 1-7).

Engelli bir çocuğa sahip olmak anne ve babalara daha çok sorumluluk yüklemektedir. Bu sorumluluğu yerine getirmede yaşanan güçlükler aile bireylerinin kendilerine daha az zaman ayırmalarına ve sosyal aktivitelerinden uzaklaşmalarına neden olmaktadır. Bu durumdan en çok etkilenen anneler olmaktadır. Anneler, babalara kıyasla çocukların bakımıyla daha çok ilgilenmektedirler. Ev içi rutin çalışmalara engelli bir çocuğun bakım sorumluluğu eklendiğinde anne daha çok enerji sarf etmekte ve daha çok yorulmaktadır. Bu durum, yoğun çalışma temposu içerisinde kendilerine zaman ayıramayan annelerin; eşleriyle, diğer çocuklarıyla ve çevreleriyle daha az iletişim kurmalarına neden olabilmektedir (Aslan, 2010: 28).

Çocuklarının engelli olduğunu öğrenen aileler çocuklarının hastalığıyla ilgili yeterli derecede bilgi sahibi olmamalarından dolayı sürekli bir arayış içerisine girmektedirler. Bu durum çocuk için önemli olan diğer aktivitelerin ebeveynler tarafından ihmal edilmesine neden olabilmektedir. Ailelerin öğrenim düzeyi, çocuğun gelişimi ile ailenin bu duruma kolay uyum sağlaması için önemli bir faktördür. Ailelerin öğrenim seviyelerinin yüksek olması, ailelerin çocuklarının hastalığı konusunda daha fazla bilgilenebilmesi ve daha kapsamlı sorun çözme yöntemleri geliştirmesi açısından önemlidir (Sarıhan, 2007: 18).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştıkları sorunlarla baş edebilmeleri sosyal destek mekanizmalarıyla da yakından ilgilidir (Akkök, 1989: 14-30). Ailelerin, bakım sorumluluğu nedeniyle kendilerine yeteri kadar zaman ayıramamaları bakım rolünde kendilerini yalnız hissetmelerine neden olmakta, sosyal destek sistemlerindeki azalmaya paralel biçimde de izolasyon yasama olasılıkları artmaktadır (Kasuya ve ark., 2000: 119-123; İnci, 2006: 11-12). Aile bireyleri güncel olayları yeterince takip edememekte ve sosyo-kültürel aktivitelere katılamamaktadır. Bununla birlikte komşuluk ilişkileri, iş arkadaşları ve çevredeki diğer insanlarla ilişkileri azalmaktadır (Malak ve Dicle, 2008: 119). Aksayan ve

Cimete'nin 1998 yılındaki çalışmasında, aile bireylerinin %66'sının sosyal yaşamlarında değişiklik yaşadıkları ve bu sorunları çözmek için evde sağlık personeli istedikleri bildirilmiştir (Akt. Bahar ve Parlar, 2007: 33-39). Ailelerin karşılaştıkları bu durumla başa çıkmaları, büyük ölçüde diğer ailelerle ilişkilerine, onlardan aldıkları desteğe ve onlara ne ölçüde yardım edebildiklerine bağlıdır (Akkök, 1989: 14-30).

1.8.3. Ekonomik Sorunlar

Aile içerisinde engelli bir bireyin varlığı ekonomik açıdan bir takım kayıplara neden olabilmektedir. *“Eşlerden biri, zamansız gelen hastalık nedeni ile işinden ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Aileler, çocuğun engeli ile ilgili olarak tıbbi müdahaleler, hastane, bakım, ilaç ve çeşitli malzemeler gibi ek harcamalarla karşı karşıya kalmaktadır”* (Wallender ve ark., 1989: 371-378). Bununla birlikte eğitim olanaklarından yararlanabilenler için eğitime ilişkin harcamalar, farklı merkezlerdeki tıp ve eğitim olanaklarından yararlanmak amacıyla şehir dışına gidip gelenler için ise yol masrafları, çocuğun eğitimi dışında bakımı için ek harcamalar, çocuk için özel diyetler ailede maddi açıdan sorunlar yaratmaktadır. Bunlara ek olarak çocuğun varsa günlük hayatta kullanması gereken tekerlekli sandalye, protez ve cihaz gibi araç-gereçlerin temin edilmesi de ailenin ekonomik açıdan sorun yaşamasına neden olmaktadır (Sarıhan, 2007: 18).

“Engellilik, ailenin giderlerini arttırarak, ailenin mevcut ekonomik dengelerini sarsar. Ailesinde engelli bulunan ailelerin yoksulluk çizgisinde ya da bunun altında olduğu tespit edilmiştir” (Gündüz, 1994; akt. Arıkan, 1995: 10). Çeşitli hastalık ya da kaza sonucu bakıma muhtaç duruma düşen ergenler ve yaşlılar için de benzer sorunlar ortaya çıkmaktadır. Özellikle ailenin geçimini sürdürmekle görevli bireyin engelli duruma düşmesi ve çalışma hayatına veda etmesi ailenin ekonomik açıdan zedelenmesine neden olabilmektedir. Başka bir geçim kaynağı bulunmayan ailede roller değişmektedir. Ailede başka çalışabilecek birey yoksa bu görev kadına düşmektedir. Kadın bir taraftan eşine bakmak durumunda kalırken bir taraftan da evin geçimini sağlamaya sorunuyla da karşı karşıya kalmaktadır. Şahin ve arkadaşları tarafından 2007 yılında ayaktan kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım yüklerini ölçmek amacıyla

yaptıkları bir çalışmada bakım hizmeti sunan bireylerin %65'ini kadınların oluşturduğu, bakım hizmeti sunanların %57'sinin de belirli bir işte aylıklı çalışmadıkları sonucu ortaya çıkmıştır (Şahin ve ark., 2009: 1-9). Bunun nedeni; bir hastanın sürekli bakımını yapmak, işverenin aradığı fiziksel ve niteliksel özelliklere sahip olamamak, eğitimsizlik, toplumun engellilerin sorunlarının hayırseverlikle çözülebileceğine inanmaları şeklinde ifade etmek mümkündür (Işıkhan, 2001: 175- 188).

Bu durumdaki engelliler ve aile bireyleri için 2022 Sayılı “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun” çıkarılmıştır. Bu kanunla gelir düzeyi belli bir seviyenin altında bulunan engellilere maaş bağlanmaktadır. Bununla birlikte 2006 yılında yürürlüğe giren 26244 sayılı “Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti Ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” gereği de gelir düzeyi belli bir seviyenin altındaki bakıma muhtaç engellilere bakım hizmeti sunan bireylere bakım yardımı yapılmaya başlanmıştır. Bu durum engellinin, ailesinin ve akrabasının ekonomik sorunlarına bir nebze de olsa katkı sağlamıştır.

1.8.4. Fiziksel/Bedensel Sorunlar

Ağır düzeyde engelli bir çocuğun veya yetişkinin bakımını üstlenmek ebeveyn ve diğer aile bireyleri açısından oldukça zor bir süreçtir. Bu süreçte ortaya çıkan problemler ailenin daha stresli bir yaşam sürmesine neden olabilmektedir. Yaşanılan bu stresten dolayı aile bireylerinde bir takım sağlık sorunları da ortaya çıkabilmektedir. Artan kas gerilimi, kan basıncının yüksek olması, iştahtaki ani değişimler, sinir sistemindeki bozukluklar, sürekli devam eden mide rahatsızlıkları, migren, baş ağrıları, uykusuzluk, bir işe konsantre olamama (Duygun, 2001: 147), hazımsızlık, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı, kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, giyim ve kuşamda dağınıklık gibi fizyolojik sorunlar yaşanabilmektedir (Kasuya ve ark., 2000: 119-123; İnci, 2006: 11).

Fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerde yarattığı güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada; bakım vericilerin büyük çoğunluğunun yorgunluk (%90,3), kol ve boyun ağrıları (%85,1), bel fıtığı

(%47,7) gibi fiziksel zorlanmaya baęlı sorunlar, migren (%43,1), hipertansiyon (%20,5), ülser (%19,5), ürtiker³ (%19) gibi psikosomatik sorunlar yaşıadıęı saptanmıştır (Kılıç, 2009: 43). Özellikle yataęa baęımlı bedensel engelli bireylerin bakıcılarında bu fiziksel sorunların daha çok görüldüęü tespit edilmiştir (Karataş, 2011: 60).

1.9. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Özer (2010b: 37-25); yük (burden), sıkıntı (distress) ve yaşam kalitesi (quality of life) kavramlarının literatürde halen birbirinden tam olarak ayrıştırılmadığını belirterek bakım hizmeti sürecinde yaşanan problemleri yaşam kalitesi kavramı çerçevesinde ele almıştır. Özer'in yaptığı çalışmada bakım hizmeti sunan bireyin yaşam kalitesini etkileyen faktörler 4 ana grupta toplamaktadır. Bunlar:

1.9.1. Birincil Stres Faktörleri

Buna göre bakım verenin bakım yükünü etkileyen en kuvvetli faktörler hastada görülebilen duygusal patlamalar, bakım süresinin uzaması, bilgi eksikliği, aile desteęinin yetersizliği gibi konulardır. Bütün bunlar bakım hizmeti sunan bireyin saęlığını olumsuz yönde etkileyerek ruhsal problemler yaşamasına neden olabilmektedir.

1.9.2. İkincil Stres Faktörleri

Bu stres faktörleri, bakım hizmeti sunan bireyin kendisine ve ailesine yeterince zaman ayıramamasının aile içi ilişkilerin olumsuz yönde etkilenmesine neden olmaktadır. Birey zamanla sosyal çevresinden uzaklaşmakta ve kendini hastanın bakımına adanmaktadır. Bu durum bakıcı bireyin kendini sosyal açıdan izole etmesine neden olmaktadır.

³ Deęişik ebatlarda deriden kabarık, süre olarak bir günden fazla sürmeyen ve genellikle bir kaç saat içerisinde kaybolan cilt üzerinde meydana gelen kaşıntılı kabarcıklardır. Bkz. TUAİD, [http://www.aid.org.tr/makale/37/urtiker-\(kurdesen\)-nedir-.aspx](http://www.aid.org.tr/makale/37/urtiker-(kurdesen)-nedir-.aspx), [29.05.2014].

1.9.3. Bakım Veren Rolü Faktörü

Bakım hizmeti sunan bireyler üstlenmiş oldukları rol ile hizmetin gerekliliğini yerine getirmeye çalışmaktadırlar. Bakıcı bireyin üstlendiği rol; kişilik özellikleri, fiziksel hastalık ve ırk gibi kavramlardan olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Bu etkilenim bakıcıda negatif duygular uyandırabileceği gibi hizmet sunumunun istenilen düzeyde verilememesine de neden olabilmektedir.

1.9.4. Yönlendirici (Moderatör) Faktörler

Birincil stres faktörlerinin ikincil stres faktörlerini ortaya çıkarmasına, bakım hizmeti sunan bireyin bakım verme rolü ile ilgili olumsuz beklenti içerisine girmesine ve sonuçta bakım hizmetinin olumlu ya da olumsuz yönde neticelenmesine yol açan faktörlerdir. Bilgi donanımı ve sosyal desteğin istenilen seviyede bulunması stres düzeyini azaltıcı yönlendiriciler olabilirken, bunun tam tersi yönlendiriciler de kişide ruhsal problemler meydana getirebilmektedir. (Sörensen ve ark., 2006: 73-961; akt. Özer, 2010b: 37-25).

Karataş (2011: 154, 160) tarafından bakıma muhtaç engellilere ve bakıcılarına ilişkin yapılan bir araştırmada, ağır düzeyde engelli çocuklarına bakım hizmeti sunan iki annenin yaşadığı güçlükleri bütün bu bahsedilenlere örnek olarak gösterebiliriz.

“Bakım hizmeti sunarken çok zorluklar yaşıyorum. Mesela benim ekonomik durumum iyi olmadığı için bezini alırken, yiyecek alırken zorlanıyorum. Eşim olmadığı için (ayrı olduklarından) ekonomik açıdan yetersiz kalıyorum. Taksitlerimi ödeyemiyorum. Bir yıldır su parası ödeyemedim. Ben psikolojik tedavi alıyorum. Ben panik atak oldum (ağlayarak anlatıyor). Tuvaletini ben yaptırıyorum. Bez kullanıyorum, yatağa muşamba kullanıyorum. Onun her şeyi çok zor. Duş aldırıyoruz mesela korkuyor bana dalıyor. Benim bel ağrım var. Bana daldı mı zor oluyor” (B28).

“Kendim bir yere gidecek olsam gidemem. Özgürlüğüm hiç yok. Çocuğu götürsem, kaldırma ve götürme şansım yok. Yani yardımcıım yok. O yüzden eve bağlıyım. Psikolojim bozuldu açıkçası. Bir tedavi almamız gerekiyor. Ama gitmedik, ilaca bağımlı olmayalım diye. Kendi kendimize teselli veriyoruz. Sağlam çocuklarımla teselli oluyorum” (B2).

Karataş'ın araştırmasında bakıcıların anlattıklarından da anlaşılacağı üzere aile içerisinde bakıma muhtaç bir kişinin varlığı bakım hizmeti sunan bireye psikolojik, sosyal, ekonomik ve fizyolojik açıdan birçok güçlüğü de beraberinde getirebilmektedir. Bu sorunların ayrıntılı bir şekilde ortaya konması çözüme yönelik uygun müdahale planlarının geliştirilmesi açısından önemlidir.

1.10. BAŞAÇIKMA KAVRAMI

Folkman ve Lazarus, başa çıkma kavramını, çevreden ve içten gelen istek ve çatışmaları kontrol etme ile yaşam gerilimini en az düzeye indirmek amacıyla sergilenen davranışsal ve duygusal tepkiler şeklinde açıklamışlardır. Onlara göre stresle başa çıkmada temelde iki tip strateji bulunmaktadır. Bunlar problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma stratejileridir.

- *Problem odaklı başa çıkma stratejileri:* Bu strateji türünde kişi probleme neden olan durumu değiştirebileceğini değerlendirir ve problemin çözümüne yönelik adımlar atar.
- *Duygu odaklı başa çıkma Stratejileri:* Bu stratejide duygulara yönelik yaklaşımlar gerginliği azaltmada (gerginliği yemek yiyerek, içki içerek, sigara içerek, eksersiz yaparak ve ilaç kullanarak azaltmaya çalışmak) ve stres duygularını düzenlenmede etkili bir rol oynamaktadır. Duygu odaklı yaklaşımlar, olay ile ilgili farklı değerlendirmeler yapmayı, olay hakkında düşünmekten kaçınmayı ve tehdit içeren durumla ilgili olarak tehdit edici olmadığı yönünde yeniden değerlendirmeler yapmayı içerir (Folkman ve Lazarus, 1985: 150-170; akt. İnandılar, 2010: 174-175).

Lazarus ve Folkman'a göre, problem çözme ve duygusal başa çıkma stratejilerinin yararları şunlardır:

Problem Çözme Başa çıkma Stratejisi Yararları

- Davranış uygun olabilir ve stresörün⁴ etkisini azaltabilir.
- Harekete geçen duygu açığa vurulabilir.
- Geri getirilemeyecek kayıplar kabullenilebilir.
- Benlik saygısı yükseltilir.
- Duygusal kontrol yükseltilir.

Duygusal Başa çıkma Stratejileri Yararları

- Stres tepkisi düşürülebilir.
- Yüksek umut ve cesaret korunabilir.

⁴ Organizmaya içerden yada dışarıdan gelen, onu tehdit eden ve organizmada bir seri reaksiyon başlatan uyarılar. Bkz. <http://www.bakimplanlari.com/forum/egitim-konulari/stresorler/> [29.05.2014].

- Benlik saygısı geri kazanılabilir (Akt. Çiftçi, 2002: 22; Güner, 2006: 46-47).

Carver, başa çıkma stratejilerini; Araçsal Sosyal Destek Kullanma, Mizah, Duygulara Odaklanma ve Ortaya Koyma, Madde Kullanımı, Kabullenme, Diğer Etkinlikleri Bırakma, Dine Yönelme, Yadsıma, Davranışsal Olarak İlgiyi Kesme, Zihinsel Olarak İlgiyi Kesme, Kendini Sınırlandırma, Olumlu Yeniden Yorumlama, Duygusal Sosyal Destek Kullanma ve Planlama gibi 14 farklı başlıkta ele almıştır. Jerusalem ve Schwarzer'ın yapmış olduğu bir çalışmada Türklerin duygulara yönelik başa çıkma stratejilerini daha çok kullandığı ortaya çıkmıştır (Vitaliano ve ark., 1990: 582-592; akt. Karatekin, 2013: 39). Ancak bu her zaman için geçerli bir ölçüt değildir. Çünkü her bir birey farklı kişilik ve kültürel özelliklere sahiptir. Strese neden olan kaynakların çeşitliliği de göz önünde bulundurulduğunda güçlüklerle mücadelede tek bir baş etme stratejisini kullanmak her zaman için bireye yarar sağlamayabilir. Dolayısıyla bakım hizmeti konusunda bakıcı bireylerin karşılaştıkları problemlerin çeşitliliğine bağlı olarak birden çok başa çıkma stratejileri kullanmaları sorunlarla başetmeleri açısından son derece önemlidir.

1.10.1. Dini Başa Çıkma

Din, insanlara ortaya çıkan stresli durumlarla baş edebilmesi için bir araç sağlayarak travmatik olayların ve stresin etkilerini hafifletebilmektedir. Koenig ve arkadaşları, dinî başa çıkmayı, stresli yaşam koşullarının olumsuz duygusal sonuçlarını hafifletmek veya önlemek için problem çözmeyi kolaylaştıran dini inanç veya davranışların kullanılması olarak tanımlamışlardır (Akt. Kavas, 2013: 81). Lazarus ve Folkman'a göre ise dini başa çıkma, kişinin kaynaklarını aşan veya zorlayan olarak değerlendirilen belirli dışsal ve/veya içsel isteklerle mücadele etmek için sürekli değişen bilişsel ve davranışsal çabalarıdır (Akt. Güner, 2006: 48).

Pargament ve arkadaşları, dini başa çıkmanın üç farklı yönünün bulunduğunu belirtmişlerdir.

1. Kişisel Yönelimli: Stresli bir durumla karşılaşan birey, Allaha yardım beklemeksizin, kişisel çaba ve olanaklarıyla problemi çözmeye çalışır.

2. *Erteleme- Kaçış- Olumsuz Tevekkül*: Kişi, hiçbir şey yapmadan Allah'ın durumu çözmesini, müdahale etmesini bekler.

3. *İşbirlikçi*: Kişi problemi çözmek için bireysel çaba harcamaktadır. Ayrıca Allah'tan yardım beklemektedir (Pargament, 1997; akt. Güner, 2006: 48).

Pargament, dini başa çıkmanın olumlu ve olumsuz olmak üzere iki boyutunun bulunduğu bahseder. Ona göre;

- Olumlu dini başa çıkma biçimlerine eğilimli bireyler Allah'ın eylemlerinin bir nedeni bulunduğuna ve başlarına gelen acı ve belanın bir anlamı olduğuna inanırlar. Bu başa çıkma biçimi kişide stres ve depresyon riskini azaltır. Allah ile yaklaşmayı sağlayarak manevi güç kaynağı oluşturur. Kişinin karar verme gücünü ve mücadele azmini artırır. Ruhsal denge ve sükuneti sağlar.

- Olumsuz dini başa çıkma biçimlerine eğilimli olan bireylerin Allah'ın kendilerini terk ettiğine veya başlarına gelen bela ve acıların günahkâr davranışları için bir çeşit cezalandırma olduğuna inanma olasılıkları daha fazladır. Kişiyi isyana, dini şüpheye sürükleyebilir. İsteklerin yerine gelmemesi hayal kırıklığına, ümitsizliğe sebep olabilir (Ekşi, 2001: 28; Hökelekli, 2010: 65).

İnsanlar, hayatta yaşanan çeşitli sorunlar, büyük felaketler ve yıkıntılar içinde Allah'ın umulmadık müdahalesine büyük önem vermektedirler. İnsanların dua ve ibadet yapma eğilimi, savaş deprem, hastalık, kaza gibi çok büyük maddi yıkıntılar karşısında ve özellikle ölümle yüz yüze bulduklarında kendini çok göstermektedir (Hökelekli, 1998: 90).

Emhan ve Çayır tarafından manevi değerlerin sosyal yaşamdaki etkilerinin belirlenmesine yönelik yapılan bir araştırma, dinsel değerlerin bireylerin hayatı anlamlandırmasında önemli bir yerinin olduğunu, stres azaltıcı, kaygı giderici, ruh sağlığını koruyucu işlevleri bulunduğunu ortaya koymuştur. Araştırma sonucuna göre dini değerler, kişinin yaşadığı olayların yorumlanmasında önemli bir etkiye sahiptir. Yaşanan stresli olay veya krizlerde dinsel değerlere fazla önem verenler ile daha az önem verenler arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Emhan ve Çayır, 2010: 101-120).

1.11. DİNİ DEĞERLERİN BAKIM HİZMETİ SUNUMUNDAKİ ETKİSİ

Rokeach; değeri, belirli bir davranış tarzı veya varoluşun temel amacı hakkında uzun süreli kişisel bir inanış şeklinde tanımlamıştır (Akt. Baloğlu ve Balgalmış, 2005: 22). Değerler bir çeşit inanç olup, insanların iyiyi, doğruyu, güzeli tanımlamak için koymuş olduğu ölçütler veya standartlardır (Özkalp ve Kırel, 2004: 69).

Din ise insanları derinden etkileyen ve hayatlarına yön veren bir olgudur (Uysal, 1996: 20). İnsan nasıl gün ışığına kalsiyuma ya da sevgiye ihtiyaç duyuyorsa, aynı şekilde anlayacağı ve o doğrultuda yaşamını sürdürmekten zevk alacağı bir dine ya da yaşam felsefesine ihtiyaç duyar (Maslow, 2001: 219). Din, bireyin iç dünyasına hitap etmekle birlikte onun dış dünyasındaki toplumsal davranışlarına da etki etmektedir (Akdoğan, 2004: 173). Din, değerlerin toplumsal yapıya entegrasyonunu sağlar, değerleri pekiştirir ve değerler arasında hiyerarşik bir yapı oluşturur (Okumuş, 2003: 79). Dinin içerisinde barındırdığı değerlerle insanın kendinde var olan değerler ortaktır. Din, insandaki farkındalık duygusuna vurgu yaparak hakkaniyet, tutarlılık, dürüstlük, insan onuru, koşulsuz sevgi, sabır, yardım etme-destek olma ve yüreklendirme gibi evrensel değerlerin ortaya çıkmasını sağlar (Özdoğan, 1997: 113). Buna benzer bir açıklama da daha önce Yaparel tarafından yapılmıştır. Ona göre din, insanda barış, ahenk ve doyunluk hissi, dünya ve benliğe ilişkin derin bir şuur hali, bireysel hürriyet duygusu, ferdi ölümsüzlüğe inanç, şahsi bütünlük, iyimserlik, neşe ve manevi haz, dış dünya ile açık bir iletişim, diğer insanlara karşı saygı ve şefkat hislerini ortaya çıkarmaktadır (Yaparel, 1987: 29).

Dini değerler ise oluşumuna dinin kaynaklık ettiği değerlerdir. Öyle ki dinler, insanların hayatlarına anlam vermede ve değerler sistemi kurmada en başarılı olgulardır. İslam inancında dinin iki kaynağı olan Kur'an ve Sünnet aynı zamanda dini değerleri ortaya çıkarmaktadır. Sözelimi ekmeği çöpe atmamak, yerde görüldüğünde üzerine basmayıp yüksekçe bir yere koymak gibi ekmeğe duyulan saygı dinin ortaya çıkardığı değerlerdendir (Bakırcı, 2010: 25).

