



T.C.

RİZE ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

DİN PSİKOLOJİSİ BİLİM DALI

**EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN AİLE BİREYİ
BAKICILARIN MORAL VE MANEVİ DEĞERLERİNİN
BAŞAÇIKMADAKİ ETKİSİ**

(Yüksek Lisans Tezi)

Tezin Yazarı

Zeki KARATAŞ

RİZE 2011

T.C
RİZE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
DİN PSİKOLOJİSİ BİLİM DALI

**EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN AİLE BİREYİ
BAKICILARIN MORAL VE MANEVİ DEĞERLERİNİN
BAŞAÇIKMADAKİ ETKİSİ**

(Yüksek Lisans Tezi)

Tezin Yazarı

Zeki KARATAŞ

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Ahmet ALBAYRAK

RİZE 2011

T.C
RİZE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
FELSEFE VE DİN BİLİMLERİ ANABİLİM DALI
DİN PSİKOLOJİSİ BİLİM DALI

**EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN AİLE BİREYİ
BAKICILARIN MORAL VE MANEVİ DEĞERLERİNİN
BAŞAÇIKMADAKİ ETKİSİ**

(Yüksek Lisans Tezi)

Tezin Yazarı

Zeki KARATAŞ

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Ahmet ALBAYRAK

Tez Savunma Tarihi:

Tez Jürisi Üyeleri

Adı ve Soyadı

İmza

Başkan : Doç. Dr. Ahmet ALBAYRAK

Üye : Prof. Dr. Yavuz KÖKTAŞ

Üye : Yrd. Doç. Dr. M. Süheyl ÜNAL

Prof. Dr. Salih Sabri YAVUZ / Enstitü Müdürü

...../...../2011

Onay Tarihi

RİZE 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.

...../...../2011

İmzası

.....

Tezi Hazırlayan Öğrencinin

Adı ve Soyadı

Zeki KARATAŞ

ÖNSÖZ

Özür, kronik hastalık ya da yaşlılık nedeniyle bakıma muhtaç durumda olan bireyler, yetersizlikleri dolayısıyla sürekli bir başkasının desteğine ihtiyaç duymaktadırlar. Ömür boyu bir başkasına bağımlı yaşamak, bağımlılık ilişkisinin iki tarafı açısından da idare edilmesi zor bir süreçtir. Bakıma muhtaç engelliye bakım hizmeti sunan aile bireyi bakım elemanları (informal caregivers) yıllarca seslerini kimselere duyurmadan, kendi yaşamlarından fedakarlık yaparak bakım yükünü üstlenmişlerdir. Türk toplumunun geleneksel kültürü gereği aile bağlarının güçlü olması, bakıma muhtaç bireyin çoğunlukla aile içinde korunmasını sağlamıştır.

Bakım yükü ile başaçıkmanda moral ve manevi değerlerin etkisini anlamaya yönelmiş bu araştırma nitel bir yöntemle tasarlanmıştır. Araştırma kapsamında ağır düzeyde özürsüne bakım hizmeti sunan 30 aile bireyi bakıcı ile sosyal inceleme tarzında bireysel görüşme gerçekleştirilmiş ve ailelerin içinde buldukları durumla ilgili öznel bakış açıları ortaya çıkarılmıştır. Araştırmacı, insanın iç dünyasını keşfe çıkmak gibi zor bir sürecin içine girdiğinin farkında olarak, moral ve manevi değerlerin başaçıkmadaki etkisini anlamaya çalışmıştır. Manevi dünya, yaşanılan, benimsenen, kabullenilen ilke, değer, kural, norm, ide gibi “tinsel öğeler” ışığında görülebilecek olan insani-toplumsal etkinliklerin dünyasıdır ki bu dünya bir doğal olgu gibi açıklanmayı değil, öncelikle anlaşılmayı bekleyen bir dünyadır. Çünkü bu ilke, değer, norm, kural, ide, tasarım vb. türünden şeylerin maddi dünyada karşılığı yoktur. Manevi hayat bu yüzden determinist bilimsel açıklamanın değil, “anlama”nın konusudur.

Doğal afetler, bakıma muhtaçlık gibi zorluklar karşısında sorunlar yaşayan bireyler kendisinden daha güçlü kaynaklarla bağ kurarak, oradan aldıkları güçle sorunlarıyla başaçıkmaya çalışmaktadırlar. Bakım hizmeti veren bireylerde bağlılık ve anlam arayışı maneviyatın temel unsurlarındandır. Bakım yükü gibi pek çok sorunun üstesinden gelmeye çalışan bakıcı, kendi iç dünyasına ve inandığı üstün güce yönelerek ya da çevresiyle daha yakın iletişime geçerek bu süreci yönetmeye çalışmaktadır.

Bakıma muhtaç bireye hizmet sunan aile üyeleriyle kendi ortamlarında yapılan görüşmeden elde edilen veriler, betimsel ve içerik analizine tabi tutularak

yorumlanmıştır. Katılımcıların ifadeleri belli kavramlar etrafında kodlanmış ve bu kodlar belirli kategoriler altında oluşturulan temalara göre düzenlenmiştir. Bakıcıların kendi anlatımları olduğu gibi kullanılarak içinde buldukları durumu ve yaşadıkları sorunu nasıl algıladıkları yansıtılmaya çalışılmıştır. Görüşmeler esnasında sık sık ağlama yoluyla duygusal boşalmalar yaşandığı gözlemlenmiştir. Bu da araştırmanın kelimele aktarılamayan yönünü oluşturmaktadır.

Kuşkusuz her çalışmanın arkasında birden çok insanın emeği olduğu gerçeği, araştırma yapanlar tarafından aşikârdır. “Kendi gelişimini sağlamanın yegane yolunun başkasının gelişimine katkı sağlamak olduğunun” müşahhas bir örneği olan danışman hocam Doç. Dr. Ahmet ALBAYRAK’ın yüreklendirici desteği olmasaydı, akademik ortamdan yıllarca uzak kalmış birisi olarak böyle bir çalışmaya başlamam mümkün olmazdı. Yoğun iş temposuna rağmen günün hangi saati olursa olsun her an desteğini yanımda hissettiğim saygıdeğer hocama sonsuz teşekkür borçluyum.

Alan dışı yüksek lisans öğrencisi olmam nedeniyle bilimsel hazırlık aşamasında ve sonrasında birikimlerinden yararlanma fırsatı bulduğum Prof. Dr. Ali AKDOĞAN, Prof. Dr. Ahmet KOÇ, Doç. Dr. Nebi GÜMÜŞ, Doç. Dr. Hüseyin KARAMAN, Yrd. Doç. Dr. Mehmet Süheyl ÜNAL ve isimlerini zikredemediğim Rize Üniversitesi İlahiyat Fakültesi’nin tüm idareci ve akademisyenlerine de ayrıca teşekkür ediyorum.

Tez yazım sürecinde sürekli diyalog halinde olduğum ve Rize Valiliği Proje Komisyonu’nda birlikte görev yaptığımız İngilizce Öğretmeni Hüseyin ÖZTÜRK’e, İngilizce çevirilerde yardımcı olduğu için teşekkür ediyorum.

Bu süreçte, çalışma yaşamımda kolaylık sağlayarak beni destekleyen ve motive eden Rize Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürü M. Nuri GEZMİŞ’e, çalışma arkadaşlarıma, özellikle ailelere ulaşmam konusunda kolaylık sağlayan Rize Aile Danışma Merkezi Müdürü meslektaşım Yasin GÜNDOĞDU’ya çok teşekkür ediyorum.

Rize Üniversitesi’ne Sosyal Hizmetler Bölümü açılması için yoğun çaba harcayan ve akademik kadroya geçmem için beni yüreklendiren Rize Üniversitesi Rektör Yardımcısı Prof. Dr. Osman KARAMUSTAFA’ya destekleri için teşekkür ediyorum.

Uzaktan da olsa e-postalarım ve telefonlarıma cevap vererek yardımlarını esirgemeyen Başkent Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Başkanı Prof. Dr. Işıl BULUT'a ve bölüm hocalarına, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Başkan Yardımcısı Dr. Tarık TUNCAY'a, Düzce Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Başkanı Yrd. Doç. Dr. Kamil ALPTEKİN'e, Sakarya Üniversitesi İ.İ.B.F. Öğretim Üyesi Prof. Dr. Ali SEYYAR'a ve Dokuz Eylül Üniversitesi Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Sema OĞLAK'a teşekkür ediyorum.

Böyle bir çalışmayı ortaya çıkarmak, dünya cenneti olarak nitelendirdiğim ailemin desteği olmadan mümkün olamazdı. Yoğun iş tempom nedeniyle yorulduğum, tükendiğim anlarda evin ve çocukların bütün sorumluluklarını üstlenerek bana destek olan sevgili eşime, "baba benimle oynar mısın?" dediği anda bana dinlenme zamanı üreten biricik oğlum Yusuf'a ve beni muhabbet dolu gözlerle süzen canım kızım Dilşad'a sonsuz teşekkür ediyorum.

Tabi ki asıl teşekkürü bana evlerini ve yüreklerini açan aileler hak ediyor. Kimisinin boğazına düğümlendi kelimeler, kimisi gözyaşlarıyla anlattı yaşadıklarını ama hepsinin yüreğinde görünmez bir bağlılık ve merhamet, gözlerinde umut vardı. Çalışmaya bütün samimiyetleriyle katılarak destek veren aile bireyi bakıcılara şükran borçluyum.

Ve bakıma muhtaç engelliler... Annesinin parmağına sıkıca sarılarak hayata tutunmaya çalışan masum bir bebek gibiydi hepsi. Aslında onlar birer mesajdı biz sağlıklı insanlara. Keşke hakkıyla okuyabilseydik...

Rize-23.11.2011

Zeki KARATAŞ

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	IV
İÇİNDEKİLER.....	VII
KISALTMALAR	X
TABLolar LİSTESİ.....	XI
BİRİNCİ BÖLÜM: GİRİŞ	1
1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU VE PROBLEMİ	3
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ	5
1.3. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	6
1.3.1. Araştırmanın Modeli.....	6
1.3.2. Araştırmanın Evren Ve Örneklemi.....	8
1.3.3. Bilgi Toplama Araçları	9
1.3.4. Bilgilerin Analizi	11
İKİNCİ BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	16
2.1. BAKIM HİZMETLERİ	16
2.1.1. Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve İçeriği.....	17
2.1.2. Bakıma Muhtaç Bireyler	19
2.1.2.1. Özürlülük Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık	21
2.1.2.2. Kronik Hastalık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık	26
2.1.2.3. Yaşlılık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık.....	30
2.2. EVDE BAKIM HİZMETLERİ	33
2.2.1. Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımı, Kapsamı ve Türleri.....	35
2.2.2. Evde Bakım Hizmetine İhtiyaç Duyulmasının Nedenleri.....	38
2.2.3. Evde Bakım Hizmetlerinin Türkiye'deki Gelişimi	41
2.2.4. Evde Bakım Hizmetlerinin Diğer Ülkelerdeki Uygulamaları.....	45
2.2.5. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcı Bireyler.....	48
2.2.5.1. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcıların Rol ve Görevleri	52
2.2.5.2. Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Karşılaştıkları Sorunlar.....	54
2.2.5.3. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Etik Değerleri.....	61
2.2.6. Sosyal Hizmet Müdahalesi Yaklaşımıyla Evde Bakım Hizmeti Uygulamaları.....	66

2.3. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN BAKIM YÜKÜ VE DİĞER SORUNLARIYLA BAŞAÇIKMA YÖNTEMLERİ	69
2.3.1. Başaçıkma Kavramı, Türleri ve İşlevleri	70
2.3.2. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Bakım Yükü İle Başaçıkma Uğraşmaları	72
2.3.3. Bakım Yükü İle Başaçıkma Değerlerinin Etkisi ve Rolü.....	75
2.3.4. Bakım Hizmeti Sunumunda Başaçıkma ve Yükleme Teorisi İlişkisi .	79
2.4. AİLE BİREYİ BAKICILARIN MORAL VE MANEVİ DEĞERLERİNİN BAŞAÇIKMADAKİ ETKİSİ	85
2.4.1. Bakım Hizmeti Sunumunda Moral ve Manevi Değerlerinin Etkisi	89
2.4.2. Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başaçıkmadaki Rolü	93
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM	103
3.1. TANITICI BULGULAR.....	104
3.1.1. Ailenin Yaşadığı Haneyi Tanıtıcı Bulgular.....	104
3.1.2. Bakıcı Aile Bireyini Tanıtıcı Bulgular.....	109
3.1.3. Bakıma Muhtaç Engelli Bireyi Tanıtıcı Bulgular	116
3.2. BAKICI AİLE BİREYİNİN BAKIM YÜKÜ İLE BAŞAÇIKMA SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULAR	124
3.2.1. Bakım Yükü İle İlk Karşılaşma.....	124
3.2.2. Başa Gelen Olağanüstü Durumu Yorumlama Şekli	139
3.2.3. Bakım Hizmeti Sunarken Yaşanılan Sorunlar	148
3.2.4. Bakım Hizmeti Sunmanın Temel Motivasyon Unsurları	160
3.2.5. Bakım Yükü İle Başaçıkma Destek Alınan Manevi Değerler.....	169
3.2.6. Bakıma Muhtaç Bireyle Öznel İlişkiler	180
3.2.7. Bakım Yükü İle Başaçıkma Kullanılan Yöntemler	188
3.2.8. Bakım Hizmeti Sunmanın Neden Olduğu Kısıtlanmalar.....	198
3.2.9. Profesyonel Destek İhtiyacı	204
3.2.10. Bakım Merkeziyle İlgili Düşünceler.....	211
3.2.11. Evde Bakım Hizmetiyle İlgili Görüşler ve Beklentiler.....	219
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM: SONUÇLAR VE ÖNERİLER	232
4.1. SONUÇLAR.....	232
4.1.1. Katılımcılara İlişkin Genel Sonuçlar	232

4.1.2. Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Sorunlarına İlişkin Sonuçlar	234
4.1.3. Bakım Yükü İle Başaçıkma Yöntemlerine İlişkin Sonuçlar	236
4.1.4. Evde Bakım Hizmeti Sorunlarıyla Başaçıkma Moral ve Manevi Değerlerin Etkisiyle İlgili Sonuçlar	238
4.1.5. Evde Bakım Hizmeti ve Alternatif Modellerle İlgili Sonuçlar	239
4.2. ÖNERİLER	240
KAYNAKÇA	245
EKLER	264
Ek 1: Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu	264
Ek 2: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	267
Ek 3: Aydınlatılmış Onam Formu	269
Ek 4: Araştırma İzin Onayı	270
Ek 5: Bireysel Görüşme Raporu Örneği	271
ÇİZELGELER DİZİNİ	IX
Çizelge 1. Kavramsal Yapı İçin Genel Kategoriler	12
Çizelge 2. Kronik Hastalıklarda Sistem Modelli Yaklaşımın Özellikleri	27
Çizelge 3. Evde Bakım Hizmetinin Yürütülmesi İçin Multidisipliner Hizmet Ağı	36
Çizelge 4: Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Genel Özellikleri	103
ÖZET	279
ABSTRACT	280
ÖZGEÇMİŞ	281

KISALTMALAR

AB	: Avrupa Birliđi
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ASAGEM	: Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü (Mülga)
C.	: Cilt
Çev.	: Çeviren
Ed.	: Editör
HD	: Hemodiyaliz
ICIDH	: International Classify of Impairments Disabilities and Handicaps
ICF	: International Classification of Functioning, Disability and Health
ÖZİDA	: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (Mülga)
RG	: Resmi Gazete
s.	: Sayfa
S.	: Sayı
ss.	: Sayfadan Sayfaya
SGK	: Sosyal Güvenlik Kurumu
SHÇEK	: Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü (Mülga)
SHUD	: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneđi
SPAD	: Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi
SYDV	: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1. Hanede Yaşayan Kişi Sayısı.....	104
Tablo 2. Hanede Yaşayan Bakıma Muhtaç Engelli Sayısı.....	105
Tablo 3. Hanede Yaşayan Bireylerin Aylık Toplam Gelirleri.....	105
Tablo 4. Hanede Kişi Başına Düşen Aylık Gelir Miktarı.....	106
Tablo 5. Hanenin Mülkiyet Durumu	107
Tablo 6. Hanedeki Oda Sayısı.....	107
Tablo 7. Hanede Bakıma Muhtaç Engelliye Ait Odanın Olup Olmadığı.....	108
Tablo 8. Hanede Bakıma Muhtaç Engelliye Uygun Düzenleme Yapılıp Yapılmadığı.....	108
Tablo 9. Aile Bireyi Bakıcının Cinsiyeti	110
Tablo 10. Aile Bireyi Bakıcıların Yaşa Göre Dağılımları	110
Tablo 11. Aile Bireyi Bakıcının Medeni Durumu.....	111
Tablo 12. Aile Bireyi Bakıcının Eğitim Düzeyi.....	111
Tablo 13. Aile Bireyi Bakıcının Bakıma Muhtaç Özürlüye Yakınlığı.....	112
Tablo 14. Aile Bireyi Bakıcının Bakım Hizmeti Sunma Süresi	113
Tablo 15. Aile Bireyi Bakıcının Evde Bakım Yardımı Alma Süresi	113
Tablo 16. Bakım Hizmeti Sunan Bireyin Sosyal Güvence Durumu	114
Tablo 17. Bakıma Muhtaç Engelinin Cinsiyeti.....	116
Tablo 18. Bakıma Muhtaç Engelinin Yaşı.....	116
Tablo 19. Bakım Muhtaç Engelinin Eğitim Düzeyi.....	117
Tablo 20. Bakıma Muhtaç Engelinin Medeni Durumu	118
Tablo 21. Bakıma Muhtaç Engelinin Sosyal Güvence Durumu	118
Tablo 22. Bakıma Muhtaç Engelinin 2022 Sayılı Yasa Kapsamında Özürlü/Yaşlı Maaşı Alma Durumu	119
Tablo 23. Bakıma Muhtaç Engelinin Özel Eğitim Alma Durumu.....	119
Tablo 24. Bakıma Muhtaç Engelinin Engel Türü	120
Tablo 25. Bakıma Muhtaç Engelinin Engel Oranı	121
Tablo 26. Bakıma Muhtaç Engelinin Engelli Olma Nedeni	121
Tablo 27. Engelinin Günlük Aktivitelerini Yerine Getirirken Aldığı Destek Türü122	
Tablo 28. Bakıma Muhtaç Engelinin Kendini İfade Edebilme Durumu	123
Tablo 29. Bakıma Muhtaç Engelli Bireyin Tıbbi Bakım Görme Durumu	123

Tablo 30. Ailede Bakıma Muhtaç Bireyin Olmasının Nasıl Yorumlandığı	141
Tablo 31. Bakım Hizmeti Sunarken Yaşanılan Sorunlar.....	149
Tablo 32. Bakım Hizmeti Sunumunda Temel GÜdüleyici Unsurlar	161
Tablo 33. Bakım Yüğü İle Başaçıkmda Destek Alınan Manevi Değerler.....	170
Tablo 34. Bakım Hizmeti Sunanla Bakıma Muhtaç Bireyin Günlük Yaşamda Neleri Paylaştığı	180
Tablo 35. Bakım Yüğü İle Başaçıkmda Kullanılan Yöntemler	188
Tablo 36. Bakım Hizmeti Sunmanın Neden Olduğu Kısıtlanmalar.....	199
Tablo 37. Evde Bakım Hizmeti Sunumunda Destek İhtiyacı.....	205
Tablo 38. Bakım Merkezi Hizmetinden Yararlanmayı Düşünüp Düşünmediğı.	212
Tablo 39. Bakım Merkezi Hizmetinden Yararlanmayı İstememe Nedenleri	212
Tablo 40. Aile Bireyi Bakıcının Beklentileri	219
Tablo 41. Evde Bakım Yardımıyla İlgili Görüşler	227

BİRİNCİ BÖLÜM: GİRİŞ

Evde bakım hizmetleri refah düzeyi gelişmiş ülkelerde sosyal güvenlik sistemi dâhilinde, sağlık ve sosyal hizmet uygulamaları şeklinde profesyonel bir ekip ya da aile bireyi bakıcılar (informal caregivers) tarafından sunulmaktadır. Ülkemiz açısından bakıldığında uzun yıllar sosyal devletin finansal desteği olmaksızın aile bireyi bakıcılar tarafından yürütülen evde bakım hizmeti, ilk defa 2006 yılında çıkarılan bir yönetmelikle Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından *evde bakım yardımı* adı altında nakdi yardımla desteklenmeye başlanmıştır (SHÇEK, 2006). Evde bakım yardımının ilk uygulanmaya başlandığı dönemde sadece sosyal güvencesi olmayanların yararlanması ön görülmüş, ancak 2007 yılında 2828 sayılı SHÇEK Kanunu'na eklenen bir madde ile sosyal güvencesine bakılmaksızın tüm ağır düzeyde bakıma muhtaç özürsüzlüler bu kapsama alınmıştır (SHÇEK, 2007). Evde bakım yardımına başvurabilmek için iki önemli ölçüt belirlenmiştir. Birincisi bakıma muhtaç özürsüzlülerin ağır düzeyde özrü bulunduğunu sağlık kurulu raporu ile belgelendirmesi, ikincisi ise özürsüzlülerin birlikte yaşadığı ve bakmakla yükümlü olduğu bireylerin toplam gelirlerinin, aylık kişi başına düşen miktarının asgari ücretin üçte ikisinden daha az olması gerektiğidir. 2011 yılı itibariyle Türkiye'de evde bakım yardımından yararlanan özürsüzlü birey sayısı yaklaşık 340 bini bulmuştur (www.shcek.gov.tr, 2011). Ülkemizde sunulan evde bakım yardımı sosyal devlet anlayışı çerçevesinde tamamen vergilere dayanarak elde edilen kaynaklardan karşılanmakta olup, özürsüzlü ve yakınlarından herhangi bir katkı alınmamaktadır. Bu şekliyle Ülkemizde uygulanan evde bakım yardımının, gelişmiş ülkelerden farklı bir model olarak yürütüldüğünü ifade edebiliriz.

Evde sağlık hizmetlerinin uygulanmasıyla ilgili ilk yasal düzenleme ise 2005 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından gerçekleştirilmiştir. Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik'te evde bakım hizmeti; *“hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması”* olarak tanımlanmıştır (Sağlık Bakanlığı, 2005). Ancak maliyetin yüksek olması, donanım yetersizliği gibi nedenlerle bu hizmetin ülke genelinde

yaygınlaşması mümkün olmamıştır. 2010 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan bir yönerge ile *evde sağlık hizmetinin* Sağlık Bakanlığı'na bağlı resmi sağlık kurum ve kuruluşları bünyesinde uygulanması ön görülmüştür. Yönergenin yürürlüğe girmesi sonrasında İllerde evde sağlık hizmeti ekipleri oluşturulmuş ve müracaatçıların talepleri doğrultusunda hizmet sunumuna başlanmıştır (Sağlık Bakanlığı, 2010).

Ülkemiz adına sevindirici olan bu gelişmelere rağmen tüm bakıma muhtaç bireyleri kapsayacak hak temelli bir sistemin oluşturulamamış olması, bakım hizmeti sunan aile bireylerinin sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Sosyal yardım modeli şeklinde uygulanan evde bakım yardımı, sağlık ve ekonomik kriterleri nedeniyle tüm bakıma muhtaç özürlleri kapsamamaktadır. Bu nedenle; Ülkemizin geleneksel yapısı gereği daha çok kadınların üstlendiği bakım hizmeti sunumunda, aile bireylerinin yaşadıkları sorunların farklı boyutları ile çalışılması ve sosyal politikalarda dönüşüm sağlayacak önerilerin ortaya çıkarılması gerekmektedir. Bu tez çalışması kapsamında ise bakım yükü altında pek çok sorun yaşayan aile bireyi bakıcıların üstesinden gelmeye çalıştıkları stres, tükenmişlik sendromu ve depresyon gibi durumlarla nasıl başa çıktıkları araştırılmıştır. Araştırma kapsamında aile bireyi bakıcılara açık uçlu sorular yöneltilerek özgün bakış açıları derinlemesine anlaşılmaya çalışılmıştır. Moral ve manevi değerlerin bakım hizmeti sunumunda nasıl bir etkiye sahip olduğu ayrıca değerlendirilmiştir.

Geleneksel değerlerin her geçen gün geçerliliğini kaybettiği günümüzde bireyde başlayan değişim, aile içi ilişkiler ağını da etkilemektedir. Ailenin temel pek çok fonksiyonunun değişmesiyle birlikte bakım hizmeti de aile dışı farklı sosyal modellerle yerine getirilmeye çalışılmaktadır. Çocuk, engelli, yaşlı ve hasta bakımı tarıma dayalı toplumsal yapımızda geleneksel dayanışma mekanizmalarıyla çözümlenirken, kent yaşamında sosyal devlet anlayışıyla desteklenmesi gereken sorunlara dönüşmüştür. Özellikle kadının çalışma yaşamına yönelmesiyle birlikte bakım hizmetleri için yeni kurumsal modeller üretilmesi zorunlu hale gelmiştir. Kreş ve gündüz bakımevleri, özürllü bakım merkezleri, huzurevi yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezleri bu alanda oluşan boşluğu doldurmak amacıyla hızla yaygınlaşan kurum bakım modeli olarak

karşımıza çıkmaktadır. Ancak bakıma muhtaç özürlü, yaşlı ve hastaların alıştıkları sosyal çevrede yaşamlarını sürdürmeleri en doğal hak olarak görülmektedir. Bu nedenle evde bakım hizmetlerinin profesyonel anlamda sunulması için yeni bakım modellerinin üretilmesine ihtiyaç vardır. Bakım hizmetleri planlanırken farklı boyutlarda düşünülmesi gereken hususlar bulunmaktadır. Örneğin bakım hizmetinin maliyetinin nasıl karşılanacağı, en temel sorunlardan birisi olarak karşımıza çıkmaktadır. Ya da bakım hizmeti sunumunda aile bireyi bakıcılara profesyonel destek sağlanabilecek mi? Uygulanacak bakım modelinin, bu ve benzeri sorunların çözümünü de bünyesinde barındırması gerekmektedir.

Sosyal sorunları ortaya çıktığı çevrenin dışında çözmeye çalışmak, bazen yeni sorunlara da neden olmaktadır. Engelli bireylere yönelik hizmet dağılımını geliştirmeyi, onlara daha eşit fırsatlar sağlamayı ve engellilerin haklarını iyileştirmeyi ve korumayı amaçlayan toplum temelli rehabilitasyon yaklaşımının en önemli unsurlarından biri de engellilerin sosyal çevre içerisinde dinamik bir unsur olarak yaşamlarına devam etmelerini önceleyen toplum temelli bakım anlayışıdır (Aysoy, 2004, s. 87). Evde bakım hizmetleri topluma dayalı rehabilitasyon yaklaşımının önemli unsurlarından birisini oluşturmaktadır. Özürlünün yaşadığı sosyal çevresiyle birlikte yaşam kalitesinin artırılması, başkalarına daha az bağımlı hale gelmesini ve toplumsal yaşamın her alanında var olmasını sağlayacaktır.