Coe, din ile değerlerin çeşitli açılardan birbirleriyle ilişki içerisinde olduğunu, herhangi bir değer dinî değer olabileceğini belirtmiştir (Akt. Yavuz, 2008: 35). Weber'e göre de değer yargılarını ve tutumları belirleyen dindir (Weber, 1993: 245; akt. Torun, 2008: 15-34). Nitekim Kur'an'da, dini değerlere sahip kişilerin, müteşekkir, dosdoğru, mütevazı, haşyet sahibi, çekingen, dengeli, sabırlı, ahlaklı, mütevekkil, cömert, kendini arındırmaya çalışan kimseler oldukları anlatılmaktadır (Sülün, 2000: 71).

Ülken; değer, bilme ve inanma gibi iki yönünden bahseder. Ona göre bir bilgi fiilinde önemli olan düşünmek olduğu halde bir değerde önemli olan inanmaktır. Değerdeki bu inanma eksenini değerleri dine bağlar. Bununla birlikte hiçbir değer yalnız inanca dayanmaz. Hem inanç hem de bilgi birlikte değeri oluşturur. Çünkü değerde düşünmek inanmakla tamamlanır (Akt. Yavuz, 2008: 35).

Yapıcı ve Zengin'e göre dinî değerleri ön planda tutan insanlar, evreni bir bütün olarak gören ve kendisini de o bütünlüğün bir parçası olarak kabul eden bir zihin yapısına sahiptir. Bu zihin yapısının ortaya çıkışında dinî inançların, duyguların ve tecrübelerin önemli bir işlevi vardır. Bu düşünceye sahip bireylerin bir kısmı günlük yaşamın karmaşıklığından uzaklaşarak yaratıcı ile duygusal ve zihinsel bir buluşma sağlayacak tecrübeleri arayabilirler (Akt. Tiltay, 2010: 11).

Din konusunda çalışma yapan psikolog ve sosyologlar dini genellikle beş boyutta ele almaktadırlar. Bu boyutları şu şekilde özetlemek mümkündür:

1. İnanç Boyutu; dini yaşantının ana eksenini oluşturur. Buna göre kişilerin inanç sistemleri dinler arasında ve dinlerin kendi içyapılarında farklılıklar gösterebilmektedir. Ancak ana ekseninde ortak bir takım ilkeler bulunmaktadır. Bu ilkelerin görevi ilahi bir varlığın olduğu, inanılan dinin amaçlarının olduğu ve ilahî iradenin amacının yerine gelmesidir.

2. İbadet Boyutu; inanılan dinin mensupları tarafından yerine getirilen bütün dinî pratikleri kapsar. Dinimizde namaz kılmak, oruç tutmak, zekat vermek vb. başka dinlerde kutsama, günah çıkarma, ayin vb. gibi uygulamalar örnek olarak gösterilebilir.

3. *Tecrübe Boyutu*; dindar bir insanın yaşadığı tevekkül, mutluluk, korku, gibi ilahi varlık ile olan ilişkilerini içeren duygulardır.

4. *Bilgi Boyutu*; insanın inandığı dininin kutsal metinleri ve insanlar arası ilişkileri düzenleyen kurallar konusunda bilmesi gerekenleri ifade eder.

5. *Etki Boyutu*; dinin kişinin tüm davranışlarını etkileyerek hayatına yön vermesidir. Bu boyut diğer tüm boyutlar içine alarak bireyin kişiliğini şekillendirmede etkili olmaktadır (Glock, 1998: 254, 255; Loewenthal, 2000: 4; akt. Ayten, 2004: 41-42).

Dinin etki boyutu, diğer boyutların insanın hayatına yansımalarının derecesini ortaya koyacaktır. Bu derece aynı zamanda dindarlık seviyelerinde çeşitliliği meydana getirecektir. Dolayısıyla bu çok çeşitlilik durumu da dini değerlerin kişiliği etkilemiş derecelerinde farklılaşmaya neden olacaktır.

Türkiye’de TÜİK tarafından 2009 yılında 7546 kişi ile gerçekleştirilen "Yaşam Memnuniyeti" başlıklı araştırmanın sonuçları, Türk halkının ilgili olduğu konuların başında %65,5 ile dini değerlerin geldiği sonucunu ortaya koymuştur. Araştırmadan çıkan bu sonuç toplumsal yaşamımızda din ve onunla ilgili olan konuların diğer faktörlere oranla daha önemli bir yer tuttuğunu göstermiştir (Tiltay, 2010: 12). *Zira din, sosyal bir olgu olarak, sosyal hayatta yaşanmakta ve tecrübe edilmektedir* (Akdoğan, 2008: 8). İnsana ve yaşama dair yapılan birçok araştırmanın da aynı zamanda dini gerçekliklerle aynı paralellikte sonuçlandığını söyleyebiliriz (Akıncı, 2002: 80).

Tarhan’a göre bireylerin birçok davranışının temelinde dinsel değerler yatmaktadır. Bu dinsel değerler insana; empati yapmak, dürüst olmak, yalan söylememek, koruyucu ruh sağlığının bütün özellikleri gibi erdemler kazandırmaktadır (Akt. Belen, 2010: 11). Örneğin ekol sahibi psikiyatristlerden olan Jung, dinin insanın ruh sağlığı üzerindeki olumlu etkilerini şu şekilde ifade etmektedir:

“Son otuz sene içinde dünyanın bütün medeni memleketlerinden bana başvurular oldu. Yüzlerce hasta tedavi ettim. Hastalarımın hayatın ikinci yarısına erişenler yani otuz beş yaşını geçmiş olanlardan hiçbir kimse yoktur ki, problemini halletmek için son başvurduğu çare hayatına dini bir bakış bulmaktan ibaret olmasın. Kesinlikle diyebilirim ki, her birinin hastalanmasına sebep, her devirde yaşayan dinin, mensuplarına bahsettiği nimetlerden mahrum olmasıdır. Hem de dini görüşü yeniden kazanmayanlardan hiçbiri gerçekten iyileşmedi. İnsan hayatına anlam verecek ve kainattaki yerini belirleyecek olan genel fikirlere ve inançlara kesinlikle ihtiyaç duymaktadır. Kişi en inanılmaz zorluklara, ancak bir anlam ifade ettikleri kanaatine vardığında karşı koyabilmektedir. Ayrıca dini tecrübe, her şeyin taze bir parlaklık ve canlılık içinde görünmesini sağlar” (Yaparel, 1987:32; Mutluer, 2006:38).

Dini değerlerle ilgili yapılan literatür taramasında birçok yerde maneviyat kavramının kullanıldığını gördük. Maneviyat çok geniş bir kavram olmakla birlikte dini değerleri de içine almaktadır. Dolayısıyla çalışmamızın bu bölümünde maneviyatın dini değerleri içerisinde barındıran yönü (dini manevi değerler) üzerinde durulmaktadır.

P. Tillich’e göre din, insanın manevi hayatının konusu, alanı ve derinliğidir (Akt. Kayıklık, 2000: 1). P. Tillich’in maneviyata yaptığı atfı Özdoğan’da da görmekteyiz. Öyle ki Özdoğan maneviyatı bireyin yaratıcısıyla arasında bulunan bir bağ olarak tanımlamıştır. Ona göre insan Allah’la iletişimini bu bağla (maneviyatla) sağlar. Maneviyat insanın doğasında var olan ve insan ruhunun sevgi, şefkat sabır, hoşgörü affetme, uyum duygusu ve sorumluluk gibi kendine ve başkalarına mutluluk hissiyatı veren kavramlarla ilişki içerisinde bulunmaktadır (Özdoğan, 2005: 62, 107; Mutluer, 2006: 36-39). Dolayısıyla manevi alanına yönelen birey yaşamda karşılaştığı sorunlarla daha kolay mücadele edebilmekte ve yaşamdan daha fazla doyum sağlama çabası içerisine girebilmektedir.

Romero ve arkadaşlarının (2006: 29-36) meme kanseri olan hastalar üzerinde yaptıkları bir araştırmada maneviyat ile yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir (Akt. Daştan ve Buzlu, 2010: 76). Hastalar kanser olduklarını öğrendikleri ilk anda şok yaşamakta ve ölüm korkusu nedeniyle kaygı düzeyleri yükselmektedir. Ancak ilerleyen süreçte belirsizliklerin ortadan kalkmasıyla birlikte birey kendi güç dinamiklerini keşfederek manevi bağlarını kuvvetlendirme yolunu tercih etmekte ve yaşama daha sıkı sarılmaya çalışmaktadır (Tuncay, 2009: 131).

“Dini inançlar ve manevi değerler bireyin karşılaştığı kaza, hastalık, özürlü gibi stresli durum ve olaylar karşısında yaşadığı kaygılarla baş edebilmek için başvurduğu en önemli yöntemlerdendir.” (Kula, 2005: 21-22). Karataş tarafından yapılan bir araştırma da bu ifadeyi destekler niteliktedir. Öyle ki Karataş’ın (2011: 144, 146) araştırmasında aile bireyi bakıcıların şu ifadeleri maneviyatın güçlüklerle mücadele etmedeki önemini göstermesi açısından önemlidir:

“Acaba bu bana ceza mı diye düşündüm. Ondan sonra şöyle kendime teselli buldum. Allah beni seçti. Bu sefer Allah’a şükrediyorum ki, bana güvendiği için... Ben Allah’a teşekkür ediyorum. Herkese vermez çünkü. Allah bana inandı ona bakacağıma, bana güvendi yani ben de elimden geleni yapıyorum” (B23).

“Başıma gelen bu durumu imtihan olarak değerlendiriyorum. Gece uykularım kaçtığımda kalktım abdestimi aldım, Kuran’ımı aldım, dualar okudum, Morali onunla buldum. Tek sığınağım Kuran oldu. Dedim ki; “Herhalde Allah bana bu kadar sağlıklı çocuk verdi, bunu da böyle etti ki bu da sana imtihan olsun diye.” Ben bu durumu böyle değerlendirdim” (B25).

Karataş’ın araştırmasındaki ifadelerden de anlaşılacağı üzere bakım hizmeti sunan bireyler yaşadıkları problemleri seçilmişliğin vermiş olduğu bir imtihan olarak görmekte, kendilerine duyulan bu güven nedeniyle yaratıcıya şükretmekte, Kur’an okuyarak ve dua ederek moral bulmaya ve güçlüklerle başa çıkmaya çalışmaktadırlar. İçinde bulunulan problem durumunun varlığına rağmen bakıcı bireylerin duygularındaki olumlu değişimleri, dini değerlerin kişiye sağladığı yararlar şeklinde değerlendirmek mümkündür.

Hökekleli’ye göre bireylerin sahip oldukları dini inançlar kişinin yaşamına anlam katar ve kişiye güven duygusu kazandırır. Kişinin en zor anında Allah’ı yanında hissetmesi ona önemli ölçüde psikolojik destek sağlar. İbadet, zikir, dua gibi dini ritüeller yoluyla Allah’la iletişim içerisinde olma çabası bireylere huzur ve tatmin sağlar. Kısaca insanların toplum içerisinde mutlu bir yaşam içerisinde olmaları din olgusunun hayata anlam ve amaç katmasıyla gerçekleşir. Dini değerleri ön planda tutan kişilerin daha sağlıklı ve daha uzun ömürlü oldukları yönünde çok sayıda araştırma bulunmaktadır. Bununla birlikte sabır, ümit, kendini güçlü hissetme gibi konularda bireye olumlu duygusal tecrübe yaşatmaktadırlar. Yapılan araştırmalar dini değerleri yaşamıyla bütünleştiren bireylerin dostluk, yardımlaşma, şevkat, vicdanlılık, fedakarlık ve diğergamlık gibi toplumsal değerlerle olumlu bir ilişki içerisinde olduğunu ortaya koymuştur. Yine yapılan birçok araştırma bireylerin dini değerlerinin yükselişi ve dindarlık düzeylerinin

artışı ile ruh sađlıđı gstergeleri arasında olumlu iliřkilerin bulunduđunu ortaya koymuřtur (Hkeleli, 2010: 63-75).

İnsan, evresiyle iletiřim ve etkileřim ierisinde olup srekli bir deđiřim ve geliřim halindedir. Bu deđiřim ve geliřimin yn ve řiddeti bireyin sađlıđını eřitli řekillerde etkilemektedir. Dnya Sađlık rgt, sađlıđı; “*Yalnızca hastalık ve sakatlıđın olmayıřı deđil, fiziksel, sosyal ve ruhsal ynden tam bir iyilik halidir*” řeklinde tanımlamıřtır. Bu tanımdan hareketle kiřinin tam bir iyilik halinde olabilmesi iin bireyi kuřatan btn faktrlerin yani fiziksel, sosyal ve ruhsal sađlıđının yanında manevi sađlıđının da deđerlendirilmesi gerektiđini syleyebiliriz. Aksi takdirde maneviyatı hayatının merkezine yerleřtiren bireyin bu zelliđini dikkate almamak karřılařılan sorunların zmne ynelik gereki bir yaklařım olmayacaktır. Nitekim konuya iliřkin yapılan birok arařtırma, inan ve dinsel aktivitelerin hastalıkların nlenmesi ve tedavi edilmesinde, ađrı, anksiyete ve depresyonun azaltılmasında, yařam kalitesinin arttırılmasında ve sorunlarla bařaıkmada yararlı olduđunu gstermiřtir (Matthews, 2000:177-187; Baker, 2003:51-57; akt. Kostak, 2007:106).

İKİNCİ BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

2.1. TANITICI BULGULAR VE YORUMLAR

Bu bölümde; “Haneye ve Binaya İlişkin Bulgular”, “Bakım Hizmeti Sunan Bireylere İlişkin Bulgular” ve “Engelli Bireylere İlişkin Bulgular” ile ilgili veriler değerlendirilmiştir.

2.1.1. Haneye – Binaya İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Bu bölümde hanenin aylık gelirine ve mülkiyet durumuna, evde yaşayan birey sayısına, evde bulunan oda sayısına, bakıma muhtaç bireye ait oda olup olmadığına, evde ve binada bakıma muhtaç bireye yapılan özel düzenlemelere ilişkin bulgular ve yorumlar yer almaktadır.

Tablo 1. Hanenin ve Binanın Özellikleri

Özellikler	N	%	Özellikler	N	%
Hanenin Aylık Geliri			Hanenin Mülkiyet Durumu		
500 - 1150	34	68	Kendimize Ait	30	60
1151 - 1800	14	28	Kira	20	40
1801 - 2450	1	2			
2451 – 3100	1	2			
Bakıma Muhtaç Bireye Ait Oda			Evde Bakıma Muhtaç Bireye Yönelik Yapılan Özel Düzenleme		
Var	12	24	Engele Yönelik Yapısal düzenleme	10	20
Yok	38	76	Ev Eşyası Düzenlemesi	13	26
			Düzenleme Yok	27	54
Evde Yaşayan Birey Sayısı			Binada Bakıma Muhtaç Bireye Yönelik Yapılan Özel Düzenleme		
1-3	9	18	Asansör	3	6
4-6	32	64	Merdiven Korkuluğu	1	2
7-9	9	18	Tekerlekli Sandalye Rampası	1	2
			Düzenleme Yok	45	90

Evde Bulunan Oda Sayısı					
1	3	6	Toplam	50	100
2	23	46			
3	20	40			
4	4	8			
Toplam	50	100			

Tablo 1’de görüldüğü üzere araştırmaya katılan bakıcıların %68’inin ikamet ettikleri hanenin aylık toplam geliri 500 ile 1150 TL arasındadır. Bakıcıların %60’ının ikamet ettikleri ev kendilerine aittir. Evde yaşayan birey sayısı %64’lük bir oranla 4 ile 6 kişi arasındadır. Bakıcıların ikamet ettikleri evlerin çoğunluğu (%46) iki odalıdır. İkamet edilen evlerin %76’sında bakıma muhtaç bireye ait oda bulunmamaktadır. Araştırmaya katılanların %26’sı ev içi eşya düzenlemesi (tv, bilgisayar, klima, odaya özel soba, hava makinesi, aspire makinesi⁵, havalı yatak, hareket bisikleti), %20’si engele yönelik yapısal düzenleme (tekerlekli sandalye rampası, tutamaklı klozet, lavabo ve banyo düzeni) yaptıklarını belirtmişlerdir. Evde engelli birey için herhangi bir düzenlemenin yapılmadığını ifade edenlerin oranı %54’tür. Tablo verilerine göre engelli bireylerin ikamet ettikleri binaların %6’sında asansör, %2’sinde merdiven korkuluğu, %2’sinde de tekerlekli sandalye rampası bulunmaktadır. Araştırmaya katılanların %90’ı binada engelli birey için herhangi bir düzenlemenin yapılmadığını ifade etmişlerdir.

Ailelerin ekonomik düzeylerinin düşük olması gerek hizmet sunucu için gerekse de engelliye sunulacak hizmetin kalitesi için bir takım olumsuzlukları beraberinde getirmektedir. Tutamaklı tuvaletlerin, asansör ve engelli rampaların bulunmaması bakım hizmeti sunan bireyi süreç içerisinde tükenme noktasına getirebilmektedir. Engelli bireyin topluma karışma ihtiyacına fiziki nedenlerden dolayı cevap verilememesi, engellinin kendini toplumdan giderek soyutlamasına ve bakım konusunda destekçisi bulunmayan bakıcı bireyle birlikte ev içerisinde izole olmasına neden olabilmektedir. Nitekim 2002 yılında yapılan Türkiye engelliler araştırmasında da ortopedik engellilerden yaklaşık %32’si fiziksel çevre

⁵ Vakum ile sıvı içerikli maddeleri emdirerek uzaklaştıran cihaz. Bkz. <http://www.saglikdanis.com/sozlukgoster.asp?id=6771>, [29.05.2014].

düzenlemeleri olmadığından sokağa çıkamadıklarını, %28'i kamuya açık bina ve alanlara giremediklerini, %50'si toplu taşıma araçlarına binmekte güçlük çektiklerini ve %29'u da sosyal ve kültürel etkinliklere katılmadıklarını belirtmişlerdir (Resmi Gazete, 2010b:5).

2.1.2. Bakım Hizmeti Sunan Bireylere İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Bu başlık altında; bakım hizmeti sunan bireylerin sosyo-demografik özelliklerine, bakıma muhtaç bireye yakınlıklarına, bakım hizmeti konusunda eğitim alıp almadıklarına, kaç yıldır bakım hizmeti sunduklarına, günde kaç saat bakım yaptıklarına, bakım hizmeti sunarken destek aldıkları bireylerin olup olmadığına, profesyonel düzeyde destek alıp almadıklarına, kaç yıldır evde bakım yardımı aldıklarına, engellinin hangi sıklıkla tedavi kurumlarına götürüldüğüne ilişkin bulgular ve yorumlar yer almaktadır.

Tablo 2. Bakım Hizmeti Sunan Bireyin Sosyo-Demografik Özellikleri

Özellikler	N	%	Özellikler	N	%
Yaş			Eğitim Durumu		
30 - 45	29	58	Okuryazar Olmayan	13	26
46 - 60	17	34	Okur-yazar	2	4
61 - 75	4	8	İlkokul mezunu	31	62
			Lise mezunu	3	6
			Yüksekokul	1	2
Cinsiyet			Meslek		
Kadın	50	100	Ev hanımı	48	96
Erkek	0	0	İşçi	2	4
Medeni Durum			Sosyal Güvence		
Evli	40	80	GSS	19	38
Bekar	7	14	SSK	27	54
Boşanmış	2	4	BAĞ-KUR	4	8
Dul	1	2			
Toplam	50	100	Toplam	50	100

Blieszner ve Alley (1990: 97-102) tarafından yapılan bir araştırma bakım verenlerin evli ve orta yaş (40-59 yaş) veya yaşlı kişilerden oluştuğu (65 yaşın üzeri) sonucunu ortaya çıkarmıştır (Akt. Erdem, 2005: 103). Araştırmada ise bakım hizmeti sunan bireylerin %80'inin evli olduğu, %58'inin 30 ile 45 yaşları

arasında, %34'ünün 46 ile 60, %8'inin de 61-75 yaşlarında olduğu tespit edilmiştir. Konuyla ilgili yapılan başka çalışmalarda ise aile bireylerinin bakımında bakıcı bireylerin büyük çoğunluğunun kadınlardan (%75-80 oranında) oluştuğu, genellikle bir kişinin tüm sorumluluğu aldığı ve aile üyeleri arasında eşit paylaşımın olmadığı tespit edilmiştir (Kasuya ve ark., 2000: 119-123; Erdem, 2005: 103). Bu durum büyük ölçüde araştırmamızda da kendini göstermiştir. Araştırmaya katılan bakıcıların tamamı [%100 (50 bakıcı)] kadınlardan oluşmaktadır.

Bakıma muhtaç düzeyde bir engelliye bakmak her açıdan güçlü bir yapıya sahip olmayı gerektirir. Gerek fiziksel açıdan gerekse de duygusal açıdan zayıf bir yapıda bulunan kadınlar, erkeklere oranla daha çabuk yıpranmaktadır. Bununla birlikte evlilik, düşük eğitim düzeyi, işsizlik özetle bir başkasına bağımlılık kadını ayakları üstünde durabilen bir sistemden uzaklaştırmaktadır. Söz hakkı olmayan kadın bulunduğu şartlar içinde bakım hizmetini yerine getirmeye çalışmaktadır. Bakım hizmeti sunan kadının yaşının ilerlemesi ve buna paralel biçimde baş gösteren sağlık sorunları bakım hizmetinin arzu edilen düzeyde verilememesine neden olabilmektedir.

Tablo 3. Bakıma Muhtaç Bireye Yakınlığına İlişkin Bulgular

Yakınlık	N	%
Oğlunun Eşi (Gelin)	20	40
Annesi	11	22
Kızı	10	20
Eşi	6	12
Kız kardeşi	2	4
Torununun Eşi	1	2
Toplam	50	100

Bakım hizmeti sunma, bireyin tüm hayatı boyunca gerekli olacak bir çalışmadır. İnsanların mevcut sağlık sorunları yaşla birlikte giderek artmakta ve buna paralel olarak toplumsal roller ve ilişkiler giderek azalmaktadır. Bu azalma bir başkasının desteğine olan ihtiyacı artırmaktadır (Özer, 2010a: 1-7). Bakıma muhtaç bireyin bakım sorumluluğunu öncelikle yaşının eşi, kızı (bekar veya

büyük kızı), gelini eğer bu aile üyelerinden hiç biri yoksa diğer yakınları; akraba, komşu veya arkadaşları üstlenmektedir (Erdem, 2005: 103).

Türkiye’de hastaya ya da engelliye evde bakmak ailenin temel görevleri arasında görüldüğünden bu hizmet büyük çoğunlukla aile içerisindeki bireyler tarafından verilmektedir (Yılmaz vd., 2010: 125-132). Tablo 3’te de bakıma muhtaç engellilerin çoğunluğunun (%40) oğlunun eşi (gelini) tarafından, bakıldığı görülmektedir. Engellilerin %22’sinin annesi, %20’sinin kızı, %12’sinin eşi, %4’ünün kız kardeşi, %2’sinin de torununun eşi tarafından bakıldığı anlaşılmaktadır.

Tablo 4. Bakım Hizmeti Konusundaki Eğitim Durumuna İlişkin Bulgular

Eğitim Alma Durumu	N	%
Evet	10	20
Hayır	40	80
Toplam	50	100

Tablo 4’e bakıldığında bakım hizmeti sunan bireylerin %80’inin bakım hizmeti konusunda eğitim almadığı anlaşılmaktadır. Eğitim alanların oranı ise %20’dir.

Bakım hizmeti konusunda eğitim almadan sunulan hizmet profesyonel çalışmadan uzak olup çoğu kez arzu edilen sonuçlardan uzaktır. Bu konuda alınacak eğitim hem bakıcının daha rahat ve kaliteli bir hizmet sunmasını hem de engellinin mutlu ve huzurlu bir yaşam sürmesini sağlayacaktır.

Tablo 5. Bakım Hizmeti Sunulan Yıla İlişkin Bulgular

Süre	N	%
0-5 yıl	24	48
6-10 yıl	17	34
11-15 yıl	4	8
16-20 yıl	3	6
21-25 yıl	2	4
Toplam	50	100

Tablo 5’te arařtırmaya katılan bakıcı bireylerin yarıya yakınının (%48) ilk 5 yıl, %34’ünün 6 ile 10 yıl, %8’inin 11 ile 15 yıl, %6’sının 16 ile 20 yıl, %4’ünün de 21 ile 25 yıl arasında bakım hizmeti sunumunu gerekleřtirdiđi gorulmektedir. Tablo 5’ten de anlařılacađı üzere bakım yılı arttıka bakıcı sayısı da azalmaktadır. Bunda engellinin engel durumunun yeni ortaya ıkıřı ve bakıcıların buyuk ođunluđunun (%40) aileye yeni katılan ođlunun eři (gelin) oluřunun etkili olduđunu soyleyebiliriz.

Tablo 6. Bakım Hizmeti Sunulan Sureye İliřkin Bulgular

Saat	N	%
1-8 Saat	2	4
9-16 Saat	4	8
17-24 Saat	44	88
Toplam	50	100

Tablo 6’dan da anlařılacađı üzere bakım hizmeti sunan bireylerin %88’i 17 ile 24 saat, %8’i 9 ile 16 saat, %4’u de 1 ile 8 saat suresince bakım hizmetini gerekleřtirmektedirler. Bu veriler bakıcıların buyuk ođunluđunun zamanlarının neredeyse tamamını engellinin yanında geirdiklerini gostermektedir.

Yapılan hemen her iřin belirli bir bařlangıcı ve bitiři bulunmaktadır. İři yararına ve insan odaklı yapılan tum alıřmalar, ulusal ve uluslararası kanunlar ve sozleřmelerle kayıt altına alınmıřtır. Nitekim 2003 tarih ve 4857 sayılı İř Kanunu’nun 63. maddesinde azami alıřma suresinin haftalık 45 saat olduđu belirtilmektedir. Bundan kasıt bireyin, iř hayatından arta kalan zamanında kendisine, ailesine, arkadařlarına zaman ayırabilmesine olanak sađlamak ve kiřinin bu hakkını guvence altına almaktır. Ancak tablodan da gorulduđu üzere bakıma muhta düzeyde engellilere bakım hizmeti sunan bireylerin buyuk ođunluđu (44 kiři) neredeyse buttun zamanını (17-24 saat) engelli bireye hizmet sunmak iin geirmektedir. Bu durum bakıcı bireyin psikolojik, sosyal, fiziksel/bedensel ve ekonomik aılardan bir takım sorunlar yařamasına neden olabilmektedir.

Tablo 7. Bakım Hizmeti Sunumunda Destek Durumuna İlişin Bulgular

Destek Alınan Bireyler	N	%
Çocukları	10	20
Eşi	8	16
Kardeşi	6	12
Annesi	2	4
Eşinin annesi (Kayınvalidesi)	2	4
Eşinin Kardeşinin Eşi (Eltisi)	2	4
Torunu	2	4
Babası	1	2
Oğlunun Eşi (Gelini)	1	2
Destek Yok	16	32
Toplam	50	100

Tablo 7’de görüldüğü üzere bakım hizmeti sunan birey %20 oranında çocuklarından, %16 oranında eşinden, %12 oranında kardeşinden, %4 oranında annesinden, %4 oranında eşinin annesinden (kayınvalidesi), %4 oranında eşinin kardeşinin eşinden (eltisinden), %4 oranında torunundan, %2 oranında babasından, %2 oranında oğlunun eşinden (gelini) destek olarak bakım hizmetini yerine getirmektedir. Hiç kimseden yardım almadan bakım hizmetini yerine getirenlerin oranı %32’ dir.

Bütün toplumlarda bakım ihtiyacı içerisinde bulunan bireyler vardır ve bunların birçoğu bakım hizmetini sunan kişiyle beraber yaşamaktadırlar. Bu hizmet sunucuların büyük çoğunluğunu da aile bireyleri oluşturmaktadır. Bakım süreci uzun, pahalı, sorumluluk gerektiren ve rolleri değiştiren bir süreç olduğu için bakım hizmeti sunan kişiler gerek psiko-sosyal gerekse de fiziksel açıdan bu süreçten olumsuz yönde etkilenmektedirler (Cain ve Wicks, 2000: 46-66; akt. Yaşar 2008: 2, 26, 59). Bakım hizmetinin zor ve zahmetli bir hizmet olmasının yanı sıra başkasının yardımı olmadan sürdürülmesinin de birçok sorunu beraberinde getirmesi muhtemeldir. Babanın çalışması veya engellilik durumu, çocukların yaşlarının küçük olmasından dolayı bakım ihtiyaçlarının devam etmesi, annenin engelli bakımında evde desteksiz kalmasına ve bakım yükünün

daha da artmasına yol açabilmektedir. Uğur'un da belirttiği üzere özellikle de bu hizmeti tek başına üstlenmek durumunda kalan bakıcı bireyler bakım yükü altında ezilmekte ve uzun vadede tükenmişlik duygusu içerisine girmektedirler (Akt. Karataş, 2011: 52). Bir başkasının bakımı konusunda belirli bir olgunluğa erişmiş yetişkinlerin bakım hizmeti sunan annelerine destek olmaları, annenin kendine özgü bir takım sorunlarıyla başa çıkmasında önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir.

Tablo 8. Profesyonel Düzeyde Destek Alma Durumuna İlişkin Bulgular

Profesyonel Destek Alma Durumu	N	%
Evet	0	0
Hayır	50	100
Toplam	50	100

Tablo 8'de görüleceği üzere araştırmada bakım hizmeti sunan bireylerin hiçbirinin (%50) bakım konusunda profesyonel destek almadığı ortaya çıkmıştır. Evde bakım konusunda özellikle Avrupa ülkelerinde profesyonel meslek elemanları tarafından bakıcı bireylere evde bakım hizmeti kapsamında destek sunulmaktadır. Ancak Türkiye'de evde bakım hizmeti modelinin tam olarak gelişmemiş olması nedeniyle hizmetler dağınık bir şekilde sürdürülmektedir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından bakıcı bireylere her ay bir asgari ücret tutarında evde bakım yardımı yapılmaktadır. Sağlık Bakanlığı ise bakıcı bireylere evde sağlık hizmetleri kapsamında tıbbi destek sağlamaktadır. Bütünleşik olmayan bu sistemde hizmetin amacına uygun profesyoneller görev alamamaktadır. Profesyonel düzeyde bir destekten yoksun kalma durumu da bakım hizmetinin arzu edilen düzeyde sunulamamasına neden olabilmektedir.

Tablo 9. Evde Bakım Yardımının Süresine İlişkin Bulgular

Yardım Süresi	N	%
1 yıl	11	22
2 yıl	9	18
3 yıl	18	36
4 yıl	9	18
5 yıl	2	4
6 yıl	1	2
Toplam	50	100

Tablo 9’da araştırmaya katılan bakıcıların %22’si 1 yıl, %18’i 2 yıl, %36’sı 3 yıl, %18’i 4 yıl, %4’ü 5 yıl, %1’i de 6 yıldır evde bakım yardımı almaktadır.

30.07.2006 tarihinde 26244 Sayıyla Resmi Gazetede yayınlanarak yürürlüğe giren Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikle birlikte, kendilerine ait veya bakmakla yükümlü bulunduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarının bir aylık net asgari ücret tutarının üçte ikisinden daha az olduğu tespit edilenler evde bakım yardımından yararlandırılmaya başlanmıştır. Ancak tablodan görüldüğü üzere yardım alanların çoğunluğu son 3 yıllık bir süreçten itibaren yardım almaktadır. Görüşme esnasında bakıcı bireyler ilk yıllarda bu yardımdan yararlanamamalarının nedenlerini “kişinin o yıllarda engelli durumda bulunmaması”, “böyle bir haklarının bulunduğunu geç öğrenmeleri”, “ilk yıllarda anne, baba ve çocuklarına maddi yardımla bakmaya karşı olmaları”, “bu yardımı almanın bir başkasının hakkına girmek anlamı taşıdığı ve bunun da doğru bir davranış olmayacağı düşüncesinin ağır basması” şeklinde ifade etmişlerdir. Geline son noktada kişilerin bu değer yargılarından sıyrılıp evde bakım yardımını almaya başlaması, bireylerin engelli bakımıyla birlikte yaşadıkları ekonomik problemlerin kendi değer yargılarını da değiştirebildiği sonucunu ortaya koymaktadır. Bununla birlikte görüşme yapılan bakıcı bireyler, her ay bir asgari ücret tutarında alınan evde bakım yardımının engellilerin

ihtiyaçlarını tam anlamıyla karşılamadığını, ancak kısmen bir rahatlama sağladığını belirtmişlerdir.

Tablo 10. Engellinin Tedavi Kurumlarına Götürülme Sıklığına İlişkin Bulgular

Tedavi Kurumlarına Götürme	N	%
0-6 ayda bir	42	84
7-12 ay ayda bir	2	4
13-18 ay ayda bir	1	2
19 + ay ayda bir	1	2
Doktor evimize geliyor	4	8
Toplam	50	100

Tablo 10’da bakıcıların, bakımını üstlendikleri engelli bireyleri %84 ile 0 ila 6 ayda bir, %4 ile 7 ila 12 ayda bir, %2 ile 13 ila 18 ayda bir, %2 ile 19 ay ve üzeri bir sürede hastane vb. tedavi kurumlarına götürdüğü görülmektedir. Araştırmaya katılanların %8’i de düzenli olarak doktorun hastayı evde muayene ettiğini belirtmişlerdir.

Sağlık Bakanlığı, “Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliği” 25.01.2013 tarih ve 28539 sayı ile Resmi Gazete’de yayınlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu yönetmelikle aile hekimlerine gezici sağlık hizmeti kapsamında hastanın ikametine giderek hastayı muayene etme yükümlülüğü getirmiştir. Araştırmaya konu olan engelli bireylerin %8’inin muayenesi genel olarak doktor tarafından evde yapılmaktadır. Buna karşın %84’lük bir oranla engelli bireyler tedavi kurumlarına götürülmektedir. Bunun nedenini, engellilerin büyük çoğunluğunun birden çok hastalıkla mücadele etmeleri ve hastaların geniş kapsamlı bir tıbbi tedaviye gereksinim duymaları şeklinde açıklayabiliriz.

Bakıma muhtaç düzeyde bulunan engellileri tedavi kurumlarına götürmek bakım hizmeti sunan birey için zor ve zahmetli bir süreçtir. Özellikle de binada asansör, tekerlekli sandalye rampası bulunmaması, engellinin ambulans vd. araçlara sırtta taşınarak götürülmesine neden olmaktadır. Hastaların büyük çoğunluğunun 0 ile 6 ay arasında tedavi kurumlarına götürüldüğü göz önünde

bulundurulduğunda bu durumun ilerleyen süreçte bakım hizmeti sunan bireyin bel, boyun, sırt vd. gibi sorunlar yaşamasına neden olabileceğini söylemek mümkündür.

2.1.3. Engelli Bireylere İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Bu bölümde, engelli bireyin sosyo-demografik özelliklerine, engel oranına, engelli olma nedenine, kendini ifade edebilme durumuna ve destek ihtiyacına ilişkin bulgular ve yorumlar yer almaktadır.

Tablo 11. Engelli Bireylerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Engelli Bireye İlişkin Özellikler	N	%	Özellikler	N	%
Yaş			Eğitim Durumu		
0-25 yaş	6	12	Okuryazar Olmayan	25	50
26-50 yaş	7	14	Okur yazar	4	8
51-75 yaş	19	38	İlkokul mezunu	20	40
76-100 yaş	17	34	Lise mezunu	1	2
101-125 yaş	1	2			
Cinsiyet			Meslek		
Kadın	32	64	Ev hanımı	40	80
Erkek	18	36	İşçi	10	20
Medeni Durum			Sosyal Güvence		
Evli	23	46	GSS	19	38
Bekar	11	22	SSK	24	48
Boşanmış	1	2	BAĞKUR	7	14
Dul	15	30			
Toplam	50	100	Toplam	50	100

Tablo 11’de araştırmaya katılan ortopedik engellilerin %38’i 51-75 yaş aralığında, %34’ü 76-100 yaş aralığında, %14’ü 26-50 yaş aralığında, %12’si 0-25 yaş aralığında ve %2’si 101-125 yaş aralığındadır. Engellilerin %64’ü kadın, %36’sı erkek, %46’sı evli, 30’u dul, %22’si bekar, %2’si de boşanmış durumdadır. Engellilerin %40’ı ilkokul, %2’si de lise mezunudur. Araştırmada yer alan engellilerin %8’i okur-yazar olup yarısı (%50) okur-yazar değildir. Engellilerin bakıma muhtaç duruma düşmeden önce %80’inin ev hanımı, %20’sinin de işçilikle uğraştığı tespit edilmiştir. Sosyal güvence açısından

bakıldığında engellilerin %48'inin SSK, %38'inin GSS, %14'ünün de BAĞ-KUR'lu oldukları görülmektedir.

DİE tarafından 2002 yılında yapılan Türkiye Engelliler Araştırmasının sonuçları yaşla birlikte engellilik oranının arttığını ortaya koymuştur (DİE, 2002, s.21). Araştırmamızda da benzer sonuçlar elde edilmiştir. Buna göre araştırmada genç yaşta bakıma muhtaçlık durumunun düşük olduğu [(0-25 yaş) %12], yaşın ilerlemesiyle birlikte bu oranının arttığı [(26-50 yaş) %14], [(51-75 yaş) %38], belirli bir yaştan sonra (75+) bakıma muhtaç bireylerin hayatını kaybetmesiyle birlikte bu oranın giderek azaldığı sonucu ortaya çıkmıştır [(76-100 yaş) %34], [(101-125 yaş) %2]. Engelliler ya kendi sigortalarından ya da eşlerinin sigortasından yararlanmaktadırlar. Herhangi bir geliri ve sosyal güvencesi olmayanlar Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından Genel Sağlık Sigortası kapsamına alınmıştır. Araştırmada Genel Sağlık Sigortası'ndan yararlananların oranının %38'le azımsanmayacak derecede çok olduğu görülmüştür.

Tablo 12. Engelli Bireylerin Engel Oranlarına İlişkin Bulgular

Engel Oranı (%)	N	%
50-75	15	30
76-100	35	70
Toplam	50	100

Tablo 12 incelendiğinde bakıma muhtaç düzeydeki engellilerin %70'inin engel oranının 76 ile 100, %30'unun da 50 ile 75 arasında olduğu görülmektedir.

Engel oranlarının %50 ve üzerinde olması 14.01.2012 tarih ve 28173 R.G. Sayılı Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin 4. Maddesinin a bendinde yapılan ağır engelli tanımından kaynaklanmaktadır. *“Ağır engelli: Engel durumuna göre engel oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine engelli sağlık kurulu tarafından karar verilen kişileri ifade eder”*. Bu tanımdan hareketle evde bakım yardımından yararlanma talebinde bulunan engelli bakıcılarından öncelikli olarak tam teşekküllü bir devlet hastanesinden yukarıda belirtilen yönetmeliğe göre

sağlık kurulu raporu istenmektedir. Sağlık kurulu raporunda ağır engelli olduğu belirtilen engellilere an az %50 oranında rapor düzenlenmektedir. Bu rapora istinaden Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü Evde Bakım Hizmetleri Birimi tarafından bakıcının müracaatı kabul edilmektedir. Bundan dolayıdır ki Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım yardımı alan engelli bireylerin tamamının engel oranı %50 ve üzeridir. Araştırmada engellilerin büyük çoğunluğunun engel oranının %76 ile %100 arasında olduğu görülmüştür. Engel oranının yüksek olması aynı zamanda engellinin bağımlılık düzeyinin de yükseldiğinin göstergesidir. Dolayısıyla engel oranının yükselmesinin bakıcıların bakımla ilgili yüklerinin artmasına neden olabildiğini söyleyebiliriz.

Tablo 13. Engelli Bireylerin Engelli Olma Nedenlerine İlişkin Bulgular

Engelli Olma Nedeni	N	%
Doğum Öncesi	3	6
Doğum Esnasında	3	6
Kazalar	7	14
Hastalıklar	27	54
Yaşlılık	4	8
Diğer	6	12
Toplam	50	100

Tablo 13'te engelli bireylerin engelli olma nedenleri sıralanmıştır. Buna göre %54 ile hastalıklar ilk sırada yer alırken %14 ile kazalar ikinci sırada yer almaktadır. Yaşlılık nedeniyle engelli olma durumu %8 iken, doğum öncesi ve doğum esnası nedenleri %6 ile eşit dağılım göstermektedir. Diğer şikkını işaretleyenlerin oranı %12'dir.

DİE'nin 2002 yılı verilerine göre Türkiye'de ortopedik engelin ortaya çıkış zamanı doğuştan %23.91 iken sonradan %73.30 olarak gerçekleşmiştir. Sonradan olan ortopedik engelin nedenleri ve oranlarına bakıldığında ise; kazaların %41.17 ve hastalıkların %41.20 ile başı çektiği görülmektedir (DİE, 2002:5-31). Araştırmada da engelli bireylerin engelli olma nedenlerine bakıldığında %54 ile hastalıkların ve %14 ile kazaların DİE'nin verilerine benzer

bir şekilde ilk iki sırayı paylaştıkları görülmektedir. Bu verilerine göre hastalıkların ve kazaların ilk sırada yer almasının, koruyucu-önleyici sağlık uygulamaları kapsamında risk faktörlerinin önceden tespit edilmesi ve takibinin engelliliğin önlenmesinde ne kadar etkili olabileceğini göstermesi açısından önemlidir.

**Tablo 14. Engelli Bireylerin Destek İhtiyaçlarına İlişkin Bulgular
(Çoklu Yanıt)**

Destek İhtiyacı	N	%
Sosyal Beceri ve Güvenlikte Olma	29	58
Öz Bakımı Yapmada Destek	48	96
Fiziksel Hareket Etmede Destek	26	52
Ev İşleri ve İdaresinde Destek	22	44

Tablo 14'te bakıma muhtaç düzeydeki engellilerin %96'sının öz bakım, %58'inin sosyal beceri ve güvenlikte olma, %52'sinin fiziksel hareket desteği, %44'ünün de ev işleri ve idaresi konularında desteğe ihtiyaç duydukları sonucu ortaya çıkmıştır.

Bu verilerden de görüldüğü üzere ağır düzeyde engelli bireyler en fazla öz bakımını yapma konusunda desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bakıma muhtaç düzeyde engelli olmak, birçok konuda bir başkasına bağımlı olmayı zorunlu kılmaktadır. Bu noktada hizmetin odağında bulunan bakıcı bireyler bu görevi üstlenmekte ve hizmet sunumunu gerçekleştirmektedirler. Engellinin bağımlılık düzeyi ne kadar yüksekse bakıcının bakım yükü de o oranda yükselmektedir. Engellinin engel düzeyiyle bakıcının bakım yükü arasındaki bu paralellik King ve Gregor'un (1985: 48-51) da belirttiği üzere bakım hizmeti sunan bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmekte, birçok gereksinimini karşılayamamasına neden olabilmekte ve bakım verme rolünün uygun şekilde yürütülmesini önleyebilmektedir (Akt. Özer, 2010b: 37-25).

2.2. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN BAKIM YÜKÜ DÜZEYLERİ VE SORUNLARINA İLİŞKİN BULGULAR VE YORUMLAR

Bu başlık altında; bakım hizmeti sunan bireylerin bakım yükü düzeylerine, bakım hizmeti sunarken yaşadıkları psikolojik, sosyal, ekonomik ve fiziksel/bedensel sorunlarına ilişkin bulgular yer almaktadır. Bu bölümde açık uçlu sorulara verilen cevaplar gruplandırılarak değerlendirilmeye alınmıştır.

Tablo 15. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin “Bakım Yükü” Düzeylerine İlişkin Bulgular

Bakım Yükü	N	%
Yok (0-20 puan)	0	0
Hafif (21-40 puan)	13	26
Orta (41-60 puan)	32	64
Ağır (61-88 puan)	5	10
Toplam	50	100

Tablo 15’de de görüleceği üzere araştırmada bakım yükü ölçeği uygulanan bireylerin ölçekten aldıkları toplam puana göre tamamının hafif, orta ve ağır düzeylerde olmak üzere bakım yüklerinin olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Buna göre bakım hizmeti sunan bireylerin %26’sının hafif, %64’ünün orta, %10’unun da ağır düzeyde bakım yükü bulunmaktadır. Derecesi ne olursa olsun bakım yükünün bulunması, her bir bakıcı bireyin psiko-sosyal ve fiziksel yapısının bu yükten çeşitli şekillerde etkilenmesine neden olabilmektedir.

Tablo 16. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Psikolojik Sorunlara İlişkin Bulgular

Psikolojik Sorunlar	N	%
Stres	31	62
Depresyon	13	26
Üzüntü Hali	6	12
Sinirlilik	5	10
Korku	5	10
Anksiyete	4	8
Diğer	6	12
Sorun Yok	5	10

Tablo 16’de bakım hizmeti sunan bireylerin psikolojik araştırmaya katılanların %62’si stres, %26’sı depresyon, %12’si üzüntü hali, %10’u sinirlilik, %10’u korku, %8’i anksiyete, %4’ü yorgunluk hali, %12’si diğer (kendini yorgun hissetme, baygınlık geçirme, kaşınıtı, manevi baskı hissi, iletişim sorunları) gibi psikolojik kökenli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Herhangi bir psikolojik sorun yaşamadığını belirtenlerin oranı %10’dur.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan bakıcılardan B1 çocuğunun engelli olduğunu öğrendiği ilk andaki tepkilerini, yaşadığı psikolojik problemi ve bu problemle başa çıkma yöntemini şu sözlerle ifade etmiştir.

Ben rahatsızım. Doktor bana depresyon ilaçları tavsiye etti ama kullanmadım. Sorunlarımı çocuğumla ilgilenecek atlatmak istedim. Daha çok çocuğuma yakınlık yaptım. Çocuğum cennet bahçesidir, cennet kapısıdır benim gözümde. Çocuğum bana hiç engelli gelmedi. Bana doktor çocuğum engelli dediği halde bile kabul etmedim onu. Çünkü ben çocuğumu yavaş yavaş düzeltereğim dedim. Hep ileriye doğru baktım. Çocuğum oturamıyor, başını tutamıyor, yürüyemiyor, konuşamıyor. Çocuklarımıza engelli, sakat diyorlar ve değişik gözle bakıyorlar ama ben o bakış açısını kaldırmak istiyorum. Çocuğumun gözleri kaydığı zaman doktor bana görmeyecek dedi. O zaman ben çok üzüldüm aşırı üzüldüm. (B1)

Bakıcılardan B5 yaşadığı stres düzeyine ve aile içi destek yoksunluğuna vurgu yapmıştır.

Aşırı stresler yaşadım. Eşimden destek almadım. Destek alsaydım bu kadar sorun yaşamazdım. (B5)

B11 kodlu bakıcı depresyon ve panik atak gibi psikolojik problemler yaşadığını, bakım konusunda yalnız kaldığını belirtmiş, kendisinin vefatından sonra çocuğunun bakımı konusundaki endişelerini ifade etmiştir.

Çocuğum bana muhtaç. Bana her zaman ihtiyacı var. Özel eğitim alıyor. Kendim götürüp getiriyorum. Eşim çalışıyordu. Çocuklarım okuyordu. Bu nedenle çocuğumun her şeyiyle ben ilgileniyorum. Psikolojik sorunlar yaşadım depresyon ve panik atak teşhisi koydular bana. Çocuğum engelli olduğu için ben öldükten sonra ne olacak nasıl olacak diye o düşünceleri hala taşıyorum beynimden atmış değilim. (B11)

Bakıma muhtaç durumdaki teyzesinin bakım sorumluluğunu yerine getiren B17 bakım konusunda teyzesinin kendisine çıkardığı güçlüklerle değinmiştir.

Tezsem çok stresli ona destek çıkmak için çok zorlanıyorum. Bir yanlış bir şey yapsam tezsem çok karşı çıkıyor. O anda çok stres yaşıyorum. Çok zorlanıyorum yani o bakımdan. Tezsem gönlünü yapmak çok zor aşırı derecede zor öyle bir insan yani benim tezsem ondan çok zorlanıyorum. Psikolojik tedavi görmüyorum ama doktora gidersem tedavi göreceğimi düşünüyorum. (B17)

Bakıcı B21 geçmişte yaşadığı bütün olumsuzluklara rağmen bakım hizmetini yerine getirmeye çalıştığını, felç geçirdiğini ve psikolojik tedaviye ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir.