1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU VE PROBLEMİ

İnsanın yapısı gereği, bakıma muhtaçlık durumu tarihin her döneminde var olmuştur. Bakım hizmeti sunma şekli ve yöntemleri farklı olsa da, insanlar bakıma muhtaç yakınlarını onlara olan bağlılıkları ve sevgileri gereği daha çok evde bakmayı tercih etmişlerdir. Evde bakım hizmeti; bakıma muhtaç engelli, hasta ve yaşlının sağlığını korumak, fizyolojik, psikolojik, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla sağlık ve sosyal hizmetlerin profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından engellinin kendi evinde yada yaşadığı ortamda sunulması şeklinde tanımlanmaktadır.

Dünya ölçeğinde ülke nüfuslarının ortalama % 10-15'i engellilerden oluşmaktadır. Bu engellilerin % 7-9'u kronik hastalık, % 2-3'ü zihinsel,

bedensel, işitme, görme vb. engelleri nedeniyle özür grubuna dahil olup, hayatlarının tamamında ya da bir döneminde mutlaka tıbbi ve sosyal bakıma muhtaç olmaktadır. Özellikle nüfusun yaşlanması sonucu bakıma muhtaçların sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Özür, yaşlılık ve hastalık gibi bakıma muhtaçlığa neden olan etkenler sadece bireyin kendisini değil, aile sistemini de etkilemektedir. Aile bireylerinin birisinde meydana gelen yetersizlik, diğer aile bireylerinin desteğini zorunlu kılmaktadır.

Sorunlarının çözümü üzerinde pek fazla düşünülmeyen ve evde bakımın görünmeyen yönünü temsil eden aile bireyi bakıcıların, bakım hizmeti sunarken hangi niyet ve değerlere bağlı olarak hareket ettiklerinin belirlenmesi gerekmektedir. Dolayısıyla bu araştırmanın temel problemi; aile bireyi bakıcıların ağır düzeyde bakıma muhtaç özürlüye bakım hizmeti sunarken, sahip oldukları moral ve manevi değerlerini bakım yükü ile başa çıkma sürecinde uygulamaya nasıl aktardıklarını anlamaya çalışmaktır.

Bazı bilim adamları değerlerin keyfi, subjektif nitelikler taşıdığı ve bunların objektif temellerinin olmadığı, bu sebeple değerlerin bilimsel bir araştırmanın konusu olamayacağını ifade etmişlerdir. Ancak 20. yüzyılın ikinci yarısından sonra değerler, hem felsefenin ve hem de sosyolojinin -dolayısıyla sosyal hizmetlerin- ilgi çekici bir konusu haline gelmiştir. Artık toplumsal alanda araştırma yaparken, birçok sosyal değere vurgu yapmadan bütünün fotoğrafını çekmenin mümkün olamayacağı bilinmektedir. Çünkü insan varlığı, onu kuşatan bir değerler ağı tarafından belirlenir. Herhangi bir insan tekini bulunduğu değerler ilişkisinden çıkartarak bir tanıma yerleştirmeye çalışmak daha baştan yöntemsel bir çıkmaza sürüklenmek demektir (Göka, 1993, s. 85).

Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların yaşadıkları sorunlarla başa çıkmada ne tür yöntemler kullandıklarını öğrenmek için ölçek ya da anket uygulamak da mümkündür. Ancak bireylerin sahip oldukları değerlerin başa çıkmaya etkisini anlamaya çalışmak için derinlemesine görüşmeler yapmanın en uygun yöntem olacağı düşünülmektedir. Bu görüşmeler esnasında bireylerin öznel değerlerine dair bazı ipuçlarını yakalamaya çalışmak, bu araştırmanın temel hedeflerinden birisini oluşturmaktadır.

Araştırmanın yukarıda belirttiğimiz temel probleminin yanında şu sorulara da cevap vermesi beklenmektedir:

Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar;

1. Bakım hizmetini yerine getirirken temelde hangi unsurlarla motive olmaktadırlar?

2. Bakım hizmeti sunarken ne tür sorunlar yaşamaktadırlar?

3. Bakım yükü, tükenmişlik sendromu, stres ve depresyon gibi psiko-sosyal sorunlarla başaçıkmda ne tür değer mekanizmalarından destek almaktadırlar?

4. Bakım hizmeti sunduğu yakınıni niçin kurum bakımına vermeyip, evde bakmayı tercih etmektedirler?

5. Bakım hizmeti sunarken moral ve manevi açıdan hangi değerleri ön planda tutmaktadırlar?

6. Bakım hizmeti sorumluluğunu hangi niyetle yerine getirmektedirler ve karşılığında maddi manevi ne beklemektedirler?

7. Öznel dünyalarında bakıma muhtaç birey hakkında ne tür duygular gizlemektedirler?

8. Kendi benliklerine yönelik algıları nasıldır?

9. Bakıma muhtaç yakınıniin geleceğiyle ilgili ne tür beklentilere sahiptirler?

10. Bakım hizmetinin sürekli olması hangi psiko-sosyal sorunlara neden olmaktadır?

11. Bakım hizmeti sunumunda sosyal çevresinden maddi-manevi destek alabilmekte midir?

12. Toplumun özürlüye ön yargıyla yaklaşması bakım hizmeti sunumunda motivasyonu nasıl etkilemektedir?

13. Resmi Kurumların yaptığı sosyo-ekonomik desteği yeterli bulmakta mıdır? Bu konuda farklı beklentileri var mıdır?

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ

Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı alan aile bireyi bakıcılar üzerinde gerçekleştirilen bu araştırma, bakıcıların başaçıkmda

kullandıkları moral ve manevi değerleri anlamaya yönelmiştir. Türkiye açısından yeni bir hizmet modeli olan “evde bakım hizmeti” genellikle sağlık boyutu ön planda tutularak ele alınmış, bu hizmetin önemli bir yanını oluşturan bakıcıların bakım sorumluluklarını yerine getirirken manevi, duygusal, sosyal ve kültürel arka planda taşıdıkları değerlerin içeriği konusunda pek tartışmaya girilmemiştir. Kuramsal dayanağını anlayıcı yaklaşımın oluşturduğu araştırmada, aile bireyi bakıcıların bakım hizmeti sunarlarken başaçıkmanda yararlandıkları öznel değerleri üzerinde durulmuştur.

Araştırmanın temel amacı; Rize İl Merkezi’nde ağır düzeyde bakıma muhtaç özürsüne bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların psiko-sosyal bağlam dikkate alınarak başaçıkmanda yardım ve destek aldıkları moral ve manevi değerlerinin neler olduğu konusunda bütüncül ve derin bir kavrayışa ulaşmaktır. Bakım hizmeti sunan bireyin psiko-sosyal açıdan desteklenmesinin özürsünün yaşam kalitesinin yükseltilmesiyle birebir bağlantısı vardır. Bakım hizmeti sunumunda ortaya çıkan pek çok sorunun üstesinden gelebilmek için sürekli moral ve manevi desteğe ihtiyaç duyan bakıcıların, güçlü yönlerinin ortaya çıkarılarak geliştirilmesinin hizmetin devamlılığını ve kalitesini etkileyeceği düşünülmektedir. Bu araştırma ile bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların sahip oldukları değerler bakımından güçlü yönleri belirlenecek ve hizmet sunumunda desteklenmesinin önemi ortaya konulacaktır.

1.3. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

1.3.1. Araştırmanın Modeli

Moral ve manevi değerlerin başaçıkmadaki etkisini anlamaya çalışan bu araştırma nitel bir yaklaşımla kurgulanmıştır. Nitel araştırmayı, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma olarak tanımlamak mümkündür (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 39).

Nitel araştırmalarda determinist yaklaşım ön planda tutulmaz ve olaylar arasında neden-sonuç ilişkisi kurulmaz. Sayısal verilere ve istatistiklere daha az yer verilirken sözlü ve nitel analizlere daha çok vurgu yapılır. Nitel araştırmacılar

olayların ve bağlamların dilini kullanır, olayları bağlamı içerisinde inceler. Sorunları, içerisinde oluşup geliştiği değerler sisteminden yalıtılarak analiz etmez, durumlara egemen olan ilişkiler ağını kendi doğal ortamında yorumlamaya veya bunların anlamlarını ortaya çıkarmaya çalışır (Neuman, 2003, s. 146).

Nitel araştırmada çoğunlukla üç tür veri toplanır:

1. Çevreyle ilgili veri; araştırmanın yapıldığı çevrenin psiko-sosyal, kültürel, demografik ve fiziksel özelliklerine ilişkindir.
2. Süreçle ilgili veri; araştırma süresince neler olup bittiği ve bu olanların araştırma grubunu nasıl etkilediğine ilişkindir.
3. Algılara ilişkin veriler ise; araştırma grubuna dahil olan bireylerin süreç hakkında düşündüklerine ilişkindir.

Bu üç tür veriyi toplamak için araştırmacı en yaygın olarak üç tür yöntem kullanır; görüşme, gözlem ve yazılı materyallerin incelenmesidir. Nitel yöntemlerden en sık kullanılanı görüşmedir. Görüşme, insanların bakış açılarını, öznel deneyimlerini, duygularını, değerlerini ve algılarını ortaya koymada kullanılan oldukça güçlü bir yöntemdir (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 40). Görüşme sürecinin, gözlem ve yazılı dokümanlardan elde edilen verilerle desteklenmesi araştırmanın geçerliliğini ve güvenilirliğini arttırmaktadır.

Nitel araştırma yöntemi, araştırmanın tasarlanması ve gerçekleştirilmesinde araştırmacıya esneklik sağlamaktadır. Araştırmanın her aşamasında duruma göre yeni yöntem ve yaklaşımlar geliştirme, araştırmanın kurgusunda değişiklikler yapma nitel araştırmanın özünü oluşturmaktadır. Nitel araştırmaların bir özelliği de keşfedici olmalarıdır. Keşfedici özelliğe sahip araştırmalar, üzerinde az çalışılmış konuları aydınlatmada oldukça kullanışlı ve yararlıdır (Neuman, 2003, ss. 29-30).

Niteliksel araştırmalar, katılımcılardan alınan görüşlerin derinlemesine anlaşılmasına yardım ederken, niceliksel araştırmalar bu görüşlerin ölçülmesine yarar. Yapısı gereği niteliksel araştırmalar objektif, ölçülebilir davranış ve tutumlarla değil, duygusal ve kavramsal cevaplarla ilgilenir, nicel araştırmalara “duygu” ve “doku” ekler. Niteliksel araştırmalar “neden” sorusunu cevaplarırken, niceliksel araştırmalar genellikle “kaç tane” yada “ne sıklıkla” gibi sorulara cevap arar. Niteliksel araştırma keşifle, niceliksel araştırma ise kanıtla ilgilenir. Analiz

açısından bakılırsa, niteliksel araştırma yorumlayıcı, niceliksel araştırma ise tanımlayıcıdır. Niteliksel arařtırmalarda olasılıklı örnekleme yapılmadan genellikle az sayıda kiřiyle çalıřılır ve kesin sonuçlara varma yada sonuçların topluma genellenmesi kaygısı güdölmez (Debus, 2003).

Nitel yöntemle tasarlanması nedeniyle arařtırmanın bazı **sınırlılıkları** da bulunmaktadır. Arařtırma Rize İli Belediye sınırları dahilinde yařayan ve İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı alan aile bireyi bakıcılarla sınırlandırılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüřme formu dođrultusunda ev ziyareti yapılmak suretiyle gerçekteřirilen görüřmelerden elde edilen veriler içerik analizi yapılarak yorumlanacađından, arařtırma 30 denekle sınırlandırılmıştır. Bu bakımdan genelleme yapmaktan ziyade bakım hizmeti sunumundaki öznel deneyimlerin ve deđerlendirmelerin ortaya çıkarılmasına çalıřılmıştır. Moral ve manevi deđerlerin bakım hizmeti sunumundaki etkisini ortaya çıkarmaya yönelik görüřmelerde deneklerin çođu duygu ve düşüncelerini ifade etmekte zorlanmış, bu nedenle görüřmeler esnasında ek sorular sorma ihtiyacı hissedilmiştir. Ayrıca yöresel řive farklılıđı nedeniyle denekler sıklıkla düşük cümle kullanmış, bu durum konuşmaların deřifre edilmesi esnasında veri kayıplarına neden olmuřtur.

1.3.2. Arařtırmanın Evren Ve Örnekleme

Arařtırma Rize İli'nde ağır düzeyde bakıma muhtaç özürliye bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılarla görüřme yöntemiyle gerçekteřirilmiştir. 2011 yılı Mayıs ayı itibariyle, Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nün Sosyal Servis Veri Tabanı'na kayıtlı evde bakım yardımından yararlanan 2.661 aile bireyi bakıcı (informal caregivers) bulunmaktadır. Arařtırma Rize Belediyesi sınırları ile sınırlandırılmış olup, merkez köyler ve ilçeler arařtırma kapsamına dahil edilmemiřtir.

2007 yılından, arařtırmanın yapıldıđı 2011 yılına kadar Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne evde bakım yardımı almak için müracaatta bulunmuş ve bakım yardımını almaya hak kazanmış Rize Belediyesi sınırları dahilinde ikamet eden 704 aile bireyi bakıcı arařtırmamızın evrenini oluřturmaktadır. Bu evrenden; bakım hizmeti sunulan ağır düzeyde bakıma muhtaç özürliülerden her özür türünü temsil edecek oranda *maksimum çeřitlilik örnekleme* yöntemiyle 30 kiřilik bir

örneklem seçilmiştir. Örneklem seçiminde, şehir merkezini temsil etmesi açısından farklı mahallelerden, farklı özür türlerine göre denek belirlenmesine dikkat edilmiştir. Maksimum çeşitlilik örnekleme yönteminde amaç genelleme yapmaktan daha çok, çeşitlilik gösteren durumlar arasında herhangi bir ortak ya da paylaşılan olguların olup olmadığını bulmaya çalışmak ve bu çeşitliliğe göre problemin farklı boyutlarını ortaya koymaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 109). Evde bakım hizmeti sunan bireylerin yaptıkları iş ortak niteliklere sahip olsa bile farklı özür türlerinde farklı sorunların yaşanacağı, aynı zamanda her bireyin kendi öznel dünyasında sunduğu hizmetle ilgili farklı yorumların olabileceği göz önünde bulundurularak, farklı bakıma muhtaçlık durumları dikkate alınarak görüşmeler yapılmıştır.

Araştırma Rize İli merkez mahallelerinde gerçekleştirilmiştir. Rize İli geleneksel ve modern değerlerin iç içe geçmiş olduğu aile yapısına sahip, 2010 yılı adrese dayalı kayıt sistemine göre 319.000 nüfuslu bir kenttir. İl merkezinde yaşayan kişi sayısı ise 99.380 civarındadır (TÜİK, 2011b, s. 21). Çay bitkisinin en fazla yetiştirildiği il olması nedeniyle ekonomisi tarıma ve çay üretim sanayine dayanmaktadır. Çay hasadı nedeniyle hareketli bir nüfusa sahiptir. Mevsime bağlı göç hareketliliği yaşanmaktadır. Kışın kırdan kent merkezine ve büyükşehirlere göç yaşanmakta, yaz mevsiminde ise çay hasadının başlamasıyla birlikte kentten köylere doğru bir göç hareketliliği görülmektedir. Bu hareketlilik, araştırmanın yapıldığı Rize İli'nde modern ve geleneksel değerlerin uzlaşması içerisinde aile yaşamında etkili olduğunu göstermektedir.

Bakım hizmeti sunumundan birinci derecede sorumlu olan engelli birey yakınları ile yapılan bu çalışmada, aile bireyi bakıcıların sorunlarını anlatma fırsatı bulmaları nedeniyle araştırmacı ile işbirliği içerisinde çalışmaya katıldıkları gözlenmiştir.

1.3.3. Bilgi Toplama Araçları

Araştırmada önceden hazırlanmış *Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu (Ek-1)* ve *Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Ek-2)* kullanılmıştır. Bilgi Formu Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nde Bakım Hizmeti Değerlendirme Heyeti'nde dört yıldır görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının görüşleri alınarak araştırmacı

tarafından, araştırmanın konusuna uygun olarak hazırlanmıştır. Araştırmaya başlamadan önce araştırma kapsamında görüşme yapılacak bireylerin evlerini ziyaret edebilmek için Rize Valiliği'nden onay alınmıştır (Ek-4). Ayrıca görüşme öncesi araştırmanın amacı önceden hazırlanmış Aydınlatılmış Onam Formu (Ek-3) kullanılarak bireye aktarılmış ve görüşmeye katılıp katılmama konusunda özgür olduğu bilgisi verilmiştir.

Bilgi Formu, Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü Bakım Hizmetleri Birimi kayıtları esas alınarak ve bakım hizmeti sunan bireyle görüşme yapılarak doldurulmuştur. Aile bireyi bakıcıların -önceden randevu alınmak suretiyle- evleri ziyaret edilmiş ve bakım hizmeti sundukları ortamlarında *Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu* kullanılarak sosyal inceleme tarzında görüşme yapılmıştır. Araştırmanın yürütücüsünün sosyal hizmet uzmanı olması bakım hizmeti sunan bireylerin kendilerini doğal bir biçimde ifade etmelerini kolaylaştırmış ve sorunlarını bu alanda uzman olan bir yetkiliyle paylaşmış olmaktan dolayı rahatladıkları gözlenmiştir. Ancak araştırmacının Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nde idareci olarak görev yapmasının görüşme sürecini etkilememesi için, yapılan çalışmanın Rize Üniversitesi bünyesinde bir yüksek lisans tez çalışması olduğu hususu özellikle vurgulanmıştır.

Araştırmanın odağını, evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılarla yapılan görüşmeler oluşturmuştur. Görüşme nitel araştırmalarda kullanılan en yaygın veri toplama yöntemlerinden birisidir. Sencer (1989, s. 142) nitel görüşmeyi, yapısı gereği soruların açık uçlu ya da genel maddeler biçiminde sorulduğu, araştırmacıya büyük bir girişkenlik tanıyan, duruma ve yerine göre araştırmacının soruları özgürce dile getirmesini ve farklı sorularla konuyu derinlemesine anlamasını sağlayan bir teknik olarak tanımlamaktadır.

Araştırma sürecinde kullanılan Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu evde bakım hizmetleri alanında çalışılan sosyal hizmet uzmanlarının görüşü alınarak hazırlanmıştır. Deneme amaçlı yapılan görüşmelerin sonrasında bazı soruların anlaşılmadığı görülmüş, gerekli düzeltmeler yapılmıştır.

Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu; giriş ve iki ana bölüm olmak üzere toplam üç bölümden oluşmaktadır. Giriş bölümünde bakıma muhtaç birey ve

ailesinin oturduğu eve ilişkin adres bilgileri, evde yaşayan birey sayısı, bakıma muhtaç özürlü sayısı ve görüşmecinin bilgilerine yer verilmiştir. Birinci bölümde aile bireyi bakıcıyı ve oturan haneyi tanıtıcı bilgilere, ikinci bölümde ise bakıma muhtaç bireyi tanıtıcı bilgilere yer verilmiştir. Bilgi Formu'nda toplam 36 soru bulunmaktadır.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu; toplam 12 sorudan oluşmaktadır. Görüşme Formu'nun ilk dört sorusunda; bakıma muhtaç bireyin aileye katılması sonrasında yaşanan duygular, bakım hizmeti sunanın engeli yorumlama şekli, bakım hizmeti sunumunda yaşanan maddi manevi sorunlar ve bakım hizmetinin hangi temel gerekçeyle sunulduğuna dair öznel görüşleri öğrenmeye yönelik sorular yer almıştır. Beşinci soruda doğrudan, başaııkmada destek alınan manevi değerlerin neler olduğu sorulmuştur. Altıncı, yedinci ve sekizinci sorularda bakıma muhtaç bireyle bakım hizmeti sunan arasında günlük yaşamda nelerin paylaşıldığı, bakım yükü ile başaııkmada hangi yöntemlerin kullanıldığı ve bakım hizmeti sunmanın ne tür kısıtlanmalara neden olduğu üzerinde durulmuştur. Görüşme Formu'nun son kısmında ise daha çok aile dışı kişi, grup, toplum ve kuruluşlardan ne tür destekler alındığı, bakım hizmeti sunan bireyin daha başka ne tür beklentilerinin olduğuyula ilgili görüşlerin ifade edilmesine yönelik sorulara yer verilmiştir.

1.3.4. Bilgilerin Analizi

Araştırmada bilgi formundan elde edilen veriler betimsel analize tabi tutulmuş, görüşmelerden elde edilen veriler ise içerik analizi yapılarak değerlendirilmiştir. Betimsel analiz, derinlemesine analiz gerektirmeyen verilerin işlenmesinde kullanılırken, içerik analizi elde edilen verilerin daha yakından incelenmesini ve bu verileri açıklayan kavram ve temalara ulaşılmasını gerektirir (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 89). Betimsel analizle görüşme yapılan bireyleri tanıtıcı bulgular değerlendirilmiş, içerik analizi yoluyla veriler tanımlanmaya çalışılmış; birbirine benzediği ve birbiri ile ilişkisi olduğu tespit edilen veriler belirli kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirilerek yorumlanmıştır.

Nitel araştırmalarda araştırmanın genel yaklaşımlarının dışında araştırmacının amacına göre farklı veri analiz planı geliştirme ihtiyacı ortaya

çıkabilmektedir. Bu araştırmada analiz süreci uygulama ile birlikte başlamış ve aşağıda belirtilen aşamalarla gerçekleştirilmiştir:

I. Aşama: Araştırmanın amacı doğrultusunda yapılan görüşmelerin ana hattını oluşturmak üzere genel kategoriler belirlenerek, verilerin analizi için kavramsal yapı oluşturulmuştur. Bu doğrultuda aile bireyi bakıcıların; bakım yükü ile karşı karşıya kaldıkları andaki duyguları, başlarına gelen bu olağanüstü durumu nasıl karşıladıkları, bakım hizmeti sunarken yaşadıkları zorlukların neler olduğu, bu zorlukları aşmak için sahip oldukları değerlerden nasıl yararlandıkları, karşılığında neler bekledikleri, destek almayı düşünüp düşünmedikleri şeklinde genel kategoriler belirlenmiştir.

Çizelge 1. Kavramsal Yapı İçin Genel Kategoriler

Kategoriler	Temalar
I. Bakım yükü ile ilk karşılaşma	1. Bakıma muhtaç bireyin engelinin oluşum süreci 2. Bakıma muhtaç bir aile bireyinin olması karşısında yaşanan duygular
II. Başa gelen olağanüstü durumu yorumlama şekli	1. Ailede bakıma muhtaç bir bireyin olmasını neye dayandırdığı 2. Bakıma muhtaç bireyin varlığını nasıl açıkladığı
III. Bakım hizmeti sunarken yaşanan zorluklar	1. Bakım hizmeti sunmanın bakıcı açısından zorluklarının neler olduğu, 2. Bakım hizmeti sunumunda ne tür zorluklar yaşandığı
IV. Bakım hizmeti sunma karşılığında beklentiler	1. Aile bireyi bakıcının bakım hizmeti sunarken güdülendiği temel değerlerin ne olduğu, 2. Bakım hizmeti sunması karşılığında neler umduğu
V. Bakım hizmeti sunarken alınan manevi destekler	1. Bakım hizmeti sunarken psiko-sosyal açıdan destek aldığı manevi değerlerin neler olduğu 2. Yakın akraba ve arkadaşlık

	ilişkilerinin bakım sunana manevi, psikolojik katkısının ne olduğu
VI. Bakıma muhtaç bireyle öznel ilişkiler	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bakıma muhtaç engelli ile bakım hizmeti sunan birey arasında nasıl bir bağlanma ilişkisinin olduğu ve nelerin paylaşıldığı, 2. Günlük yaşamda birlikte yapılan etkinliklerin neler olduğu ve bu etkinlikler esnasında manevi açıdan neler hissedildiği
VII. Bakım yükünü hafifletmek için yapılanlar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bakım yükünün yıpratıcı etkisini azaltmak için neler yaptığı ve nerelerden destek aldığı 2. Tükendiğini, yorulduğunu hissettiğinde bu duygularla nasıl başa çıktığı
VIII. Bakım hizmeti sunmanın kısıtlılıkları	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bakım hizmeti sunan aile bireyinin sosyal yaşantısında ne tür kısıtlamalar yaşadığı 2. Kısıtlamaların oluşturduğu psikolojik etkinin neler olduğu 3. Kısıtlanmalara aza indirmek için destek alıp almadığı
IX. Profesyonel destek ihtiyacı	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bakım hizmeti sunarken profesyonel destek almayı düşünüp düşünmediği 2. Evde bakım hizmeti sunarken ne tür bir desteğe ihtiyaç duyduğu 3. Destek talep etme ya da etmeme nedenlerinin neler olduğu
X. Bakım merkeziyle ilgili düşünceler	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bakım hizmeti sunduğu yakının özel ya da resmi bakım merkezine vermeyi düşünüp düşünmediği 2. Bakım Merkezleri konusunda neler düşündüğü

	3. Bakım merkezine verme yada vermeme nedenlerinin neler olduğu
XI. Evde bakım hizmetiyle ilgili beklentiler	1. Evde bakım hizmetlerin sosyal yardım şeklinde desteklenmesi konusunda düşünceleri, 2. Sosyal devletten neler beklediği, 3. Evde bakım ücretinin yeterli olup olmadığı, 4. Bakım hizmeti sunan birey olarak isteklerinin neler olduğu.

II. Aşama: Araştırma kapsamında engelli bireyin ve bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcının sosyo-ekonomik düzeyi, hane büyüklüğü, ailenin demografik yapısı, özür türü, oranı ve nedeni konularında veriler elde edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu ve bilgi formu vasıtasıyla elde edilen bilgiler doğrultusunda her bir aile için “Bireysel Görüşme Raporu” düzenlenmiştir.

III. Aşama: Aile bireyi bakıcıların ifadelerinden oluşturulan bireysel görüşme raporları araştırmanın ana teması dikkate alınarak değerlendirilmiş ve benzer ifadeler için genel kodlama yapılmıştır. Kodlama yapılırken katılımcıların araştırma için anlam ifade eden sözlerinin altı çizilmiş ve oluşturulan tabloya yerleştirilmiştir. Bireysel görüşme raporları defalarca okunarak temalar oluşturulmuş ve rapordaki ilgili bölümler bilgisayar ortamında oluşturulan klasörlere yerleştirilmiştir. Sonuçların tutarlılığını sağlamak amacıyla bağımsız bir araştırmacı tarafından bireysel görüşme raporlarındaki ifadelerin kodlanması yaptırılmış ve araştırmacının yaptıklarıyla karşılaştırılmıştır. Görüşme yapılan aile bireyi bakıcıların kişisel haklarının korunması için her bir bakım elemanına B1 (Bakıcı 1), B2 (Bakıcı 2) şeklinde numara verilmiş ve görüşleri, oluşturulan alt temalara yerleştirilmiştir.

IV. Aşama: Araştırmadan elde edilen veriler, genel kategoriler altında oluşturulan temalara göre bakıcıların ifadelerinden alıntılarla desteklenerek açıklanmıştır. Bakım hizmeti sunumu sürecinde aile bireyi bakıcıların başağıkında kullandıkları metotlar ve destek aldıkları değer sistemleri kendi bağlamları içerisinde literatür bilgileri de dikkate alınarak içerik analizi

yöntemiyle yorumlanmıştır. Görüşme yapılan katılımcılardan elde edilen veriler araştırmanın temel amacına göre belirlenen temalar etrafında gruplandırılarak tablolaştırılmış ve ayrıca betimsel analiz yöntemiyle de değerlendirilmiştir.