Elimden geldiği kadar Allah için yapmaya çalışıyorum ama bilhassa geçmişteki yaşadıklarım bir film şeridi gibi gözümün önünden geçtiği zaman tamamen çöküyorum. Felç durumu gibi bir kriz geçirdim. Sağ elimin baş parmağı içe çöktü. Hastaneye göturdüler. İyi bir doktora gitmemi söylediler. Gidemedim kendimle ilgilenemiyorum yani. Ondan sonra tekrar oldu ancak eskisi kadar şiddetli olmadı. Doktora yine gitmedim çünkü yoğunum. Bir yandan kayın pederime bakıyorum. Bir yandan çocuklarım okula gidiyor onları hazırlıyorum, diğer yandan tarla bahçe işleri gibi bir şeyler yapmam lazım. Psikolojik tedavi görmedim ama görmem gerektiğini düşünüyorum. Önceleri sakindim şimdi asabileştim. Bağırıyorum çağırıyorum. Allah razı olsun eşim idare ediyor beni. (B21)

B22 sinirlilik, korku ve uyku problemi yaşadığını ifade etmiştir.

Sinirleniyorum, korkuyorum ve uykusuzluk problemi yaşıyorum. (B22)

Bakıma muhtaç durumdaki kayınvalidesinin bakımını yapan B27 kodlu bakıcı, kendisinin de hasta olduğunu, evden dışarı dahi çıkamadığını ve psikolojik problemleriyle başa çıkmak için ilaç kullandığını belirtmiştir.

Kaynanamla uğraşıyorum. 3 senedir bezleniyor. Yani hizmete muhtaç biri. Ben de mümkün olduğu kadar yapmaya çalışıyorum ama dayanma gücüm yetmiyor artık. Kendi sorunlarım var. Kafamı rahatlatmak için psikolojik ilaçlar kullanıyorum, kullanmazsam çıldırırım. Sinirlerim yükselince mecburen kullanmak zorundayım. Kaynanamın hastalığından dolayı evde tıkanmış kalmış durumdayım bir yere gitme şansım yok. Kendim de rahatsızım. Göğsümden rahatsızım. (B27)

B35 kodlu bakıcı, geçmişten gelen temizlik konusunda rahatsızlığı bulunduğunu ve bundan dolayı çocuklarını zaman zaman birkaç kez yıkamak zorunda kaldığını belirtmiştir. Bakıcı, çocuğunun engelli olduğunu ilk öğrendiğinde eşine karşı suçluluk duygusu hissettiğini ve dini değerleri konusunda içsel çatışmalar yaşadığını ifade etmiştir. Bakıcı, eşinin bu durumdan hiç etkilenmediğine ve ondan gördüğü desteğe dikkat çekmiştir.

Onu anlamak zor oluyor. Bazen hırçınlaşıyor. Bende korku ve cesaretsizlik var. 7 seneden beri bende depresyon var. Tedavi görüyorum. Ama her gördüğüm tedaviyi de yarım bırakıyorum. Sinirlilik yok bende ama öğreniyorum bende ki şey temizlik yani. Dışarı çıkıp eve geldiğimizde kıyafetlerimizi değiştireceğiz. Banyo olacak, çamaşır şu bu bıktım yani bunaldım. Ben gençken çok titizdim. Titiz bir aileden geliyorum. Öyle günler olurdu ki oğlumu tuvalette yıkardım. Çünkü banyoda o şekilde yıkanmazdı. Bir mikrop kapmıştı bağırsakları. Onu o şekilde temiz bir beze sarar banyoda tekrar yıkardım. O şekilde büyüttüm ben oğlumu. 23 yaşındadır ve halen daha uğraşıyorum. Bir çocuğunun elleri 6 parmak ayakları 7 parmağıdır. Bu çok kötü bir şey Allah kimseye böyle bir şey vermesin. Ben eşime karşı kendimi suçlu hissettim, ona sağlıklı bir çocuk veremedim diye. Çocuğunun ilk engelli olduğunu öğrendiğimde “Allahım ben sana ne yapmışım ki bana böyle bir çocuk verdin” dedim. 3 gün ağladım. Sonra çocuğum ağır sarılık hastası oldu. Bu defa da “Allahım ne olur ölmesin diye ağladım.” Onu hastaneye götürdük. Rize devlet hastanesinde o zaman 1 küvöz vardı. Her doktora gidişimden ağlayarak döndüm. Kaburgalarında eğrilik, gözlerinde bozukluk mevcuttur. Bu süreçte en büyük destekçim eşim oldu. Çocuğunun fazla parmaklarından dolayı eşim bana “F.... KDV’li oğlum olmuş” dedi (gülüyor). Bu zamana kadar engelli çocuğu olup da sevinen bir eşimi gördüm. (B35)

Kardeşinin normal insanlar gibi hareket edememesine üzülen Bakıcı 47 ve ailesinin, süreç içerisinde bu durumu dini değerlerinin de katkısıyla kabullendikleri görülmektedir.

Komşularımız ve etrafımızdaki kardeşimle yaşıt olan herkesin sağlığı yerindeyken, rahat bir şekilde koşup oynayıp eğlenebilirken, kardeşim böyle bir pozisyonda değildi bu bizi çok üzüyordu. Biz herhangi bir yere gidecek olduğumuz zaman bir arkadaşımızla bir aktivitelere katılacak olduğumuz zaman kardeşim bize eşlik edemiyordu. Bunlar bizi fazlasıyla etkiliyordu. İster istemez bir şekilde insan alışıyor. Alışmak zorundasınız. Sonuçta her insan bir engelli adaydır. Bugün belki biz bu durumdayız ama yarın ne olacağımız meçhul. Her insanın başına gelebilecek bir durum. Allah bunu böyle verdi böyle kabul etmek zorundayız. (B47)

Bakıcı 48, depresyon rahatsızlığı geçirdiğini ve 1 yıllık bir ilaç tedavisi gördüğünü belirtmiştir.

Mide kanamasına varıncaya kadar çok hastalık geçirdim. Depresyon rahatsızlığı geçirdim. İlaç kullandım. 1 yıl tedavi gördüm. (B48)

Ađır düzeyde engelli bireye bakım hizmeti sunmak bakıcılar açısından zor ve yıpratıcı bir süreçtir. Engellinin yakın aile bireyi olması bakıcı bireyde duygusal bir çökkünlük oluştururken buna bir de engellinin bakım sorumluluđu eklendiğinde bakıcı bireylerde çeşitli psikolojik sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Özsoy'a göre bakım hizmeti sunan bireylerde en sık görülen psikolojik problemlerin; bir işe konsantre olamama, dalgınlık, unutkanlık, aşırı hayal görme gibi zihinsel süreçler, öfkeliilik, ortada neden yokken ağlama, korkular, geri çekilme, davranışlar arası tutarsızlık, saldırganlık, depresyon olduđu söylenebilir (Akt. Sandalcı, 2002: 1-8). Nitekim, Uđuz ve arkadaşlarının 2004 yılında yaptıkları bir çalışma sonucunda elde ettikleri tüm bulgular, engelli çocuđa sahip annelerinin, normal çocuđa sahip annelere göre depresyon, stres ve kaygı düzeylerinin daha yüksek olduđunu ortaya koymuştur (Uđuz ve diđerleri, 2004: 42-47). Araştırmamızda da bu bulgulara benzer sonuçlar elde edilmiştir. Araştırmaya katılan bakıcıların %62'sinin stres, %26'sının depresyon, %12'sinin üzüntü hali, %10'unun sinirlilik, %10'unun korku, %8'inin anksiyete, %4'ünün yorgunluk hali, %12'sinin diđer (kendini yorgun hissetme, baygınlık geçirme, kaşıntı, manevi baskı hissi, iletişim sorunları) gibi psikolojik kökenli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Herhangi bir psikolojik sorun yaşamadığını belirtenlerin oranı %10'dur. Bakıcı bireylerin yaşadığı bu psikolojik sorunlar bakım hizmeti sunumunun kalitesini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Tablo verileri ve bakıcıların ifadelerinden de anlaşılacağı üzere bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunmak zor bir süreç olup bu süreçte bakıcı bireyler başta stres ve depresyon olmak üzere çeşitli psikolojik sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Bunda engelli bireyin engel düzeyi, geçmiş yaşantıları, hastalığı gibi nedenlerin yanı sıra; bakıcının bakım konusunda destekten yoksun kalışı, akrabalık düzeyine göre anne-baba olma gibi içgüdüsel veya iyi insan, hayırlı evlat, hayırlı kardeş olma gibi toplumsal değerlerin oluşturduđu baskının da etkisi olduđu söylenebilir.

Tablo 17. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Sosyal Sorunlara

İlişkin Bulgular

Sosyal Sorunlar	N	%
Komşu, Arkadaş ve Akrabalık İlişkilerinde Zayıflık	32	64
Sosyal Aktivite Yetersizliği	22	44
Tatil Yapamama	19	38
Dışarıya Çıkamama	16	32
Kendine Zaman Ayıramama	9	18
Aile Bireyleriyle Yeterince Zaman Geçiremememe	7	14
İşsizlik	6	12
Eğitim Alamama	4	8
Diğer	5	10

Yapılan birçok araştırma, engelli bireye sahip ailelerin normal çocuğa sahip ailelere oranla daha çok sosyal desteğe ihtiyacı olduğu sonucunu ortaya çıkarmıştır (Işıkhani, 2005:40). Benzer sonuçlar araştırmamızda da ortaya çıkmıştır. Öyle ki araştırmaya katılan bakıcı bireylerin %64'ü komşu, arkadaş ve akrabalık ilişkilerinde zayıflık, %44'ü sosyal aktivite yetersizliği, %38'i tatil yapamama, %32'si dışarıya çıkamama, %18'i kendine zaman ayıramama, %14'ü aile bireyleriyle yeterince zaman geçiremememe, %12'si işsizlik, %8'i eğitim alamama, %10'u da diğer (evlenememe, toplum tarafından dışlandığını hissetme, ulaşılabilirlikle ilgili sorunlar) gibi sosyal sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

B1 kodlu bakıcı, geçmişte çok sosyal bir insan olduğunu, çocuğunun engelinden sonra sosyal yaşamının kısıtlandığını, yakın akraba gruplarının çocuğa acıyarak yaklaşmalarından dolayı aile içi dışlanma sorunu yaşayabildiğine vurgu yapmıştır. Yasal hakları konusunda bilgi eksikliği bulunduğu gözlenen bakıcı, toplumdaki bireylerin kendilerine karşı yeteri kadar duyarlılık göstermediğini belirtmiştir.

Ben çok sosyaldim. Çocuğumdan dolayı biraz geriledim. Yine de sorun yapmadım. Bazen diyorum ki “E.... senin yüzünden bak ben ne hayallerimi kaybettim ama seni çok seviyorum biliyor musun”. Onun o bana gülüşü bana her şeyi unutturuyor. Kayın pederim çocuğu çok seviyor bizi ziyarete geldiğinde bazen “Çocuğu içeri götürür müsün” diyor üzülüyor onu gördüğü zaman. Ben de diyorum ki “Baba sen benim için geldinse o zaman bırak ta O da burada dursun. Ben onu içeri götürüp de orada onun yanında oturacağıma hep beraber aynı yerde oturalım”. Hastaneye gittiğim zaman bu hastadır diye öncelik hiç kimse vermiyor. Aynı sıranı bekliyorsun. Bir vicdanlı hasta sahibi dese ki sen öne geç o zaman geçebiliyorsun diğer türlü asla geçemiyorsun. (B1)

B5 kodlu bakıcı, sürekli çocuğuyla ilgilenmek zorunda kaldığı için kendine zaman ayıramadığını ifade etmiştir.

Daha çok çocukla ilgilendim. Sürekli çocuğumla ilgilendiğim için kendime hiç zaman ayırmadım. (B5)

B11, toplumun kendilerine yönelik ayrımcı bakış açısını şu şekilde açıklamıştır:

Çocuğum engelli olduğu için bazı sağlıklı aileler bir takım tepkiler gösterdiler. Çocuklarımıza biraz dışlanma oldu ve halen daha oluyor. Görüştüğüm aileler tarafından istenmiyor çocuklarımız. Mesela bir komşuya oturmaya gittiğimiz zaman çocuklarımız sağlıklı çocuklar tarafından dışlanıyor. Bazı anneler çocuklarının bizim çocuklarımızla oynamalarını, aynı ortamda bulunmalarını istemiyorlar. Bu durumla karşılaştığımda üzülüyorum ve o anneleri uyarmaya çalışıyorum. Her insan bir engelli adaydır. Yarın sizin başınıza da gelebilir diye. Bazı anneler çok anlayışlı bazıları için ise hiç geçerli olmuyor. Aynı bilinçle devam ediyorlar. (B11)

B17, teyzesinin bakımı nedeniyle kendisine, çocuklarına, eşine ve arkadaşlarına yeteri kadar zaman ayıramadığını belirtmiştir.

Çocuklarımla ilgilenemiyorum 2 tane çocuğum var bir tane 2 yaşında oğlum var onunla bile ilgilenemiyorum. Kızım okula gidiyor derslerine yardımcı olamıyorum. Ne bileyim mesela ister istemez ihtiyaçlarım da oluyor olunca da ihtiyaçlarımı bile gideremeyecek hale geliyorum yani teyzem olunca mecbur katlanıyorum. Komşuma gidemediğim zamanlar oluyor. Mesela cenaze olur gidemem. Arkadaşlarımla aram yani uzaklaşım arkadaşlarımdan. Devamlı teyzemin yanımda olduğu için eşimle ilgilenemiyorum çocuklarıma bile zaman ayıramazken eşime nasıl zaman ayırayım. (B17)

Geçmişte kayınpederinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kaldığını belirten B21, şimdi ise kendisinden başka ona kimsenin bakmak istemediğini belirtmiş ve yaşadığı sosyal problemleri yoğun duygusal boşalmayla birlikte şu şekilde açıklamıştır:

Ben Rizeliyim İstanbul’da evlendim. 10-11 senedir Rize’ye geldim. Herkes Ayder’e gider, bir yere pikniğe gider dimi, kaplıcalara falan gider. İnan ki evden başka bir yer tanımıyorum ben. Neden? Dünyaya bir daha mı geleceğim? (ağlıyor). Hani bazen eşime diyorum ki gençliğimi öyle çürüttün kavgayla şimdide böyle çürütüyorsun öfkeleniyorum ben. Yine Allah için yapmaya çalışıyorum ama fazla yapamıyorum. Allah için yaparken böyle streslenmek istemezdim, isterdim ki daha sabırlı olayım. Ama eşimin kardeşleri sabrımı bitirdiler. Allah için böyle üzgün konuşmak istemezdim. Çocuklarımdan biri psikiyatrik tedavi görüyor. O beni biraz

bozuyor (ađlıyor). Evdeki diđer 5 çocuđum da tedavi görmesi gerekir diye düşünüyorum. Ailemizin stresi çocukları etkiliyor. Ben çay keserken baba da işte oluyor. Bundan dolayı büyük çocuđum evde hem hastaya hem de kardeşlerine bakıyor. En büyük çocuđum olduđu için geçmişte yaşadıklarımı, kayınpederim bana neler yapmışsa hepsini biliyor. Birkaç kez kriz geçirdi. Kalp krizi olduđunu sandık. Sonra kalp krizi değildi. Sinirsel olduđunu düşündük başka doktorlara götürmedim. Okulda evde birkaç kez kriz geçirdi. Kasılıyor ve bayılıp düşüyor. Bakım yardımı almıyordum o zaman. (B21)

Bakım konusunda destekten yoksun olma nedeniyle sosyal izolasyonla karşı karşıya kalan B22, bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

Hastamdan dolayı gözümü açıp hiçbir tarafa bakamadım. Bir yere çıkamadım. Bir yere baş sağlığına gidemedim. Bir geçmiş olsun demeye gidemedim. Bir topluma giremedim. Devamlı hastanın yanıdayım. Çünkü tek başımaydım bana destek olacak kimse yoktu. Hastam benden başka kimseyi de istemedi. Bana “Sakın beni bırakma” diye hep yanında bıraktı beni esir gibi yani. (B22)

B27, bakım hizmetinden dolayı bir işte çalışamamaya, tatile gidememeye ve kendine zaman ayıramamaya vurgu yapmıştır.

Engellim olmazsa bir iş bulur çalışırdım. Düğün gibi şeyler olsa akrabalarımın birini bulup yanında bırakmam gerekiyor. Gezme tozma yok. Çarşıda bir işim oldu mu mecburen ya ođlumun bırakıyorum ya anneme diyorum. Öyle işte. Tatil desen o hiç yok. Komşulara gidip gelmek yani nasıl desem amcalarımızın evine gitsem 5 dakika oturur sonra kalkarım. O şekilde. (B27)

B35, aşırı temizlik hastası olmasından dolayı çocuklarıyla birlikte yeterli kadar dışarı çıkamadığını, buna bir de depresyon hastalığı eklendiđi için sosyal faaliyetlerinin kalmadığını belirtmiştir.

Ben depresyona girdikten sonra sosyal faaliyet diye bir şeyim kalmadı. Çocuklarım ve ben evdeyiz. Dışarıda alışverişimi yapar çabuk çabuk eve gelirim. Çocuklarımı çıkarıp bir yerlere götürmek istiyorum fakat ben topluma giremiyorum ki. Biri dokundu bana yıkanacađım, biraz terledim yıkanacađım. Böyle ter toz konmayacak bana ve çocuklarıma yani. Dışarıda sosyal bir faaliyetimiz yok. Evdeyiz yani. (B35)

B47, kardeşinin hislerini ön planda tuttıkları için sosyal hayatta kısıtlamalara gittiklerini ve bu şekilde yaşamlarını sürdürdüklerini ifade etmiştir.

En basiti anne kız beraber bir yere gideceğiz bunu bile yapamıyoruz. Birimiz kardeşimin yanında kalmak zorunda. Arkadaşlarımızla ilgili sosyal aktivitelere her istediğimizde katılmıyoruz. Birimiz gitsek acaba arkamızdan o ne hisseder diye düşündüğümüz için de kendimizi geri plana atıyoruz. Onun da hislerini dikkate alarak sosyal hayatımızı yaşamaya çalışıyoruz diyebilirim. (B47)

Kendisinden başka engelli çocuđuna bakabilecek kimsenin olmadığını belirten B48, bakım konusundaki destek yetersizliđi nedeniyle kendine ait bir zamanının ve sosyal yaşamının olmadığına vurgu yapmıştır.

Kendimle ilgili sosyal hayatım diye bir şeyim yok. Benim olan hayatım O. Ben nereye O oraya. Sadece çarşıya iniş çıkışlarda haftanın 1 günü 1-2 saat kendime zaman ayırırım. Bunun dışında kendime zaman ayıracak durumum yoktur. Ona bakabilecek onun dilinden anlayabilecek başka kimsem yoktur. (B48)

Bakıcı bireyin bakım hizmetini yalnız sunması, destek alabileceği kişilerin olmaması veya sınırlı olması gibi nedenler bakıcının ev içerisinde engelliyle birlikte izole olmasına neden olmaktadır. Aile, akraba, arkadaş çevresinden uzaklaşan birey sosyal aktivitelere katılamamakta, bakım desteği ve ekonomik destek yetersizliği nedeniyle tatil yapamamakta, kendisine zaman ayıramadığı için ideallerini gerçekleştirememektedir. Bakıcı bireyin karşılaştığı bu yoksunluk ve sosyal izolasyon süreci ilerleyen süreçte psikolojik problemleri de tetikleyebilmektedir.

Bakım hizmeti sunan bireyler, gerek engellinin bakıma muhtaç durumda olmasından gerekse de bakım hizmeti konusunda destek alınabilecek bir başka kişinin olmamasından dolayı hayatlarının merkezine engelli yakınlarını koymak durumunda kalmakta ve başta kendisi olmak üzere ailesi, akrabası, arkadaşları ve komşularına yeterince zaman ayıramamaktadırlar. Bununla birlikte aile içinde ve dışında engelli çocuğa acıyarak ya da korkuyla yaklaşılması, engellinin ve dolayısıyla ailenin dışlanmasına neden olmaktadır. Sosyo-ekonomik düzeyi düşük ailelerde kadın, eve ek gelir sağlama açısından istihdama katılım sağlayamamaktadır. Bakıcı bireyler gezi, piknik vb. gibi sosyal etkinliklerde bulunamamakta ve engelliye ilişkin mevcut yasal hakların kullanımında sorunlar yaşamaktadırlar.

Tablo 18. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Ekonomik Sorunlara İlişkin Bulgular

Ekonomik Sorunlar	N	%
Ulaşım Masraflarını Karşıluyamama	23	46
İlaç ve Medikal Masrafları Karşıluyamama	18	36
Hijyen Masraflarını Karşıluyamama	12	24
Giyim ve Gıda Masraflarını Karşıluyamama	11	22

Karadağ tarafından fiziksel ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk

düzeyleri üzerine yapılan çalışma sonucunda annelerin %73,7'sinin çocuğunun mevcut sağlık durumunun aileye ekonomik yönden yük getirdiği tespit edilmiştir (Karadağ, 2009: 315-322). Araştırmamızda da bakıcı bireylerin %46'sının ulaşım masraflarını karşılayamama, %36'sının ilaç ve medikal masrafları karşılayamama, %24'ünün hijyen masraflarını karşılayamama, %22'sinin giyim ve gıda masrafları konusunda sorunlar yaşadığı anlaşılmıştır.

Konuya ilişkin olarak B1, engellinin ilaçlarının SGK kapsamı dışında bulunmasından dolayı ekonomik açıdan çektikleri güçlüğü vurgu yapmıştır.

İlaçlarımı yabancı ilaç olduğu gerekçesiyle sigorta karşılamıyor buna çok üzülüyorum. (B1)

B5, engelli çocuğunun medikal malzemelerini karşılamada sıkıntılar yaşadığını, çocuğundan dolayı bir işte çalışmadığını belirtmiş ve eşinden aldığı nafakanın ve evde bakım yardımının önemine dikkat çekmiştir. Bakıcı, dini değerlerinin ve çocuklarının bu durumla başa çıkmadaki önemine vurgu yapmıştır.

Nafaka ve bakım ücreti olmasaydı ben belki de kayıptım yani. Çok çalışmak istedim ama engelim olduğu için çalışmadım. Ben çalışsam belki de kafam daha dağılır diye düşünüyorum. Şu anda böyle bir imkân olmadığı için de kendi kendimi yiyorum yani. A... küçükken medikal ayakkabıları konusunda çok sıkıntılar yaşadım. Olmadı veremedim. Yani öyle zor, gerçekten çok zor. Allaha isyan etmiyorum ama yine de Allah'ıma şükürler olsun bu kadar zaman ilerlettim. Ben şimdi düşünüyorum ki çocuklarım olmazsa dayanacak gücüm olmazdı belki. (B5)

B17, engellinin bakıma muhtaç durumda olması nedeniyle ulaşım, ilaç, gıda ve giyim masrafları konusunda güçlük yaşadıklarını belirtmiştir.

Ulaşım engel oluyor sırtıma alıp taşıyorum. Yoruluyorum. Teyzem ağır. İhtiyaçlarını karşılayamıyoruz. Yani yetmiyor Bakım parası yetmiyor. Hasta sonuçta onun ilaçları var ne bileyim bakımı var eşyası var yani gideremiyoruz. (B17)

B21, engellinin engel düzeyi nedeniyle ulaşım süresini kısaltacak ulaşım araçlarını kullanmak zorunda olduğunu, bunun da kendilerine ekonomik yük getirdiğini belirtmiş, çay toplayıcılığı yaparak ev ekonomisine katkı sunmaya çalıştığını ifade etmiştir.

Ekonomik durumum kötü. Bir tane hasta kayınım var Almanya'da. Ağır hasta. Allah şifasını versin. O, İstanbul'a gelir. Kayın pederim de onu orada görmek için 15-20 günlüğüne İstanbul'a gitmek istiyor. Bu sefer geliş gidiş masrafları. Otobüsle getiremezsiniz yaşlı adamı. Uçağa koyuyorsunuz uçak masraflarını biliyorsunuz. Eşim onu götürecektir İstanbul'a, ondan sonra bir daha gidip alacak. Ben eve katkım olsun diye gerekirse yevmiyeye giderim. (B21)

B22, eşinin emekli maaşıyla geçinmeye çalıştıklarını belirterek bakım hizmetiyle birlikte yaşamış oldukları ekonomik problemleri şu şekilde ifade etmiştir:

900 TL emekli aylığımız var. Bir de 1-2 ton yaş çay gelirimiz var. Onu da çocuklarım topluyor. Ben ilgilenemiyorum. 350 TL de kira veriyorum. 900 TL maaşla yok beziymiş, yok ilaçlarıymış. Bazı SGK kapsamına girmeyen ilaçlar var. Araba sorunu yaşadık. Hastanın rahatsızlığından dolayı dolmuşla gidip gelemedik. Yatırarak taksiyle Rize'ye gidip geldik devamlı. Bu sorunlar nedeniyle borçlandık. Daha önceleri bez kullanmıyorduk rahatlık. Şimdi geceleri hasta bezi kullanıyoruz. Yürüyemiyor, yürütmeye çalışsam kollarımda bayılıp düşüyor. (B22)

B27, düşük çay gelirinin işçi masraflarını ancak karşıladığını, medikal malzemeler ve ulaşım konusunda ekonomik güçlük yaşadıklarını belirtmiştir.

Biraz çayımız var onu işçi topluyor. Çaydan elde ettiğimiz gelir işçilik masrafına ancak yetiyor. Gübresidir, nakliye masraflarıdır. Bir de eşimin maaşı var. Ne bileyim çoluk çocuk büyüyünce yeterli olmuyor pek. Şimdi çocuklarım askere gidecek. Yani sıkıntımız var biraz. Hastanın bez parası için rapor çıkarttım. Devlet 175 TL sini ödüyor gerisini biz tamamlıyoruz. Hastayı bir yere götürürken zorlanıyoruz. Eşimin yeğenlerinin arabasını alıyoruz. (B27)

Ulaşım konusunda güçlük yaşadıklarını belirten B47, kardeşinin tedavisine yönelik gerekli araç gereçleri de temin edemediklerini belirtmiştir.

Biz istiyoruz ki kardeşimin rehabilitasyona ihtiyacı var. Belli bir dönem hastanede yattı, bunun tedavisini gördü ama hastaneden çıktıktan sonra gerilemeye başladı. Evde belli başlı hareketleri biz yapmaya çalışsak da gerilemeye başladı. En azından belli başlı cihazları biz kendimiz alıp bir odayı ona tahsis edip günlük belirli egzersizleri ona yaptırıp hani.. En azından bundan sonra daha kötüye gitmesini engellemek için... Sizde takdir edersiniz ki ekonomik koşullar buna elverişli değil. Bu cihazları elde etmek biraz külfet isteyen bir durum olduğu için bu noktada zorluk yaşıyoruz. Ulaşım konusunda sıkıntılar yaşıyoruz. Kendimize ait bir araç yok. Kardeşimi hastaneye veya bir başka yere götüreceğimiz zaman ticari araçları kullanıyoruz. Bu da ekonomik yük getiriyor bize. (B47)

B48, birden fazla engeli bulunan çocuğunun hem ulaşım, hem de özel gıdalarla beslenmesi nedeniyle gıda masraflarını karşılamakta güçlük çektiğini ifade etmiştir.

Hastalığından dolayı İstanbul'a ve Ankara'ya gidiş gelişler bize yük oldu. Bunun yanında çocuğum aynı zamanda fenilketonüri⁶ hastası olduğu için bizden farklı yemekler yiyor. Çocuğumun tüketmesi gereken gıdaları devlet bazen ödüyor bazen ödemiyor. Bu nedenle masrafları fazla. Bu konuda zorluklar çekiyoruz. (B48)

⁶ Kalıtsal bir metabolik hastalıktır. Bu hastalıkla doğan çocuklar proteinli gıdalarda bulunan fenilalanin isimli bir amino asidi metabolize edemezler, sonuçta kanda ve diğer vücut sıvılarında artmış olan fenilalanin ve onun artıkları çocuğun gelişmekte olan beynini harab eder ve ileri derecede zihinsel engelli olmasına, sinir sistemini ilgilendiren daha bir çok belirtilerin ortaya çıkmasına neden olur.

Bakım hizmeti sunan bireylerin karşılaştığı en önemli sorunlardan biri de ekonomik problemlerdir. Bir takım ilaçların, gıda ve hijyen malzemelerinin, ortopedik ayakkabı, hasta bezi, havalı yatak, rehabilitasyon araçları vb. gibi medikal malzemelerin SGK kapsamı dışında oluşu, engellinin engel durumundan dolayı taksi ve uçak gibi pahalı ulaşım araçlarını kullanma gerekliliği, bakıcı birey ve ailelerinin ekonomik açıdan sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır.

Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım yardımı alanların kapsamı 30.07.2006 tarih ve 26244 RG sayılı Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmeliği 2. Maddesinde belirtilmiştir. Buna göre evde bakım yardımından yararlanabilmek için bakıma muhtaç engellilerin “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 asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olması” gerekmektedir. Yönetmelik gereği bu yardıma alt ekonomik gelir gurubuna sahip bireyler müracaat edebilmektedir. Dolayısıyla aştırmamıza konu olan ailelerin alt gelir gurubunda yer almaları nedeniyle ihtiyaçların karşılanması yönünde sorunlar yaşadıkları görülmektedir.

Tablo 19. Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Yaşadığı Fiziksel/Bedensel Sorunlara İlişkin Bulgular

Fiziksel/Bedensel Sorunlar					
Sorunlar	N	%	Sorunlar	N	%
Bel Ağrısı	36	72	Bacak Ağrısı	1	2
Kol Ağrısı	15	30	Göğüs Kanseri	1	2
Boyun Ağrısı	13	26	Yorgunluk	21	42
Baş Ağrısı	13	26	Uykusuzluk	12	24
Ayak Ağrısı	9	18	Kilo Alma	8	16
Diz Ağrısı	5	10	Kilo Kaybı	3	6
Sırt Ağrısı	3	6	Tansiyon	4	8
Omuz Ağrısı	2	4	Şeker Hastalığı	4	8

Tablo 19’da ankete katılanların %72’sinin bel ağrısı, %30’unun kol ağrısı, %26’sının boyun ağrısı, %26’sının baş ağrısı, %18’inin ayak ağrısı, %10’unun diz ağrısı, %6’sının sırt ağrısı, %4’ünün omuz ağrısı, %2’sinin bacak ağrısı şikayetlerinin olduğu görülmektedir. Bakım hizmeti sunan bireylerin %42’si yorgunluk, %24’ü uykusuzluk, %16’sı kilo alma, %6’sı kilo kaybı, %8’i tansiyon, %8’i şeker, %2’si de göğüs kanseri hastalığı sorunu yaşadığını belirtmiştir. Fiziksel engelli çocukların bakımını yapan bireylerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada da bakım vericilerin en çok yaşadıkları sorunlarının başında kol ve boyun ağrıları, bel fıtığı ve hipertansiyon gibi sorunların geldiği tespit edilmiştir (Kılıç, 2009: 43).

Omurilik rahatsızlığı bulunan B1, bir başka kişiden destek almaya çalışarak engelli tedavi kurumlarına götürmeye çalışmaktadır.

Ben zaten rahatsızım. Omuriliğimde yanlanma var. Biz hastaneye olsun nereye olursa olsun iki kişi götürüyoruz onu. (B1)

B5, bakım hizmeti sunumunda tansiyon, şeker, bel daralmasının yanında psikolojik problemler de yaşamaktadır.

Bel daralması var bende şu an. Yüksek şekerim de var. Tansiyonum düşüyor. Psikolojik sorunlar da yaşıyorum. Tedavi görmem gerekiyor onu da yapamıyorum. (B5)

Teyzesini sırtında taşımak zorunda kalan B17; sırt, omuz ve kol ağrıları gibi fiziksel sağlık sorunları yaşadığını ifade etmiştir.

Arabaya binemez teyzem sırtıma alıp bindiririm. Yani kolumla taşıyamıyorum kolum ağrıyor. O kadar ağır bir insanı nasıl taşıırım. Mesela erkek taşıyamıyor da ben nasıl taşıırım. Sırtıma alıp taşıyorum. Sırtım ağrıyor. Omuzlarım ağrıyor. Apartmanda asansör yok merdivenlerden sırtıma alarak taşıyorum. (B17)

Eşinden ve çocuklarından destek almaya çalışan B21, kas yırtılması nedeniyle sırt ağrısı sorunu yaşamaktadır.

Eşim yanımda olmazsa ben tek başıma kayınpederimin bakımını yapmam imkânsız. Hastayı tek başıma kaldıramam. Bende kas gerginliği var. Bu gerginlik nedeniyle sırtımda kas yırtılması oluyor. Bundan dolayı ben hastamı kaldıramam kaldırırsam ben felç olurum. Eşim ve çocuklarım yardımcı oluyor. (B21)

Tansiyon hastası olup bel ve diz ağrısı gibi sağlık sorunları yaşayan B22, bakım konusundaki destek yoksunluğu nedeniyle doktorun uyarısına rağmen kendi sağlığını tehlikeye atmak zorunda kaldığını ifade etmiştir.

Tansiyon hastası oldum. Beynimden kulak arkasından ameliyatlıyım. Onu kaldırdığım zaman buradan (sol kulağımı gösteriyor) sıvı akmaya başladı. Doktoruma gittim. “Sakın ve sakın 2 kilodan fazla bu tarafına (sol tarafını gösteriyor) yük vermeyeceksin” dedi. Ben 1 kilo değil 65 kiloyu kaldırıp yatırıyorum. Doktor bey “Aman dedi ben buna izin veremem ama artık yapacaksan da sen bilirsin dedi”. Bel ağrısı ve diz ağrısı çekiyorum iki dizimde de menisküs var. (B22)

Göğüs kanseri olan ve 6 yıldır tedavi gören B27, bakım hizmeti sunumunda yaşadığı fiziksel/bedensel sağlık sorunlarını yoğun duygusal boşalmayla birlikte şu şekilde ifade etmiştir:

Fiziksel açıdan.. (ağlıyor). 6 senedir ben göğüs kanseri tedavisi görüyorum (ağlıyor). Hastalığımı ilk kez Rize Eğitim ve Araştırma Hastanesine kontrol için gittiğimde öğrendim. Kanser taraması gelmiş. Başbakan'dan Allah razı olsun. O göndermiş galiba. Tesadüfen öğrendim yani. Allah razı olsun kim gönderdiyse. İlk öğrendiğimde beynimden vuruldum. Kemoterapi için İstanbul'a gittim geldim. 21 günde bir kemoterapiye, 3 ayda bir İzmir'e ışın tedavisine gittim. Şimdi senede 1 gidiyorum. Çocuklarım allak bullak oldu (ağlıyor). Normalde neşeli biriyim o biraz kurtarıyor beni (ağlıyor). Beynim dolu taşı artık daha hiçbir şey kabullenemiyor. Bu şekilde kaynanamla uğraşıyorum. Doktor diyor yorulmayacaksın. Strese girmeyeceksin, ben hepsini her gün yaşıyorum. Bu şekilde evde kapanmak olmuyor işte. Gezeceksin tozacaksın, deyip güleceksin diyor doktor. Tekrarlamaması için yani. Bazen sıkıldığım zaman kapatıyorum kapıyı sahilde yürüyüş yapıyorum. Bu bile beni birazcık olsun ferahlatıyor. Belimde fitik var. Hastam koltuk değnekleriyle güçlükle yürümeye çalışıyor. Bu sabah yürümeye çalışırken yere düştü. Oğlum evde olmasaydı onu kaldırma imkânım yoktu. Kolumu zorlasam (sol kolunu gösteriyor) kolum şişer (ağlıyor). Dün köydeydik. Köyden indirirken çok zorlandık. Evle yol arasında merdivenler var. Buradaki ev asansörlü, kışın burada yazın köyde kalıyoruz. Evde gerekirse sabaha kadar oturacaksın bekleyeceksin onu. (B27)

B47, kardeşinin yaşının ilerlemesiyle birlikte bakım konusunda güçlük yaşadıklarını ve sağlık sorunlarının arttığını belirtmiştir.

Kardeşimin yaşı ilerledikçe daha çok sorunlar yaşamaya başladık. Zaman zaman herhangi bir telefon sesi kapı zil sesinde aniden ürperiyor düşebiliyor. Düştüğü zaman onu kaldırmakta zorlanıyorum. Apartmanda asansör yok. Onu merdivenlerden indirirken zorlanıyorum. (B47)

B48, tansiyon ve kolesterol hastası olduğunu belirtmiş, diz ve bel ağrıları gibi fiziksel sağlık sorunları yaşadığını ifade etmiştir.

Bende her şey var. Diz ve bel ağrılarım var. Bel fitiğim var. Tansiyonum var. 19 yıldır tansiyon ilacı kullanıyorum. Kolesterolüm var ama işte idare ediyoruz. (B48)

Bakım hizmeti sunan bireylerin ağır düzeyde ortopedik engellilere bakım hizmeti sunumunda karşılaştıkları en önemli problemlerden biri de fiziksel/bedensel sorunlardır. Engellinin öz bakım ihtiyacını karşılayamaması ve bir başkasının yardımına tam bağımlı olması bakım hizmeti sunan bireyin bakım yükünün artmasına neden olabilmektedir. İlimizdeki alt gelir gurubunun ikamet ettiği binaların büyük çoğunluğunun kent kültürüne uygun inşa edilmemiş

olmasından dolayı engelli ve bakıcı aileler bir takım güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Ev ve bina içerisinde tekerlekli sandalye kullanımına uygun girişlerin ve rampaların bulunmaması, binaların birçoğunda asansör bulunmaması, mevcut asansörlerin de tekerlekli sandalyeye uygun dizayn edilmemesi nedeniyle engelliler tedavi kurumları vd. mekânlar için bina dışına kadar sırtta taşınmaktadırlar. Bunun yanında bakım hizmeti sunan bireyin, bakım hizmeti sunarken (banyo yaptırma, giydirme vb. gibi konularda) destek alamaması fiziksel/bedensel bir takım sorunlar yaşamasına neden olabilmektedir. Tüm bu durumlar bakıcı bireylerin sağlığını olumsuz yönde etkileyebildiği gibi, hizmet sunum kalitesinin de olumsuz yönde etkilenmesine neden olabilmektedir.

Tablo verileri ve bakıcıların ifadelerinden de görüldüğü üzere bakım hizmeti sunan bireyler, engellinin tedavi kurumlarına vb. götürülmesi esnasında engelliye kollarında veya sırtında taşımak zorunda kalmaktadırlar. Bu sorunların temelinde bakıcının destek alabileceği bir başka kişinin olmayışı veya destek aldığı kişinin eşi olması, eşinin de çalışıyor olması, çocuklarının küçük veya il dışında öğrenim görüyor olması, engelliyle bakıcı arasındaki kuvvetli duygusal bağ, ikamet edilen binalarda tekerlekli sandalye rampası ve asansör gibi engellilerin kullanımına uygun düzenleme yapılmamış olmasının etkili olduğunu söyleyebiliriz. Bu durum, bakıcı bireylerin başta bel ve kol ağrısı olmak üzere baş ve boyun ağrısı, uykusuzluk ve yorgunluk gibi fiziksel/bedensel sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır.

2.3. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN DİNİ DEĞERLERİNE İLİŞKİN BULGULAR VE YORUMLAR

Bu başlık altında; dini değerlerin bakım hizmeti sunan bireylerin hayatındaki etkisine ve sorunlarının çözümüne olan katkısına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 20. Dini Değerlerin Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Hayatındaki Etkisine İlişkin Bulgular

Dini Değerlerin Etkisi	N	%
Biraz	4	8
Çoğunlukla	6	12
Her zaman	40	80
Toplam	50	100

Tablo 20’de dini değerlerin bakım hizmeti sunan bireylerin hayatına etkisi %80 oranında “Her zaman” şeklinde gerçekleşmiştir. “Çoğunlukla” diyenlerin oranı %12, “biraz” diyenlerin oranı %8 olarak gerçekleşmiştir. Bu veriler az ya da çok dini değerlerin insanları çeşitli şekillerde etkileyebildiğini ortaya koymaktadır. Bu etkilenimin yönü ve şiddeti de bakım hizmeti sunumunda bireye doğrudan destek sağlamakta, bakıcıların güçlüklerle baş etme kapasitesini arttırabilmektedir. Argyle, son yıllarda din psikolojisi alanında yapılan araştırmaların, her türlü dini ibadet ve yaşantının, insanın bireysel ve toplumsal hayatı üzerinde anlamlı etkisinin olduğu sonucunu ortaya koyduğunu belirtmiştir. Bu araştırma aynı zamanda dini değerleri yüksek düzeyde yaşayanların diğerlerine göre daha mutlu ve hayatlarından daha memnun olduklarını saptamıştır (Akt. Çelik, 2004: 33).

Tablo 21. Dini Değerlerin Bakım Hizmeti Sunan Bireylere Sağladığı Katkılara İlişkin Bulgular

Dini Değerlerin Katkısı	N	%
Sevgi, sabır, sorumluluk ve yardım etme duygularını arttırışı	43	86
Zorluklara karşı güçlü olmayı öğretişi	28	56
Manevi boşluğu dolduruşu	22	44
Empati duygusunu geliştirişi	18	36
Hayata bakış açısını olumlu yönde değiştirişi	11	22
Motive edişi	8	16
Rahatlatışı	6	12
Küçük şeylerden mutlu olmayı öğretişi	6	12
Geleceğe ümitle bakmayı sağlayışı	5	10
Sorunlara farklı açılardan bakmayı öğretişi	4	8
Diğer	2	4

Tablo 21’de dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısını araştırmaya katılanların %86’sı sevgi, sabır, sorumluluk ve yardım etme duygusunu arttırışı, %56’sı zorluklara karşı güçlü olmayı öğretişi, %44’ü manevi boşluğunu dolduruşu, %36’sı empati duygusunu geliştirişi, %22’si hayata bakış açısını olumlu yönde değiştirişi, %16’sı motive edişi, %12’si rahatlatışı, %12’si küçük şeylerden mutlu olmayı öğretişi, %10’u geleceğe ümitle bakmayı sağlayışı, %8’i sorunlara farklı açılardan bakmayı öğretişi, %4’ü de diğer (Farkındalık duygusunu arttırışı, aile içi kenetlenmeyi sağlayışı) olarak belirtmiştir.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan bakıcılardan B1 dini değerlerin kendisine sabır verdiğini ifade ederek duygularını şu şekilde dile getirmiştir:

Rabbimden tek dileğim var ki beni seçilmiş anne olarak, eşimi seçilmiş baba olarak, ailemi de seçilmiş aile olarak seçti. Herkese rabbim bu lütfu vermez. Ben annelere diyorum ki çocuklarınıza tokat atıyorsunuz ama aslında siz o tokadı Allah’a atıyorsunuz. Bunlar bize Allah’ın verdiği bir meyvedir. Cennet kapısıdır, cennet bahçesidir. Dinim olmazsa ben zaten bakamam ona. Çocuğumun gülmesi bize dünyaları veriyor. Sonuz sabır azapsız kabir derim her zaman. (B1)

Engelli çocuğunu kendisine Allah tarafından verilen bir hediye olarak gören anne B11, çocuğunun engelli olduğunu öğrendiğindeki duygularını ve dini değerlerin etkisini şu şekilde açıklamıştır:

Çocuğumun engelli olduğunu öğrendiğimde çok üzüldüm çok ağladım. İlk kez böyle bir durumla karşılaştım. Hani ben hep uzaklarda görürdüm bu konuyu kendimde hiç görmezdim işte. Kendimde de olduğunu anladım yani demek ki bu bize de olabilir. O anda çok kötü oldum. Bunu anlatamam size bunu yaşayan bilir. Çok üzüldüm günlerce ağladım. Niye bana, niye benim çocuğum böyle oldu diye. Fakat ne zamanki özel eğitime başlattım onu, orda daha ağır engelli çocuklar olduğunu gördüm. Bir annenin bir babanın 2 tane 3 tane çocuğu var hepsi engelli. Ben onlardan daha iyi gördüm kendimi ve anladım ki sadece bana özgü değil. Ben her zaman çocuğumla mutlu oldum. Ona her zaman istekli baktım. Daha çok şey verebilseydim isterdi. Allah onu bana verdi Allah'ın bana bir hediyesidir o diye düşünüyorum. Mutluyum ve Huzurluyum. Onun sayesinde daha sabırlı olmayı öğrendim. Komşularım da söylüyor bunu. Siz E...’nın sayesinde daha sabırlı oldunuz diye. (B11)

B11, engelliği Allah’tan kendilerine verilen bir lütf olarak gördüklerini, bundan dolayı ona bakmak zorunda olduklarını ifade etmiştir.

Mesela ihtiyaçlarını gideremediği zaman benim içimde vicdani bir şey oluyor. İster istemez yardım etmek istiyorum. Yani ne bileyim Allah’tan korkarım başka bir şey değil. Allahtan korkarım. Öyle bir insana bakmak bizim boynumuzun borcu. Mecbur bakıyoruz. Allah’ımız böyle bir insanı bize lütfetti ona bakmak zorundayız. (B17)

Kayınpederine bakmanın bir zorunluluk olmadığını ifade eden B21, geçmişte kayınpederinin kendisine yaşatmış olduğu tüm olumsuzluklara rağmen Allah için ona bakmaya çalıştığını belirtmiştir. Manevi olarak kazançta olduğunu düşünen B21, kayınpederinin bakımını yaptığından buyana işlerinin yolunda gittiğine vurgu yapmıştır.

Biz Allah için yapmaya çalışıyoruz. Ben kayınpederime bakmak zorunda değilim. Geçmişte bana karşı yapmış olduklarından dolayı istersem bakmam. Eşimin kardeşleri bakmıyor. Ben Allah için bakmaya çalışıyorum. Orada vicdanım rahattır. Geçmişte kayınpederimin bana yaptıkları gözümün önüne gelmezse daha iyi olurdu. Keşke onları görmezsem, untabilsem, çocuklarım untabilse istiyorum. Yine de böyle bir hastaya bakmak. Allah bana yardım ediyor, işlerimin yolunda gittiğini düşünüyorum. Tanıdıklarım bana “Biz 3 çocuğu okutamıyoruz, yapamıyoruz sen nasıl yapıyorsun” diyorlar. Allah bana yardım ediyor, buna eminim. Geçmişte kayınpederimin yaptıklarından dolayı maddi olarak kaybım olsa da manevi olarak kazandığımı düşünüyorum. (B21)

Dua ile Allah’tan yardım isteyerek bakım hizmetini yerine getirten B22, dini değerlerinin kendisine güç verdiğini belirtmiştir.

Gece gündüz el açıp Allah’ımıza yalvardım. Allah sen yardımcım ol. Senin elindeyiz. Senin emrindeyiz. Senin emrine razıyız. Allah’ım sen kollarıma kuvvet ver hastaya bakmak için. 5 vakit bunu yalvardım. Bunu veren Allah dermanı da veren Allah. Dua ettiğim zaman Allah’ıma yalvardığım zaman sanki biri bana destek veriyor gibi. Etrafımda kimse yok hep Allah’ıma yalvardım. Allah bana yardım

eder, bu hastaya bakmak için güç verir diye ona güvendim ona dayandım. Elmahdülillah bana güç verdi de. Razıyım çok şükür, binlerce kez şükür. (B22)

Göğüs kanseri olmasına rağmen kayınvalidesine Allah rızası için bakmaya çalıştığını belirten B27 duygularını şu şekilde ifade etmiştir:

Bu hastalık (göğüs kanseri) başıma geldikten sonra sabretmeye çalışıyorum ama hatalarım da olmuş olabilir. Dua ediyorum. Allah bol sabır ver diyorum. Allah iyi etsin diyorum. Fırsat buldukça namazlarımızı da kılıyoruz. Normalde bir gelin kaynanayı bakmak zorunda değil. Ben Allah rızası için bakmaya çalışıyorum. Sonuçta o çalıştı didindi bu hale geldi. Bizim de bu hale gelmeyeceğimiz ne malum. (B27)

Engelli çocuğu sayesinde kendisini Allah'a daha yakın hisseden anne B35, dini değerleri sayesinde daha rahat, sevgi dolu ve sabırlı olduğunu belirtmiştir.