İKİNCİ BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. BAKIM HİZMETLERİ

İnsan biyo-psiko-sosyo-kültürel bir varlıktır ve yapısı gereği pek çok şeye muhtaçtır. Yemek, içmek, nefes almak ve temizlenmek gibi fizyolojik ihtiyaçları olduğu gibi sevmek, sevilmek, saygı duyulmak ve başkaları tarafından kabul görmek gibi psikolojik ve sosyal ihtiyaçları da bulunmaktadır. Diğer canlılardan farklı olan insan, dünyaya ilk geldiği andan itibaren hayatını idame ettirebilmesi için başkasının yardımına ve desteğine muhtaçtır. İnsan büyüme ve gelişme sayesinde, yaşı ilerledikçe başkalarına bağımlı olmaksızın ihtiyaçlarını kendi başına karşılayabilmektedir. Ancak doğumdan ya da sonradan oluşan bazı fizyolojik, zihinsel ve ruhsal yetersizlikler nedeniyle ömür boyu başkasının yardımına muhtaç olan insanlar da bulunmaktadır. Dünya nüfusuna baktığımızda, ülkelerin gelişmişlik düzeyi bakımından farklılık olsa da ortalama her on kişiden birinin engelli olduğunu görmekteyiz.

Bakım hizmetleri konusunda insanoğlunun deneyiminin ilk insanın yaratılışı ile başladığı kabul edilmektedir. Kendi ihtiyaçlarını gidermek üzere faaliyete geçen ilk insanla birlikte bireysel bakım hizmetlerinin de başladığı kabul edilir. İnsan fizyolojisinin yetersizliğe düşmeye uygun bir yapıda olması, sürekli risk faktörleri ile karşılaşmasına neden olmaktadır. Kazalar, hastalıklar, doğal afetler ve savaşlar gibi etmenler sonucu tarih boyu bakıma muhtaç bireyler her zaman var olmuştur ve var olmaya da devam edecektir. Teknolojik ilerlemeler sayesinde tıbbi müdahale yöntemleri gelişmiş ve insanlık tarihinde toplu ölümlere neden olan pek çok bulaşıcı hastalığa çare bulunmuş, ancak özürlülük ve bakıma muhtaçlık tamamen ortadan kaldırılamamıştır. Yasal ve sosyal boyutta gerçekleştirilecek bazı yapısal düzenlemeler ve yaklaşım tarzı değişiklikleri ile hayatı kolaylaştırmak ise mümkün hale gelmiştir.

Tüm Dünya'nın gelecekte karşılaşacağı en önemli sosyal sorunlardan birisi de yaşlılık olgusudur. Nüfus artış hızının azalması ve ortalama ömür süresinin uzamasıyla birlikte yaşlı nüfusun sağlık ve bakım sorunları, ülkelerin şimdiden önlem almasını gerektirmektedir. Yaşlı nüfusun artmasıyla birlikte sağlık ve bakım maliyetlerinin de ekonomiye yük getirmesi, sosyal güvenlik sistemlerinde yeni yapılanmaların gündeme gelmesine neden olmaktadır. Dünya

Sağlık Örgütü (WHO) yaşlılığın başlangıcı olarak 65 yaş kabul etmektedir. 64 yaş ve üzerinde bulunan kişilerin toplam nüfusa oranı % 4 ile %7 arasında olan ülkelerin genç bir nüfusa sahip oldukları belirtilmektedir (Durgun ve Tümerdem, 1999, s. 116). Amerika’da her sekiz kişiden biri, AB ülkelerinde ise ortalama her altı kişiden biri, Japonya’da ise her yedi kişiden biri 65 yaş üzeri yaşlı nüfus kapsamındadır. Yapılan demografik tahminlere göre 2050 yılında dünyada her bir çocuğa karşılık iki yaşlının bulunacağı tahmin edilmektedir (Danış, 2009, s.69). Ülkemizde 2000 yılı nüfus sayımına göre yaşlı nüfus oranı % 5,7 iken 2010 yılında bu oran % 7,2 olmuştur (TÜİK, 2011a, s.2). 2050 yılında ise yaşlı nüfus oranının % 20’ye çıkacağı tahmin edilmektedir (Aksoydan, 2009, s. 104). Yaşlanan nüfusun bakım hizmetlerine olan ihtiyacı göz önüne alındığında bizim gibi gelişmekte olan ülkelerin bugünden ciddi önlemler alması gerekmektedir.

Normal şartlar altında bireyin kendine ait bakım hizmetlerini bağımsız bir şekilde yerine getirmesi beklenir. Ancak bu, her zaman mümkün olmamaktadır. Engelli (özürlü), yaşlı ya da hasta olması nedeniyle yetersizlik yaşayan birey, başkasının desteğine ihtiyaç duymaktadır. Bu desteğin gerekli olması, bakım hizmetlerinin devreye girmesi sürecini doğurmaktadır. Ülkelerin gelişmişlik düzeyleri artık sosyal hizmetlere verilen önemle ölçülmektedir. Özellikle risk grubu insanların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi sosyal refahın arttığına en önemli göstergelerinden sayılmaktadır. Sosyal devlet anlayışı kapsamının genişletilmesi sayesinde, insan sağlığına verilen önemin artması, bakım hizmetlerinin de kalitesini arttırmaktadır.

2.1.1. Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve İçeriği

En geniş anlamıyla bakım hizmetleri; bakıma muhtaç bireye evde veya kurumda sunulan profesyonel destek hizmetleridir (III. Özürülüler Şurası, 2007, s. 39). Bakıma muhtaç bireylerin hayatlarını mümkün mertebe, içinde yaşadıkları sosyal çevrede sürdürmesi ve sağlıklarının iyileştirilmesi veya korunabilmesi amacıyla bu işin mesleki eğitim görmüş (bakım elemanı) veya aile, akraba, arkadaş ve komşular gibi geleneksel bakıcılar tarafından belli bir sosyal program dâhilinde verilmesi gerekmektedir (Seyyar, 2007, s. 44). Formal veya informal bakıcılar tarafından bakıma muhtaç bireye sunulan çevre ve beden temizliği,

kişisel bakım, beslenmesine destek olma, tehlikelerden koruma, sosyal yaşama uyum sağlamada rehberlik ve manevi destek gibi hizmetlerin bütünü bakım hizmetleri olarak nitelendirilmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) bakımı; kendi kişisel bakımını sağlama, yaşam kalitesini sürdürme kapasitesinde olmayan bireylerin, kişisel tercihlerini kullanmada ve yaşamın devamının sağlanmasında aile, akraba veya tıbbi, sosyal ve diğer uzmanların desteğine gereksinim duyulan etkinlikler olarak tanımlamaktadır (Oğlak, 2007a, s. 3).

Bakım meslekleri için Alman Meslek Odası bakımı şu şekilde tanımlamaktadır: “Bakım, hayat yardımıdır ve toplum için zorunlu bir sosyal hizmettir. İster sağlıklı, isterse hasta olsun bütün yaş gruplarıyla ilgilidir. Bakım hayati önem arz eden fiziki, psikolojik ve sosyal aktivitelerin ve fonksiyonların sağlanmasında, yeniden yerine getirilmesinde ve uyumunda yardımcı olmaktır.” (Seyyar, 2004, s. 5).

Bakım hizmetinin türleri bakımın amacına, süresine, bakım hizmeti sunulan yere ve hizmeti sunan bireyin durumuna göre farklılık göstermektedir. Bakım hizmetlerinin amacı, bireyin bakıma ihtiyaç duyma nedeniyle yakından ilişkilidir. Bakım hizmetlerinin nihai hedefi bakıma muhtaç bireyin başkasına bağımlı olmaksızın yaşamını sürdürmesini sağlamaktır. Kaza, hastalık ve doğum sonrası bireyde oluşan geçici yeti kaybı dolayısıyla kısa süreli bakım ihtiyacı ortaya çıkabileceği gibi bireyin tıbbi tedaviyle düzelemeyecek fiziksel, zihinsel ya da ruhsal bir engelle sahip olması da uzun süreli bakım hizmetinden yararlanmasını gerektirmektedir. Bu durumda bakım hizmetinin ev ortamında mı, kurumsal düzeyde mi sunulması gerektiği konusunda özürünün durumuna göre karar verilmesi gerekmektedir. Ülkemiz açısından bakıldığında; sosyal çevresinde kişiye destek olacak bir yakınının bulunması, istekli ve yeterli düzeyde olması halinde bakım hizmetinin evde sunulması mümkündür. Bakım hizmetinin kesintisiz uygulanmasının gerektiği durumlarda profesyonel müdahale zorunlu olmaktadır.

Bakım hizmetleri başkasının yardımı olmaksızın günlük yaşamını sürdüremeyen bakıma muhtaç bireye kendi evinde ya da bir kurum bünyesinde sunulan fizyolojik, psikolojik, manevi ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik

hizmetler bütünüdür. Türü ve kapsamı bakıma muhtaç bireyin ihtiyaçları doğrultusunda değişmektedir. Bakım hizmetlerinin kapsamı değişse bile değişmeyen iki boyutu bulunmaktadır: Bir tarafta hizmet sunumu ve hizmet sunan bakıcı vardır, diğer tarafta hizmetten yararlanan ve bakıma muhtaç birey bulunmaktadır. Bakım hizmeti fizyolojik ihtiyaçlar olarak nitelendirdiğimiz uygun koşullarda barınma, beslenme, giyinme, beden ve çevre temizliği, tedaviye yardımcı olma ve ev idaresi gibi hizmetleri kapsamaktadır.

Bakıma muhtaç bireyin ihtiyaçlarını bağımsız olarak sürdürme imkânı bulunmaması nedeniyle sosyal risk kapsamında değerlendirilmektedir. Yaşlılık, kronik hastalık ve özürlülük bakım riskini arttıran önemli etmenlerdir. Saydığımız bu faktörler nedeniyle başkalarının sürekli desteğine ihtiyaç duyma bakıma muhtaçlık riskini ortaya çıkarmaktadır.

Dünya nüfusunun aşamalı bir şekilde yaşlanması nedeniyle gelişmiş ya da gelişmekte olan ülkeler bakıma muhtaçlık riski karşısında sosyal hizmetler ve sosyal güvenlik sistemi içinde bakım güvencesi sağlayan yeni hizmet modelleri geliştirmek zorunda kalmıştır. Sosyal politikaların bir uzantısı olan bakım güvencesinin sunulmasında ülkeler arasında farklı yöntemler kullanılmaktadır. Genel anlamda ise bakım güvencesi bakıma muhtaç bireye yönelik ekonomik, sosyal, tıbbi ve psikolojik destek sağlayacak hizmetleri kapsamaktadır.

1995 yılında Almanya’da kabul edilen Bakım Sigortası Yasası ile bakım hizmetlerinin sosyal güvence kapsamına alınması bu alandaki ilk uygulama olarak kabul edilmektedir. Ülkemizde ise Sosyal Güvenlik Kurumu çatısı altında henüz bakım sigortası uygulaması bulunmamaktadır (Dilik, 1999, ss. 4-17). Evde bakım yardımının hibe şeklinde değil de, hak temelinde sunulması için bakım sigortası başlatılması Ülkemiz açısından gündeme alınması gereken en önemli sosyal politikalarından birisidir.

2.1.2. Bakıma Muhtaç Bireyler

İnsan iki yaşından itibaren inisiyatifi ele alarak kendi ihtiyaçlarını başkasının yardımı olmaksızın gidermeye çaba göstermektedir. İnsandan beklenen yaşı ilerledikçe bağımsız olarak kendi ayakları üzerinde durabilmesidir (Yavuzer, 2007, s. 50). Ancak zihinsel, fiziksel ve ruhsal engeli nedeniyle bazı bireyler

normal insandan beklenen davranışları gerçekleştiremezler. İhtiyaçlarını karşılamak için yeterli beceriye ve imkâna sahip olamayan bireyler, başkasının yardımına muhtaç bireylerdir. Bireyde bulunan yetersizliğin engele dönüşmesi nispetinde bakıma muhtaçlık derecesi de değişmektedir.

Doğuştan yada sonradan bedensel veya zihinsel fonksiyonlarında eksiklik olması nedeniyle, günlük yaşamın tekrar eden davranışlarını başkasının yardımı olmaksızın yerine getiremeyen bireyler bakıma muhtaç engelli olarak tanımlanmaktadır. Bakıma muhtaçlık; bireyin normal yaşamının devamında gereken temel ve zorunlu etkinliklerin yerine getirilmesinde başkalarının bakım ve desteğine gereksinim duyma durumudur (Seyyar, 2004, ss. 8-9).

Genel olarak bakıma muhtaçlık kavramı; “geçici veya uzun süreli hastalık, kaza ve benzeri sosyal riskler nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede zorlanma ve başkalarının geçici yada sürekli bakımına ve gözetimine gereksinim duyma durumu” olarak tanımlanmaktadır (Oğlak, 2007a, s.5).

Bireyin günlük yaşamda zorunlu kişisel bakımını sağlamada başkasının bakım ve desteğine bağımlı olması, her şeyden önce özgüveni ve özerkliği üzerinde de önemli bir baskı oluşturarak bireyi psikolojik ve sosyal yönden olumsuz etkilemekte, dolayısıyla kısa veya uzun süreli bakım hizmetlerinin gerekliliği ve önemi ortaya çıkmaktadır (Oğlak, 2007a, s. 6).

SHÇEK Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti Ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik’in 4. maddesinde bakım muhtaç özürlü; *“özürlülük sınıflandırmasına göre ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişi”* olarak tanımlanmaktadır (SHÇEK, 2006). Ülkemizde bakıma muhtaç bireylerin tespiti Sağlık Bakanlığı’na ya da Üniversitelere bağlı tam teşekküllü hastanelerin sağlık kurulları tarafından yapılmaktadır. Sağlık kurulları her daldan uzman doktorların katılımı ile gerçekleştirilmektedir. Özürlü, hasta ya da yaşlı birey ağır düzeyde bakıma muhtaç özürlü raporu almak için hastaneye başvurduğunda fiziksel, zihinsel, ruhsal yetersizliğe göre uzman doktorlar tarafından değerlendirilmekte, özür türü ve özür oranı belirlenmektedir. Özür oranı belirlenirken bireyin yerine

getirmesi gereken günlük rutin işlerinde başkasının desteğine ne oranda ihtiyaç duyduğu da ayrıca değerlendirilerek ağır düzeyde bakıma muhtaç özürlü olup olmadığına karar verilmektedir. Ağır düzeyde özürlü olduğu belgelendirilen birey için aile bireyi bakıcı (informal bakım elemanı), evde bakım yardımı talebiyle İl Sosyal Hizmetler Müdürlüklerine başvuruda bulunma hakkı kazanmaktadır.

Bakıma muhtaçlık derecesi bireyin özür düzeyine göre değişkenlik göstermektedir. Bakıma muhtaçlar arasında yatağa bağımlı olması nedeniyle beslenme, giyinme, kişisel bakım gibi günlük yaşam aktivitelerinin tamamını başkasının yardımı olmaksızın yerine getiremeyen özürülüler olduğu gibi, basit desteklerle hayatını kısmen bağımlı sürdürebilen özürülüler de bulunmaktadır. Bakım sigortası uygulaması bulunan ülkelerde, bakıma muhtaçlık derecesi için bireyin başkasının yardımına ne sıklıkta ve hangi yoğunlukta gereksinim duyduğuna bakılarak karar verilmektedir (Oğlak, 2007b, s. 103). Ülkemizde SHÇEK Genel Müdürlüğü tarafından yapılan bakım yardımı için bakıma muhtaçlık derecesi ölçütü % 50 ve üzeri özürülülerini kapsamaktadır. Ancak genel anlamda bakıma muhtaçlık hafif, orta ve ağır olmak üzere 3 ayrı kategoride değerlendirilmektedir. Ülkemizde Sosyal Güvenlik Kurumu ile Sağlık Bakanlığı'nın ağır düzeyde özürlü tanımında kullandığı oranın farklı olduğu görülmektedir. Herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna tabi olmayan ve gelir düzeyi düşük olan özürülülere malullük maaşı verilmesini ön gören 2022 sayılı kanuna göre özür derecesi % 70 ve üzeri olanlar ağır düzeyde bakıma muhtaç özürlü kabul edilmektedir. Sağlık Bakanlığı'na göre; özür derecesi % 50 ve üzerinde olanlar ayrıca öz bakım becerileri açısından değerlendirildikten sonra ağır düzeyde özürlü olup olmadığına karar verilmektedir.

2.1.2.1. Özürülülük Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık

Özürülüler İdaresi Başkanlığı tarafından 2002 yılında Türkiye İstatistik Kurumu'na yaptırılan Türkiye Özürülüler Araştırması'na göre; Türkiye'de özürlü nüfusun toplam nüfus içindeki oranı % 12,29'dur. Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel özürülülerin oranı % 2,58 iken kronik hastalığı olanların oranı ise % 9,70'dir. Ülkemiz açısından bakıldığında yaklaşık 8,5 milyon bireyi

ve bir o kadar da sosyal çevresinde bulunan kişileri ilgilendiren önemli bir sosyal olgu ile karşı karşıya kaldığımız görülmektedir (ÖZİDA, 2004, s. 5).

Özürlü birey, doğuştan ya da sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, normal yaşamın gereklerine uymayan kişiler olarak tanımlanmaktadır (ÖZİDA, 2004, s.10).

Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması Ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik ağır düzeyde özürlüyü; “*özür durumuna göre tüm vücut fonksiyon kaybı oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilen özürlülerden; beslenme, giyinme, yıkanma ve tuvalet ihtiyacını giderme gibi öz bakım becerilerini yerine getirmede, kendi başına hareket etmede veya iletişim kurmada zorluk ya da yoksunluk yaşadığına ve bu becerileri başkalarının yardımı olmaksızın gerçekleştiremeyeceğine tıbbi olarak karar verilen kişiler*” olarak tanımlamaktadır (ÖZİDA, 2006).

01.07.2005 tarih ve 5378 sayılı Özürlüler Kanunu’na göre özürlü; “*doğuştan veya sonradan, bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal, ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım ve rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi*” olarak nitelendirilmektedir (ÖZİDA, 2005). Özur türleri ise vücutta meydana gelen fonksiyon kaybına göre farklı şekilde kavramlaştırılmaktadır. Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın tanımladığı şekilde özur türleri kısaca şu şekilde ifade edilebilir:

1. Ortopedik Özürlü: Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan bireydir. El, 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 girmektedirler.

2. Görme Özürlü: Tek ya da iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan bireydir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (tavukkarası) olanlar bu gruba girer.

3. İşitme Özürlü: Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan bireydir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir.

4. Dil ve Konuşma Özürlü: Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan bireydir. İşittiği halde konuşamayan, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedir.

5. Zihinsel Özürlü: Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan bireydir. Zeka geriliği olanlar (mental retardasyon), down sendromu, fenilketonüri (zeka geriliğine yol açmışsa) bu gruba girmektedir (ÖZİDA, 2004, s. 10).

Özür ya da engel bakıma muhtaçlık riskini arttıran temel etmenlerden biri olmakla birlikte, her özürlü olanın bakıma ihtiyacı vardır gibi bir anlayışı taşımak da yanlış olacaktır. Örneğin % 100 görme ya da işitme engelli bir birey yaşamını başkalarının desteğine ihtiyaç duymadan bağımsız bir şekilde sürdürüyorsa bakım hizmeti almaya ihtiyaç duymamaktadır. Ancak bedensel açıdan hiçbir engeli bulunmayan ruhsal ya da zihinsel özürlü bir birey yaşamını sürdürmek için profesyonel desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. Bakıma muhtaçlık olgusunda; özürden daha çok günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken bağımsız hareket edebilme durumu etken olmaktadır.

Özürlülerin erken dönemlerden itibaren yeterince sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alamamaları nedeniyle ömür boyu başkalarına bağımlı yaşamak zorunda kaldıkları görülmektedir. Zihinsel, bedensel ve ruhsal yetersizliği nedeniyle bakıma ihtiyaç duyan engelliler için evde ve kurumda bakım şeklinde iki temel bakım modeli uygulanmaktadır. Yaşadığımız sosyal ve fiziksel çevre normal insanlar için tasarlanmış olduğundan, engelli bireyin yardım almadan hayatını sürdürmesi zordur. Özürlülüğün tüm toplumu ilgilendiren bir insan hakları sorunu olarak ele alınması ile birlikte, “toplum temelli rehabilitasyon” kavramı kullanılmaya başlanmıştır (Danış, 2008, s. 96).

Dünya Sağlık Örgütü, hastalık ve sakatlıkların kodlanmasında kullanılan International Classify of Impairments Disabilities and Handicaps (ICIDH) ölçütü yerine, 1999 yılından itibaren International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) kodlamasının kullanılmasını önermiştir. Yeni

kodlama sistemi ICF'nin engelli tanımlamasında; tıbbi rehabilitasyona ihtiyacı olan özürli bireyin eksik yönlerini vurgulamak yerine, var olan güçlü yönlerin sosyal boyutunu ortaya çıkarmak hedeflenmiştir. ICF'nin kodlamasında beş temel özellik vurgulanmıştır:

1. Beden yapısı ve bundan doğan engeller,
2. Beden fonksiyonu ve bundan doğan rahatsızlıklar,
3. Kişinin aktivite durumu ve bundan doğan rahatsızlıklar,
4. Kişinin topluma katılım sorunu ve bundan doğan engeller,
5. Etkili etmenlerden doğan kişisel, sosyal ve çevresel sorunlar.

ICIDH kodlamadan farklı olarak ICF sisteminde; sakatlık (impairment) yerine “beden yapısı ve fonksiyonu”, fonksiyonel engellilik (disability) yerine aktivite, çevresel engelleme (handicape) yerine “sosyal katılım” kavramları tercih edilmiştir (Metintaş, 2006, ss. 20-21). “Özür” ve “yetersizlik” gibi kavramlar bireyleri etiketlemekte, ötekileştirmekte ve bireyin ruhsal durumları üzerinden amacı aşan sonuçlara neden olmaktadır. Ülkemizde sıklıkla “özür” ve “engel” kavramları birbirinin yerine kullanılmaktadır. Örneğin; Başbakanlık Özürli Daire Başkanlığı, SHÇEK Genel Müdürlüğü'ne bağlı Özürli Hizmetleri Daire Başkanlığı “özür” kelimesini tercih ederek isimlendirilmişlerdir. Bazı üniversiteler; Eğitim Fakültelerine bağlı özel eğitim bölümlerinde, Görme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı, Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Programı gibi isimlerde yer alan “engelli” ifadesini kullanmayı tercih etmişlerdir. “Özür” daha çok bireyin hastalıklı ve sağlıksız yönüne vurgu yaparken, “engel” kelimesi toplumsal eksiklikleri ve yetersizlikleri çağrıştırmaktadır. Bir insanın normal insanın sahip olduğu özelliklere sahip olmadan dünyaya gelmesi ya da sahip olduğu yetilerini sonradan kaybetmesi kaçınılmaz bir durum olduğuna göre esas olan bireyin toplumla bütünleşmesinin önündeki eksiklikleri giderme yoluna gidilmesidir. Bu nedenle günümüzde “engel” kelimesi sosyal modele uygun bakış açısını yansıtması açısından daha çok tercih edilmektedir (Doğan ve Çitil, 2011, s. 33).

Ülkemizde engelli bireylerin sosyal yaşamlarına ilişkin kapsamlı araştırma sayısı sınırlıdır. 2004-2006 yılları arasında gerçekleştirilen “Türkiye’de Özürli Birey Olma, Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma”nın

sonuçları sosyolojik açıdan konuyu ele alan önemli bir çalışmadır. Buna göre Türkiye’de engellilerin sosyolojik özellikleri şöyle sıralanabilir:

- Engelli bireylerin çoğunluğu 19-44 yaş arasındadır. Bekar olan engellilerle evli olanların oranı birbirine yakındır.
- Engellilerin eğitim düzeyleri düşüktür.
- Kent merkezli engellilerin sayısı, kırsal merkezli engellilerden fazladır.
- Engelli bireyler yaşamlarını aileleriyle beraber geçirmektedirler; ancak istisnai olarak tek başına ve arkadaşlarıyla yaşayan ve yurtlarda kalan engelliler de vardır.
- Bireyler çoğunlukla engelli olmalarından dolayı kimseyi sorumlu tutmamakla birlikte, engelli bireyler arasında, anne-babalarını gerekli ihtimamı göstermemeleri, yakın akrabalarını anne-babalarını yanlış yönlendirmeleri ve sağlık personelinin yetersiz ve hatalı uygulamaları nedeniyle sorumlu tutanlar da bulunmaktadır.
- Engelli bireylerin çoğunluğu yardım araçları (tekerlekli sandalye, protez, baston) kullanmaktadırlar.
- Çoğunluğu günlük etkinliklerini (yemek, tuvalet, banyo, giyinme, alış-veriş, dışarı çıkma, kitap/gazete okuma) tek başlarına karşılasalar da göz ardı edilemeyecek bir bölümü belirtilen etkinlikleri tek başına karşılayamamaktadır.
- Engelli bireylerin içinde yaşadıkları haneleri, çekirdek aile modelindedir.
- Bedensel engellilerin görme engellilere göre; erkek engellilerin kadın engellilere göre meslek sahibi olma oranları yüksektir.
- Mesleklerin dağılımına göre hem görme, hem bedensel engelli bireylerde idari işlerde; tüm engelliler içinde kadınlarda idari işlerde, erkeklerde tarım dışı üretim faaliyetlerinde yoğunlaşmaktadır.
- Engelli bireyler genel zamanlarını ev, yurt, dernek ve işyeri gibi alanlarda geçirmekle birlikte, onlar boş zamanlarını da bu alanlarda geçirmektedirler.

- Engelli bireylerin çoğu bilgisayar kullanmakta veya bilgisayar kullanmayı istemektedirler. Bilgisayarlar internette bilgi tarama, gezinti yapma amacıyla kullanılmaktadır (Burcu, 2007).

Türkiye’de, engellilik konusunda yeterli altyapı ve kurumsallaşmanın sağlanamamış olması nedeniyle engelliler aleyhine ayrımcılık sürmektedir. Ayrımcılık ise engellilerin her alanda karşılaştığı sorunların genel çerçevesini ve temelini oluşturmaktadır (Kolat, 2010, s. 3).

2.1.2.2. Kronik Hastalık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık

Hastalık insanın normal yaşantısında aksaklıklara yol açan, ruhsal durumunu ve sosyal ilişkilerini etkileyen, fizyolojik yakınmalara neden olan bir var oluş krizidir. Hastalığın derecesine göre bireyde birçok etkinliklerinde, başkalarına bağımlı olma ya da bağımsızlığını tamamen kaybedeceği korkusu, ayrılık endişesi, gelecek endişesi, ölüm korkusu, beden, organ ve bölümlerinin zedeleneceği korkusu, pişmanlık, suçluluk duygusu gibi değişik etkilenmeler olabilmektedir (Kayahan ve Sertbaş, 2007, s. 114).