Engelli olan oğlum namaz kılıyor. Ona dua et oğlum diyorum. "Ben normal olabilecek miyim? Ben evlenebilecek miyim?" diye soruyor. Yuva kuranlara da imreniyor. Çocuklarımın engelli oluşu beni Allah'a daha çok yakınlaştırdı. Allah'a karşı daha bir huşu ve sevgi var bende. Sabır var bende. Şimdi çocuklarımı gezdirebilmem için bir ehliyet alma hayalim var. (B35)

Engelli kardeşinin bakım hizmetini yerine getiren B47, dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki etkisini şu şekilde açıklamıştır:

Onu böyle Rabbim verdi. Böyle yarattı. Bizde böyle olabiliriz. Empati yaparak kendimizi karşımızdaki insanın yerine koyarak olayları değerlendirmeye çalışıyoruz. Hani manevi olarak çeşitli katılabileceğimiz kadar aktivitelere katılmaya çalışıyoruz. Kardeşimiz bize karşı olan tutumu karşısında kendimizi manevi değerlerimizle sakinleştirebiliyoruz. Keşke böyle bir şey başımıza gelmemiş olsaydı diye düşünebiliyor insan ama sonra düşündükten sonra kendini toparlıyor. Bu değerlere yaslanarak tabi. Farklı bir toplumda bu değerlerden yoksun olsaydık çeşitli isyanlara yönelebilirdik ama çok şükür böyle bir şey yaşamadık. Dua bizim için bir silah. Sabır için, güç kuvvet için, kardeşimin şifa bulabilmesi için dua ediyoruz. Sonuç olarak Allah'tan ümit kesilmez. Rabbim istedikten sonra bundan sonra da iyi olabilir. Tedavide akla gelmeyecek şeyler çıkabilir. Çeşitli fırsatlar çıkabilir. Yine ümit var olmak gerekiyor. Ümidimizi kesmemeliyiz yani. (B47)

Dünyada yaşamış olduğu sıkıntılara karşı öldükten sonra Allah'ın kendisine kolaylık sağlayacağını düşünen B48, engelli çocuğu sayesinde Allah tarafından rızıklandırıldığını, kendisine sabır verildiğini ve kolay gözükmeyen şeyleri başardığını ifade etmiştir.

Dini değerlerim olmazsa, maneviyatım olmazsa, Allah bunu bana bir şey için verdi diye düşünmesem, bir de annelik duygusu olmazsa bu işler çekilmez. Ben her şeyi Allaktan bildiğim için bu şeyleri O bana verdiği için kendimi teselli ederim. Ben bu kadar çile çekiyorum yarın öteki dünyada bana kolaylık sağlayacağını düşünerek kendimi teselli ediyorum. Her şerde bir hayır var. Allah bana sabır vermiş. Yoksa evladımın bu durumuna dayanmak kolay değil. Onun da bana katkıları var. Mesela beklide onun rızıkından yiyorum, geçiniyorum. Beklide onun nimetlerinden yararlanıyorum. Onun sayesinde Allah bilir de kolay gözükmeyen yapamayacağım şeyleri yapmışımdır. (B48)

Pazarlı'ya göre (1982: 29) din, bireylere acı ve üzüntü veren duyguları azaltıp onlara teselli ve umut verir. İnsanın zorlama olmadan, içtenlikle iyi ve güzel işler yapmasına ve dolayısıyla mutlu olmasına katkı sağlar. Bundan dolayıdır ki araştırmamızda, birçok soruna rağmen bakım hizmetini yerine getirmeye çalışan bakıcıların güçlüklerle başa çıkmadaki en önemli dayanaklarından birinin dini değerler olduğu anlaşılmıştır. İnsanlar en güç durumlarda dua ve ibadete yönelerek yakınlarının engel durumlarını kabullenmekte ve içinde buldukları bakım yüküyle ümitlerini kaybetmeden başa çıkmaya çalışmaktadırlar.

Toplumumuzun büyük çoğunluğunun mensubu olduğu İslam inancının kutsal kitabı olan Kur'an-ı Kerim'de Allah tarafından insanlara "Anne- babaya, akrabalara, komşulara ve ihtiyaç sahiplerine yardım yapılması emredilmekte; iyilik, doğruluk, kardeşlik, hoşgörü, bağışlama, sabır ve alçak gönüllülük öğütlenmektedir". İnsanlar bu emir ve öğütleri yerine getirerek Allah'ın rızasını kazanmayı ve cennete girmeyi arzulamaktadırlar. Bakıcıların ifadelerinden de anlaşılacağı üzere engelli bireyler Allah tarafından verilen bir lütuf olarak görülmekte, onların sayesinde maddi ve manevi kazanca sahip oldukları/olacakları düşünülmektedir. Nitekim başta sağlık sorunları olmak üzere, yaşanan tüm olumsuzluklara rağmen Allah'ın rızasını kazanabilmek için sunulmaya çalışılan bakım hizmetinin, salt ekonomik açıdan değerlendirilmeyecek kadar yüksek dini değerlere sahip olmayı gerektiren bir hizmet olduğunu söyleyebiliriz.

SONUÇLAR

1- Yaşanılan haneye ilişkin bulgular, bakım hizmeti sunan bireylerin büyük çoğunluğunun (%68), asgari ücret düzeyinde (500-1150) yaşamını sürdürmeye çalıştığını göstermiştir. Evde yaşayan birey sayısından [4 ile 6 kişi (%64)] ailelerin çoğunlukla çekirdek aile yapısına sahip olduğu, evlerde bulunan oda sayısının [2 oda (%46)] az olması nedeniyle (%76'sında) bakıma muhtaç engelli bireye ait odanın bulunmadığı, evlerin (%54) ve binaların (%90) çoğunluğunda engelliye özel düzenlemelerin yapılmadığı anlaşılmıştır.

2- Araştırmada bakım hizmeti sunan bireylerin %80'inin evli olduğu, %58'inin 30 ile 45 yaşları arasında, %34'ünün 46 ile 60, %8'inin de 61-75 yaşlarında olduğu tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan bakıcıların tamamı [%100 (50 bakıcı)] kadınlardan oluşmaktadır. Bakıma muhtaç engellilerin çoğunluğunun (%40) oğlunun eşi (gelini), %22'sinin annesi, %20'sinin kızı, %12'sinin eşi, %4'ünün kız kardeşi, %2'sinin de torununun eşi tarafından bakıldığı anlaşılmıştır.

3- Araştırmamıza katılan bakıcılarımızın büyük çoğunluğunun (%68), çocuklarından, eşinden, kardeşinden ve diğerlerinden [annesinden, eşinin annesinden (kayınvalidesi), eşinin kardeşinin eşinden (eltisinden), torunundan, babasından, oğlunun eşinden (gelini)] destek alarak bakım hizmetini yerine getirdikleri tespit edilmiştir. Hiç kimseden yardım almadan bakım hizmetini yerine getirenlerin oranı ise %32'dir.

4- Araştırmada bakım hizmeti sunan bireylerin %80'inin bakım hizmeti konusunda eğitim almadığı anlaşılmıştır. Araştırmacının gözlemleri eğitim almadan sunulan hizmetin profesyonel çalışmadan ve arzu edilen sonuçlardan uzak olduğu yönündedir.

5- Araştırmadan elde edilen bulgulara göre araştırmaya katılan bakıcı bireylerin yarıya yakınının (%48), ilk 5 yıllık süreçten bu yana bakım hizmetini sürdürdükleri anlaşılmış, bakım yılı arttıkça [21 ile 25 yıl (%4)] hastanın vefatı nedeniyle bakıcı birey sayısında da azalma olduğu görülmüştür. Bakım hizmeti sunan bireylerin büyük çoğunluğunun (%88'inin) 17 ile 24 saat süresince bakım hizmetini gerçekleştirdiği tespit edilmiştir. Bu durumun zamanlarının büyük çoğunluğunu engellinin yanında geçiren bakıcıların psikolojik, sosyal,

fiziksel/bedensel ve ekonomik açılardan bir takım sorunlar yaşamasına neden olduğu anlaşılmıştır.

6- Araştırmada bakıcı bireylerin %68'inin eşinden, çocuklarından ve diğer aile bireylerinden destek alarak bakım hizmetini gerçekleştirdiği tespit edilmiştir. Bakım hizmeti sunumunda başkasından destek alma durumunun, bakıcının kendine özgü bir takım sorunlarıyla başa çıkmasında önemli bir faktör olduğu belirlenmiştir.

7- Araştırmada bakım hizmeti sunan bireylerin tamamının (%100) bakım konusunda profesyonel destek almadığı ortaya çıkmıştır. Profesyonel düzeyde bir destekten yoksun kalmanın, bakım hizmetinin arzu edilen düzeyde sunulmamasına neden olduğu tespit edilmiştir.

8- Araştırmaya katılan bakıcıların büyük çoğunluğu son 3 yıllık bir süreçten itibaren yardım aldıkları tespit edilmiştir. Bunda kişilerin haklarını geç öğrenmiş olmaları ve evde bakım yardımı almanın bir başkasının hakkına girmek anlamı taşıması gibi kişilerin çeşitli değer yargılarının etkisinin olduğu anlaşılmıştır.

9- Araştırmaya katılan bakıcıların çoğunluğu (%84), bakımını üstlendikleri engelli bireyleri kapsamlı bir tıbbi tedaviye gereksinim duymaları nedeniyle 0 ile 6 ayda bir tedavi kurumlarına götürmektedirler. Engelli bireylerin %8'inin muayenesi genel olarak doktor tarafından evde yapılmaktadır. Bunda aile hekimlerine gezici sağlık hizmeti kapsamında hastanın ikametine giderek hastayı muayene etme yükümlülüğünün getirilmiş olması etkili olmuştur.

10- Araştırmada genç yaşta bakıma muhtaçlık durumunun düşük olduğu [(0-25 yaş) %12], yaşın ilerlemesiyle birlikte bu oranının arttığı [(26-50 yaş) %14], [(51-75 yaş) %38], belirli bir yaştan sonra (75+) bakıma muhtaç bireylerin hayatını kaybetmesiyle birlikte bu oranın giderek azaldığı [(76-100 yaş) %34], [(101-125 yaş) %2] sonucu ortaya çıkmıştır.

11- Araştırmada ortopedik engelli bireylerin engelli olma nedenlerine bakıldığında %54 ile hastalıkların ve %14 ile kazaların ilk iki sırayı paylaştıkları

anlaşılmıştır. Ağır düzeyde engelli bireyler en fazla öz bakımını (%96) yapma konusunda desteğe ihtiyaç duymaktadırlar.

12- Araştırmada engellilerin büyük çoğunluğunun (%70), engel oranının %76 ile %100 arasında olduğu görülmüştür. Engel oranının yüksek olması aynı zamanda engellinin bağımlılık düzeyinin de yükseldiğinin göstergesidir. Araştırmada bağımlılık düzeyinin yüksek olmasının bakıcının bakım yükünü arttırdığı tespit edilmiştir. Buna göre bakım hizmeti sunan bireylerin %26'sının hafif, %64'ünün orta, %10'unun da ağır düzeyde bakım yükü bulunmaktadır.

13- Engellinin yakın aile bireyi olması bakıcı bireyde duygusal bir çökkünlük oluştururken buna bir de engellinin bakım sorumluluğu eklendiğinde bakıcı bireylerde çeşitli psikolojik sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Nitekim araştırmamıza katılan bakıcıların, stres ve depresyon başta olmak üzere üzüntü hali, sinirlilik, korku, anksiyete, yorgunluk hali, baygınlık geçirme, kaşıntı, manevi baskı hissi, iletişim sorunları gibi psikolojik problemler yaşadıkları tespit edilmiş, bu problemlerin bakım hizmetinin kalitesini olumsuz yönde etkilediği anlaşılmıştır.

14- Araştırmaya katılan bakıcı bireylerin, komşu, arkadaş ve akrabalık ilişkilerinde zayıflık, sosyal aktivite yetersizliği, tatil yapamama, dışarıya çıkamama, kendine zaman ayıramama, aile bireyleriyle yeterince zaman geçiremememe, işsizlik, eğitim alamama, evlenememe, toplum tarafından dışlandığını hissetme gibi sosyal sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Bakıcı bireyler destek alabilecekleri kişilerin olmaması veya sınırlı olması nedeniyle zamanlarının büyük çoğunluğunu ev içerisinde engelliyle birlikte geçirmektedirler. Bu durum bakıcının engelliyle birlikte evde izole olmasına neden olmaktadır. Bakıcı bireyin karşılaştığı bu yoksunluk ve sosyal izolasyon süreci ilerleyen süreçte kendisinde çeşitli psikolojik problemlerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

15- Araştırmamıza konu olan ailelerin alt gelir gurubunda yer almaları nedeniyle ihtiyaçların karşılanması yönünde sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Bakım hizmeti sunan bireylerin ulaşım, ilaç ve medikal, hijyen, giyim ve gıda masrafları gibi ekonomik konularda sorunlar yaşadıkları anlaşılmıştır.

16- Ev ve bina içerisinde tekerlekli sandalye kullanımına uygun girişlerin ve rampaların bulunmaması, binaların birçoğunda asansör bulunmaması, mevcut asansörlerin de tekerlekli sandalyeye uygun dizayn edilmemesi nedeniyle engelliler tedavi kurumları vd. mekânlar için bina dışına kadar sırta taşınmaktadırlar. Buna bir de bakıcının banyo yaptırma ve giydirme gibi konularda desteksiz kalması eklendiğinde fiziksel/bedensel bir takım sorunlar yaşanması kaçınılmaz hale gelmektedir. Araştırmada bakıcı bireylerin bel ve kol ağrısı başta olmak üzere baş, boyun, ayak, diz, sırt, omuz, bacak ağrıları ile yorgunluk, uykusuzluk, kilo alma, kilo kaybı, tansiyon, şeker ve kanser gibi sağlık sorunlarının bulunduğu tespit edilmiştir.

17- Tuncay tarafından kanser hastaları üzerinde yapılan bir araştırmada, Allah'a olan inancının kişilerin hastalıklarını kabullenmede önemli bir etken olduğu tespit edilmiştir. Bu araştırmada bireyler hastalığın Allah'tan geldiğini, dolayısıyla iyileşmenin de ondan geleceğine inanmaktadırlar. Umuda yönelik olan bu inanç hastalar ve bakıcıları için güçlü bir yön teşkil etmektedir. Bu yönüyle manevi uygulamalar birey açısından psikolojik ve duygusal bir rahatlama olarak sağlamakta olup (Tuncay, 2009: 89), bu rahatlamanın vermiş olduğu yüksek moral sayesinde insan, en güç şartlarla mücadele edebilme yeteneğine kavuşmaktadır (Seyyar, 2007: 187-188). Konuya ilişkin yapılan birçok araştırma, dini değerlerin sağlık, iyilik ve yaşam kalitesi üzerine önemli etkisinin olduğu sonucunu ortaya koymuştur (Ergül ve Bayık, 2004: 40).

Batson ve Ventis (1982: 7) dini, “*Canlı varlıklar olduğumuzu ve mutlaka bir gün bizimle birlikte diğer canlı varlıkların öleceğimizi bilmemiz olgusundan doğan sorunların sorumluluğunu tek tek şahsen yüklenmeye bizi sevk eden her şey*” (Akt. Hökelekli, 2010: 40) şeklinde tanımlamıştır. İslam inancında ve bu inancı kabul etmiş Türk toplumunun geleneksel değerlerindeki merhamet duygusu ve buna paralel olarak Allah'ın rızasını kazanma düşüncesi de bakıma muhtaç durumdaki bireyin aile içinde bakılmasını öngörmektedir. Öyle ki “*Başlangıçta şok ve acıma duygusunun eşlik ettiği güdülenmeyle başlanılan bakım hizmeti, uzun süreli hale dönüştüğünde moral ve manevi değerlerin yardımıyla ancak sürdürülebilmektedir*” (Karataş, 2011: 78, 93).

Araştırmamızın sonucunda da benzer bulgulara ulaşılmış olup dini değerlerin insanları çeşitli şekillerde etkileyebildiği tespit edilmiştir. Bakıcıların tamamının kadın olması, sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olması, eğitimsizlik, profesyonel destekten yoksun olma, bakım süresinin uzun olması, ulaşılabilirlik ve engellinin engel düzeyi gibi durumlar karşısında bakıcılar; psikolojik, sosyal, fiziksel/bedensel ve ekonomik sorunlarla başa çıkmaya çalışmaktadırlar. Yaşanılan tüm bu sorunlara rağmen dini değerlerin, bakım hizmeti sunan bireylerin geleceğe ümitle bakmalarını sağladığı, sevgi, sabır, sorumluluk ve yardım etme duygularını arttırdığı, manevi boşluk hislerini doldurduğu, empati duygularını geliştirdiği, hayata bakış açılarını olumlu yönde değiştirdiği, onları motive ettiği, rahatlattığı, onlara zorluklara karşı güçlü olmayı, küçük şeylerden mutlu olmayı ve sorunlara farklı açılardan bakmayı öğrettiği, onların farkındalık duygusunu arttırdığı, aile bireylerinin birbirine kenetlenmesini sağladığı belirlenmiştir. Tüm bunları bir arada değerlendirdiğimizde dini değerlerin bakım hizmeti sunumunda karşılaşılan güçlüklerle başetmede önemli bir başa çıkma yöntemi olduğunu söyleyebiliriz.

ÖNERİLER

1- Engellilere sunulan hizmetler dağınık bir görünüm sergilemektedir. Aile bakanlığı tarafından yürütülen evde bakım hizmeti ile Sağlık Bakanlığı tarafından sunulan evde sağlık hizmeti uygulaması yeni bir çatı altında bütünleşik bir sistemle sunulmalı ve doktor, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, çocuk gelişimci, diyetisyen gibi profesyonellerin görev tanımlamaları yapılmalıdır. Evde bakım hizmeti sunan bireylere gerek bireysel gerekse de profesyonel düzeyde bakım desteği sağlanmalıdır.

2- Kişinin kendisine zaman ayırabilmesine yönelik uygulamalar yürürlüğe sokulmalıdır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından, 03.09.2010 tarih ve 27691 R.G. Sayılı Özürlülerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik'te yer alan "Evde Bakıma Destek Hizmeti" uygulamasının (engellinin mesai saatleri içerisinde kurumda bakılması veya kurum tarafından eve bakıcı personel gönderilerek bakım desteği sağlanması) bölge özelliklerine göre yenilenecek aktif bir şekilde yürürlüğe sokulmalıdır. Böylelikle bakıcının kendine zaman ayırmasına ve istihdama katılmasına imkân sağlanmalıdır.

3- Derecesi ne olursa olsun bakım yükünün bulunması, her bir bakıcı bireyin psikolojik yapısının bu yükten çeşitli şekillerde etkilenmesine neden olabilmektedir. Dolayısıyla Aile Bakanlığı bünyesinde bakım hizmeti sunan bireyin her an için görüşebileceği ve psikolojik destek alabileceği bir uygulama geliştirilmelidir.

4- Bakım sorumluluğunu birinci derecede üstlenen kişinin kadın olması, kadının aynı zamanda aile içerisinde annelik görevini yürütmesi, kadının tükenmişlik duygusu içerisinde girmesine neden olabilmektedir. Bu nedenle kadına yönelik zaman geçirebilecek, paylaşımda bulunabilecek mekanlar oluşturulmalıdır.

5- Bazı Avrupa ülkelerinde bakım hizmeti sunan bireylere evde bakım ücretinin yanında yıllık tatil ücreti de ödenmektedir. Türkiye'de de bakıcı bireylere yılda bir kez ailesiyle zaman geçirebileceği bir tatil imkânı sağlanmalıdır.

6- Bakıcı bireylere bakım hizmeti ve engellinin sahip olduđu haklar gibi konularda eğitimler verilmelidir. Bu konuda alınacak eğitim hem bakıcının daha rahat ve kaliteli bir hizmet sunmasını hem de engellinin mutlu ve huzurlu bir yaşam sürmesini sağlayacaktır.

7- Bakıcılara ödenen evde bakım ücreti bölgesel özellikler dikkate alınarak yeniden düzenlenmelidir. Her bir bakıcının sosyo-ekonomik düzeyi farklılık gösterdiğinden evde bakım yardımı hak temelli ve kişi odaklı yapılmalıdır. Sahip olunan varlıklar, evin kira olup olmama durumu, hizmet sunumundaki giderler göz önünde bulundurulmalı, bireylerin tıbbi, medikal ve teknik malzemelere daha rahat ulaşabilmelerinin önü açılmalıdır.

8- Kayıt dışı istihdamın önüne geçmek için bakım hizmeti sunan bireylere yönelik SGK kapsamında bakım sigortası uygulamasına geçilmelidir.

9- Bakım hizmeti sunan bireylerin en sık başvurduğu başa çıkma yöntemi olan dini değerler konusunda Aile Bakanlığı, YÖK, Üniversiteler ve Diyanet İşleri Başkanlığı gibi kurumlar işbirliği yaparak çeşitli projeler gerçekleştirmelidir. Toplumun ihtiyacına yönelik yeni hizmet modelleri geliştirilmeli, manevi danışmanlık gibi uygulamalar ivedilikle yürürlüğe sokulmalıdır.

10- Belediyeler vb. yerel yönetimlerin, hastane vb. kamu kurum ve kuruluşlarının engellilik konusunda mevcut yasalardaki yükümlülükleri yerine getirmeleri ve yeni hizmet modelleri oluşturmaları konusunda teşvik edilmeleri sağlanmalıdır.

11- Engellilik konusunda, risk faktörlerinin önceden tespit edilmesi ve takibi için koruyucu önleyici hizmetleri içine alan yeni sosyal hizmet müdahale yöntemleri geliştirilmelidir.

12- Gerek engelli gerekse de bakım hizmeti sunan birey için fiziksel/bedensel yük oluşturan ulaşılabilirlik konusunda kamusal ve özel alanda gerekli çalışmalar yapılmalıdır.

13- Sivil toplum örgütleri, engellilik konusunda bilinçlendirilmeli ve engelliliğe yönelik uygulamalar konusunda teşvik edilmelidir.

KAYNAKÇA

- Akbayrak, N. (2002). *Bakım Verenlerin Sorunları*, I. Ulusal Geriatri Kongresi Kitabı, Ankara: Bilimsel Araştırmalar Yayın ve Tanıtım Ltd. Sti.
- Akdemir, N. ve Diğerleri, (2011). “Yatağa Bağımlı Hastaların Evde Yaşadıkları Sağlık Sorunlarına Yönelik Evde Bakım Hizmet Gereksinimleri”, *Dicle Tıp Dergisi*, c. 38, sy. 1, ss. 57-65
- Akdoğan, A. (2004). *Sosyal Değişme ve Din*, İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Akdoğan, A. (2008). *Dini Hayatı Anlama ve Yorumlama*, İstanbul: Değerler Eğitim Merkezi Yayınları.
- Akıncı, A. (2002). *Hayata Anlam Vermeye Din Öğretiminin Katkısı* (Basılmamış Doktora Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Akkök, F. (1989). “Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı Ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik Ve Geçerlik Çalışması”. *Psikoloji Dergisi*, c. 7, sy. 25, ss. 14-30.
- Aksayan, S. ve Cimete, G. (1998). *Kronik Hastalıklı Bireylerin Evde Bakım Gereksinimleri, Olanakları ve Tercihleri*, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, İstanbul.
- Aksu, T. ve Fadiloğlu, Ç. (2010). “Yaşlılıkta Evde Bakıma Güncel Yaklaşımlar: Telefon Zinciri Yöntemi ve Kurtarıcı Servisler Teknolojisi” Maltepe Üniversitesi *Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, c. 2, sy. 3, ss. 119-125.
- Alpteker, H. (2008). *65 Yas ve Üstü Bireylere Evde Bakım Verenlerin Yasadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Altındağ Ö., İşcan A., Akcan S., ve Diğerleri (2007). “Serebral Palsili Çocukların Annelerinde Anksiyete ve Depresyon Düzeyleri”. *Türkiye Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi*, sy. 53, ss. 22-24
- Anlar, B. (2014). *Serebral Palsi*, <http://www.cnd.org.tr/index.php?cat=31>, [29.05.2014].
- Argyle, M. ve Beit- Hallahmi, B. (1997). *Psychology of Religious Behaviour*, London and Newyork: Routledge.
- Arıkan, Ç. (1995). *Ortopedik Sakatlığı Olan Bireylerin Gözüyle Türkiye’de Sakatlık Sorunu: Değerlendirmeler ve Beklentiler*, Ankara: Gökçen Teknik Ltd. Şti.