Kronik (süreğen) hastalığa sahip bireyler tüm özür grupları içinde, oran olarak çoğunluğu oluşturmaktadır. Ülkemizde kronik hastalığı olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı % 9,70’dir. Kronik hastalık nedeniyle özürlü olma oranı yaş grubu bazında incelendiğinde ileri yaşlarda arttığı görülmektedir (ÖZİDA, 2004, s. 5). Yaşlılıkla birlikte ortaya çıkan sağlık sorunları süreğen hastalığa yakalanma riskini de beraberinde getirmektedir. Fiziksel yetersizlikler, ağrılar, kanser, kardiyovasküler hastalıklar, bilişsel bozukluklar, azalmış yaşam beklentisi ve sosyal izolasyon gibi sorunlar her ne kadar yaşlılara özel sağlık sorunları olmasalar da, yaşlılıkta sık görülen sağlık sorunları arasında yer almaktadır (Teletar ve Özcebe, 2004, s. 163).

Sağlık, beslenme, barınma, sosyal ilişkiler ve sosyal güvence gibi sorunlarla başa çıkmak zorunda kalan kronik hastalığı olan bireyler başkasının desteğine ve yardımına muhtaç durumdadırlar. Tıbbi tedavi konusunda profesyonel sağlık hizmetlerini hastane ortamında alan hastanın, taburcu olması sonrasında hastalığın seyrine göre evde bakım hizmetine gereksinimi ortaya çıkmaktadır. Kronik hastalığı olan bireyin altı aydan uzun süre bakım hizmetine

ihtiyaç duyulması halinde, uzun süreli evde bakım hizmeti kapsamında değerlendirilmektedir. Tıbbi hatalar, eksik organize edilmiş ve sistematik olmayan yaklaşımlar, ideal yönetilemeyen tedavi, hastanın ve bakım veren ekibin etkin çalışmaması, öz bakım desteklerinin istenilen düzeyde olmaması kronik hastanın bakımını olumsuz etkilemektedir. Hastaların ancak % 27'sinin tedavi edilmekte olduğu, depresyonu olan hastaların ancak % 25'inin sorununun saptanabildiği, diyabetik hastaların % 71'inin lipit değerlerinin kontrol altına alınmadığı ve % 74'ünün kan basınçlarının kontrol altına alınmadığı, taburcu olan kronik kalp yetmezliği hastalarının % 50'sinin yeniden hastaneye başvurdukları tespit edilmiştir. Görüldüğü gibi günümüzde tıbbi bakım sistemi akut durumlara odaklıdır ve hastalığın yönetimi hastalık merkezli olarak yürütülmektedir (Fadıloğlu, 2004b, s. 24).

Çizelge 2. Kronik Hastalıklarda Sistem Modelli Yaklaşımın Özellikleri	
1. Toplum kaynakları ve politikaları ile bağlantılı olmalı	Egzersiz programları, kendine yardım grupları, hasta eğitim seminerleri
2. Tıbbi bakım organizasyonu	Özellikle birincil kronik hastalıkların gözden geçirilmesi
3. Bireysel yönetim desteği	Hastanın kendi bakımını yapabilmesi için öz yeterlilik kazandırılması
4. Tıbbi bakımı sürdürme modeli	İş bölümü yapılması; Hekim akut hastalığı tedavi eder, kronik durumlarda müdahale eder, tıbbi bakım ekibini eğitir. Hekim dışı ekip üyeleri hastanın öz bakımını destekler, tetkikler ve rutin işleri organize eder, izlenmesini sağlar.
5. Kararın desteklenmesi	Günlük uygulamalar içinde kanıta dayalı uygulamalara yer verilir.
6. Klinik bilgilendirme sistemlerinin olması	Uyumu sağlamaya yardımcı hatırlatıcı sistemler, performansa dayalı geri bildirim kayıtlı olduğu sistemdir (iletişim sistemleri, bilgisayar ağları).

Kaynak: Fadıloğlu, 2004b, s.24.

Kronik hastalık da kendi içinde farklı türlere ayrılmaktadır. Genel anlamda kronik hastalık, kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren, oluşmasında sosyo-ekonomik, kişisel ve genetik etkenlerin rol oynadığı, çoğunlukla non-enfeksiyöz türde hastalıklardır (Tabak ve Bidar, 2006, s.15).

Kronik böbrek yetmezliği, kanser, AIDS, hipertansiyon, koroner kalp yetmezliği, şeker hastalığı ve tüberküloz gibi tedavisi uzun süren hastalıklar bireyin yaşam aktivitelerini sınırlar ve tedaviye bağımlı hale getirir. Hastaların çoğunda gelecek kaygısı, ölüm korkusu, rol kaybı, çalışma yaşamı ve sosyal ilişkilerin bozulması nedeniyle stres ve depresyon belirtileri görülmeye başlar. Fizyolojik değişiklikler ve buna bağlı kayıp nedeniyle ortaya çıkan yeni durum tehdit edici olarak algılanmakta ve strese neden olmaktadır (Kara ve Akbayrak, 2005, s. 13).

Ailede kronik hastalığa sahip bir bireyin bulunması ailenin diğer üyelerini ve aile yaşam döngüsünü etkilemektedir. Kronik hastanın tedavi ve bakım yükümlülüğü aile üyelerinde strese neden olmaktadır. Özellikle psikiyatrik hastalığı olan bireylerin, aile içinde bakılmaları aile bireyleri açısından ciddi risk oluşturmaktadır. Örneğin toplumda yaygın bir kronik ruh sağlığı bozukluğu olan şizofreni hastalarının hastaneden çıkış sonrası bir yıl içinde hastalığın yineleme oranlarının % 30-40 olduğu, yineleyen yatış oranlarının % 45-58 arasında değiştiği belirtilmektedir. Şizofreni hastalarının % 50'sinin hastaneden çıkış sonrasında ilaç tedavisini sürdürmede uyumsuz oldukları saptanmıştır. Ruh sağlığı bozuk bireyin ona bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıyla çatışması, bakım hizmeti sunan aile bireylerinin şahsi güvenliğini tehlikeye sokmaktadır. Ruhsal özürli olan bireyin mahkeme kararı olmadan ruh ve sinir hastalıkları hastanesine yerleştirilememesi de, ailelerin zorluklar yaşamasına neden olmaktadır. Ülkemizde kronik ruhsal hastalığı olan bireylere yönelik topluma dayalı rehabilitasyon uygulamaları olmayıp, bazı kurumlarda ayaktan izleme bazen de ailelerin yer aldığı programlar uygulanmaktadır (Duman ve Diğerleri, 2007, ss. 92-93).

Ülkemizde psikotik hastaya bakan aile bireylerinin hastalığın ilk atağından sonra oluşan iyilik halini takiben, tedavi ve kontrollerin devamını sağlama

konusunda titiz davranmadıkları gözlenmektedir. Bu konuda gerekli hassasiyetin gösterilmemesi hastaneye tekrar yatışları arttırmaktadır. Hastanın ve yakınlarının hastalık konusundaki ön yargıları, tedavi konusundaki isteksizlikleri, yanlış inanışları, sosyo-ekonomik yetersizlikler, bilgisizlik gibi pek çok faktör nedeniyle hastanın yataklı tedavi kurumuyla bağlantısı sağlanamamaktadır. Bu nedenle Ülkemizde hastanelerle işbirliği içinde çalışacak multidisipliner mobil ekiplerin oluşturularak hastaların evde takip edilmesi gerekmektedir (Arslantaş, 2009, s. 92). Kronik ruh sağlığı bozukluğu olanların evde bakımının amaçları şu şekilde sıralanabilir: 1. Hastanın sosyal yaşama uyumunu kolaylaştırmak ve sürdürmek, 2. Hastanın toplumda bağımsız olarak fonksiyonelliğini arttırmak, 3. Hastanın kendi ev ortamında ve alıştığı sosyal çevrede kalmasını sağlamak, 4. Yaşam kalitesini yükseltmek, 5. Hastaneye yatışları önlemek veya azaltmak, 6. Hastanede yatış süresini kısaltmak, 7. Hastaya ve aileye, ortaya çıkabilecek ya da tekrarlayabilecek durumlarda erken müdahalenin önemini kavratmaktır. Bu genel amaçların yanında hastayı “çevresi içinde birey” yaklaşımı çerçevesinde bütüncül olarak değerlendirmek ve tedaviye yardımcı olacak güçlü yönlerin ve kaynakların devreye girmesini sağlamak da önemlidir (Doğan, 2001, s. 42).

Yapılan araştırmalar kronik hastalığa sahip bir yakınına bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu belirtmektedir. Özdemir ve arkadaşlarının (2009) kanserli çocuğu olan 82 anne üzerinde yaptığı araştırmaya göre; anneler için hasta çocuğa bakım verme, sosyal yaşamın ve günlük aktivitelerin kısıtlanması, aile içi ilişkilerde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma, ekonomik güçlükler ve diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramama gibi boyutları nedeniyle strese neden olmaktadır. Yüzer ve arkadaşlarının (2006) Mersin İli’ndeki hastanelerin çocuk kliniklerinde akut, kronik ve onkolojik hastalık nedeniyle çocuğu yatan 167 anne ile yaptıkları çalışmada; annelerin % 39,5’inde orta, % 25,2’sinde ciddi düzeyde depresyon olduğu tespit edilmiştir. Depresyon düzeyi yüksek olan annelerin daha çok sosyal desteğe ihtiyaç duyduğu görülmüştür.

2.1.2.3. Yaşlılık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık

İnsan yaşamındaki önemli evrelerden biri olan yaşlılık, geri dönülmez ve kaçınılmaz bir süreçtir. Beklenen ortalama ömür süresinin uzamasıyla birlikte yaşlanma olgusu ve beraberinde getirdiği sorunlar, yaşlı bakımı ve rehabilitasyonu alanında ülkeleri yeni bakım modelleri arayışına sevk etmiştir. Yaşlılıkta en önemli sorunlarından bir tanesi de hastalıkların artması ile birlikte ortaya çıkan bakım sorumluluğudur. Yaşlanma ile birlikte insan vücudunda meydana gelen deformasyon ve gerileme, günlük işlevlerin yerine getirilmesinde destek ihtiyacını arttırmaktadır (Karahana ve Güven, 2002, s. 156).

Her ne kadar yaşlılık olgusu 65 yaş ve üzeri nüfusu ilgilendiriyorsa da, 60 yaş sonrası yaşlanma sürecinin başlangıcı olarak kabul edilmektedir. Avrupa nüfusunun % 25'i 60 yaş üstündedir ve 2050'li yıllardan itibaren bu oranın % 35'e yükseleceği tahmin edilmektedir (Korkut ve Berk, 2009, s.2). TÜİK tarafından Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi verilerine göre 2010 yılında ilan edilen rakamlar; Türkiye nüfusunun % 7,22'sinin 65 yaş ve üzerinde olduğunu göstermektedir. 2020 yılında bu oranın % 7,7'ye yükseleceği tahmin edilmektedir. Bu durum genç bir nüfusa sahip Türkiye'nin giderek yaşlanmaya başladığını göstermektedir (Ünal ve Diğerleri, 2009, s. 19). Bir taraftan nüfusun yaşlanması, diğer taraftan aile yapısında meydana gelen değişimler yaşlı nüfusun bakım ihtiyacının nasıl karşılanacağı konusunu gündeme getirmektedir.

Yaşlılık döneminde, hem hastalıkların tedavisi hem de sağlığın sürdürülmesi için sosyal çevre koşulları ve fizyolojik yeterlilik düzeyi diğer yaş dönemlerine göre daha çok ön plana çıkmaktadır. Bunun için bu dönemde verilen sağlık hizmetlerinin sosyal hizmetlerle birlikte bütüncül bir yaklaşımla sunulması önem kazanmaktadır. Yaşlılık döneminde verilen sosyal hizmetlerin ve sağlık hizmetlerinin temel amacı, yeti yitimini önlemek olmalıdır. Erken tanı ve erken müdahale, yeti yitimini önlemede öncelikli bir öneme sahiptir. Sonrasında ise yetersizlikler nedeniyle oluşacak yeti yitiminin ilerlemesi önlenmeli ve günlük yaşamda yaşanan sorunların hafifletilmesi sağlanmalıdır (WHO, 1982).

Yaşlılık döneminde emeklilik, geniş aile tipinin çekirdek aileye dönüşmesi, yakınların kaybı, zihinsel ve fiziksel fonksiyonların azalması ve başkalarının desteğine ihtiyacın artması gibi değişiklikler psikolojik uyum

sorunları yaşanmasına neden olmaktadır. Yaşlılıkla birlikte algılama ve üretkenlikte azalma, düşünme hızında yavaşlama görülmesi yaşlıda işe yaramazlık duygusu oluşturur. Tüm bu değişikliklere uyum sağlanamadığında ve oluşan güçlüklerle başa çıkılamadığında ise yaşlılarda birtakım psikiyatrik bozukluklar gelişir. Bu nedenle yaşlı bireyler arasında depresyon ve anksiyete yaygındır. Yaşlıların % 10-15'i nevroiktir veya kişilik bozuklukları bulunmaktadır. Yaşlı hastaların % 10-20'sinde, özellikle kadınlarda önemli ölçüde anksiyete bulunmaktadır (Bahar ve Diğerleri, 2005, s. 228). Kentleşme ve sanayileşme nedeniyle yeterince üretken olamayan yaşlı nüfusun yalnızlık ve sosyal izolasyon yaşama riski daha da artmaktadır. Özellikle bakıma muhtaç yaşlıların insan onuruna uygun bir şekilde ihtiyaç duyduğu hizmeti alabilmesi sosyal devletin en temel hedeflerinden birisi olmalıdır.

Yaşlılara sunulacak hizmetlerin temel amaçları şöyle özetlenebilir;

- Kendi evlerinde olabildiğince uzun bir süre bağımsız, huzurlu ve güvenli bir şekilde yaşamalarını sağlamak,

- Kronik hastalıklar, uygun olmayan konut koşulları, bakım gereksinimi gibi durumlara uyum sağlayabilecekleri alternatif yerleşim olanakları sağlamak,

- Fizyolojik, psikolojik ya da zihinsel hastalık nedeniyle gereksinim duyulan durumlarda uygun tedavi koşulları sunmak.

Yaşlıların sağlığı, parçası oldukları toplumun sağlığı ile yakından ilişkilidir. Bu yüzden yaşlı sağlığı, esas olarak içinde bulunduğu toplumun yaşama koşulları ve çevrenin niteliği tarafından belirlenmektedir. Yaşlıların sosyal durumu ve mevcut kabiliyetlerindeki değişimler özel yaklaşımlar gerektirebilir. Bu noktada, yaşlılıkta sağlığın sürdürülmesi için üç hedef ele alınmaktadır. Bu hedefler; mevcut kabiliyetlerin sürdürülmesi ve artırılması, öz bakım becerilerinin sürdürülmesi ve ilerletilmesi ve sosyal ilişkilerin desteklenmesidir (Dean ve Holstein, 1991).

Kentleşme sonucu giderek artan çekirdek aile sayısı ve kadının çalışma hayatına aktif katılımı ile birlikte sorun olmaya başlayan yaşlı bakımı, profesyonel kurum hizmetlerine olan ihtiyacı da arttırmaktadır. Son yıllarda Ülkemizde huzurevleri, yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısı artmış, özellikle büyükşehirlerde kapasite üstü hizmet vermeye başlamışlardır.

Huzurevlerinde sunulan yaşlı bakım hizmetinin; multidisipliner bir anlayışla ve yaşlının biyopsikososyal yönleri bir bütünlük içinde değerlendirilerek sunulması gerektiği üzerinde durulmaktadır (Soygür, 2000, s. 38). Huzurevlerinde genel olarak “medikal bakım” modeli ön planda tutulmakta, daha çok sağlık ve bakım ağırlıklı bir yaklaşım sergilenmektedir. Bu durum yaşlının daha çok bakım ve sağlık hizmeti sunan görevlilere bağımlı hale gelmesine neden olmaktadır. Bağımsızlığını kaybetme duygusu yaşayan yaşlının umutsuzluk ve anksiyete düzeyi artmaktadır. Yapılan araştırmalar huzurevlerinde psikiyatrik hastalığı bulunan yaşlı oranının fazla olduğunu göstermektedir (Katz ve Smith, 1995, s. 2622). Soygür (2000)’ün yapmış olduğu “Bakımevlerinde Yaşlı Bakımı ve Psikolojik Değerlendirme” adlı çalışmada Huzurevinde kalan yaşlıların psikolojik sorunlarının ve buna bağılı olarak ilaç kullanma oranlarının yüksek olduğuna dikkat çekilmiştir.

Son yıllarda yaşlı nüfusun tedavi ve bakım masraflarının sağlık ve sosyal hizmet harcamaları içerisindeki payının artması, gelişmiş ülkelerin kurumsal ve yatılı düzenlemelerden; hizmet alan memnuniyetine dayalı, süreli, etkili ve düşük maliyetli sağlık ve sosyal bakım hizmetlerine yönlendirmelerine neden olmaktadır. Hizmet alan odaklı toplum temelli bakım olarak adlandırılan yaklaşım; bakıma gereksinim duyan bireye, bağımsızlığını koruması ve kendi ayakları üzerinde durabilmesi için gerekli bilgi ve sosyal yaşam becerileri kazandırma, yaşamını kendi evinde sürdürebilmesi için gereksinim duyduğu destek ve yardımları sunma ve sosyal işlevselliğini yerine getirebilmesi için çalışma, rekreasyon ve diğer olanaklardan yararlanmasını sağlama amacına yönelik olup, ekip çalışmasını gerektiren bir hizmet modelidir (Danış, 2008, s. 94).

Ülkemizde yaşlı bireyin bakımı genellikle aile üyeleri tarafından gerçekleştirilmektedir. Türk aile yapısında, yaşlı bakımı aile içinde yerine getirilmesi gereken bir sorumluluk olarak algılanmaktadır. 1992 yılında yapılan Türk Aile Yapısı Araştırması’na göre, yaşlıların % 63’ünün kendi evlerinde, % 36’sının çocuklarıyla birlikte, % 1’inin ise huzurevlerinde yaşadıkları belirlenmiştir (Atalay ve Diğerleri, 1992).

2009 yılında İzmir’de gerçekleştirilen Uluslararası Sosyal Bakım Sempozyumu’nun sonuç bildirisinde; yaşlının aile (toplum) içinde üretken ve

bağımsız bir yaşam sürdürmesinin önemi vurgulanmış ve yaşlılara sunulacak en yaygın hizmet türünün dışarıdan profesyonellerle desteklenen sağlık, sosyal ve bakım hizmetleri olduğu gerçeğinin altı çizilmiştir (İzmir SYDV, 2009, s. 3). Sosyal hizmet müdahalesinin temel ilkelerinden birisi olan bireyi çevresi içinde değerlendirme anlayışı da, yaşlıların buldukları sosyal çevrede ihtiyaçlarının karşılanmasını ve sorunlarının çözülmesini öngörmektedir. Aile içinde rol ve statüsünü koruyan yaşlı, kimlik duygusunu ve benlik saygısını kaybetmeden yaşamını sürdürmektedir. Yaşlı bireyin ailedeki varlığı aile fertlerini bir arada tutan önemli bir etken olmaktadır. Bir aile için yaşlının birlikte yaşanılan hanenin dışına itilmesi, bir devrin yaşanmış hikâyelerinin gelecek nesillere aktarılmasının kesintiye uğratılması anlamına gelmektedir.

2.2. EVDE BAKIM HİZMETLERİ

Evrensel insan hakları çalışmaları sonucu oluşan farkındalık, pek çok dezavantajlı grupların temel haklarının uzun yıllar ihmal edilmiş olduğu gerçeği ile yüzleşmemizi sağladı. Çocuklar, kadınlar, engelliler, yaşlılar ve hastaların daha iyi yaşam standartlarına kavuşturulmaları amacıyla pozitif ayrımcılık ilkesi doğrultusunda risk grubu insanları avantajlı duruma getirmek için pek çok yasal ve yapısal düzenlemeler yürürlüğe girdi.

Ülkemiz açısından konuya baktığımızda; 2005 yılında çıkarılan Çocuk Koruma Kanunu, Özürlüler Kanunu gibi yasal düzenlemeler çocukların ve özürlülerin yaşam şartlarının iyileştirilmesini, ihmal ve istismardan korunarak en iyi şekilde bakımlarının sağlanmasını hedeflemiştir. Sağlıkta dönüşüm politikaları sayesinde; sağlık hizmetlerine erişim toplumun her kesimi için ulaşılabilir hale getirilmiştir. Ancak sağlık hizmetleri daha çok geleneksel sağlık kuruluşları ve hastane hizmetleri şeklinde organize edilmiştir. Evde bakım hizmetleri açısından Ülkemize baktığımızda; hizmet sunan kuruluş sayısının 15 civarında olduğu ve evde bakıma yönelik uygulamaların gelişmiş ülkelerle kıyaslandığında yeterli düzeyde olmadığı görülmektedir. Ülkemizde, evde bakım hizmetlerine yönelik olarak 10.03.2005 tarihinde Sağlık Bakanlığı tarafından “Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Yönetmeliği” yayınlanmıştır. Yönetmeliğe göre evde bakım; *“hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları*

ortamda, sađlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyalarını karřılayacak řekilde sađlık bakımı ile takip hizmetlerinin sunulması” olarak tanımlanmıřtır (Subařı ve ztek, 2006, s. 20).

Evde bakım hizmeti ABD’de 50 yıl nce bařlamıř olup, 1965 yılında yasallařmıřtır. Bugn ABD’de 17.000, Almanya’da 13.000 kuruluř evde bakım hizmeti vermekte, belediyeler, kiliseler, zel řirketler ve sigortalar bu alanda kendilerine biilen rolleri bařarı ile srdrmektedirler. Jakopzone tarafından yapılan saptamalara gre sadece 65 yař zeri nfus gz nne alındıđında, 1998 yılı itibariyle kuruluřlar aracılıđı ile evde bakım hizmeti alan yařlı nfusun boyutu Kanada’da % 17, ABD’de % 16, Avustralya’da % 11.7, İsve’te % 11.2, Almanya’da % 9.6, Fransa’da % 6.1, Japonya’da ise % 5’dir (Koer ve Uysal, 2008, s. 125).

SHEK tarafından 2006 yılında bařlatılan evde bakım yardımı uygulaması bir bakım sigortası olmayıp, ađır dzeyde bakıma muhta zrls bulunan ailelere sosyal yardım amalı yrtlen bir hizmet modelidir. Ama her ne kadar zrlnn yařam standartlarını ykseltmek olsa da, aileye yapılan nakdi yardımının hangi ihtiyalar iin kullanıldıđının tespit edilememesi istismar riskini ortaya ıkarmaktadır. Bakım yardımı alması uygun grlen aile bireyi bakıcıların herhangi bir eđitime tabi tutulmaması, yanlıř uygulanan geleneksel bakım yntemlerinin devam etmesine neden olmaktadır. Aileye bir asgari cret tutarında yardım yapılmasına rađmen zrlnn z bakım, beslenme, hijyenik ortam gibi sorunlarının devam ettiđi gzlenmektedir. Bu nedenle yardımı iptal edilen ailelerin sayısı dikkate deđer bir dzeydedir.

Bakıma muhtalık durumunun uzun srmesi ya da mr boyu devam etmesi bireyi kısıtlamakta ve kendi iřini yapmasını engellemektedir. Nitekim Almanya’da yapılan bir arařtırmada evde bakım hizmeti alan bakıma muhta yařlıların % 88’i alıř-veriř yapamamakta, % 86’sı toplu tařıma vasıtalarına binememekte, % 84’ ev temizliđi yapamamakta, % 71’i banyo yapamamakta, % 70’i misafirliđe gidememekte, % 69’u yemek piřirememekte, % 64’ evini ısıtamamakta, % 63’ mali iřlerini takip edememekte, % 59’u dıřarıdaki iřlerini takip edememekte, % 57’si duř alamamakta, % 57’si merdivenleri kullanamamakta ve % 44’ ilalarını dođru kullanamamaktadır (Seyyar, 2005, s.

463). Bu nedenle evde bakım hizmetleri sadece tıbbi bakım ihtiyaçlarını değil, sosyal bakım ihtiyaçlarını da karşılayacak şekilde organize edilmelidir. Sosyal bakım hizmetleri teknik olarak ADLs (Activities of Daily Living) olarak adlandırılan yemek yeme, banyo, tuvalet ihtiyacını giderme, giyinme, soyunma, hareket etme gibi günlük yaşam aktiviteleri ile IADLs (Instrumental Activities of Daily Living) olarak adlandırılan ev işleri, yemek yapma, alış-verişe gitme, fatura ödeme gibi yardımcı günlük yaşam aktiviteleri desteğini içermektedir (Kane, 1999, s. 303).

2.2.1. Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımı, Kapsamı ve Türleri

Tedavi ile düzelmeyen kronik hastalıklar, ruh sağlığı bozuklukları ve yaşlılık nedeniyle ortaya çıkan fonksiyon kayıpları sağlık hizmetlerine duyulan ihtiyacı arttırmaktadır. Sağlık hizmetlerinin kurum ortamında sunulması maliyeti yüksek bir uygulamadır ve hizmet alanın memnuniyet düzeyini de düşürmektedir (Subaşı ve Öztekin, 2006, s. 20). Gelişmiş ülkelerde, uzun süreli sağlık ve bakım hizmetlerinin kurum bakımı yerine evde sunulması alternatif bir model olarak uygulanmaktadır. Bu sayede sağlık harcamalarının maliyetinin düşürülmesi ve hasta memnuniyeti sağlanmaya çalışılmaktadır.

Evde bakım hizmeti fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden ihtiyacı olan bireye koruyucu, önleyici, tedavi ve rehabilite edici sağlık ve sosyal hizmetlerin sürekli ve etkili bir biçimde yaşadıkları ortamda sunulmasıdır (Oğlak, 2007b, s. 101). Evde bakım hizmeti ile bireyi uyum içinde bulunduğu sosyal çevresinden koparmadan yaşam kalitesini korumak ve yükseltmek hedeflenmektedir. Aile bireyleri tarafından yerine getirilen bakım hizmetleri kişisel bakım hizmetleri ve psiko-sosyal destek hizmetlerini kapsamaktadır (Bahar ve Parlar, 2007, s. 34). Ülkemizde ev ortamında aile bireyi bakıcılar (informal caregivers) tarafından sunulan evde bakım hizmeti 2006 yılından itibaren finansal açıdan desteklenmektedir. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından sağlanan evde bakım yardımı uygulaması, İl Sosyal Hizmetler Müdürlükleri bünyesinde oluşturulan Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyetleri vasıtasıyla gerçekleştirilmektedir. Müracaat esasına dayanan evde bakım yardımı uygulaması 2006 yılında çıkarılan ve 2007 yılında kapsamı

genişletilen “Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” esasları çerçevesinde yürütülmektedir (SHÇEK, 2006). Esasen aile bireyi bakıcılar tarafından uzun yıllar herhangi bir maddi manevi destek olmaksızın yürütülen evde bakım hizmeti bu uygulamayla birlikte ilk kez sosyal devletin nakdi desteği ile hak temeline oturtulmaya başlanmıştır. Bakım yardımı için henüz hizmet alanların herhangi bir katkı sağlaması söz konusu değildir. Bakım hizmeti sunan aile bireyine sağlanan bir asgari ücret tutarındaki nakdi yardım desteğinin tamamı vergi gelirlerinden karşılanmaktadır. Bakıma muhtaç kişinin ya da bakıcı aile bireyinin herhangi bir katkısı talep edilmemektedir. Sunulacak bakım hizmetinin kapsamı ve türü Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti tarafından düzenlenen ve aile bireyi bakıcıya tebliğ edilen “Bireysel Bakım Planı” ile belirlenmektedir. Bakıcı sunduğu hizmetleri bu bireysel bakım planı çerçevesinde uygulama yükümlülüğü taşımaktadır.

Evde bakım hizmetleri; tıbbi hizmetlerin, sosyal hizmet müdahalesi ile bütünleşerek ekip üyelerinin işbirliği ve eşgüdümü ile sürekli, kapsamlı ve organize bir çalışma sonucu sunulan koruyucu, önleyici ve tedavi edici hizmetler bütünüdür. Bakıma muhtaç bireyin ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve çevresel tüm boyutları ile dikkate alınmasını gerektirdiğinden mutidisipliner ekip çalışmasını zorunlu kılmaktadır (Fadıloğlu, 2004a, s. 1). Çizelge 3’de farklı meslek elemanlarından oluşacak mutidisipliner hizmet ağının yapısıyla ilgili öneri sunulmuştur.

Çizelge 3. Evde Bakım Hizmetinin Yürütülmesi İçin Multidisipliner Hizmet Ağı		
Ekip	Kurumlar	Kuruluşlar
Hekim	Eğitim Kurumları	Meslek Kuruluşları
Hemşire	İlgili Bakanlıklar	Gönüllü Kuruluşlar
Diyetisyen	Hastaneler	Sigorta Şirketleri
Fizyoterapist	Belediyeler	Firmalar
Sosyal Hizmet Uzmanı		Özel Bakım Kuruluşları
Psikolog		Hemşirelik Kuruluşları
Ev Ekonomisti		
Sağlık Yöneticisi		

Kaynak: Fadıloğlu, 2004a, s.1.

Evde bakım kapsamlı bir hizmet modeli olması nedeniyle; bireyin ihtiyaç duyduğu biyolojik bakım, psiko-sosyal hizmetler ve ev idaresi gibi hizmetlerin bakıma muhtaç bireyin yaşadığı ortamda sunulmasını amaçlar. Bu hizmetler;

- Ev işleri: Temizlik, çamaşır, bulaşık, alış-veriş gibi günlük işlerin yerine getirilmesi ve güvenli bir ev ortamı oluşturulması için evin ihtiyaca göre yeniden düzenlenmesidir.
- Kişisel bakım: Banyo ve tuvalet ihtiyacını gidermede destek olma, giyinme, diş fırçalama, istenmeyen tüylerin temizlenmesi, tıraş olma gibi kişisel bakım hizmetlerinin yerine getirilmesidir.
- Beslenme ve sağlık destek hizmetleri: Beslenme, ilaçların verilmesi, tansiyon, şeker kontrolü gibi sağlık durumu takibinin yapılmasıdır.
- Sosyal destek ve danışmanlık hizmetleri: Resmi işlemler, ev onarımı işleri, finans, ulaşım ve fatura ödemeleri gibi işlemlerin takip edilmesi ve arkadaşlık, komşuluk ve yakınlarla olan ilişkilerin düzenlenmesidir.
- Hemşirelik hizmetleri: Belli periyotlarla hemşire ziyareti yapılması ve 24 saat acil yardım hizmeti sağlanmasıdır (Oğlak, 2007a, s. 17-18; Karahan ve Güven, 2002, s. 157; Arntz ve Diğerleri, 2007, s. 5-6).

Bakıma muhtaç bireyin ihtiyaçları doğrultusunda sunulan evde bakım hizmeti, hemşirelik hizmetlerinden evde doktor muayenesine, kısa ve uzun süreli tedavi hizmetlerinden laboratuvar hizmetlerine kadar uzanan geniş bir hizmet ağında ileri teknoloji desteği ve deneyimli bir ekip tarafından verilmelidir. Bu nedenle günümüzde tıbbi bakım sisteminin integral bir parçasıdır ve yararlı sonuçları nedeniyle de tercih edilen bir bakım hizmeti modelidir (Fadıloğlu, 2004, s. 2).

SHÇEK Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmetleri Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmeliğin 9. maddesinde bakım hizmetlerinin kapsamı iki ana başlık altında belirtilmiştir. Birincisi; bakıma muhtaç bireyin beden ve çevre temizliğini kapsayan kişisel bakım hizmetleri, ikincisi; rehberlik, danışmanlık ve yardım hizmetleri gibi sosyal hizmet müdahalesini gerektiren psiko-sosyal destek hizmetleridir (SHÇEK, 2006).

Bakım türleri bakımın sunulduğu mekâna, bakıma muhtaç özürünün ihtiyacına, bakım hizmeti sunumunun süresine göre farklılık arz etmektedir.

Bakım hizmeti bakıma muhtaç bireyin evinde sunulabileceği gibi, yatılı ya da gündüzlü bir bakım merkezinde veya hastanede de yerine getirilebilir (Seyyar, 2007, s. 60). Bakım hizmetinin uzun süreli ve kesintisiz sunulmasının zorunlu olduğu hallerde kurum bakımı, evde bakım hizmetine destek olarak da sunulabilmektedir. Nitekim Alman Bakım Sigortası modelinde bakıcı aile bireylerinin dinlenmesi ve bakım yüklerinin hafifletilmesi amacıyla haftalık, aylık ve yıllık izin uygulaması bulunmaktadır. Bakıcının izinli olduğu dönemlerde bakıma muhtaç bireyin bakım yükümlülüğü bir kurum tarafından üstlenilmektedir (Seyyar ve Oğlak, 2006, s. 741; Arntz ve Diğerleri, 2007).

Bakıma muhtaçlığın 6 aydan az bir sürede sona ereceğinin belirlenmesi durumunda kısa süreli evde bakım hizmeti olarak kabul edilmektedir. Örneğin ameliyat sonrası bakım, rehabilitasyonla düzelen ortopedik bozukluklar, felç durumları ve doğum sonrası bakım ihtiyacı kısa süreli evde bakım hizmeti kapsamındadır. Kronik hastalık, özür ve yaşlılık nedeniyle altı aydan uzun süren bakım hizmetine de uzun süreli evde bakım hizmeti adı verilmektedir. Kısa süreli bakım hizmetinin amacı bakıma muhtaç bireyi bir an önce eski sağlığına kavuşturmadır. Düzenli bir tedavi ve rehabilitasyon hizmeti sunulması sonrasında bakıma muhtaç bireyin bağımsız hareket edebilmesi hedeflenmektedir. Uzun süreli evde bakım hizmetinin amacı tedaviyle düzelmeyen özür ve hastalık durumunun ilerlemesini önlemek ve koruyucu tedbirler alınması sağlamaktadır.

2.2.2. Evde Bakım Hizmetine İhtiyaç Duyulmasının Nedenleri

Bu bölümde evde bakım hizmetlerine neden gereksinim duyulduğu anlatılırken, kurum bakımı ile karşılaştırmalara yer verilecek ve bu sayede Ülkemizde 2007 yılından itibaren yaygınlaşmaya başlayan özel bakım merkezlerinin sunduğu bakım hizmetlerinin niteliği de sorgulanacaktır.

Ülkelerin gelişmişlik düzeyi arttıkça refah düzeyi artmakta, bu artışla birlikte eğitim, sağlık ve bakım gibi temel hizmetlere olan talep de artmaktadır. Sağlık hizmetlerinin ulaşılabilir hale gelmesi ve niteliğinin artması ile birlikte ortalama yaşam süresi uzamış ve yaşlı nüfus, toplam nüfus içinde ağırlıklı olarak artmaya başlamıştır (Telatar ve Özcebe, 2004, s. 163). Nüfusun yaşlanması ve toplumda sürekli bir engelli grubun var olması bakım sorunu için alternatif çözüm

yollarının aranmasına neden olmuştur. Öncelikle kurum bakımına yönelen ülkeler, kurum bakımının hem maliyetli hem de yetersiz olması nedeniyle, evde bakım hizmetlerini bakım sigortası ve sosyal yardım programları kapsamında desteklemeye başlamışlardır (Koçman, 2006, s. 111).

Evde bakım hizmetleri esasen kurumsal bakım ve sağlık hizmetlerinin devamı olarak algılanmakta, psiko-sosyal boyutu çoğu zaman göz ardı edilmektedir. Evde bakım hizmetlerine ilginin ve talebin artmasında rol oynayan etmenlere bakıldığında ise bakıma muhtaç bireyin beklentilerinin önemli bir yer tuttuğu görülmektedir. Ayrıca uzun süreli sağlık hizmetlerinin hastanede sunulması, bakım hizmetlerinin de bakım merkezleri ve huzurevlerinde yerine getirilmesi maliyetin artmasına neden olmaktadır. Kurum bakımının maliyetli olmasının yanında, bakıma muhtaç bireyler üzerinde onarılması güç etkiler bırakması evde bakım hizmetlerini cazip hale getirmektedir. Yapılan pek çok araştırmaya göre yaşlılar, huzurevi ortamını geri dönüşü olmayan bir son durak olarak değerlendirmekte, kendilerini ve ailelerini dışlanmış olarak algılamakta ve bakımevinde kalmayı zorunlu olarak kabul etmektedirler (Soygür, 2000, s. 33; Maral vd, 2001, s. 252).

Günümüzde gelişmekte olan ya da gelişmiş ülkeler sağlık harcamalarında meydana gelen hızlı artışa çözüm bulma arayışı içine girmişlerdir. Sağlık harcamalarının artış nedenleri ise ekonomik, teknolojik, sosyal ve kültürel faktörler, gelirlerin yükselmesi, ihtiyaçların artması ve maliyetlerin yükselmesi şeklinde ana başlıklar halinde sıralanmaktadır (Temür ve Bakırcı, 2008, s. 263; Aytekin ve Aytekin, 2010, s. 159).

Uzun süreli kurum bakımı birey üzerinde yalnızlaşma, sosyal izolasyon, duygusal tükenmişlik, depresyon ve sosyal dışlanma gibi olumsuz etkiler oluşturması nedeniyle topluma dayalı bakım modeline geçilmekte, kurum bakımı ise evde verilecek desteğe rağmen bakılamayacak derecede yardıma gereksinim duyan bireyler için bir alternatif olmaktadır (III. Özürlüler Şurası, 2007, s. 48).

Ülkemizde yapılan çeşitli araştırmalarla kurum bakımında kalan yaşlıların yaşadıkları sorunlar tespit edilmiştir. 2003 yılında SHÇEK Adana Huzurevi'nde 88 sağlıklı yaşlı ile yapılan görüşme sonucu huzurevinde kalan yaşlıların % 26,1'inde depresyon olduğu tespit edilmiştir (Sütölük ve Diğerleri, 2004, s. 150).

Bahar ve arkadaşlarının (2005, s. 234) Gaziantep Huzurevinde yaptıkları çalışma sonuçlarına göre yaşlılarda depresyon oranı % 76 bulunmuştur. Yaşlıların huzurevi yaşamında meşguliyetlerinin olmaması nedeniyle kendilerini işe yaramaz ve sadece ölümü bekleyen bireyler olarak algılamaları depresyonu arttıran risk faktörü olarak kabul edilmektedir. Yaşlılık, çok sayıda kaybın yaşandığı riskli bir dönemdir. Kurumda yaşayan yaşlılar ise ailesinden ve sosyal çevresinden uzaklaşmış olarak daha fazla kayıp yaşamaktadır (Aksüllü ve Doğan, 2004, s. 77).

Ruh sağlığı sorunları yaşayan bakıma muhtaç bireylerin yataklı tedavi kurumlarında tedavi olduktan sonra toplum içinde izlenmeleri ve normal yaşam sürecine uyum sağlamaları amacıyla etkili bir evde bakım uygulaması planlanmalıdır. Yaygın ruh sağlığı bozukluklarından birisi olan şizofrenik bozukluklar hakkında bilgi arttıkça, hastaların sınırlayıcı bir ortam olan ruh ve sinir hastalıkları hastaneleri yerine daha az sınırlayıcı bir ortam olan yaşadıkları yerlerde bakımlarının sağlanması önem kazanmaktadır. Hastane şartları ve yatak sayısının yetersiz kalması, taburculuk sonrası ilaç takibinin yapılamaması nedeniyle hastaneye geri dönüş sürecinin kısalması bu tür hastalar için evde bakım hizmetlerinin planlı olmasının önemini daha da arttırmaktadır (Doğan, 2001, s. 42).

Kurum bakımının alternatifi olan evde bakım hizmetlerinin avantajları şu şekilde sıralanabilir:

- Bakıma muhtaç bireyi uyum sağladığı çevreden koparmadan, ihtiyaç duyduğu hizmetin bulunduğu ortamda sunulması nedeniyle bireye özerklik hakkı tanımaktadır.
- Sosyal ilişkilerini sürdürebildiği aile bireylerinin yanında yaşaması, manevi açıdan destek sağlamakta ve bakıma muhtaçlıkla başa çıkma stresi azaltıcı bir etki meydana getirmektedir.
- Beslenme, giyinme, temizlik gibi temel ihtiyaçlarının kendi alışkanlıklarına göre hazırlanan şekilde yerine getirilmesi kurum bakımında şikâyet edilen konuların kendiliğinden ortadan kalmasını sağlamaktadır.

- Bakıma muhtaç bireyin kendine göre alışkanlıkları, kuralları ve ilkeleri bulunmaktadır. Kurum bakımında toplu yaşam kuralları nedeniyle uyulması gereken genel kaideler, bakıma muhtaç bireyin öznel ihtiyaçlarını karşılama konusunda yetersiz kalmaktadır.
- Kurum bakımının rutin işleyişi bakıma muhtaç bireyin şahsi kimliğine zarar vermekte ve benlik saygısının azalmasına neden olmaktadır. Evde bakım hizmeti ile birey sosyal onay ve değerli olma ihtiyacını karşılama fırsatına sahip olmaktadır (Karabağ, 2007, s.51).
- Sağlık hizmetlerinin yüksek teknolojiye dayalı alt yapı ile birlikte sunulmaya başlanması sonucu, tıbbi cihazların ev ortamında da kullanılabilir şekle dönüştürülmesi sağlanmış ve birçok kronik hastalığın ev ortamında izlenmesi mümkün hale gelebilmiştir. Daha önce hastane ortamında yapılması zorunlu olan tedaviler, ev ortamında yapılabilir hale gelmiş ve bu durum hastanede yatış süresini azaltmıştır (Oğlak, 2007a, s. 42).
- Bakıma muhtaç birey kurum bakımında kaldığı süreçte, toplumsal rollerden uzak kalma zorunluluğu nedeniyle belirli işlevlerinde kayıp yaşamaktadır (Soygür, 2000, s. 35).

Evde bakım hizmetlerinin bakıma muhtaç özürliye ve bakım hizmeti sunan aile bireyine sağladığı pozitif katkının yanında, sağlık harcamalarını azaltması açısından da giderek tercih edilen bir model olarak Dünya’da yaygınlık kazanmaya devam etmektedir. Avustralya’da evde bakım hizmetlerinin maliyeti üzerine yapılan bir araştırmada; evde bakım hizmetlerinin hastane hizmetlerine göre % 38 daha az maliyetli olduğu bulunmuştur. Hollanda’da huzurevleri ve bakım merkezleri ile evde bakım hizmetleri arasında maliyet kıyaslaması yapılan bir araştırmada da; evde bakım hizmetlerinin kurum bakımına göre % 17 daha düşük maliyetli olduğu, ayrıca evde bakım hizmetlerinin devlet harcamalarında % 38-53 oranında tasarruf sağladığı belirlenmiştir (Oğlak, 2007a, s. 51, 58).

2.2.3. Evde Bakım Hizmetlerinin Türkiye’deki Gelişimi

Evde bakım hizmetlerinin gelişmiş ülkelerdeki uygulamalarına bakıldığında öncelikle sağlık hizmetleri kapsamında sosyal güvenlik kurumu

destekli gerçekleştirildiği görülmektedir. Birçok ülke sosyal güvencenin yanında bakım sigortası uygulaması ile de finans desteği sağlamaktadır (Koçman, 2006, s. 111). Temelde bireyin biyolojik sağlığı ile ilgili ihtiyaçlarının ön planda olması, bakım hizmetlerinin hemşirelik hizmetleri kapsamında değerlendirilmesini gerekli kılmaktadır. Kurumsal düzeyde bakım hizmetleri de hekim kontrolünde hemşireler ve bakıcılar tarafından yerine getirilmektedir. Ancak uygulamada hemşire sayısının yetersiz ve maliyetli olması nedeniyle bu hizmetlerin aile bireyi bakıcılar eliyle yerine getirilmesi yaygın olarak karşımıza çıkmaktadır (Arslantaş, 2009, s. 91; Weech-Maldonado ve Diğerleri, 2007, s. 81).

Ülkemizde evde bakımla ilgili ilk proje 1993 yılında SHÇEK Genel Müdürlüğü'nce Ankara, İzmir ve İstanbul illerinde uygulanmıştır. Ancak pilot illerde yapılan uygulamalardan olumlu sonuç alınmadığı için sürdürülememiştir. Bazı yerel yönetimler tarafından başlatılan uygulamalar ise günümüze kadar devam etmiştir. 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 hizmetleri uygulamaları evde bakım hizmetlerinin ilk uygulamaları olarak kabul edilmektedir (Danış, 2005, s. 453).

Geleneksel Türk ailesi çocuk, hasta, özürlü ve yaşlının bakımını ev ortamında gerçekleştirmeye uygun bir yapıdadır. Aileler dini ve geleneksel değerleri açısından bakıma muhtaç bireyi kurum bakımı yerine daha çok aile içinde bakmayı tercih etmektedirler (Karahan ve Güven, 2002, s. 158). Ancak bazı bakıma muhtaç bireylerin bakımının profesyonel destek almadan yürütülmesi mümkün olmamaktadır ve aile bireyi bakıcılar rehberliğe ihtiyaç duymaktadırlar. Taburculuk sonrası tıbbi bakım, psikiyatrik hastalığı olan bireyin takibi, diyaliz hastasının tedavisi, demanslı yaşlının bakımı, fiziksel ve zihinsel engelli çocuğun rehabilitasyonu gibi durumlar ailelere dışarıdan müdahale edilmesini gerekli kılmaktadır. Ayrıca ailenin demografik yapısının küçülmesi ve aile içi rol dağılımının değişmesi, bakıma muhtaç bireyin bakımı için aileleri harici destek arayışına yöneltmektedir (Sayan, 2004, s. 92).

Ülkemizde evde bakım konusunda ilk yasal düzenleme olarak kabul edilen "Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik" 10.03.2005 tarihinde

Sağlık Bakanlığı tarafından uygulamaya konulmuştur. Yönetmelik özel sektör tarafından sunulacak evde bakım hizmetlerinin esaslarını belirlemiştir (Sağlık Bakanlığı, 2005). Altı yıldır yürürlükte olmasına rağmen evde bakım hizmeti sunan kuruluşların yaygınlaşmamış olması, özel sektör açısından maliyeti yüksek bir uygulama olmasından kaynaklanmaktadır. Sadece hastaları kapsayan evde bakım hizmetlerinin, vatandaşın sağlık hizmetlerini kurumlardan alma alışkanlığını sürdürmesi nedeniyle yaygınlaşmadığı düşünülmektedir.

Özel sektörün evde bakım hizmeti sunmasını öngören yönetmelikten beş yıl sonra; Sağlık Bakanlığı'na bağlı sağlık kurum ve kuruluşlarınca evde sağlık hizmetlerinin verilmesine yönelik "Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge" 01.02.2010 tarihinde yürürlüğe konulmuştur. Bu yönerge ile Sağlık Bakanlığı'na bağlı resmi sağlık kurum ve kuruluşları bünyesinde oluşturulacak evde sağlık hizmet birimlerinin tanımı, bu hizmetleri alacak hastalara ilişkin tıbbi ve sosyal ölçütlerin tespiti, evde sağlık hizmeti verecek sağlık ekibinin ve gerekli donanımın standartlarının belirlenmesi, ilgili personelin görev, yetki ve sorumlulukları, randevu, kayıt ve takip sistemlerinin kurulması, çalışma sistemine ilişkin usul ve esaslar ile denetime ilişkin düzenlemeler yapılarak evde sağlık hizmetlerinin kamu kuruluşları vasıtasıyla sosyal devlet anlayışı içerisinde verilmesi ve tüm ülke genelinde etkin ve ulaşılabilir bir şekilde uygulamaya konulması hedeflenmiştir (www.saglik.gov.tr: 06.12.2010). Sağlık Bakanlığı'nın başlatmış olduğu evde sağlık bakımı hizmeti, Türkiye'de ilk defa uygulanan profesyonel ve kapsamlı bir bakım hizmeti modelidir.

Sağlık Müdürlükleri bünyesinde oluşturulacak olan Evde Sağlık Hizmetleri İletişim ve Koordinasyon Merkezi tarafından yürütülmesi planlanan çalışma; çeşitli hastalıklara bağlı olarak evde sağlık hizmeti sunumuna ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında sosyal ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetlerini kapsamaktadır. Sağlık Bakanlığı'na bağlı resmi sağlık kuruluşlarının evde bakım birimleri tarafından uygulanan hizmetin amacı; "günlük yaşam şartlarını en az etkileyerek en doğru tedaviye ulaşmak yolu ile hastalığın ve yetersizliğin etkilerini en aza indirmek ve aynı

zamanda hastanın yaşam kalitesini yükseltmek” olarak belirlenmiştir. Bu hizmetin; evde kalmayı tercih eden ve tedavisi, bakımı devam eden ancak yakın aile çevresi ve arkadaşları tarafından bakımı gerçekleştirilemeyenler için gerekli olduğu vurgulanmaktadır (www.ailehekimligi.gov.tr: 07.12.2010).

Sağlık Bakanlığı'nın yönergesinin 10. maddesinde; “evde sağlık hizmetleri biriminde kayıt ve arşivleme işlemleri ile iletişim ve haberleşme işlemleri için var ise 1 tıbbi sekreter, bulunmaması halinde uygun nitelikte bir personel, evde sağlık hizmetleri ekibinde ise asgari bir tabip, bir hemşire, bir sağlık memuru ve bir şoför görevlendirilir. Mevcut olması halinde bir fizyoterapist, bir diyetisyen, ihtiyaç halinde bir psikolog, bulunmaması halinde ise sosyal çalışmacı veya her ikisi birden bu ekibe dahil edilebilir. İşin yoğunluğu veya ihtiyaca göre birden fazla evde sağlık hizmeti ekibi oluşturulabilir ve bu ekiplere ilave personel görevlendirmesi yapılabilir” denilmektedir. Buradan da anlaşılacağı gibi öncelik hastanın tedavisine yönelik tıbbi müdahale yapılmasıdır. Tedavi sonrası taburcu olan hastalar talep etmeleri halinde ya da hekimin yönlendirmesi ile başvuruda bulunarak evde bakım hizmetinden yararlanabileceklerdir. Evde sağlık bakımı hizmetleri, ameliyat sonrası uzun süreli bakıma ihtiyacı olan hasta ve yaşlılara, yeni doğum yapan annelerden tedavisi evde de sürdürülebilecek hastalara, kısa süreli hemşirelik hizmetlerine gereksinim duyanlardan, aşılama ve laboratuvar tetkikleri gibi hizmetleri evinde veya işyerinde almak isteyenlere kadar çok geniş bir yelpazede ihtiyaç sahiplerine hitap etmektedir (www.ailehekimligi.gov.tr: 07.12.2010).

Türkiye’de evde bakım hizmetlerini, aile bireyi bakıcıları (informal caregivers) sosyal yardımla desteklemek suretiyle uygulayan bir diğer kurum da Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) Genel Müdürlüğü’dür. SHÇEK korunmaya ve bakıma muhtaç çocuk, özürlü, yaşlı, kadın ve ailelere hizmet veren bir kurumdur. 1983 yılında çıkarılan 2828 sayılı SHÇEK Kanunu ile kurumsallaşmaya başlayan sosyal hizmet teşkilatı çocuk, özürlü, yaşlı ve kadınlara sunulan yatılı bakım hizmeti modelini tek çatı altında toplamıştır. 2005 yılına kadar ağırlıklı olarak kurumsal bakım hizmeti modeliyle çalışan SHÇEK, korunmaya muhtaç çocuklar için “aileye dönüş projesi” başlatarak yurt ve yuvalarda kalan çocuk sayısını % 50 azaltmıştır. Benzer bir uygulama 2006

yılında özürllüer için devreye sokulmuştur. Evde bakım yardımı uygulamasının başlatılması ve özel bakım merkezlerinin açılmasına izin verilmesi sonucunda 2010 yılı itibariyle yatılı bakım hizmeti almak için sırada bekleyen özürllü kalmamıştır. SHÇEK'in başlattığı evde bakım yardımı uygulamasıyla, Ülkemizde ilk kez evde bakım hizmetleri sosyal yardım kapsamına alınmıştır. Özürllünün ağır düzeyde bakıma muhtaç olduğunu sađlık kurulu raporu ile belgelendirmesi ve özürllü ile birlikte aynı hanede yaşıyan bakmakla yükümlü olduđu bireylerin kiři başına düşen aylık gelirlerinin bir asgari ücretin üçte ikisinin altında olması halinde aile bireyi bakıcı evde bakım yardımına hak kazanmaktadır. Başlangıcında yardım şeklinde algılanan evde bakım ücreti, giderek hak temelli sosyal hizmet sunumuna dönüşmeye başlamıştır. Bu durum, ülkemiz açısından sosyal hizmetler alanında bir anlayış deđişikliđinin miladı kabul edilmektedir. Modern sosyal devlet anlayışında sosyal hizmetlerin yardım şeklinde deđil, hak temelli sunulması esastır. Ülkemizde hak temelli sosyal hizmet sunumu için yasal zemin oluşmaya başlamış, ancak bürokrasinin yapısal dönüşümünün yavaş ilerlemesi nedeniyle hizmet sunumu gelişmiş ülkelerdeki standartlara ulaşamamıştır.

2.2.4. Evde Bakım Hizmetlerinin Diđer Ülkelerdeki Uygulamaları

Sanayi devrimi ile başlayan kentleşme sürecinde, geniş aileden çekirdek aileye dönüş yaşanmış ve tarım toplumunda aile içinde giderilmeye çalışılan pek çok sosyal sorun için kurumsal model oluşturma ihtiyacı gündeme gelmiştir. Bakıma muhtaç bireylerin evde bakım hizmetlerinden yararlanmaları için gelişmiş ülkeler sosyal yapılarına göre farklı modeller uygulamaktadırlar. Örneđin; ABD'de 35 eyalette bakım hizmeti sunan bireye bakım ücreti ödenmesi uygulaması bulunmaktadır. Benzer bir uygulama Kanada, Norveç, Danimarka, Finlandiya, İngiltere, Almanya, Avusturya, Japonya gibi ülkelerde de farklı şekillerde sürdürölmektedir (Ođlak, 2007a, ss. 94-96). Ancak çalışmamızda bir batı, bir de dođu ülkelerini temsil etmesi açısından Almanya ve Japonya'nın bakım hizmetleri modelinden bahsedilecektir.