- Arıkan, Ç. (2001). *Türkiye’de Görme Engelli Kadınlar: Sorunlar, Beklentiler, Çözüm Önerileri*, Ankara: Körler Federasyonu Yayını.
- Arslantaş, H. ve Adana, F. (2011). “Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü”, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, c. 3, sy. 2, ss. 251-277
- Aslan Ç. Ç. (2010). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne Ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları Ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Maltepe üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Atagün, M. İ. ve Diğerleri (2011). “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü”. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, c. 3, s. 3, ss. 513-552.
- Ataman, A. ve Diğerleri (2003). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Ayten, A. (2004) *Kendini Gerçekleştirme ve Din İlişkisi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Babaoğlu, E. (2003). “Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal Ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki”. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, ss. 24-33.
- Bahar, A. ve Parlar, S. (2007). “Yaşlılık ve Evde Bakım”. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, c. 2, sy. 4, ss. 33-39.
- Baker, D. C. (2003). “Studies of Inner Life: The Impact of Spirituality on Quality of Life”, *Quality of Life Research*, c. 12, sy. 1, ss. 51-57.
- Bakırcı, M. (2010). *Dini ve Kültürel Değerlerin Taşıyıcısı Olarak Üç Nesil* (Basılmamış Doktora Tezi), Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Baloğlu, M. ve Balgalmış E. (2005). “İlköğretim ve Ortaöğretim Yöneticilerinin Öz-Değerlerinin Betimlenmesi”: Tokat İli Örneği. *Değerler Eğitim Dergisi*, c. 3, sy. 10, ss. 19-31.
- Batson, C. D. ve Ventis, W. L. (1982). *Religious Experience. A Socio-Psychological Perspective*, New York: Oxford University Press.
- Baykan, Z. (2000). “Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri ve Korunma”. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, sy. 9, ss. 336-338.
- Belen F. Z. (2010). *Aile İçi İletişime Manevi Psiko-Sosyal Yaklaşım* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Bilgili, N. (2000). *Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Karşılaştıkları Sorunların Belirlenmesi* (Basılmamış Doktora Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Blieszner, R. ve Alley, J. (1990). "Family Caregiving For The Elderly: An Overview of Resources". *Family Relations*, sy. 38, ss. 97-102.
- Brodsky, J., Habib, J. ve Mizrahi, I. (2000). "Long-Term Care Laws in Five Developed Countries A Review", *World Health Organization*, s. 1-14,75.
- Cain, C. ve Wicks, M. (2007). "Caregiver Attributes as Correlates of Burden in Family Caregivers Coping With Chronic Obstructive Pulmonary Disease", *Journal of Family Nursing*, c. 6, sy.1, ss. 46-66.
- Carver, C. S. (1997). "You Want To Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider The Brief COPE". *International Journal of Behavioral Medicine*, c. 4, sy. 1, ss. 92-100.
- Çelik, A. (2004). *Dini Değerler Bağlamında Kişilik Gelişimi*, (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Çiftçi, M. P. (2002). *Bir Grup Lise Öğrencisinin Stresle Başa Çıkma Yolları İle Strese Karşı Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Dalbay, R. S. (2009). *Özürli Yakınlarının Özürülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Bilgi, Beklenti Ve Memnuniyet Dereceleri* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Danış, M. Z. (2005). "Toplum Temelli Bakım Anlayışı". *Özveri Dergisi*, c. 2, sy. 1, ss. 445-459.
- Daştan, N. B. ve Buzlu, S. (2010). "Meme Kanseri Hastalarında Maneviyatın Etkileri ve Manevi Bakım". *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, c. 3, sy. 1, ss. 73-78.
- DDK, (2009). "Araştırma ve İnceleme Raporu", sy. 4, s. 47.
- Delican, M., ve ark. (1998). *Ekonomik Hesaplamalarda Bir Birim Olarak Aile*. Ankara:Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayını, Yayın No. 112.
- DİE, (2002). *Türkiye Özürülüler Araştırması*, <http://www.ozida.gov.tr>[16.11.2011].
- DİHED, (2014). *Periton Diyalizi nedir?* <http://www.dihed.org.tr/index.php/periton-diyalizi-nedir/29-01-periton-diyalizi-nedir>, [29.05.2014].

- Duygun, T. (2001). *Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları Ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ekşi, H. (2001). *Başaçıkma, Dini Başaçıkma ve Ruh Sağlığı Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma: Eğitim, İlahiyat ve Mühendislik Fakültesi Öğrencilerinin Karşılaştırılması* (Basılmamış Doktora Tezi), Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Emhan, A. ve Çayır, C. (2010). "Girişimcilerin Stres İle Başedebilmesinde Tinsel Değerlerin Etkisi". *Atatürk Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, c. 24, sy. 2, ss. 101-120.
- Erdem, M. (2005). "Yaşlıya Bakım Verme". *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* c. 8, sy. 3, ss. 101–106.
- Erden, Z. ve ark. (2000). "Kalça Kırığı Olan Yaşlı Hastaların Erken Dönem Fonksiyonellikleri Ve Bakım Olanakları". *Hacettepe Ortopedi Dergisi* c.10, sy. 4, ss. 130-133.
- Ergin, D. ve Diğerleri. (2007). "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi". *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10: 1
- Ergül Ş. ve Bayık A. (2004). "Hemşirelik ve Manevi Bakım". *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, c. 8, sy. 1, ss. 37-45.
- Ewers, M. (2002). "The Advent of Hightech Home Care İn Germany". *Public Health Nursing*, c. 19, sy. 4, ss. 309-317.
- Fadıloğlu, Ç. (2006). *Kanser Hastalarında Evde Bakım*. İçinde: Uyar M, Uslu R, Kuzeyli Yıldırım Y. Editör. *Kanser ve Palyatif Bakım*. İzmir:Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri.
- Fasion, K.J., Faria, S.H., ve Frank, D. (1999). "Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden". *Journal of Community Health Nursing*, c. 16, sy. 4, ss. 243-253.
- Fassino, S. et al. (2002). "Quality of Life in Dependent Older Adults Living at Home". *Archives of Gerontology and Geriatrics*, c. 35, sy. 1, ss. 9-20.
- Fazlıoğlu, K., Hocaoğlu, Ç. ve Sönmez, F. M. (2010). "Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi", *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, c. 2, sy. 2, ss. 190–205.

- Feder, J., Komisar, H.L. ve Niefeld, M. (2000). "Long-Term Care in the United States: an Overview" *Health Affairs*, c. 19, sy. 3, ss. 40-56.
- Folkman, S., ve Lazarus, R.S. (1985). "If It Changes It Must Be A Process: Study Of Emotion And Coping During Three Stages Of A College Examination". *Journal of Personality and Social Psychology*, c. 28, sy. 1, ss. 150-170.
- George Albert Coe. (1908). "Religious Value", *The Journal of Philosophy Psychology and Scientific Methods*, c. 5, sy. 10.
- Glock C. (1998). *Dindarlığın Boyutları Üzerine*, Haz. Aktay Y. ve Köktaş M. E., Ankara: Vadi Yayınları.
- Gündüz, A. (1994). *Bedensel Engellilerin Aile İçi Yaşam Koşulları ve Toplumsal Yaklaşım*, Uluslararası Aile Yılı ÖİK Raporları, Ankara: Ak Yayınları.
- Güner, A. (2006). *Lise Öğrencilerinde Stres Başaçıkma ve Dini Başaçıkma* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Güngen C., Ertan T. ve Eker E. (2002). "Standardize Mini Mental Test'in Türk Toplumunda Hafif Demans Tanısında Geçerlik Ve Güvenilirliği". *Türk Psikiyatri Dergisi*, s.13, ss. 273-281.
- Hakamada, A. ve ark. (2003). "A Case Study of Shifting a Patient With Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) to Home Care". *Gan To Kagaku Ryoho*, c. 30, sy. 1, ss. 165-168.
- Hökelekli, H. (1993). *Din Psikolojisi*, Ankara: TDV Yayınları.
- Hökelekli, H. (2010). *Din Psikolojisine Giriş*, İstanbul: DEM Yayınları.
- Işıkkhan, V. (2001). *Özürü Kadınların İstihdam Sorunları*, "Görme Özürlüler İçin Rehabilitasyon Deneyimleri, Yeni Rehabilitasyon Politikaları ve Meslek Tanımları" 24- 25 Mart (Yay.Haz.: Kasım Karataş), Ankara: Körler Federasyonu.
- Işıkkhan, V. (2005). *Türkiye'de Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Işıkkhan, V. (2008). "Terminal Dönemdeki Kanser Hastalarının Ölüm Yeri Tercihleri". *Türk Onkoloji Dergisi*, c. 23, sy. 1, ss. 34-44.

- İnandılar T, H. (2010). *Üniversite Öğrencilerinde Utanca Yatkinlık, Suçluluğa Yatkinlık ve Bunların Yükleme Biçimleri, Başa Çıkma Stratejileri ve Depresif Semptom Düzeyi İle İlişkisi* (Basılmamış Doktora Tezi), Ortadoğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- İnci, F. H. (2006). *Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliđi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- İnci, F. H. ve Erdem M. (2008). "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliđi". *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, c. 1, sy. 4, ss. 85-95
- Kara, E. (2003). *Engelli Çocuđu Olan Ebeveynlerin Bu Konuyla İlgili Dini Tutumları* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Karabulut, Ö. Ö., Başalan, İ. F. (2002). "Yaşlılarda Yaşam Kalitesi", *Hemşirelik Forumu*, c. 5, sy. 6, ss. 51-53.
- Karadađ, G. (2009). "Engelli Çocuđu Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri", *TAF Preventive Medicine Bulletin*, c. 8, sy. 4, ss. 315-322
- Karademir, Ş. (2008). *Özürlülük Sınıflaması İçin Bir Model Oluşturma* (Uzmanlık Tezi), Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı.
- Karadeniz, G. (2006). *Yaşlılıkta Evde Bakım*. İçinde: Fadılođu Ç, Dođan F, Ertem G. editör. *Evde Bakım*. İzmir: Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri.
- Karahan, A. ve Güven, S. (2002). "Yaşlılıkta Evde Bakım", *Geriatric Dergisi*, c. 5, sy. 4, ss. 155-159.
- Karasar, N. (2000). *Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar İlkeler ve Teknikler*, Ankara:Nobel Basım Dađıtım.
- Karataş, K. (2002). "Özürlülere Yönelik Ayrımcılık ve Ayrımcılıkla Savaşım", *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, c. 2, sy. 1, ss. 1-10.
- Karatekin, H. (2013). *Benlik Yapılarına Göre Başa Çıkma Stratejileri ve Yaşam Doyumunun İncelenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Kasuya, R. T., Polgar-Bailay P. ve Takeuchi R. (2000). "Caregiver Burden And Burnout: A Guide For Primary Care Physicians". *Postgraduate Medicine* c. 108, sy. 7, ss. 119-123.
- Kavas, E. (2013). *Dini Tutum – Stresle Başa Çıkma İlişkisi* (Basılmamış Doktora Tezi), Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaye, W. L. (1995). "The Proliferation of Home Care Programs", *Journal of Gerontological Social Work*, c. 24, sy. 3-4, ss. 1-6.
- Kayıklı, H. (2000). *Dini Yaşayış Biçimleri: Psikolojik Temelleri Açısından Bir Değerlendirme* (Basılmamış Doktora Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kılıç, S. (2009). *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- King, S. L., Gregor ve F. M. (1985). "Stress And Coping in Families of The Critically İll", *Crit Care Nurse*, c. 5, sy. 4, ss. 48-51.
- Koenig, H. G. (1998). "Religious Beliefs And Practices of Hospitalized Medically Ill Older Adults". *International Journal of Psychiatry in Medicine* c. 31 sy. 1.
- Kostak, M. A. (2007). "Hemşirelik Bakımının Spiritüel Boyutu", *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, c. 2, sy. 6, s. 106.
- Kozaklı, H. (2006). *Üniversite Öğrencilerinde Yalnızlık ve Sosyal Destek Düzeyleri Arasındaki İlişkilerin Karşılaştırılması* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Mersin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kula, N. (2005). *Bedensel Engellilik ve Dini Başaçıkma*, İstanbul: Dem Yayınları.
- Kumtepe, H. (2001). *Ankara İlinde Yaşayanların Engellilere Yönelik Tutumları* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Küçükler, S. (1993). "Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri", *Özel Eğitim Dergisi*, c. 1, sy. 3, ss. 23-29.
- Küçükgüçlü, Ö., Esen, A. ve Yener, G. (2009). "Bakım Verenlerin Yüku Envanterinin Türk Toplumunu İçin Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi". *Journal of Neurological Sciences*, c. 26, sy. 1, ss. 60-73.

- Larsson, B. W. ve ark. (2004). "Advanced Home Care:Patients'opinions on Quality Compared With Those of Family Members". *J Clin Nurs*, c. 13, sy. 2, ss. 226-233.
- Lazarus, R. S. ve Folkman, S. (1984). *Stress, Apprasial and Coping*, New York: Springer Publishing.
- Lidell, E. (2002). "Family Support A Burden To Patient and Caregiver". *European Journal of Cardiovascular Nursing*, c. 1, ss. 149-152.
- Lloyd, M. (1992). "Does She Boil Eggs? Towards A Feminist Model of Disability". *Disability, Handicap and Society*, c. 7, sy. 3, ss. 208-209.
- Loewenthal, K. M. (2000) *The Psychology of Religion*. Oxford, England: Oneworld Puplications.
- Malak, A. T., Dicle, A. (2008). "Beyin Tümörlü Hastalarda Bakım Verenlerin Yükü ve Etkileyen Faktörler". *Türk Nöroşirürji Dergisi*, c. 18, sy. 2, ss. 118-121
- Manthorpe, J., Clough, R., Cornes, M. ve Bright L. (2007). "OPRSI (Older People Researching Social Issues). Four years on: The impact of the National Service Framework for Older People on the experiences, expectations and views of older people". *Age Ageing*, sy. 36:, ss. 501-507
- Martinson, İ. D. ve ark. (1997). "The Experince of Family of Children With Chronic İllness at Home in China". *Pediatric Nursing*, c. 23, sy. 4, ss. 371-375.
- Maslow, A. (2001). *İnsan Olmanın Psikolojisi*, Çev: Okhan Gündüz, İstanbul: Kuraldışı Yayınları.
- Matthews, D. A. (2000). "Prayer and Spirituality". *Rheumatic Disease Clinics of North America*, c. 26, sy. 1, ss. 177-187.
- MEB., (2012). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*, http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/ozel_yon_SON/ozelegitimyonetmelikSON.htm [12.01.2012].
- Mutluer, S. (2006). *Özgüvenin Oluşmasında Manevi Değerlerin Rolü* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Müftüoğlu, U. (2006). *Tekerlekli Sandalye Kullanan Bedensel Engellilerin Kentsel Mekanları Kullanım Olanaklarının Trabzon Kent Merkezi Örneği Üzerinde İncelenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Karadeniz Teknik Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü.

- Mülayim, A. (2009). *Bedensel Özürlüler İçin Mimari Mekân Tasarımı* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Trakya Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Oğlak, S. (2007). *Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası*, Hatay: İskenderun Belediyesi Kültür Yayınları.
- Ohaeri, J.U. (2003). "The Burden of Caregiving in Families With A Mental İllness: A Review of 2002". *Current Opinion in Psychiatry*, sy. 16, ss. 457- 465.
- Okumuş, E. (2003). *Toplumsal Değişme ve Din*, İstanbul: İnsan Yayınları.
- Oymak, M. V. (1998). *Zeka Engelli Çocukların Yetiştirilmesi*. Ankara: Sabev Yayınları.
- Özçelik, İ. (1982). "Görme Özürlülerin Psiko- Sosyal Gelişmelerinin Değerlendirilmesi". *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, c. 15, sy. 2, s. 48.
- Özdemir, D. K. (2010). *Ortopedik Engelli Kadınların Sorun ve Beklentileri: Tuzla İlçesi Örneği* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Özdemir, L. ve diğerleri (2005). "Sivas İl Merkezinde Yaşlı Nüfusta Bazı Kronik Hastalıkların Prevalansı ve Risk Faktörleri", *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, sy. 27, ss. 89 – 94.
- Özdoğan, Ö. (1997). "Dindarlıkla İlgili Bazı Faktörlerin Kendini Gerçekleştirme Düzeyine Etkisi". *Araştırma Dergisi*, sy. 2, s. 113.
- Özdoğan, Ö. (2005). *İsimsiz Hayatlar*, Ankara: Lotus Yayınları.
- Özer, S. (2010a). "Kalp Yetersizliğinde Aile/Bakım Verici Yüğü". *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi*. ss. 1-7
- Özer, S. (2010b). "Demanslı Hasta ve Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi". *Türk Geriatri Dergisi*, sy. 3, ss. 27-35.
- ÖZİDA, (2008). *Özürlülük Eğitimi: Toplum Özürlülüğü Nasıl Anlıyor Temel Araştırması*, http://www.ozida.gov.tr/arastirma/toplum_ozurlulugu_nasil_anliyor.pdf [07.11.2012].
- ÖZİDA, (2010). *Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat*, 4. Baskı, Ankara: Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları.
- Özkalp, E., Kirel, Ç. (2004). *Örgütsel Davranış*, 2. Baskı, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Web-Ofset.

- Öztürk, S. (2006). *İşitme, Görme Ve Ortopedik Engelli İlköğretim Öğrencilerinin Benlik Kavramlarının Özel Eğitim Okullarına veya Kaynaştırma Eğitimine Devam Etme Durumlarına Göre İncelenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Pargament, K. I. (1997). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*, New York: The Guilford Pres.
- Pazarlı, O. (1982). *Din Psikolojisi*, İstanbul: Remzi Kitapevi.
- Pekcan, H. (2000). "Evde Bakım Hizmetleri". *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, c. 5, sy. 3, ss. 1-5.
- Pınar, R. (2010). "Türkiye'de Evde Bakımda Mevcut Durum". *Akademik Geriatri*, ss. 153-156.
- Pinquart, M. ve Sörensen, S. (2003). "Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: a Metaanalysis". *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, sy. 58, ss. 112-28.
- Pürlüsoy, G. ve ark. (2011). "Diyaliz Hastalarının Bakıcılarında Bakım Yükü Ve Depresyon". *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, c. 15, sy. 1, ss. 17-23
- Resmi Gazete (2010a). *Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik*, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/12/20101210.htm>[09.01.2012]
- Resmi Gazete (2010b). *Ulaşılabilirlik Stratejisi ve Eylem Planı*, <http://www.resmigazete.gov.tr/main.aspx?home=http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/11/20101112.htm&main=http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/11/20101112.htm>[09.01.2012].
- Rimmerman, A., Hozmi, B. ve Duvdevany, I. (2000). "Contact and Attitudes Toward Individuals With Disabilities Among Students Tutoring Children With Developmental Disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, c. 25, sy. 1, ss. 13-18.
- Rokeach, M. (1973). *The Nature of Human Values*, New York: Free Press.
- Romero, C., Kalidas, M., Elledge, R. ve ark. (2006). "Self- Forgiveness, Spirituality, and Psychological Adjustment in Women With Breast Cancer". *J. Behav Med*, c. 29, sy. 1, ss. 29-36.
- Sağlık Bakanlığı (2012a). *Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge*, <http://www.sb.gov.tr/TR/dosya/1-72726/h/sonyonerge.doc>. [27.04.2012].

- Sağlık Bakanlığı, (2012b). <http://www.tedavi.saglik.gov.tr>. [27.04.2012].
- Sandalcı, F. (2002). “Özürlü Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Hizmet Mesleği”. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, c. 2, sy. 1, ss. 1-8.
- Sarı, H. Y. (2007). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi”. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, c. 11, sy. 2, ss. 1-7.
- Sarı, H. Y., Başbakkal, Z. (2008). “Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi”. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, c. 11, sy. 3, ss. 86-95.
- Sarıhan, C. Ö. (2007). *Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algulamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Sayan, A. (2004). “Günümüzde Evde Bakım”, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, c. 7, sy. 3, ss. 91-96.
- Schene, A. H. ve ark. (1998). “Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress”. *Schizophr Bull*, sy. 24, ss. 609-618.
- Seyyar, A. (2006). *Özürlülere Adanmış Sosyal Politika Yazıları*, Adapazarı: Büyükşehir Belediyesi.
- Seyyar, A. ve Oğlak, S. (2006). “Almanya ve Japonya’da Bakım Sigortası Uygulamaları”. *İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Mecmuası*, c. 55, sy.1, ss. 735-757.
- Seyyar, A. (2007). *Sosyal Hizmetlerde Bakım Terimleri Ansiklopedik Sözlük*, Ankara: Şefkatli Eller Yayınları.
- Sisk, R. (2000). “Caregiver Burden and Health Promotion”. *International Journal of Nursing Studies*, sy. 37, ss. 37-43.
- Sörensen, S., Duberstein, P. ve Gill, D. (2006). “Pinquart M. Dementia Care: Mental Health Effects, Intervention Strategies, and Clinical Implications”. *Lancet Neurol*, c. 5, sy. 11, ss. 961-73.
- Subaşı, N. (2001). *Ankara İli Çankaya İlçesinde Evde Bakım Durumu Araştırması* (Basılmamış Uzmanlık Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Subaşıoğlu, F. (2008). “Üniversitelerin Bilgi ve Belge Yönetimi Bölümleri’nin Engellilik Farkındalığı Üzerine Bir Araştırma”. *Bilgi Dünyası*, c. 9, sy. 2, ss. 399-430.