Almanya, sosyal güvenlik sistemi bünyesinde bakım sigortası uygulaması ile pek çok ülkeye örnek teşkil etmektedir. 1995 yılında yürürlüğe giren Alman

Bakım Sigortası'nın finansmanı işçi ve işverenden alınan primlerle karşılanmaktadır. İşçi ve işverenin eşit miktarda prim ödemesi ön görülmektedir. Bakım sigortası prim oranı, 1996 yılından itibaren % 1,7'dir ve çalışanların aile fertleri de prim ödemeksizin bu hizmetten yararlanabilmektedir (Seyyar ve Oğlak, 2006, s. 737).

Alman bakım hizmetlerinin hedefi; kurumsallaşmış bakım sistemi oluşturarak, gerek bakım merkezlerinde gerekse evde profesyonel bakıcıların ve bakımı kolaylaştıran teknolojik araç-gereç yardımıyla bakım hizmetlerindeki kaliteyi artırmak ve aile bireyi bakıcıların yükünü hafifletmektir. Hem maliyet, hem de bakıma muhtaç bireyin psiko-sosyal yapısı açısından evde bakım hizmetlerine öncelik verilmektedir.

Alman Bakım Sistemi'nde başta yaşlılık ve kaza sigortası kolları olmak üzere, haftada en az 14 saat bakım hizmetinde bulunan bakıcı aile bireylerinin sosyal güvenlik kapsamına alınmaları ile evde bakımın cazibesi artırılmak istenmektedir. Dolayısıyla emeklilik güvencesinin ötesinde, bakım hizmetleri esnasında evde meydana gelebilecek kazalara karşı bakıcı aile bireyleri, prim ödemeksizin kaza sigortası kapsamına alınmaktadır (Seyyar, 1999, s. 138).

Eve yönelik profesyonel bakım hizmetleri, bakım sigortasına bağlı bölge bakım sandıkları ile sözleşme yapmış özel sektör temsilcileri (serbest hemşireler ve bakım uzmanları, bakım şirketleri, sivil toplum kuruluşları) tarafından yürütülmektedir. Sürekli bir biçimde haricî profesyonel bakım hizmetlerinin sağlanabilmesi için Alman Bakım Sigortası bakıma muhtaç bireye, muhtaçlık derecesine göre her ay 375 € ile 1.825 € arasında bakım parası adı altında sosyal yardım sağlamaktadır. Dışarıdan destek almadan kendi imkânları ile yakınlarına bakmak isteyen aile bireyi bakıcılara da bakıma muhtaç bireyin özür derecesine göre 200 € ile 600 € arasında değişen miktarlarda bakım yardımı yapılmaktadır (Seyyar, 1999, ss. 129-130). Ayrıca bakım hizmeti sunan bireyin dinlenmesi ya da kendine zaman ayırması açısından yılda 1 ay ücretsiz kurum bakım hizmeti sunulmaktadır (Seyyar, 1999, s. 133).

Alman Bakım Sigortası bakıma muhtaç özürünün araç-gereç ihtiyacı ve yaşadığı ortamda gerekli olan bina tadilatı için nakdi destek de sağlamaktadır. Bu

sayede bakıma muhtaç bireyin yaşadığı ortamın profesyonel kurumlara benzer donanımlara sahip olması hedeflenmektedir.

Japonya, dünyanın ortalama yaşam beklentisi en yüksek olan (2000 yılı için kadınlarda 84, erkeklerde 77) ve aynı zamanda en hızlı yaşlanan (65 üzeri nüfus 1999 yılında % 16,5) ülkesidir. Nüfusun yaşlanması ile birlikte bakıma muhtaçlık sorunu daha da hissedilir hale gelmektedir. Her ne kadar geleneksel Japon değerler sisteminde yaşlıların bakımı aile fertlerinin sorumluluğunda olsa bile, hem kurumsal hem de evde bakım hizmetlerinde profesyonel desteğe ihtiyaç duyanların sayısı giderek artmaktadır. 2000 yılına kadar bakıma muhtaçlığı hastalık sigortası kapsamında değerlendiren Japon Sosyal Güvenlik Sistemi hastane maliyetlerinin yüksek olması nedeniyle, 2000 yılı Nisan ayı itibariyle Uzun Süreli Bakım Sigortası (long-term care insurance) Yasası'nı yürürlüğe koymuştur (Campbell ve Ikegami, 2000, s. 27).

Japon bakım sigortası sisteminin özellikleri şu şekilde sıralanabilir:

- Bakım hizmetleri ile diğer sağlık hizmetleri programı birbirinden tamamen ayrılmıştır. Sosyal sigortalar sistemi içerisinde bakım sigortası uygulamasının dahil edilmesi ile birlikte bakıma muhtaç olanların genç nüfus üzerindeki yükünün hafifletilmesi hedeflenmiştir. Ayrıca hastanelerde bakımevi hizmeti yerine daha çok tıbbi bakıma ağırlık vermeye başlanmıştır.
- Bakım hizmetlerinin maliyetinin yüksek olması nedeniyle ortaya çıkan finansman ihtiyacı bakım sigortasının ihmasıyla giderilmeye çalışılmıştır.
- Bakım hizmetlerinin yönetim sorumluluğu yerel yönetimlere devredilmiştir. Bu sayede hizmetlerin kontrolünün daha sağlıklı yapılabileceği düşünülmüştür (Fukawa, 2002, ss. 24-28).

Japon bakım sigortası sisteminde bakıma muhtaçlığın tespiti bakım yöneticileri (care manager) tarafından yapılmaktadır. Bakım hizmeti sunan herhangi bir kuruma bağlı olarak çalışan bakım yöneticisinin 5 yıllık uzmanlık (doktor, sosyal çalışmacı, hemşire, fizyoterapist) deneyimine sahip olması gerekmektedir. En az 10 yıllık deneyime sahip olan amatör bakıcılar da sınava ve eğitime tabi tutularak sertifika alması sonrasında bakım yöneticisi olabilmektedirler (Brodsky ve Diğerleri, 2000, s. 79).

Bakım yöneticisi bakıma muhtaç bireyin tespiti ve bakım planının hazırlanmasından sorumludur. Ancak hizmetin objektif olarak değerlendirilebilmesi ve uygunluğunun onaylanması için son karar uzman bir heyet tarafından verilmektedir. Bakım yöneticisine sigortalı başına her ay 50-65 \$ ücret ödenmektedir (Seyyar ve Oğlak, 2006, s. 748).

Japon Bakım Sigortası'nın finansmanı pirim esasına dayanmaktadır. 40 yaş üstünde olan her çalışan bakım sigortası primi ödemek zorundadır. Emeklilerden ise belli oranlarda kesintiler yapılması ön görülmüştür. Prim oranı 40-64 yaş arası çalışan nüfus için aylık maaşın % 0,9'udur. Bu prim çalışan ve işverenler tarafından eşit katılımla tahsis edilmektedir. Primlerden elde edilen finansman kamusal bakım hizmeti uygulamalarının % 55'ini ancak karşılayabilmektedir. Geriye kalan % 45'lik kısım ise kamu fonları ile finanse edilmektedir (Brodsky, 2000, ss. 80-81).

2.2.5. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcı Bireyler

Profesyonel anlamda sunulan evde bakım hizmeti multidisipliner mobil ekip tarafından yerine getirilmesi gereken ve kurum bakımına alternatif bir hizmet modelidir. Ülkemizde hizmet veren bakım merkezlerinin alt yapı, personel ve teknik donanımlarının yeterli düzeyde olmaması nedeniyle gündüzlü bakım hizmetleri istenilen düzeye kavuşamamıştır. Bu nedenle kurumsal düzeyde yatılı bakım hizmeti tercih edilen bir model olarak varlığını sürdürmektedir. Gündüzlü bakım hizmeti veren kurumların yetersiz olması nedeniyle evde bakım hizmeti çoğunlukla aile bireyleri, yakın akraba ya da komşular tarafından yerine getirilmektedir. İnformal bakım verme olarak adlandırılan ve profesyonel olmayan bu bakım modeli kişisel yakınlığı olan birine, karşılığında ücret almadan sağlanan yardım davranışdır (Erdem, 2005, s. 102). Aile bireyi bakıcıların çoğunluğunu kadınlardan oluşmaktadır. Geleneksel yapıda ev ve temizlik işlerinin daha çok kadınlar tarafından yerine getiriliyor olması nedeniyle bakım işleri de kadınlara kalmaktadır (Adak, 2003, s. 82). Kadınlar bakım hizmetlerinin görünmez emekçileri olarak işgücü piyasasında yerlerini alsalar bile kayıt dışı çalışmaları nedeniyle hakları ve sorunları konusunda seslerini duyuramamaktadırlar. Bu nedenle; tezimizin ana temasını, bakım hizmeti sunan

aile bireyi bakıcıların yüklendikleri sorumluluklarla nasıl başa çıktıklarını anlamaya çalışmak oluşturmaktadır.

Türkiye’de 2006 yılında yürürlüğe giren *SHÇEK Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmetleri Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik* bakım hizmeti sunması karşılığında kimlerin bakım yardımından yararlanabileceğini “akraba” tanımlaması içerisinde sıralamıştır. Bu tanıma göre; *bakıma muhtaç özürünün eşi, annesi, babası, çocukları, torunları; annesinin ve babasının anne ve babası; kardeşi; kardeşinin çocukları; amcası, halası, dayısı, teyzesi ile kardeşinin, amcasının, halasının, dayısının, teyzesinin eşlerinden ve çocuklarından her biri* bakım hizmeti sunabilecek bireyler kapsamında değerlendirilmektedir (SHÇEK; 2006). Bakıma muhtaç bireyin ana sorumluluğunu üstlenen aile bireyi birinci derecede (primer) sorumludur. İkinci derecede (sekonder) bakım veren akraba, arkadaş ve dışarıdan biri olabileceği gibi genellikle aile üyesi olup, asıl bakıcıyı destekler niteliktedir. Eğer primer bakım veren bakıma muhtaç bireyin kızı ise, genellikle sekonder bakım veren damadı veya torunudur. Bakıma muhtaç bireyin kişisel bakımını yönetmede sekonder bakım verenin etkisi sınırlı olup, daha çok taşıma, alış-veriş ve ev tamirati gibi işleri yapmaktadırlar (Erdem, 2005, s. 102)

Bakıma muhtaç bireyin bakım hizmetini evde alma talebinin en önemli nedeni aile fertleriyle bir arada yaşama arzusudur. Aile fertleri de bakıma muhtaç özürünü tüm güçlüklerine rağmen kurum bakımı yerine kendi yaşadıkları ortamda bakmayı tercih etmektedirler. Kentleşme oranının yüksek olmasına rağmen Türk toplumunda geleneksel yapının devam ediyor olması nedeniyle özür, hasta ya da yaşlının bakımı aile bireyleri tarafından yerine getirilmektedir. Bekaroğlu (1990) tarafından Trabzon’da yapılan bir araştırmada; evlerinde kalan yaşlıların % 66,6’sının çocukları ya da çocukları ve eşi ile, % 21,6’sının eşi ile, % 8’inin yalnız, % 4,6’sının da diğer akrabaları ile yaşadıkları tespit edilmiştir (Öztop ve Diğerleri, 2008, s. 41). Aksayan ve Cimete’nin (1998) yaptıkları çalışmada yaşlıların % 63,1’inin evde bakımı tercih ettikleri, evde bakımı tercih etme nedeni olarak % 86,5’inin aile üyelerinin yanında bulunmayı gösterdikleri belirlenmiştir (Bahar ve Parlar, 2007, s. 36). Amerika Birleşik Devletleri’nde sayıları 5 milyonu aşan Alzheimer hastalarının % 70’inin evde, % 75’inin de aile

bireyleri tarafından bakıldığı ifade edilmektedir (Yalçın ve Diğerleri, 2005, s. 167).

Geleneksel aile yapısında meydana gelen değişimler, kadının çalışma hayatında yer alması ve sürekli bakım ihtiyacının varlığı bakım hizmetlerinin profesyonel elemanlar tarafından yerine getirilmesini zorunlu kılmıştır. Bakıcılık bir meslek olarak literatürde yerini almış ve modern toplumlarda geleceğin önemli bir istihdam alanı olarak anılmaya başlanmıştır. Hatta gelişmiş ülkelerde genç nüfusun azalması ve bakım sorumluluğunu yerine getirecek yeterli elemanın bulunamaması nedeniyle göçmen kadınlar eliyle bu hizmetlerin yerine getirilmesi giderek yaygınlaşan bir çözüm olarak karşımıza çıkmaktadır. Hochschild tarafından “küresel bakım zinciri” olarak adlandırılan bu yeni işbölümü küresel ölçekte 5 farklı bakım göçünün ortaya çıkmasına neden olmuştur. Bu göçler, Doğu Avrupa’dan, Batı Avrupa’ya; Meksika, Orta ve Güney Amerika’dan, Amerika Birleşik Devletleri’ne; Kuzey Afrika’dan, Güney Avrupa’ya; Güney Asya’dan petrol zengini körfez ülkelerine, Filipinlerden Dünya’nın birçok bölgesine doğru gelişmektedir (Gökbayrak, 2009, s. 64). Göçmen kadınların bakım hizmetlerini daha ucuz maliyetle yerine getirmesi, bu modelin tercih edilmesine neden olmaktadır. Türkiye’ye yönelen kaçak kadın göçmenlerin de ev ve bakım işlerinde kayıt dışı istihdam edildikleri tahmin edilmektedir. Özellikle Gürcistan ve Türkî Cumhuriyetlerden ülkemize gelen göçmen kadınlar düşük ücretlerle sosyal güvencesiz bir şekilde evde bakım alanında çalıştırılmaktadırlar.

Bakıcılık mesleği kendine mahsus bir yaklaşımla özel ilgi, duyarlılık ve fedakârlık gerektiren geniş kapsamlı bir hizmet mesleğidir (Ünalın ve Diğerleri, 2009, s. 19). Bakım elemanları mutlaka teorik ve uygulamalı bir eğitimden geçtikten sonra başarılı olanların belgelendirilmesi şeklinde bir sistemle istihdam alanına kazandırılmalıdırlar. Ülkemizde 2010 yılından itibaren Milli Eğitim Bakanlığı Mesleki Eğitim Geliştirme Programı kapsamında bakım elemanı sertifikasına sahip olabilmek için ortalama 2.000-2.500 saat (8-12 ay) eğitim alma şartı getirilmiştir (<http://megep.meb.gov.tr>). Ancak SHÇEK tarafından aile bireyi bakıcılara yapılan bakım yardımından yararlanmak için böyle bir eğitimden geçmiş olma şartı aranmamaktadır. Bu durum sunulan bakım hizmetinin kalitesini tartışmalı hale getirmektedir. İl Sosyal Hizmetler Müdürlüklerine bağlı çalışan

Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyetleri yaptıkları denetimlerde sıklıkla bakıma muhtaç bireyin hijyenik koşulları taşımayan ortamlarda ve uygun olmayan yöntemlerle bakıldığını gözlemlemekte ve bakıcıların sözleşmeye aykırı davrandıkları gerekçesiyle bakım yardımını sonlandırabilmektedirler. Aile bireyleri yeterli eğitime sahip olmaması nedeniyle özürlüye kaliteli bakım hizmeti sunamamakta, geleneksel değerleri nedeniyle de bakım merkezine yerleştirmeyi kabul etmemektedir. Sonuçta bakıma muhtaç birey zorunlu olarak uygun olmayan şartlarda yaşamaya devam etmektedir.

Akdemir ve arkadaşlarının (2011) serebrovasküler hastalık nedeniyle evde yatağa bağımlı bir şekilde bakılan 38 hasta üzerinde yaptıkları çalışmada; hastaların % 94.7'sinin hijyenik bakımda yetersizlik yaşadığı tespit edilmiştir. Sorununun nedeni olarak; “hastaların çoğunluğunun (% 60.5) 65 yaşın üstünde olması, hastalıklarının özelliği nedeniyle hareket yetilerini kaybetmiş olmaları ve buna bağlı fonksiyonlarının kısıtlı olması” görülmüştür. Ayrıca Beekman ve arkadaşlarına (1998) göre; hastalığın hastayı bir başkasına bağımlı hale getirmesi nedeniyle hastalarda öfke, içe kapanma, kızgınlık, v.b. duygulanımlar yoğun olarak yaşamakta ve bu durumdaki hastalarda da hijyenik bakımda yetersizlikler görülmektedir. Akdemir ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada; “hastaların ilaç, beslenme ve hijyene ilişkin bilgi gereksinimlerinin oldukça yüksek olduğu” belirlenmiştir. Ülkemizdeki sağlık eğitiminin, hastanede uygulanan sağlık ve hasta taburculuk sonrası bilgilendirmenin yetersiz olması, hastaların ve bakıcıların hijyeni önemsememelerine neden olmaktadır (Akdemir ve Diğerleri, 2011, s. 63).

Evde bakım hizmetine ihtiyaç duyan bireye tedavi amaçlı müdahale edilmesi gerekiyorsa, bu hizmet aile hekimi nezaretinde profesyonel bir bakım elemanı veya hemşire tarafından sunulmalıdır. Ev ortamı bakıma muhtaç bireyin ihtiyaçları doğrultusunda düzenlenerek bakım merkezine ya da hastane ortamına benzer donanımlara sahip hale getirilmelidir. Böylece kurum bakımı açısından hem gereksiz yatak işgali engellenmiş olur, hem de hastanın yaşadığı sosyal çevrede hizmet alması sağlanır.

Aile bireyi bakıcılar günlük yaşamlarının neredeyse tamamını bakıma muhtaç yakınlarının yanında geçirmek zorunda kalmaları nedeniyle sürekliliği olan sosyal desteğe, izin ve sosyalleşebilme olanağına ve yetkili makamlar

tarafından bilgilendirilmeye ihtiyaç duymaktadırlar. Bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunmak, empati kurulması şartıyla eğitimi olmayan insanların da yapabildiği, engellinin ya da yaşlının bakım merkezinde yaşamasına gerek olmaksızın kendi evinde sunulabilecek bir hizmet olup, eğitimle desteklendiği takdirde zorlukları daha da azalacak yeni bir çalışma alanıdır (Ünal ve Diğerleri, 2009, s. 23).

2.2.5.1. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcıların Rol ve Görevleri

Aile içinde bakım hizmetleri çoğunlukla kadınlar tarafından yerine getirilmekte (%80-90) ve kadının ev işleri, çocuk bakımı gibi ek sorumluluklarının olması fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Öztop ve Diğerleri, 2008, s. 44). Evde bakım hizmetinin etkinliği ve kalitesi bu hizmeti sunan bakıcının anlayışına ve becerisine göre değişmektedir. Aile bireyi bakıcılar (informal caregivers) genellikle özürlü bakımı konusunda profesyonel eğitim almamış kişilerdir. Türkiye’de SHÇEK tarafından yürütülen evde bakım yardımcı hizmet modeli kapsamında aile bireyi bakıcılardan bu konuda eğitim almış olma ya da sertifika sahibi olma gibi bir kriter aranmamaktadır. Dolayısıyla sunulan bakım hizmetlerinin niteliği de bakıcının sosyo-ekonomik düzeyi, kültürel anlayışı, ruh sağlığı durumu ve aile yaşantısı gibi etkenlere bağlı olarak değişmektedir.

Bakıcı aile bireyi; bakım sunma faaliyetlerini ve sorumluluklarını üstlenmiş kişidir ve yaptığı tüm uygulamalar bakım hizmeti olarak adlandırılmaktadır. Bu hizmetler ev işlerini düzenleme, kişisel bakım, tıbbi destek, finansal yönetim gibi görevleri içermektedir. Bir başkasının bakım sorumluluğunu üstlenmek ve bu işi sürekli yapmak uzun vadede tükenmişlik durumunun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Aile bireyi bakıcılar bakım rolünü tek başlarına üstlenmek durumunda kalmalarından dolayı bakım yükü altında ezilmektedirler. Bakım hizmeti sunan birey sosyal bir ağ içerisinde yaşamını sürdürürken daha önceden sahip olduğu rol ve görevleri bakım rolüne terk etmek zorunda kalması nedeniyle stres, anksiyete ve depresyon yaşamaktadırlar (Uğur, 2006).

Smith (1998), kronik hastalık nedeniyle bakıma muhtaç duruma düşen bireylerin aileleri ile yaptığı çalışmada, ailede işbirliği, duyarlılık, şefkat, empati, saygı, kişisel olgunluk ve aile birliğinde bütünleşmenin arttığını; ancak kişilerarası ilişkiler ve görevlerde olumsuzlukların görüldüğünü, kardeşler arasında kıskançlık, rekabet, kızgınlık, düşmanlık ve sosyal içe dönük duyguların geliştiğini bulmuştur (Karakavak ve Çırak, 2006, s. 97). Özel hayatını, hobilerini, sosyal ilişkilerini, eğitim, kariyer ve iş yaşamını terk etmek zorunda kalan aile bireyi bakıcılar uzun vadeli bir süreç olan evde bakım sorumluluğunun kendilerine yüklemiş olduğu rolleri yerine getirme kaygısı taşımaktadırlar. Bu rollerin neler olduğuna bir göz atacak olursak, evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların üstesinden gelmek zorunda kaldıkları sorumlulukları da belirtmiş oluruz:

- İnfomal ya da formal bakıcı, bakıma muhtaç kişiyi “çevresi içinde birey” anlayışı çerçevesinde bütüncül bir yaklaşımla değerlendirmek zorundadır. Bakıma muhtaç bireyin sosyal ilişkilerinin devam etmesine, gerektiğinde sosyal dayanışma mekanizmalarının harekete geçirilmesine özen gösterilmelidir.
- Kişinin bireysel ihtiyaçlarına göre bakım planı hazırlanmalı ve uygulamada kişiye özel durumlar dikkate alınmalıdır. Her insanın yaşam tarzı (beslenme, giyim, eğlence vb.) farklı olacağı için, bakıma muhtaç bireyin kişisel tercihleri önemsenmelidir.
- Kişinin bağımsızlığını hedef alan, bakıma muhtaç bireyi de hizmete katan bir yaklaşım sergilemelidir.
- İnsan sevgisi ve hoşgörüsü ile donanmış olmalıdır.
- Sabırlı, özverili ve psikolojik yönden strese dayanıklı olmalıdır (Seyyar, 2004, s. 61).

Bakıma muhtaç bireylere kendi yakınları tarafından bakım verilmesi, psikolojik ve fizyolojik açıdan kendilerini daha iyi hissetmelerini sağlamasına rağmen, yapılan çalışmalar bakım verenlerin ileri yaşta olması, iş durumu ve sosyal destek azlığı gibi riskler nedeniyle zorluklar yaşadığını ortaya koymaktadır (Karahan, 2002, s. 158).

Bakım, sadece gereksinim içinde olan insanlara verilmesi gereken bir emek türü değildir. Bakım, bu işi üstlenmiş kişilerin kendilerini de kapsamaludur. İnsanlar, kendi gereksinimlerini gözden kaçırmamalı, değersiz görmemeli ya da işini aksatacak bir unsur olarak değerlendirmemelidir. Aksine bakım sağlayan kişinin kendi gereksinimlerinin karşılanması hem kendi içinde tutarlı ve dengeli bir yapının oluşmasını sağlamakta, hem de bakım verilen kişilere karşı yaşanabilecek olan olumsuz duyguların engellenmesinde etkili olmaktadır. Kişinin kendine duyduğu saygı, kendini değerli bulması, kendini geliştirmesi ve doyum sağlaması, başkaları için bu ideallerin gerçekleştirilmesi konusunda güdülenmeyi sağlayabilmektedir. Kişinin psikolojik yaşantısı ile sosyal yaşantısının uyumu oldukça önemlidir. Bu iki yaşantıyı dengelemek, bakım veren kişinin yaptığı şeyin, kendisi için olumlu bir karşılığının olması anlamına gelmektedir. Başkasının mutluluğunun, kişiye mutluluk vermesi önemli bir güdülenme kaynağı olabilmektedir (Öztürk, 2009, s. 114).

2.2.5.2. Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Karşılaştıkları Sorunlar

Modernizm ve neoliberal anlayışın hâkim olduğu toplumlarda medyanın da etkisiyle sağlıklı, genç, güzel ve başarılı olmak yüceltilmekte, bu yüceltmenin gizli kurbanları da bu özellikleri taşımayanlar olmaktadır. Modernitenin “ürettiğin ve tükettiğin kadar değerlisin” anlayışı genç ve sağlıklı olmayı kutsamaktadır. Bu anlayış nedeniyle özürlü, yaşlı ya da hasta olmak toplumun dışına itilme riskini de beraberinde getirmektedir. Ömür boyu özrü ya da kronik hastalığı ile yaşamak zorunda kalan bireyler için modern yaşam hayatı kolaylaştırmakla birlikte, bazen acı verici de olabilmektedir. Sosyal yaşamda gerekli düzenlemelerin yapılamaması ve tedbirlerin alınamaması nedeniyle dışlanma ve etiketlenme durumu yaşayan özürlüler, toplumdan izole olmaktadır (Gökmen, 2007, s. 1090). Toplum dışına itilmenin temel bir nedeni de; özrünün, hastalığın ya da yaşlılığın modern insana ölümü ve acizliği hatırlatıyor olmasıdır.

Sanayi devriminin bir sonucu olarak toprağa bağlı üretim azalmış, kırdan kente hızlı bir nüfus hareketliliği başlamıştır. Kentsel yaşamın artan sorunları da aile yapıları üzerinde dönüşüm etkisi yapmıştır. Sanayi toplumunun çalışma

koşulları gereği geleneksel değerlerin aşınması, çekirdek aileye hızlı bir dönüş yaşanmasına neden olmuştur. Aile yapısının küçülmesi ve aile içinde rol dağılımının değişmesi bakıma muhtaç birey açısından aile dışından destek almayı zorunlu hale getirmiştir (Sayar, 2007, s. 105).

Ailelerin yapısında meydana gelen dönüşüm nedeniyle modern kent yaşamında aile içinde özür, hasta ya da yaşlı bireyin varlığı pek çok sorunun üstesinde gelme becerisine sahip olmayı gerektirmektedir. Bakıma muhtaç bireye evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların yaşadıkları sorunları psikolojik, sosyal, ekonomik ve fiziksel olmak üzere 4 ana başlık altında inceleyebiliriz:

- **Psikolojik Sorunlar ve Tükenmişlik Sendromu**

Engelli bireye bakım hizmeti sunan aileler baskı altındadırlar ve duygusal anlamda stres yaşamaktadırlar (Karadağ, 2009, s. 316). Normal şartlarda aileye yeni bir bireyin katılması anne-babalarda heyecan ve sevince neden olmaktadır. Ancak hiçbir anne baba özel gereksinimli bir çocuğa ebeveynlik yapma rolüne kendini hazırlamamaktadır. Genellikle ebeveynler bebek beklentisi sürecinde oldukları dönemde, idealize edilmiş sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı arzulamaktadırlar. Doğacak çocuğa ailenin özlemlerinin, amaçlarının tamamlanması açısından özel bir değer atfedilmektedir. Bu nedenle özür, bir çocuğun dünyaya gelmesi ailede travma ve şok etkisi meydana getirmektedir. Çünkü engelli bir çocuğa sahip olmak, idealize edilen çocuğun kaybedilmesi anlamına gelmektedir (Sarı, 2007, s. 2; Ergin ve Diğerleri, 2007, s. 42). Aileler yaşamları süresince kaybettikleri bu hayali çocuklarının yasını tutma eğilimi içine girerler. Engelin geri dönüşsüz, sürekli bir fonksiyon kaybı olduğunun öğrenilmesi ailelerin hüznünü bir kat daha arttırır (Özşenol ve Diğerleri, 2002, s. 188).