- Suğur N., Koçak A., Suğur S. ve Diğerleri (2009). *Sosyolojide Araştırma Yöntem ve Teknikleri*, Birinci Basım, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.
- Sülün, M. (2000). *Kur'an-ı Kerim Açısından İman-Amel İlişkisi*, İstanbul: Ekin Yayınları.
- Şahin, Z. A., Polat H., Ergüney S. (2009). "Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi". *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, c. 12, sy. 2, ss. 1-9.
- Tarhan, N. (2005). *Kadın Psikolojisi*, 18. Basım, İstanbul: Nesil Yayınları.
- TDK. (2012). *Türkçe Sözlük*, <http://www.tdk.gov.tr>. [01.03.2012].
- Temizer, H. (2009). *İnmeli Hastalara Evde Bakan Aile Üyelerine Verilen Hemşirelik Girişimlerinin Bilgi Düzeylerine Ve Bakım Yükünü Algılamalarına Etkisi* (Basılmamış Doktora Tezi), Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Tiltay, M. A. (2010). *Materyalist Eğilim, Dini Değerler, Marka Bağlılığı ve Tüketici Ahlakı Arasındaki İlişkiler* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Torun, İ. (2008). "Max Weber'e Göre İktisadi Zihniyetin Rasyonalizasyonu". *Selçuk Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi*, sy. 8, ss. 15-34.
- Toseland, R. W., Smith, G. ve Mccallion, P. (2001). *Family Caregivers of The Frail Elderly, Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*, (Gitterman, A. Ed.) Columbia University Press.
- TUAİD, (2014). *Üritiker Nedir?* [http://www.aid.org.tr/makale/37/urtiker-\(kurdesen\)-nedir-.aspx](http://www.aid.org.tr/makale/37/urtiker-(kurdesen)-nedir-.aspx), [29.05.2014].
- Tuncay, T. (2009). *Genç Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Analizi: Bir Model Önerisi* (Basılmamış Doktora Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- TÜİK. (2014). *Nüfus Projeksiyonları*, <http://www.tuik.gov.tr/UstMenu.do?metod=temelist> [06.05.2014].
- Uğur, Ö. (2006). *Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi* (Basılmamış Doktora Tezi), Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

- Uğuz, Ş ve diğerleri (2004). “Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi”. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, s.7, ss. 42-47.
- Uysal, V. (1996). *Din Psikolojisi Açısından Dini Tutum Davranış ve Şahsiyet Özellikleri*, İstanbul: MÜİFAV Yayınları.
- Uysal, V. (2007). *Yetişkinlerde Dindarlık ve Değerler: Dinî Hayat, Değer Tercihleri ve Kadına Bakış Eğilimleri*, “Değerler ve Eğitimi” Uluslar arası Sempozyumu (26-28 Kasım 2004, İstanbul), Ed.; Recep Kaymakcan, Seyfi Kenan, Hayati Hökelekli, Şeyma Arslan, Mahmut Zengin, İstanbul: Dem Yayınları.
- Ülken, H. Z. (1964). *Bilgi ve Değer*, Ankara: Kürsü Yayınları.
- Ünalın, P. C. ve diğerleri (2009). “Bakıcıların Sesi; Yaşlılar ve Bakıcılık Hakkında Algı ve Tutumları”. *Türk Geriatri Dergisi*, c. 12, sy. 1, s. 23.
- Ünlüoğlu, H. ve ark. (1998). *Sağlık Mevzuatında Evde Bakım*. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, 24-26 Eylül, İstanbul.
- Vitaliano ve ark. (1990). “Appraised changeability of a Stressor as a Modifier of The Relationship Between Coping and de Pression: A Test of The Hypothesis of Fit”. *Journal of Personality and Social Psychology*, sy. 59, ss. 582-592.
- Wallender, J. L. ve ark. (1989). “Social Environment and The Adaptation of Mothers of Psysically Handicapped Children”. *Journal of Pediatric Psychology*, sy. 14, ss. 371-378.
- Weber, M. (1993). *Sosyoloji Yazıları*, Çev. Taha Parla, İstanbul: Hürriyet Vakfı Yayınları.
- Wiener, J. M. ve Hanley, R. J. (1991). “Long-term Care Financing: Problems and Progress”, *Annual Review of Public Health*, sy. 12, ss. 67-84.
- Yalçın, E. ve ark. (2005). “Alzheimer Hastasıyla Yaşamak”. *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, c. 9, sy. 4, s. 172.
- Yaparel, R. (1987). *Yirmi – Kırk Yaslar Arası Kişilerde Dini Hayat İle Psiko-Sosyal Uyum Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma* (Basılmamış Doktora Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Yapıcı, A. ve Zengin, Z. S. (2003). “İlahiyat Fakültesi Öğrencilerinin Değer Tercih Sıralamaları Üzerine Psikolojik Bir Araştırma: Çukurova Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Örneği”, *Değerler Eğitimi Dergisi*, c. 1, sy. 4, ss. 173-206.
- Yaşar, F. (2008). *Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylerin Primer Bakım Vericilerinin Gereksinimleri, Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi* (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Yavuz, S. (2008). *Dini Değerlerin Çalışma Hayatındaki Yeri: Sanayi İşçileri Üzerine Bir Araştırma* (Basılmamış Doktora Tezi), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yeh, S., Johnson, M. A. ve Wang, S. (2002). “The Changes In Caregiver Burden Following Nursing Home Placement”. *International Journal of Nursing Studies*, sy. 39, ss. 591-600.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Ankara: Seçkin Yayınları.
- Yılmaz, M., Sametoğlu, F. ve Akmeşe, G. (2010). “Sağlık Hizmetinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı”. *İstanbul Tıp Dergisi*, c. 11, sy. 3, ss. 125-132.
- Yüksel, G. ve ark. (2007). “Parkinson Hastalığında Bakıcı Yükü”. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*, c. 10, sy. 1, ss. 26-34.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E. ve Bach-Peterson J. (1980). “Relatives of The Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden”. *Gerontologist*, c. 20, sy. 6, ss. 649-55.

EKLER

Ek: I

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

(BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREY)

Bu çalışma ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunları ve bu sorunların çözümünde dini değerlerin etkisini belirlemek amacıyla planlanmıştır. Size bu konuyla ilgili olarak çok özel olmayan sorular sorulacak ve bu sorulara cevap vermeniz istenecektir.

Bu araştırma ile ilgili kararınızı verirken gerek duyduğunuz bilgileri istemeye, doğru ve anlaşılır yanıtlar almaya hakkınız vardır.

Bu araştırmaya katılıp katılmamakta tümüyle özgürsünüz. Katılmaya karar vermeniz durumunda istediğiniz anda araştırmadan çekilebilirsiniz. Bu araştırmanın tüm aşamalarında sizden elde edilen bilgiler özenle korunacak ve gizli tutulacaktır.

Ben yukarıda yazılı olan bilgileri okudum ve anladım.

Bu araştırmanın herhangi bir aşamasında çekilebilmek ve o ana kadar şahsımdan elde edilen bilgiler üzerindeki haklarımdan vazgeçmek koşulu ile kabul ediyorum.

İmza

Tarih

EVDE BAKIM HİZMETİ BİLGİ FORMU

Bu araştırma Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı alan bakıcıların karşılaştıkları psikolojik, sosyal, fiziksel ve ekonomik sorunları tespit etmek ve bu sorunların çözümü için ülke genelinde geliştirilebilecek sosyal politikalara kaynak teşkil edebilmek amacıyla yapılmaktadır. Sizlerden alınan bilgiler bilimsel bir araştırmada kullanılacaktır.

Size tekrar ulaşabilmek için adınız, soyadınız gereklidir ancak gizli kalacaktır. Vereceğiniz bilgilerin doğruluğu, araştırmamızın geçerliliği ve size gelecekte verilecek hizmetlerin planlanabilmesi açısından önem taşımaktadır.

Katılımınız için teşekkür ederim.

İletişim ve sorular için: Yasin GÜNDOĞDU/ Sosyal Hizmet Uzmanı / Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi.

E-Posta: yasingundogdu@gmail.com **Telefon:** 04642130404

I. BÖLÜM: Haneyi ve Binayı Tanıtıcı Bilgiler

1. Oturulan hane kime aittir?

2. Evde Yaşayan Birey Sayısı

3. Hanenin aylık geliri ne kadardır?

4. Evde bulunan oda sayısı

5. Bakıma muhtaç bireye ait oda var mı? Var Yok

6. Evde bakıma muhtaç bireye uygun özel düzenleme yapılmış mı?

Evet / Nedir?.....

Hayır

7. Binada bakıma muhtaç bireye uygun özel düzenleme yapılmış mı?

Evet / Nedir?.....

Hayır

II. BÖLÜM: Bakım Hizmeti Sunan Bireyi Tanıtıcı Bilgiler

8. Bakım Hizmeti Sunan Bireyin Yaşı :

9. Cinsiyeti : Kadın Erkek

10. Medeni durumu:

11. Eğitim düzeyi:

12. Sosyal güvencesi : Var / Nedir?..... Yok

13. Mesleği / İşi:

14. Bakıma muhtaç bireye yakınlığı

15. Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır?

16. Bakım hizmeti konusunda herhangi bir eğitim almış mıdır?

Evet Hayır

17. Günde kaç saat bakım hizmeti sunmaktadır?

18. Bakım hizmetini sunarken destek aldığı başka bireyler mi?

Var / Yakınlık Derecesi

Yok

19. Profesyonel düzeyde destek almış/almakta mıdır?

Evet/ Türü.....

Hayır

20. Kaç yıldır evde bakım yardımı almaktadır?

21. Bakım hizmeti sunmanız nedeniyle herhangi bir sağlık sorunu yaşamaya başladınız mı?

Evet / Nedir?.....

Hayır

22. Engelliği hangi sıklıkta tedavi kurumlarına götürmektedirsiniz?

.....

23. Engelli bakımında psikolojik açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşılıyorsunuz?

.....

.....

24. Engelli bakımında sosyal açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşılıyorsunuz?

.....

.....

25. Engelli bakımında ekonomik açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşılıyorsunuz?

.....

.....

26. Engelli bakımında fiziksel açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşılıyorsunuz?

.....

.....

27. Dini değerlerinizin hayatınızdaki etkisi ne düzeydedir?

Yok Az Biraz Çoğunlukla Her zaman

28. Dini değerleriniz, sorunlarınızın çözümünde size katkı sağlıyor mu?

Evet Hayır (cevabınız hayırsa 30'uncu soruya geçiniz)

29. Dini değerleriniz, bakım hizmeti sunumunda karşılaştığımız sorunların çözümünde size ne gibi katkılar sağlamaktadır?

.....
.....

III. BÖLÜM: Bakıma Muhtaç Bireyi Tanıtıcı Bilgiler

30. Yaşı:

31. Cinsiyeti : () Kadın () Erkek

32. Medeni durumu:

33. Eğitim düzeyi:

34. Sosyal güvencesi: () Var / Nedir?..... () Yok

35. Mesleği / işi:

36. Engelli olma nedeni nedir? () Doğum öncesi () Doğumda () Kazalar

() Hastalıklar () Yaşlılık () Yanlış tıbbi tedavi () Diğer.....

37. Engellinin engel oranı:

38. Engelli kendini ifade edebiliyor mu? () Hiçbir zaman () Kısmen () Tam

39. 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

() Diğer.....

BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ

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. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

3. Yakınına 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 yakınına getirebileceklerinden 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 sağlığını 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. Yakınına 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. Yakınına 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 isin 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

EK: IV

ARAŞTIRMA İZİN ONAYI



T.C.
RİZE VALİLİĞİ
Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü

Sayı : B.17.4.ASM.0.53.00.00-770/6427
Konu : Araştırma

26/12/2012

VALİLİK MAKAMINA
RİZE

İlgi : 25.12.2012 tarih ve 4670 Sayılı dilekçe

Müdürlüğümüzde Sosyal Hizmet Uzmanı olarak görev yapan Yasin GÜNDOĞDU, Rize Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı'nda yüksek lisans yapmakta olup Müdürlüğümüzden evde bakım yardımı almakta olan bakıcı bireylerin sorunları üzerine bir araştırma yapmayı planlamaktadır. İlgi dilekçe ile adı geçen araştırmayı yapmak üzere tesadüfi yöntemle belirlenecek olan bireylerle görüşme yapabilmek için Müdürlüğümüzden izin talep etmektedir.

Müdürlüğümüzden evde bakım yardımı alan ve araştırma kapsamında anket görüşmesi yapılması planlanan bireylerle yüksek lisan tez araştırması kapsamında Sosyal Hizmet Etik İlkeleri çerçevesinde anket yapılması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.
Olurlarınıza arz ederim.


Ramazan KOPUZ
İl Müdür V.

OLUR
26/12/2012

B.Alp ARSLANKÖYLÜ
Vali a.
Vali Yardımcısı

Adres : Paşakuyu Mah. Zübeyde Hanım Cad. No:3 53100 RİZE

Telefon : 0 464 213 04 04 Faks : 0 464 213 03 99

e-posta : rize@aille.gov.tr

web-sitesi : www.rize.aille.gov.tr

BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ İZİN BELGESİ

Gmail - bakım yükü ölçeği izin

Sayfa 1 / 1



yasin gundogdu <yasingundogdu@gmail.com>

bakım yükü ölçeği izin

hemel@pau.edu.tr <hemel@pau.edu.tr>
Kime: yasin gundogdu <yasingundogdu@gmail.com>

15 Ocak 2013 13:27

Sayın Gündoğdu,

Geçerlilik ve güvenilirlik çalışması tarafımca yapılan Bakım Yükü Ölçeği'ni kullanmanıza izin veriyorum

Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi
Denizli Sağlık Yüksekokulu
Denizli/TÜRKİYE

<https://mail.google.com/mail/?ui=2&ik=b1efb7d6dc&view=pt&search=inbox&msg=...> 15.01.2013

BİREYSEL GÖRÜŞME RAPORU ÖRNEĞİ

Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi : M. E. (B27)

Engelliye Yakınlığı : Oğlunun eşi

Engel Türü : Fiziksel/bedensel

Görüşme Süresi : 20 dakika.

Engelli bakımında psikolojik açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz?

Kaynanamla uğraşıyorum. 3 senedir bezleniyor. Yani hizmete muhtaç biri. Ben de mümkün olduğu kadar yapmaya çalışıyorum ama dayanma gücüm yetmiyor artık. Kendi sorunlarım var. Kafamı rahatlatmak için psikolojik ilaçlar kullanıyorum, kullanmazsam çıldırırım. Sinirlerim yükselince mecburen kullanmak zorundayım. Kaynanamın hastalığından dolayı evde tıkanmış kalmış durumdayım bir yere gitme şansım yok. Kendim de rahatsızım. Göğsümden rahatsızım.

Engelli bakımında sosyal açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz?

Engellim olmazsa bir iş bulur çalışırdım. Düğün vb. şeyler olsa akrabalarımın birini bulup yanında bırakmam gerekiyor. Gezme tozma yok. Çarşıda bir işim oldu mu mecburen ya oğlumu bırakıyorum ya anneme diyorum. Öyle işte. Tatil desen o hiç yok. Komşulara gidip gelmek yani nasıl desem amcalarımızın evine gitsem 5 dakika oturur sonra kalkarım. O şekilde.

Engelli bakımında ekonomik açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz?

Biraz çayımız var onu işçi topluyor. Çaydan elde ettiğimiz gelir işçilik masrafına ancak yetiyor. Gübresidir, nakliye masraflarıdır. Bir de eşimin maaşı var. Ne bileyim çoluk çocuk büyüyünce yeterli olmuyor pek. Şimdi çocuklarım askere gidecek. Yani sıkıntımız var biraz. Hastanın bez parası için rapor çıkarttım. Devlet 175 TL sini ödüyor gerisini biz tamamlıyoruz. Hastayı bir yere götürürken zorlanıyoruz. Eşimin yeğenlerinin arabasını alıyoruz.

Engelli bakımında fiziksel/bedensel açıdan ne gibi sorunlarla karşılaşılıyorsunuz?

Fiziksel açıdan.. (ağlıyor). 6 senedir ben göğüs kanseri tedavisi görüyorum (ağlıyor). Hastalığımı ilk kez Rize Eğitim ve Araştırma Hastanesine kontrol için gittiğimde öğrendim. Kanser taraması gelmiş. Başbakanın Allah razı olsun. O göndermiş galiba. Tesadüfen öğrendim yani. Allah razı olsun kim gönderdiyse. İlk öğrendiğimde beynimden vuruldum. Kemoterapi için İstanbul'a gittim geldim. 21 günde bir kemoterapiye 3 ayda bir İzmir'e ışın tedavisine gittim. Şimdi senede 1 gidiyorum. Çocuklarım allak bullak oldu (ağlıyor). Normalde neşeli biriyim o biraz kurtarıyor beni (ağlıyor). Beynim doldu taşı artık daha hiçbir şey kabullenemiyor. Bu şekilde kaynanamla uğraşıyorum. Doktor diyor yorulmayacaksın. Strese girmeyeceksin, ben hepsini her gün yaşıyorum. Bu şekilde evde kapanmak olmuyor işte. Gezeceksin tozacaksın, deyip güleceksin diyor doktor. Tekrarlamaması için yani. Bazen sıkıldığım zaman kapatıyorum kapıyı sahilde yürüyüş yapıyorum. Bu bile beni birazcık olsun ferahlatıyor. Belimde fitik var. Hastam koltuk değnekleriyle güçlkle yürümeye çalışıyor. Bu sabah yürümeye çalışırken yere düştü. Oğlum evde olmasaydı onu kaldırma imkânım yoktu. Kolumu zorlasam (sol kolunu gösteriyor) kolum şişer (ağlıyor). Dün köydeydik. Köyden indirirken çok zorlandık. Evle yol arasında merdivenler var. Buradaki ev asansörlü, kışın burada yazın köyde kalıyoruz. Evde gerekirse sabaha kadar oturacaksın bekleyeceksin onu.

Dini değerleriniz, bakım hizmeti sunumunda karşılaştığınız sorunların çözümünde size ne gibi katkılar sağlamaktadır?

Bu hastalık (göğüs kanseri) başıma geldikten sonra sabretmeye çalışıyorum ama hatalarım da olmuş olabilir. Dua ediyorum. Allah bol sabır ver diyorum. Allah iyi etsin diyorum. Fırsat buldukça namazlarımızı da kılıyoruz. Normalde bir gelin kaynanayı bakmak zorunda değil. Ben Allah rızası için bakmaya çalışıyorum. Sonuçta o çalıştı didindi bu hale geldi. Bizim de bu hale gelmeyeceğimiz ne malum.

Teşekkürler..

ÖZET

Bu araştırma, ağır düzeyde ortopedik engellilere evde bakım hizmeti sunan bakıcı bireylerin yaşadıkları sorunları ve dini değerlerin bakım hizmeti sunumundaki katkısını anlamaya yönelik nicel araştırma yönteminin tarama modeli kullanılarak oluşturulan bir çalışmadır.

Araştırmanın çalışma evrenini Rize Belediyesi sınırlarında ikamet eden ve Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı almaya hak kazanmış 569 ağır düzeyde ortopedik engellinin bakıcıları oluşturmuştur. Araştırma kapsamında örneklem 50 ağır düzeyde ortopedik engellinin bakım vericisiyle sınırlandırılmıştır. Bu çalışma doğrultusunda katılımcıların tamamına bakım yükü ölçeği uygulanmıştır. Elde edilen verilerin SPSS paket programında yüzde ve frekanslarına bakılmıştır. Araştırmada nitel verilerden de yararlanılmıştır. Araştırmanın nitel boyutunda örneklem ölçüt örnekleme yöntemiyle 10 katılımcıyla sınırlandırılmıştır. Katılımcılarla yüz yüze görüşülmüş ve ses kaydı yapılmıştır. Her bir bakıcı için “Bireysel Görüşme Raporu” düzenlenmiştir. Görüşmeden elde edilen kayıtlar ve notların yanlışsız ve eksiksiz olduğu katılımcılara teyit ettirilmiştir. Bu doğrultuda üyelerin onayı alınarak ana temalar oluşturulmuş ve tablolaştırılmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler betimsel ve içerik analizi yapılarak yorumlanmıştır. Sonuçların tutarlılığını sağlamak amacıyla bireysel görüşme raporlarındaki ifadelerin kodlanması bağımsız bir araştırmacıya yaptırılmış ve sonuçlar araştırmacının yaptıklarıyla karşılaştırılmıştır.

Araştırma sonucunda bakıcı bireylerin psikolojik, sosyal, fiziksel/bedensel ve ekonomik açıdan çeşitli sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Yaşadıkları bu sorunlara rağmen bakım hizmetini yerine getirmeye çalışan bakıcıların güçlüklerle başa çıkamadaki en önemli dayanaklarından birinin dini değerler olduğu anlaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Evde bakım hizmeti, bakıma muhtaçlık, ortopedik engel, bakım hizmeti sunan birey, bakım yükü, dini değerler.

ABSTRACT

This is a study that has problems of caregivers individuals offering severe orthopedic disabled home care service and religious values care in providing services contribute to understanding the quantitative research method, scanning model created using a trial.

The study includes in the population residing in the Province of Rize and Rize Provincial Directorate of Family and caregivers of 569 severe orthopedic disabled people who deserve home care assistance of Social Policies. Scope of the research sample of caregivers with 50 severe orthopedic disabilities is limited. In line with this study, all participants were administered the care burden scale. The resulting data were analyzed using SPSS frequency and percentage. Qualitative data have also been used. Qualitative criteria of the study sample size of 10 participants is limited by the sampling method. Participants were interviewed face to face and voice recording was made. For each caregiver "Individual Interview Report" is arranged. The records obtained from interviews and notes were accurate and complete as it is confirmed by attendees. In this direction, with the approval of the members of the main themes have been created and are tabulated. The data obtained from interviews has been interpreted by descriptive and content analysis. In order to ensure consistency of the results referred to in the coding of individual interview reports have been commissioned by an independent researcher and the results were comparable with that of the researcher.

In conclusion it has been identified that caregivers experience various problems in psychological, social and physical/bodily and economically. Despite this problem they face trying to fulfill the care of caregivers coping with difficulties one of the most important pillars is religious values.

Keywords: Home care, care dependency, orthopedic handicap, individual offering care, care burden, religious values.

ÖZGEÇMİŞ

Yasin GÜNDOĞDU / Sosyal Hizmet Uzmanı

Çayeli Engelli Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü, Yaka Mah. Prof. Dr. Yaser Muşdal Cad. 7-1 Çayeli/RİZE, iş: 0(464) 532 11 36/e-posta: yasingundogdu@gmail.com

Kişisel Bilgiler

Doğum Tarihi : 23.08.1979

Uyruğu : T.C.

Medeni Hali : Evli

Eğitim Durumu : Hacettepe Üniversitesi İİBF. Sosyal Hizmetler (Lisans)
: Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi SBE. Din Sosyolojisi (Y. Lisans)

Askerlik Durumu : 2005-2006 Ankara Beytepe Jandarma Okullar Komutanlığı Rehberlik ve Danışma Merkezi (Yedek Subay) / Sosyal Hizmet Uzmanı

İş Denevimi

2004 Ankara Keçiören Kaymakamlığı “Sosyal Hizmet Uzmanı”.

2004-2005 Erzurum Doğu Anadolu Özel Eğitim Merkezi “Sosyal Hizmet Uzmanı”.

2005-2006 Ankara Jandarma Okullar Komutanlığı Psikolojik Danışma ve Rehberlik Servisi “Uzman Rehber”

2006-2008 Rize Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü “Sosyal Hizmet Uzmanı”.

2008-2012 Rize Aile Danışma Merkezi Müdürü & Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti Başkanı.

2013 Rize Sosyal Etüt ve Proje Müdürlüğü “Sosyal Hizmet Uzmanı”.

2014-... Çayeli Engelli Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürü.

Aldığı Eğitimler

UNİCEF, Çocuk Adalet Sistemi ve Koruma Mekanizması Hakkında Hizmet İçi Eğitim Programı, 24-26 Mayıs 2007, Samsun.

SHÇEK, 0-6 Yaş Benim Ailem Eğitim Programı, 28 Mayıs-06 Haziran 2007, Nevşehir.

UNİCEF, Türkiye’de Çocuklar İçin İyi Yönetişim, Koruma ve Adalete Doğru Projesi kapsamında “Koruyucu Aileler İçin Temel Eğitim Programı Uygulayıcı Eğitimi”, 30 Eylül-05 Ekim 2007, Afyonkarahisar.

Rize İlinde Sosyal Risk Altında Olanlarla İlgili Hizmet Sunum Sisteminin Geliştirilmesi Projesi Kapsamında “Hizmet Sunumunda Profesyonel Müdahale Eğitim Semineri”, 23-26 Ekim 2007, Rize.

İl ve İlçe Sosyal Hizmetler Müdürlüklerinde Görevli Meslek Elemanlarına Yönelik Hizmet İçi Eğitim Programı, 27 Ekim-01 Kasım 2008, Antalya.

Bakım Hizmetleri Deęerlendirme Heyetinde Grevli Personele Ynelik Hizmet İi Eęitim Programı, 25-29 Nisan 2011, Antalya.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıęı, Aile Eęitim Programı “Eęitici Eęitimi Semineri”, 30.09.2011, Erzurum.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıęı “Aile, Kadın, ocuk, Engelli ve Sosyal Hizmet Danıřma Hattı” Eęitim Semineri, 11.09.2012, Gaziantep.

Bildirileri

“Rize İl Merkezinde Risk Altında Bulunan Ortaokul aęı ocuklarının Tespitine Ynelik Bir alıřma rneęi”, **5. Uluslararası Risk Altında ve Korunması Gereken ocuklar Sempozyumu** (Antalya, 01-03 Kasım 2013), Sunu: 01 Kasım 2013, saat 16:30-16:45.

Yabancı Dil Bilgisi:

İngilizce (Orta Dzey)