Engelli çocuğu kabullenmek güçtür. Anne-babalar bu durumu bir süre inkâr etme yoluna giderler ve birbirlerini suçlarlar. Hatta ailenin sosyal çevresindeki bazı kişiler de ebeveynleri suçlama eğilimi içine girerler. Daha sonraki aşamada ise kabullenme ve çözüm arayışı başlar. Artık aile geriye kalan yaşamını özür, bireyin özel ihtiyaçlarına göre düzenlemek zorundadır. Aileler özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş

yaşamlarında ve mali konularda büyük değişikliklerle karşı karşıya kalmaktadırlar (Ergin ve Diğerleri, 2007, s. 42). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerine bakılan çalışmada; engelli çocuğa sahip anneler, çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı olmaları, kendi kendilerini yönetememeleri ve aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirmelerinden dolayı stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Aktaş, 2010, s. 16).

Bakıma muhtaç engelli bireye sahip ailelerin önlerinde iki seçenekli bir hayat bulunmaktadır. Aileler ya hüznün ve umutsuzluk içinde bir ömür süreceklerdir ya da hayatlarında gerekli değişiklikleri gerçekleştirerek engelli bireyle yaşama uyum sağlayacaklardır (Ahmetoğlu ve Aral, 2005, s. 18). Yapılan bazı araştırmalar engelli çocuğa sahip ailelerin yaşamlarında olumlu bakış açıları kazandıklarını ortaya çıkarmıştır. Aileler, zihinsel engelli çocuklarının kendileri için neşe ve umut kaynağı olduğunu dile getirmişlerdir (Sarı, 2007, s. 2). Engelli bireyin yardıma ve başkalarının desteğine sürekli muhtaç olması aile üyeleri arasında sıkı bir dayanışma organizasyonu oluşmasına vesile olmaktadır. Şartların zorlaması sonucu oluşan bu tabii yakınlık aile ilişkilerine olumlu katkılar sağlamaktadır. Bazı aileler ise engelli bireyin aile yaşamları için bereket ve merhamet sebebi olduğu kanaatini ifade etmektedirler.

Engelli bireyin gelişim aşamalarında yaşanan güçlükler ve ağır bakım sorumluluğu, çocukla birinci derecede ilgilenmek zorunda olan annelerde tükenmişlik duygusu oluşturmaktadır. Araştırmalarda, engelli bireye sahip olan annelerin depresyona girme riskinin normal çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğuna vurgu yapılmaktadır (Ergin ve Diğerleri, 2007, s. 42). Tükenmişlik duygusu ve stres düzeyinin yüksek olması zamanla annelerin ruh sağlığında bozukluklar meydana getirmektedir. Özellikle anneler çevrelerinde yaşanan mutsuzluktan ve bebeğin engelli olmasından kendilerini sorumlu tutabilmektedirler. Çünkü çocuk eşe, aile büyüklerine bir armağandır. Anne buna aracılık etmiştir ve bu armağan yeterince iyi değilse bundan onu dünyaya getiren kişi sorumludur. Bu nedenle normal çocuk mutluluk ve başarı, engelli çocuk ise bir başarısızlık olarak görülür (Kılıç, 2009, s. 12).

Bakıma muhtaç bireye sahip ailelerin yaşadığı en önemli duygusal sorunlardan birisi de gelecek kaygısıdır (Özsoy ve Diğerleri, 2006, s. 73). Bakıma

muhtaç bireyin başkalarına bağımlı olması ailelerin haklı olarak böyle bir kaygı taşımalarına neden olmaktadır. Aile bireyi bakıcılar kendilerinin vefat etmeleri halinde bakıma muhtaç bireye kimin bakacağı konusunu, yaşamları boyunca sürekli sorgulamaktadırlar. Ailelerin bakıma muhtaç bireyin sorunları ile başaçıkmda çoğu zaman sosyal çevrelerinden destek görmemeleri gelecekle ilgili endişelerini daha da arttırmaktadır (Danış, 2006, s. 93).

- **Sosyal Dışlanma Sorunu**

Bakıma muhtaç bireyler genellikle eğitim, istihdam, ulaşım ve sağlık gibi alanlarda önemli sorunlarla karşılaşmakta ve toplum içinde yer almakta zorlanmaktadır. Buna karşın insanların genellikle özürllüer hakkında yanlış düşüncelere ve olumsuz duygulara sahip oldukları, dolayısıyla da yanlı davranışlarda buldukları görülmektedir. Oysa bu sorunların pek çoğu onların dışındaki etmenlerden kaynaklanmaktadır. Bunların başında da bakıma muhtaç özürllüere yönelik önyargılar ve ayırmıcılık gelmektedir (ÖZİDA, 2009, s. 27).

Engelli çocuğun normal çocuklardan farklı bir gelişim süreci sergilemesi, özü nedeniyle çoğu zaman kendini ifade ve kontrol edememesi sosyal çevrede tedirginlik oluşturmaktadır. Sosyal çevrenin engelli bireye yönelik meraklı bakışları bakıcı aile bireylerinde ve engellilerde suçluluk, ayıplanma gibi pek çok karmaşık duygunun oluşmasına neden olmaktadır. Ayrıca toplumsal ön yargılar nedeniyle engelli bireyler ve aileleri sosyal izolasyon ve dışlanma sorunu ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu nedenle aileler bakıma muhtaç engelli bireyi mümkün oldukça sosyal çevrelerinden gizlemeye çalışırlar. Aileler kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek ve daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlandırmaktadırlar. Ailelerin soyutlanma duygusu yaşamlarının önemli bir nedeni de sosyal etiketlenmedir (stigma) (Sarı, 2007, s.4). Toplumda bilinçsizce hareket eden bazı insanlar engelli bireyi “deli, özürllü, geri zekâlı, hasta” gibi kavramlarla yaftalamaktadır. Bu tarz aşağılayıcı sözlere maruz kalmak, aileleri ve engellileri incitmektedir. Özürllü Kadınlarımız ve Özürllü Çocuklarımızın Anneleri Paneli (1997)’inde bir anne benzer bir durumu şu şekilde ifade etmiştir: “Gözler üzerimizde, film seyrederek gibi insanlar bizi

seyrediyor, bunu bizlere ızdırap vermek için yapmadıklarını biliyoruz, ama sonuç değişmiyor.”(Sarı, 2007, s. 4).

Türk kültüründe, engelli bireye acıma duygusu belirgindir ve bu nedenle engellinin fonksiyonelliğini desteklemek yerine gereksinimlerini karşılama yaklaşımı sergilenir. Oysa var olan yetenekleri desteklenen engelli çocuk, zamanla eksik yönlerini kabullenip diğer yönlerini geliştirerek yaşatlarından üstün duruma gelebilir. İşe yaradığını görmek çocuğu mutlu eder, başkalarına bağımlı olmamak benlik saygısını artırır. Bu nedenle, engelli çocukların toplumdan uzak tutulmaması, topluma uyum sağlamasını destekleyici uygulamalara yer verilmelidir. Sağlıklı çocuklarla bir arada eğitilen engelli çocuklar (fiziksel, zihinsel gelişimi/durumu uygun olanlar) birbirlerinden güç almakta, başarılı olanları görerek kabuklarından sıyrılmakta, kendilerini aşmaya çalışmaktadırlar (Kılıç, 2009, s. 13-14).

En önemli sosyalleşme araçlarından birisi de eğitimidir. Engelli çocuğun küçük yaşlardan itibaren özel eğitim alması, engelini aşması ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmesi açısından son derece hayati öneme sahiptir. Özel eğitim engelli bireyin hem akademik ve öz bakım becerilerini geliştirmesine yardımcı olur, hem de sosyalleşmesini sağlar. Engelli bireyin normal çocuklarla birlikte eğitim görmesi en tabii insan hakkı olarak kabul edilir. Ancak normal okulların fiziki mekânlarının, araç-gereçlerinin ve donanımlı insan kaynaklarının yetersizliği gibi nedenlerle çoğu zaman bu mümkün olmamaktadır. Ancak 2001 yılından itibaren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin Ülkemizde yaygınlaşması sonucu engelli bireylerin erken yaştan itibaren eğitim almaları sağlanmıştır. Bu sayede belli saatlerle sınırlı olsa da aileler çocuklarının eğitim aldıkları dönemlerde kendilerine zaman ayırma fırsatı yakalayabilmektedirler. Eğitim vasıtasıyla çocuklarda meydana gelen davranış değişikliği sayesinde, aileler daha az uyum sorunu yaşamaktadırlar.

Engellilerin yaşamlarını kolaylaştıracak ve gelişimlerini sağlayacak toplumsal kaynakların ulaşılabilirliği sağlanamazsa, engelli bireye katkısı olmayacaktır. Toplumsal kaynakların engelliler açısından ulaşılabilir olması için; eşitlik, saygınlık, kendi geleceğini belirleme ve ayrımcılık yapılmaması gibi dört temel ilkeye sahip olması gerekmektedir (Aysoy, 2004, s. 72). Bu nedenle pozitif

ayrımcılık adına sosyal yaşamda engellilere yönelik yapısal düzenlemeler gerçekleştirilmelidir. İnsan haklarına duyarlı çağdaş toplumlarda engelli bireyin hakları toplum tarafından gözetilmektedir.

Engelliler mümkün olduğunca kendi hayatlarını kontrol edebilmeli ve bunu yapmaları için teşvik edilmelidir. Her şeyden önce onların kişiliklerine, sebepsiz kısıtlamanın etkisinde kalmadan bağımsız olabilmelerine, kendi tercihlerini yapabilmelerine ve bunları gerçekleştirebilmelerine saygı duyulmalıdır. Engelli bireyler ezilmemeli, izole edilmemeli, marjinalleştirilmemeli bunların yerine topluma dahil edilmeleri için teşvik edilmelidirler. Amaç engelliği üretken yaparak, hayatın doğasında var olan seçenekler ve risklerle dolu hayatı bağımsız bir şekilde idame edecek bir bireye dönüştürmektir (Dokuztuğ ve Diğerleri, 2005, s.157).

- **Ekonomik Yoksulluk Sorunu**

Bakıma muhtaç bireyin toplumla bütünleşmesinin önündeki engellerden birisi de yoksulluktur. Engellilik hâli ile yoksulluğun ilintisi iki boyutludur. Engellilik, hem yoksulluğun gerekçesi, hem de sonucudur (Özgökçeler, 2006, s. 210). Engelli bireyin tıbbi tedavi, bakım, beslenme, ulaşım, özel eğitim ve fizyoterapi gibi özel gereksinimleri ailelerin ekonomik açıdan güçlükler yaşamasına neden olmaktadır. Ekonomik sorunlar ise aile içi ilişkileri bozmaktadır. Öz bakım ihtiyacını bağımsız bir şekilde karşılayamayan engelli bireyin, günlük bakım hizmeti aileye belli bir mali sorumluluk yüklemektedir. Ülkemizde 2007 yılından itibaren ağır düzeyde bakıma muhtaç özürlü bireye bakım hizmeti sunan aile fertlerine yapılan bakım yardımı, ailelerin ekonomik sorunlarına katkı sağlanmaktadır (SHÇEK, 2006). Bu yardım sayesinde pek çok bakıma muhtaç özürünün insan onuruna yakışır bir yaşam standardına kavuşması sağlanmıştır.

Modern yaşamda üretime aktif bir şekilde katılamayan engelliler ailenin ve toplumun üzerinde yük olarak görülmektedir. Yasalarla engelli istihdamı teşvik edilse bile, yeterli mesleki rehabilitasyon eğitimi alamayan özürülülerin iş bulma imkanları da kısıtlı olmaktadır. İş ortamlarının engellilerin ulaşabileceği ve bağımsız hareket edebileceği şekilde düzenlenmemiş olması, engelli istihdamında

düzeltilmesi gereken bir husus olarak göze çarpmaktadır. Engelli bireyin çalışma yaşamına katılması sonucunda; kendine olan güven ve saygısı artacak, kendine değer verildiğini hissederek yaşama bakışı değişecek, böylece toplumsal bağlılık oluşacaktır.

Çalışma hakkı engelliler açısından bakıldığında, onların topluma katılmalarında kilit rol oynamaktadır. Engellilerin istihdamı konusunda en belirgin sorun işsizlik oranının yüksek olmasıdır. Türkiye Özürlüler Araştırması sonuçlarına göre, engelli nüfusun % 77,8'i işgücüne hiç katılmamaktadır (Can ve Kitiş, 2009, s. 1371). Özürdan kaynaklanan engelin oluşturduğu güçlükler nedeniyle çalışma yaşamının dışına itilen engelliler, yaşamlarını anlamlı kılacak uğraşlarının olmaması nedeniyle çaresizlik ve umutsuzluk duygusu yaşamaktadırlar.

- **Fiziksel Sorunlar**

Engelli bireye bakım hizmeti sunmak ailelerde fiziksel yüklenmeye neden olmaktadır. Bakım hizmetinin uzun sürmesi özellikle anneleri yormaktadır. Lopez- Wagner, Hoffman, Sweeney, Hodge ve Gilliam (2008) araştırmalarında annenin yaşadığı stres ve yorgunluğun nedenini; çocuğun uyku ve yeme problemlerine sahip olması ve özel bakıma ihtiyaç duyması şeklinde belirtmişlerdir (Delitay, 2009, s. 23). 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 bağlı sorunlar, migren (%43,1), hipertansiyon (%20,5), ülser (%19,5), ürtiker (%19) gibi psikosomatik sorunlar yaşadığı saptanmıştır (Kılıç 2009). Yapılan başka bir çalışmada da, nöromusküler hastalığa sahip çocukların ailelerinin % 85,4'ü fiziksel şikâyetler yaşadıkları saptanmıştır (Aktaş, 2010, s. 15).

Engelli bireyin başkasına bağımlı bir şekilde yaşamını sürdürmek zorunda olması, bakım hizmeti sunan aile fertlerini fiziksel açıdan yıpratmaktadır. Zamanlarının çoğunu engelli bireyin temizliği, beslenmesi, giyinmesi, yürütülmesi gibi işlerle geçiren aile fertleri, çoğu zaman kendi ihtiyaçlarını ertelemek zorunda kalmaktadırlar. Engelli bireyin gelişim güçlükleri, sağlık

sorunları yaşaması ve anne-babaya bağımlı olması ailelerin stres düzeylerini arttırmaktadır (Özşenol ve Diğerleri, 2003, s. 157). Engelli bireyin aileye katılması ile birlikte evin rutin işleyişi bozulmakta, pek çok açıdan yeni düzenleme yapılması gündeme gelmektedir. Bazı aileler aşırı koruyucu bir tutum içerisine girerek engellinin bağımsız hareket becerilerinin gelişmesini engelleyecek şekilde engellinin bütün işlerini üstlenmektedir.

Fiziksel çevrenin engellilere göre düzenlenmemesi, engellilerde mobilite, sosyal ve mesleki yaşamı etkileyen bir faktör olarak ortaya çıkmaktadır (Can ve Diğerleri, 2009, s. 1372). Özellikle teknolojide gerçekleşen gelişmeler günlük yaşamın pek çok alanında kolaylıklar sağlamıştır. Engelli bireyin de özel geliştirilmiş teknolojik cihazları kullanarak bağımsız hareket etmesi mümkün hale gelmiştir. Ancak fiziksel çevrenin de bu teknolojik aletleri kullanabilecek şekilde yeniden düzenlenmesi gerekmektedir. Örneğin engellinin bağımsız hareket etmesini sağlayan akülü tekerlekli sandalyenin kullanılabilmesi için, apartman girişinin, asansörün ve kaldırımların tekerlekli sandalyeye uygun olması gerekmektedir. Aksi halde engellinin başkasının yardımı olmaksızın hareket etmesi mümkün olmayacaktır.

Fiziksel çevreden kaynaklanan engeller, hem engelli bireyin hem de ailesinin yaşamını zorlaştırmaktadır. Engelli bireyin toplumla bütünleşmesi açısından sanat, spor, tiyatro ve alış-veriş gibi pek çok mekâna ulaşımı sağlayacak fiziksel çevrenin özel olarak düzenlenmesini gerekmektedir.

2.2.5.3. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Etik Değerleri

Son zamanlarda yaygın olarak kullanılmaya başlanan “etik” sözcüğü çoğu zaman ahlak sözcüğünün yerine kullanılmaktadır. Ancak ahlak çok geniş anlamda kullanıldığı için, etik daha çok epistemolojik açıdan normların temellendirilmesi amacıyla kullanılmaktadır (Tepe, 1998, s. 12).

Etik, ahlak ve ahlaklılığı olgusal ve tarihsel gelişim süreciyle birlikte ele alan bir felsefe disiplini (Cevizci, 2003, s. 145). Etik, iyiyi ve doğruyu anlamlandırmak üzere insan karakteri ve ruhsal yapısı üzerine düşünce üretmektedir. Ahlak felsefesi anlamına gelen etik, iyi ile kötü ve yanlış ile doğruyu sorgulayıp; değer, ilke ve kuram üreten felsefe dalıdır (Öztürk, 2009, s.

105). Antik çağdan bu yana ortaya atılmış tüm etik kuramlarına bakıldığında üç temel probleme rastlanmaktadır: 1. “En yüksek iyi” problemi, 2. “Doğru eylem” problemi, 3. “İrade özgürlüğü” problemidir. Herkesin pratikte ulaşmaya çabaladığı bir “en yüksek iyi” olduğu varsayımı, etik araştırmalarının kaçınılmaz koşulu olmuştur. Bir eylemin ahlaksal açıdan doğruluğu ise eylemin özel niteliklerine bağlı olarak değişmektedir. İnsan bir eylemde bulunmadan önce özgür iradesiyle karar verir ve eyleminin sonuçlarına katlanır (Özlem, 2004a; Özateş, 2010, s. 87).

Tepe (2000, s. 5) meslek etiğini; *“belirli bir meslek grubunun, mesleğe ilişkin olarak oluşturup, koruduğu, meslek üyelerine emreden, onları belli bir şekilde davranmaya zorlayan, kişisel eğilimlerini sınırlayan; yetersiz ve ilkesiz üyeleri meslekten dışlayan, meslek içi rekabeti düzenleyen ve hizmet ideallerini korumayı amaçlayan mesleki ilkeler bütünü”* olarak tanımlamıştır. Kuçuradi (2000) belirli bir mesleği icra ederken kişinin ne yapması ya da ne yapmaması gerektiği konusundaki kuralları ön gören değerlerin meslek etiğini ifade ettiğini belirtmiştir (Karabekir, 2010, s. 20).

Etik temel olarak 3 çalışma alanına sahiptir. Bunlar: Deskriptif (tanımlayıcı) etik, metaetik (analitik) etik, normatif (kuralcı) etikdir.

Deskriptif (tanımlayıcı) etik, moral inançlar ya da davranışların gerçek tanımlamalarını içerir. Davranışlar veya inançlar üzerinde moral kararlar üretmez.

Metaetik etik, davranışlara anlam verme ve doğrulama ile ilgili teorik konularla ilgilenir. İlgi alanları nedeniyle profesyonel etikçilerin alanıdır. Metaetik “niçin iyi?” ya da “biz belirli bir eylem için iyi veya doğru derken ne demek istiyoruz?” gibi sorulara yanıt arar.

Normatif (kuralcı) etik, etik ilkeleri de içine alan etik teorilerle ve moral kurallarla “ne olmalı?”, “nasıl davranmalı?” ve “doğru/yanlış nedir?”, “iyi/kötü nedir?” gibi sorulara yanıt arar. Bu çalışma alanları dışında etiğin belirli uğraşı alanları içindeki uzantılarından söz edilebilir (tıbbi etik, biyoetik gibi). Tıbbi etik, tıp etkinliği içindeki tüm değer sorunlarının ele alındığı alandır. Günümüzde ise, tıbbi etik terimi yerine biyoetik terimi kullanılmaktadır. Biyoetik hızlı teknolojik ilerlemelerin yarattığı moral, sağlık bakım problemlerinin çalışıldığı alandır (Karaöz, 2000, s. 2).

Bakım etiği (ethics of care) Kohlberg'in ahlaki gelişim kuramı ile Gilligan'ın ahlaki gelişim kuramı arasındaki tartışmalar ışığında gelişmiştir. Kohlberg, ahlaki gelişimin altı aşamada geliştiğini savunarak, ilk aşamada küçük yaşlarda çocukların cezadan kaçınmak için ahlaki kurallara uyduğunu belirtmektedir. İkinci aşamada başkaları için bir şey yapıldığında yardım görüleceği düşüncesiyle, ergenlik dönemine gelen üçüncü aşamada başkalarının onayını almak için ahlaki kurallara uygun düşünce ve davranışlar geliştirildiği ortaya konmuştur. Ergenlik sonrasındaki dördüncü aşamada ise kişiye uyumundan dolayı başkalarının saygı duyacağı düşüncesiyle yasa ve otoriteye karşı saygı duyulduğu kabul edilmektedir. Dolayısıyla genç yetişkinlerin geliştirdiği otonomi, insanların birbirlerine zarar vermedikleri sürece toplumsal yaşamın kendileri için iyi olacağı sözleşmesi üzerine kuruludur. Kohlberg, az sayıda insanın, ahlaki düşünmenin en yüksek aşaması olarak kabul ettiği, kendimizi ya da başkalarının onayını düşünmeden, insanın değeri üzerine kurulu evrensel etik ve adalet duygusuyla hareket ettiğini belirtmektedir (Öztürk, 2009, s. 112). Dini değerleri referans alan ahlak anlayışı ise, insanın güven, sığınma gibi en temel ihtiyaçlarına cevap verdiği gibi, hayatı yaşamaya değer kılan umut, iyimserlik gibi temel dinamikleri; fedakârlık, sorumluluk, üretkenlik gibi insani psiko-sosyal unsurları da desteklemektedir.

Bakım hizmeti bakıma muhtaç bireyin günlük aktivitelerinin yerine getirilmesinde sorumluluk almayı ve karar vermeyi gerektiren bir dizi etkinliği içermektedir. Bu hizmetin sunumunda insan onurunun ve saygınlığının korunması temel bir ahlaki yükümlülük olarak değerlendirilmektedir. İnsana hizmet sunan her meslek kendi var oluş amacı ve fonksiyonundan yola çıkarak mesleki değerlerini oluşturmaya çalışır. Bu değerler hizmet verenle alan arasındaki ilişkide etkili olacak moral davranış normlarını belirler. Bu sayede hizmeti uygulayanların eylemlerinin moral niteliği belirlenerek, göreve ilişkin güvenin sağlanması tesis edilmiş olur (Özateş, 2010, s. 91). Bakım hizmeti sunan bireylerin yaptıkları iş gereği pek çok ahlaki prensibe sahip olmaları gerekmektedir. Bu ahlaki prensipler bakım mesleğinin etik değerlerini oluşturmaktadır. Bakım hizmetlerinde ve uygulamalarında geçerli olması gereken temel ahlakî ilkeleri şu şekilde sıralanmaktadır: 1) Mesleki liyakat (uzman

bakıcılık), 2) Mesleki ilerleme, 3) Mesleki istişare, 4) Mesleki sorumluluk (bakım sorumluluğu), 5) Farkındalık sorumluluğu, 6) Mesleğe ve bakıma muhtaçlara saygı, 7) İnsan sevgisi, 8) Ayrımcılık yapmama, 9) Mahremiyet ve gizlilik, 10) Maddi istismardan kaçınma, 11) Psiko-sosyal istismardan kaçınma, 12) Sağlıklı iş ilişkileri, 13) Kurumsal sadakat. Burada sıralanan etik ilkeler daha çok formal bakım elemanları için ön görülse de, aile bireyi bakıcıların taşıması gereken asgari etik değerler konusunda da fikir vermektedir (Seyyar, 2007, s. 33).

Engelli yakınına bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar, yaptıkları işe görev olarak bakmaktadırlar. Engelli bireye bakmayı, sağlıklı olan kişilerin yerine getirmesi gereken bir hizmet olarak değerlendirmektedirler. Kant'a göre eylemin doğruluğu veya yanlışlığı, eylemin kaynağındaki moral önemine bağlıdır. Eylem iyiyi yapma isteğinden kaynaklanıyorsa onun moral olduğuna inanılır. Etik eylem birinin görevini yapmasını içine alır, görevin yapılması doğru, yapılmaması yanlıştır. Kant'a göre yalnızca doğru davranışın uygulanması yeterli olmamakta, davranışın doğru bir güdülenme ile gerçekleşmesi gerekmektedir. Deontolojik etik teorilerine göre, her birey zorunluluklara sahiptir ve bu zorunluluklar sonuçlarına bakılmaksızın yerine getirilmelidir (Karaöz, 2000, s. 3).

Aile bireyi bakıcılar soy bağı olan engellilere bazen karşılığında hiçbir şey beklemeden bakım hizmeti sunmaktadırlar. Özellikle Doğu toplumlarında çocuk ve yaşlı bakımı kadının görevleri arasında algılandığı için, engelli bireyin bakımı da çoğunlukla kadınlar tarafından yerine getirilmektedir. Gilligan, genç kadınlarla yaptığı araştırmasında; kadınlar için sosyal ilişki kurma, başkalarına bakma ve yardımcı olmanın önemli olduğu sonucuna varmıştır. Kadınlarda eşduyum, merhamet, şefkat ve başkalarını dinlemeye eğilim gibi özelliklerin ön plana çıktığı belirlenmiştir. Bakım etiği kuramının önemli ismi Gilligan daha çok kadınlar tarafından uygulanan, görev yerine sorumluluğu, ilkeler yerine ilişkiyi temel alan ve kadınsı özelliklere sahip olan bakım etiğini savunmaktadır. (Öztürk, 2009, s. 112).

Toplumsal yapının otoriter ve bağımlı ilişki biçimlerini belirlediği ülkemizde yaş, kıdem, yaşa ve yaşlıya saygı önemli kavramlardır. Bu konularda temel alınan ilke ise Batı'dakinden farklı olarak "özerkliğe saygı" ilkesi değil, "yararlılık ilkesidir." Ailede yaşanan, engelli duruma düşen, güçsüz bireye

bakmak sağlıklı aile bireylerinin görevidir. Bakıma muhtaç bireyler hakkında “her türlü karar”, onların yararına olacağı düşüncesiyle ailenin sağlıklı bireyleri tarafından alınır. Yaşlıların ve engellilerin sayıca az ve olanakları açısından da yetersiz olan huzurevi ya da bakım merkezlerine gönderilmesi ise aile bireyleri ve toplum tarafından ayıplanır ve kınanır. Ülkemiz gelenek-görenekleri ve sosyokültürel yapısıyla yaşlısına, engellisine sahip çıkan bir toplumdur. Özellikle yaşa ve yaşlıya saygı önemlidir. Yaşlıların büyük çoğunluğu çocuklarından biri ile yaşamaktadır, ayrı yaşayanlar ise yakın ilişki içerisindeyler. Yaşlılar görüşlerine önem verilen, sözü dinlenen, tecrübelerinden yararlanan kişilerdir. Bizim toplumumuzda Batıda olduğu gibi yaşlılık bir “hastalık” olarak algılanmaz, yaşamın doğal bir sürecidir. Bu nedenle yaşlı bireylerin sorunlarının çözümü konusu diğer yaş gruplarından farklı bir şekilde değerlendirilmemiştir (Şanlıer ve Yabancı, 2006).

Kronik ruh hastalığına sahip bireylerin bakımında da aileler genellikle tüm zamanlarını hastalarla geçirmektedirler. Bu nedenle aile üyeleri hastalar için yalnız ev arkadaşı değil, aynı zamanda tedavi edici konumdadır. Şizofreni hastalarında tedaviye uyumsuzluk ciddi sorunlardan birisidir. Aile ya da bir yakınının yardımı olmadan hastaların çoğu ilaç tedavisini bırakma eğilimindedir (Yıldırım ve Ekinci, 2010, s. 204). Ruh sağlığı bozuk bakıma muhtaç bireyler, içinde bulunduğu psikolojik durum gereği aile bireyleri için risk oluşturacak davranışları sergileme eğilimi taşımaktadırlar. Etik değerler açısından bakıldığında insanın hürriyetinden yoksun bırakılması normal kabul edilmemektedir. Ancak zihinsel ve ruhsal engelli bireylerin kendisine ve çevresine zarar verme ihtimallerinin yüksek olması nedeniyle bakıcıları tarafından bir bakım merkezine ya da ruh ve sinir hastalıkları hastanesine yerleştirilmeleri zorunlu hale gelebilmektedir. Aileler çoğunlukla yakınlarını bakım merkezine verme eğilimi göstermezler ama profesyonel desteğin zorunlu olduğu durumlarda da başka çıkar yol bulunmamaktadır. Ülkemiz bakım sistemine bakıldığında; ruh ve akıl sağlığı bozuk bakıma muhtaç bir bireyin, ruh ve sinir hastalıkları hastanesine ya da bakım merkezine yatırılmadan önce vesayet altına alınarak kısıtlanması ve vesayet makamının yetkili mahkemeden izin alması gerekmektedir.

Etik açıdan bakıldığında bakım davranışları, hizmeti sunan bireyin sahip olduğu değerlerden etkilenirler. Değerleri ise kişisel inanç ve tutumlar belirlemektedir. Bu noktada bakımın bu hizmeti ‘hangi niyetle ve karşılığında ne umarak sunduğu’ önem taşımaktadır. En azından bakım hizmetinden yorulduğunda ya da sosyal ilişkilerinden kısıtlandığında her bakıcı bu soruları kendine sorma ihtiyacı duymaktadır. Burada ortaya çıkan en temel manevi değer fedakârlık olduğu görülmektedir. Fedakârlık insanlar arası ilişkileri düzenleyici boyutuyla şöyle tanımlanabilir: “Başkalarını kendine tercih etmek, başkalarının ihtiyaçlarına ya da isteklerine öncelik tanıyarak bunların gerçeklik kazanmasında kendi çıkarlarını ikinci planda tutmak ve duruma göre çıkarlarından tamamen vazgeçmektir.” Fedakârlığı erdemli kılan “sevgi içerikli bilinçli vazgeçme”dir (Bahadır, 1999, s. 72). Fedakârlıkta belki zorunluluk söz konusu olabilir ama zorlama olmamalıdır. Bakıma muhtaçlık kimsenin isteyerek sahip olacağı bir durum değildir. İnsan çabuk incinebilir yapısı gereği başkasının yardımına muhtaç duruma düşme potansiyeline sahiptir. Aile içinde bakıma muhtaç bir bireyin bulunması diğer aile üyelerinin kendi yaşamlarından fedakârlık yapmalarını gerektirecek bir takım yükümlülükler doğurmaktadır. Dolayısıyla şartlar bireyleri fedakârlık yapmaya zorlamaktadır. Başkaları için koşulsuz, herhangi bir karşılık beklemeden hizmet sunmak ve kendi isteklerinden vazgeçmek, stres ve üzüntü verici olarak görünse de içten duyguların eşlik ettiği böyle bir davranış, sonuçta bireysel mutluluğa ve manevi zenginliğe yol açmaktadır.

2.2.6. Sosyal Hizmet Müdahalesi Yaklaşımıyla Evde Bakım Hizmeti Uygulamaları

Bir bilim ve meslek olarak sosyal hizmet; korunma ihtiyacı olan çocuklar, gençler, engelliler, yoksul bireyler, organik ya da ruhsal kronik hastalığı olanlar, bu bireylerin aileleri, travma yaşamış bireyler, suça sürüklenen çocuklar, bakıma ve korunmaya muhtaç yaşlılar, şiddete uğrayan kadınlar, yoksul aileler vb. gibi ihtiyaç ve risk gruplarına yönelik bilimsel ve profesyonel çalışmalar yapar ve kendi kontrolleri dışında ya da kendilerinden kaynaklanan nedenlerle böyle

sorunlarla karşılaşan bireyleri yaşadıkları sosyal çevrelerinde farklı mesleki yaklaşımlarla mikro, mezzo ve makro düzeylerde ele alır.

Sosyal hizmet, genel olarak bireylerin, ailelerin, grupların ve toplumların sosyal işlevselliklerinin güçlendirilmesi ve gerektiğinde yeniden yapılandırılması amacıyla yürütülen mesleki çalışmalar bütünüdür. Sosyal hizmetin mesleki etkinlik odağı “çevresi içinde bireydir.” Sosyal hizmet, birey ile sosyal çevresi arasında etkileşimler sürecinde ortaya çıkan ve onların sosyal işlevselliklerini olumsuz yönde etkileyen sorunları ve farklı yaşam durumlarını değerlendiren, ele alan ve müdahale yetkisi olan bir meslektir (Duyan ve Diğerleri, 2008, s. 28). Evde bakım hizmetlerinin temel felsefesi de bakıma muhtaç bireyin ihtiyaç duyduğu hizmeti yaşadığı çevrede almasını sağlamaktır. Sosyal hizmet uzmanı evde bakım ekibinde görev alarak bireyi sosyal çevresi ile birlikte değerlendirir ve gerekli müdahale planının hazırlanmasına yardımcı olur.

Sosyal hizmet mesleği; bireyin karar verme özgürlüğünü kendi yararına kullanması açısından bilinçlenmesine aracılık eder. Öte yandan bireyin yaşadığı çevrenin değişen sosyo-ekonomik koşullarına ve değerlerine uyum sağlayarak toplumda verimli hale gelmesi için gerekli olan değişimin ortaya çıkmasını amaçlar. Bu açıdan sosyal hizmet, gerekli müdahaleyi yapabilecek bilgi, yöntem ve beceriyle donanmış ve bu tür müdahalelere yetkisi olan bir meslektir (Berkün, 2010, s. 102).

Sosyal hizmetin profesyonel amaçları vardır. Bu amaçlar; koruyucu-önleyici, destekleyici, eğitici-geliştirici-değiştirici, tedavi ve rehabilite edici amaçlardır. Sosyal hizmet uzmanlarının mesleki rolleri ise planlayıcı, bağlantı kurucu, savunucu, izleyici, harekete geçirici, hızlandırıcı, öğretici, eğitici, toplumu bilgilendirici, araştırmacı, destekleyici ve tedavi edici vb. gibi rollerdir.

Sosyal hizmette uygulama süreci; müracaatçıların psiko-sosyal durumlarının incelenmesi ve değerlendirilmesi, müracaatçının ve sosyal çevresinin değerlendirilmesi, müracaatçının sorun ve gereksinimlerine yönelik toplumsal kaynakların değerlendirilmesi, belirlenmesi ve harekete geçirilmesi gibi boyutlar içermektedir (Bulut, 2006, ss. 3–4).

Sosyal hizmet mesleği, uyguladığı bütüncül yaklaşım gereği sorunu, sorun sahibinden yalıtılmış olarak ele alamaz. İnceleme ve teşhis aşamalarında olduğu

kadar, planlama, uygulama ve değerlendirme aşamalarında da sorun gibi, sorun sahibi üzerine odaklanmak gereklidir. Çünkü sosyal hizmetin esas görevi belli bir sorunu çözmekten çok, o sorunu ortaya çıkaran koşulları yok etmeye çalışmak ve sorun sahibine sorun çözenin yollarını göstermektir. Böylece sorunun kendisi kadar sorunu ortaya çıkaran koşullar ve sorun sahibi de sosyal hizmetin odak noktası olmalıdır (Kongar, 2007, s. 67).

Evde bakım hizmeti alan bakıma muhtaç bireyin hizmetten en iyi şekilde yararlanarak yaşam kalitesinin artırılması ve hizmet sunan aile bireyi bakıcıların da psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlarına çözüm bulunması sosyal hizmet uzmanının temel görevleri arasındadır. Sosyal hizmet uzmanı çalışmalarını gerçekleştirirken bireyin kültürel farklılıklarını, öznel değerlerini dikkate alarak duyarlı davranmalıdır. Bakıma muhtaç bireye sosyal hizmet müdahalesi uygulayacak bir uzman bireyin yaşamı ve çevresine ilişkin makro, mezo ve mikro düzeyde çalışmalar yapar. Makro düzeyde; bakıma muhtaç bireyin muhtaçlık durumunu etkileyen dış çevre, sosyo-ekonomik ve politik şartların etkilerini açıklamaya çalışır. Sosyal hizmet uzmanı yoksul, kimsesiz, işsiz ve ruh sağlığı bozuk aile bireylerinin sağlıklı bir bakım hizmeti sunamayacağını bilir. Böyle aileler için sosyal devlet anlayışı gereği geliştirilecek sosyal politikalara ve çıkarılacak yasalara önerilerde bulunur ve etki etmeye çalışır. Sosyal hizmet uzmanı bu çalışmalarını bakım hizmeti kapsamında olan bireylerin görüşlerini alarak gerçekleştirir. Mezo düzeyde; sosyal hizmet uzmanı ekolojik bakış açısını kullanarak ailelerin sosyal destek sistemleri üzerine odaklanır. Uzman bilgi ve becerilerini kullanarak aileye sosyal destek sağlar ve ailenin güçlendirilmesine yardımcı olur. İhtiyaç ve sorunları için hangi kurumlardan, ne düzeyde destek alabilecekleri konusunda ailelere rehberlik yapar. Sosyal çevreden alınacak desteğin bakıma muhtaç bireyin bakımı, tedavisi ve rehabilitasyonu sürecinde nasıl bir etki oluşturduğunu takip eder. Mikro düzeyde; bakıma muhtaç bireyin kapasitesini azaltan ve tehdit eden faktörleri, aynı zamanda bireyin güçlü yönlerini de belirleyerek başa çıkma kapasitesini arttırmaya çalışır. Bu düzeyde sosyal hizmet uzmanı birebir bakıma muhtaç bireyle çalışır. Uzmanın bakıma muhtaç bireyle yaptığı birebir görüşmelerde ve gözlemlerinde bireyin uyum sorunlarını doğru değerlendirmesi gerekir (Işıkhan, 2007, s. 8). Sosyal hizmet

uzmanı özellikle tükenmişlik durumu yaşayan bakım elemanı ve bakıma muhtaç bireyin manevi açıdan güçlendirilmesi amacıyla, anlamlandırma ve yorumlama biçimi üzerinde durarak, bireyle çalışma yöntemiyle gerekli sağaltımı gerçekleştirmelidir. Bireyin moral ve manevi açıdan desteklenmesi sayesinde, içinde bulunduğu güç durumu anlamlandırması sağlanacak ve umutsuzluk düzeyi azaltılacaktır.

2.3. BAKIM HİZMETİ SUNAN BİREYLERİN BAKIM YÜKÜ VE DİĞER SORUNLARIYLA BAŞAÇIKMA YÖNTEMLERİ

İnsan yaşamının her anında bedensel, ruhsal ve zihinsel pek çok uyaranla karşılaşır ve bu uyaranlar bireyin fizyolojik, psikolojik ve sosyal dengesini etkiler. Birey yaşadığı olay ya da durum sonucu yaşamını yeniden sorgulayarak tutum ve davranışlarını gözden geçirir ve uyum sağlamaya çaba gösterir. Zaten canlılık değişen şartlara uyum sağlamayı gerektirir. Bu noktada başaçıkma tarzı bireyin ruh sağlığı açısından önemli bir yere sahiptir (Ağargün ve Diğerleri, 2005, s. 222). Bakım hizmeti sunan bireyin bakıma muhtaçlık durumuna atfettiği anlam bazen durumun kendisinden daha büyük bir etkiye sahip olabilmektedir. Bireyin yaşamını yorumlama ve anlamlandırma uğraşısı sonucunda hissettiği yetersizlik, etkisizlik ve kontrol kaybı gibi duygular umutsuzluğa ve tükenmişliğe neden olmaktadır. Uzun süren bakıma muhtaçlık durumu, hizmeti sunanın görev ve sorumlulukları açısından başa çıkılması zor bir psikolojik mücadeleye dönüşmektedir.

Bir başkasının bakım sorumluluğunu üstlenmek hem görevi yerine getiren hem de hizmet alan birey açısından uzun ve yorucu bir sürecin başladığı anlamına gelmektedir. Bu sürecin ne zaman sona ereceğinin ön görülemez olması, belirsizlik duygusunun yaşanmasına neden olmakta ve aileler bakım yükü altında ezilmektedirler. Bakım hizmeti sunan bireylerin sıklıkla dile getirdikleri yakınmalardan, tükenmişlik duygusu yaşadıkları anlaşılmaktadır (Işıkhani, 2006, s. 8). İnsanların içsel dünyalarında farklı düzeyde ve biçimlerde yaşadıkları kaygıları, korkuları, yılgınlıkları dışa vurma şekilleri de farklı olmaktadır. Çünkü insanlar büyük ölçüde, başlarına gelen olaylara göre değil, bu olaylara yükledikleri anlamlara göre davranmakta, bu anlamlara göre birtakım duygusal ve

davranışsal tepkiler göstermektedirler (Muz, 2009, s. 123; Deffenbacher ve Diğerleri, 1989, s. 177).

2.3.1. Başaçıkma Kavramı, Türleri ve İşlevleri

Başaçıkma, kişinin kendisi için stres verici olan olaya karşı direnmesini (güçlüğü yenmesini) belirten, söz konusu durumlara karşı dayanma amacıyla gösterdiği davranışsal ve duyuşsal tepkilerin tümü olarak tanımlanır (Lazarus ve Folkman, 1984, s. 141). Başaçıkma kişinin kaynaklarını aşan veya zorlayan bir durum olarak algılanan içsel ve dışsal etmenlerle mücadele etmek, onları kontrol altında tutmak, gerginlikleri azaltmak için sürekli değişen bilişsel ve davranışsal çabalar olarak da tanımlanmaktadır (Ekşi, 2004, s. 83).

Başaçıkma stratejileri bireylerin psikolojik uyum sağlamaya yönelik çabalarında bir dengeleme mekanizması olarak görev yapmaktadır. Bu çabalardan birincisi stresli yaşam olaylarına yönelik uyum mekanizmasıdır (probleme yönelik). Diğerleri ise duygusal olarak stresi düzenleme (duygulara yönelik) uğraşısıdır. Pek çok araştırmacı başaçıkma stratejileri konusunda sorunla yüzleşmeyi içeren aktif başaçıkma veya problemle karşı karşıya gelmekten kaçınmayı içeren kaçınmacı başaçıkma stratejileri arasında ayırım yapmaktadırlar (Kayri ve Boysan, 2007, ss. 137-138).

Bireyin kendisi ve dünya hakkında sahip olduğu inançları, değerleri, beklentileri ve hedefleri gibi bireysel özellikleri başaçıkmanın ilk aşamasında önemli bir yere sahiptir. Lazarus ve Folkman tarafından geliştirilen başaçıkma kuramında bilişsel değerlendirme ve başaçıkma olarak iki süreç varsayılmaktadır. Bilişsel değerlendirme iki aşamada gerçekleşir. Değerlendirmenin ilk düzeyinde birey, karşılaşılan durumda kendine ait herhangi bir şeyin tehlike altında olup olmadığını değerlendirir. Kişi olay ve durumun stres verici olup olmadığına bu aşamada karar verir. İlk düzey değerlendirmede durumsal faktörler daha etkili olmaktadır. Zarar veya tehdidin doğası, olayın alışılmış ya da yeni bir olay olması, olayın nasıl ortaya çıktığı, olayın oluştuğu zaman ve beklenen sonuca ilişkin durumlar bu faktörlerden sayılabilir. Kısaca birincil değerlendirme yaşanan durumun bilişsel algılanması ve kişi için ne anlama geldiğinin değerlendirilmesidir (Basut, 2006, ss. 31-32; Arıcı, 2005, s. 73). İstenmedik ve

beklenmedik olaylarla karşılaşan birey ilk anda ne yapacağını bilememe, çaresizlik, öfke ve şok gibi karmaşık duygular yaşamakla birlikte, çözüm arayışı ve çabası içerisinde de girmektedir. İkincil değerlendirmede birey yaşadığı olay ya da durumun üstesinden gelmek için kaynakları ve seçenekleri gözden geçirir.

Folkman ve Lazarus tarafından stres yaşayan insanlarda gözlenen belirtilerden yola çıkarak her bir stres durumu için insanların neyi başa çıkma stratejisi olarak kullandıkları araştırılmış ve dört genel strateji belirlenmiştir. Bunlar; 1) durumu değiştirme çabası, 2) durumu yönetebilmeye yarayacak bilgileri toplama çabası, 3) olayı kabul etme ve 4) çevrenin ne beklediğini kestirmeye çalışarak davranmaktır. İlk iki seçenek aktif formu yani problem odaklı başa çıkma yaklaşımını, diğer ikisi ise pasif formu (duygusal odaklı başa çıkma seçimini) yani kişinin sadece kendini rahatsız eden durumlardan çekilme isteğini içerir (Folkman ve Lazarus, 1980, s. 220).

Pek çok araştırmacı, iki çeşit stresle başa çıkma yönteminden bahsetmektedir:

1. Problem odaklı başa çıkmada birey aktif haldedir, sorunu çözmek için plan oluşturmakta, alternatifler geliştirmektedir. Sorun içeren ve bu nedenle strese neden olan durumu değiştirmeye çalışmaktadır. Diğer bir deyişle birey, doğrudan strese neden olan olaya, uyarıcıya ya da duruma yönelerek bunları değiştirmeye çalışır.

2. Duygu odaklı başa çıkmada ise birey soruna neden olan olay ya da durumla yüzleşmemeye çalışarak, problemden kaçınmayı tercih etmektedir. Durum değiştirilemeyecek gibiyse, durumdan kaynaklı stres tepkilerine ya da duygulara yönelip durumu değiştirmeksizin, duruma ilişkin duygular değiştirilmeye çalışılır (Onbaşıoğlu, 2004, s. 34; Atkinson ve Diğerleri, 1999, ss. 509-511).

Folkman, sorun odaklı davranışların, durumu değiştirmeye yönelik, aktif, mantıklı, serinkanlı, bilinçli çabaları içerirken, duygulara yönelik yaklaşımların genellikle uzaklaşma, kendini kontrol etme, sosyal destek arama, kabullenme gibi yaklaşımları içerdiğini belirtmişlerdir (Şahin ve Durak, 1995). Birey zorlandığı bir olayla karşılaştığında duruma uygun başa çıkma yöntemlerinden birini ya da her ikisini birden kullanabilmektedir. Hangi durumda olursa olsun insan,

kendisini çevreleyen koşulların baskısı altında değildir. Hem çevre şartlarını, hem de olaylar karşısındaki bakış açısını ve yorumlarını değiştirme potansiyeline sahiptir. İnsan karşılaştığı güçlüklerin üstesinden gelmek için potansiyelini ve imkanlarını kullanarak mevcut durumu değiştirme çabası içine girer. Bütün çabalarına rağmen bunu başaramazsa kendini değiştirme seçeneğini devreye sokmak durumunda kalır. Zaten değişmeye yönelik bilinçli esneklik sadece insana has bir özelliktir. Bu özellik nedeniyle insan, anlamsızlığa yol açan örseleyici faktörleri, anlama yaklaştıran motivasyon etkilerine dönüştürebilir (Bahadır, 1999, s. 46).

2.3.2. Evde Bakım Hizmeti Sunan Bireylerin Bakım Yükü İle Başa Çıkma Uğraşları

Aile, üyelerinin birbiriyle etkileşim içinde olduğu sosyal bir sistemdir. Sistem bakış açısına göre aile, ortak bir geçmişi paylaşan, aralarında duygusal bağ olan, üyelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için stratejiler planlayan kompleks bir yapıdır. Aile sistemi öğelerden oluşmuş bir takımdır. Öğeler arasında etkileşim vardır ve bu etkileşim sistemdeki öğelerin özelliklerinden etkilenir (Nazlı, 2001, s. 17).

Bakıma muhtaç birey, içinde bulunduğu durum nedeniyle diğer aile üyelerini etkilemekte ve onların sunduğu hizmetten de etkilenmektedir. Bu çift yönlü bir etkileşimdir. Aile üyeleri, yapacakları planlamada bakıma muhtaç bireyi dikkate almak zorundadırlar. Evin fiziksel düzeninden, misafir ağırlama, geziye çıkma, alış-veriş yapma gibi pek çok günlük yaşam aktivitesini bakıma muhtaç bireyin özel durumuna göre düzenlemeleri gerekmektedir. Yaşlılık, engellilik ve kronik hastalık nedeniyle bireyin aciz duruma düşmesi hem kendisinin, hem de bakım hizmeti sunan aile bireyinin günlük düzenini ve yaşam aktivitelerini bozmaktadır. Bakım yükünün sürekli devam etmesi bakıma muhtaç birey kadar aile üyelerinin psikolojisini de bozmakta, kendine zaman ayırmasını engellemektedir. Bu olumsuz etkilerin yanında bakım hizmeti sunma, aile bireylerine; samimiyet ve sevginin artması, bakım verme tecrübesi sayesinde anlam kazanma, kişisel gelişim, yakınlarından sosyal destek alma, kendine saygı

duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu katkılar da sağlamaktadır (Özdemir ve Diğerleri, 2009, s. 153).

Bakıma muhtaç bireyle birlikte yaşamak ve bakım hizmeti sunmak aile üyelerinde yüklenme (burden) duygusu oluşturmaktadır. Yüklenme, bakıma muhtaç bireye hizmet sunan bakıcının sorumluluklarını yerine getirirken yaşadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir. Yüklenme, bakım hizmetinin bir sonucu olarak bakıcının algıladığı duyguları, sosyal yaşamı, fizyolojik sağlığı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır (Sarı, 2007, s. 2). Aile yükü kavramı ilk kez 1960'lı yıllarda ortaya atılmış, zihinsel ve ruhsal engeli bulunan bireylerin ailelerine getirdikleri olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıştır. Yük kavramı bazı araştırmacılar tarafından, nesnel yük ve öznel yük şeklinde iki gruba ayrılarak incelemiştir (Sarı ve Başbakkal, 2008, s. 87). Hoenig ve Hamilton 1966 yılında yayınladıkları bir makalede, nesnel ve öznel yük kavramlarını tanımlamışlardır. Nesnel yük, hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik sorunlar, günlük yaşamdaki kısıtlanmalar, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi aile yükünün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönünü ifade etmektedir. Öznel yük ise bu sorunlardan aile üyelerinin ne ölçüde rahatsızlık duyduğu ile ilgilidir (Gülseren ve Diğerleri, 2010, s. 204).

Bakıma muhtaç bireye sahip aileler psikolojik, sosyal ve ekonomik nitelikli pek çok sorunla karşı karşıya kalırlar. Psikolojik açıdan aile stres ve anksiyete, sosyal açıdan dışlanma ve izolasyon, ekonomik açıdan da ağır bakım maliyeti nedeniyle giderek yoksullaşma süreciyle karşı karşıya kalmaktadırlar (Danış, 2006, s. 93). Şahin ve arkadaşlarının (2009) kanser hastalarına bakım veren aile bireyleri üzerine yaptığı bir araştırmada; bakım verenlerin % 80,3'ünün bakım vermeden önce kendi sağlıklarını iyi olarak algıladıklarını, % 51,6'sının bakım verdikten sonra kötü olarak algıladıklarını belirlemişlerdir. Yapılan araştırmalar bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılarda hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı gibi somatik şikâyetlerinin arttığını ortaya koymuştur. Ayrıca kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımına yeterince zaman ayıramaması

nedeniyle sađlıđında bozulmalar görüldüđü belirlenmiřtir (Toseland ve Diđerleri, 2001; Karasuya ve Diđerleri, 2000). Özdemir ve arkadaşlarının (2009) kanserli çocuđu olan annelerin bakım verme yükleri üzerine yaptıkları bir arařtırmada; annelerin bakım verirken en çok zorlandıkları konular irdelenmiř ve % 17'sinin çocuđunun hijyenini sađlamada, % 17'sinin yemek yedirmede, % 12,1'inin ilaç vermede, % 9,7'sinin ađız bakımı yapmada, % 7,7'sinin de çocuđuna hastalıđı açıklama ve psikolojik destek olma konusunda zorlandıkları ortaya çıkmıřtır.

İnsan bir zorlanma durumuyla karřılařtıđında, durumla bař edebilme gücünü kendisinde bulursa *çabaya yönelik* bir davranıř biçimi gösterir ve içinde bulunduđu duruma uyum sađlamaya çalıřır. Kendisini yetersiz hissettiđinde ise, belirmeye bařlayan stres duygusundan kurtulabilmek amacına *savunmaya yönelik* tepkiler geliřtirir. Çabaya yönelik davranıřlar zorlanma durumunun oluřturduđu şartlarla bař etme amacı güder. Bu davranıřlar genellikle atılım, çekilme ya da uzlařma řeklinde geliřtirilir (Gençtan, 1989, s. 133). Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar da bakım sorunları karřısında bazen çabaya yönelik davranıřlar sergileyerek, sosyal çevreden de aldıkları destekle sorunlarını çözmeye yoluna gitmektedirler. Kendi iç kaynakları ve sosyal destek sistemiyle ařamadıkları sorunlar karřısında ise kadere, talihe ve řansa sığınarak savunmaya yönelik tepkiler geliřtirmektedirler.

Akça ve Tařçı'nın (2005) 65 yař üstü yařlılara bakım verenlerin yařadıkları sorunları inceledikleri arařtırmalarında; yařlı bireye bakım veren bireylerin tamamına yakınının kadın olduđu (% 96,9) ve % 71,3'ünün ev hanımı olup zamanlarının neredeyse tamamını yařlı bireyle geçirdikleri tespit edilmiřtir. Özellikle evli kadınların yařlı bakımı ile ilgili sorumluluklarının yanında aile içinde eř, anne, evin temizlik iřleri ve bireylerin bakımı gibi oynadıđı çok amaçlı rollerinin olması, evde yařayan kiři sayısı arttıka bakım veren bireyin fiziksel iř yükünün artması, bakıma yardımcı kiři olması durumunda da evde birden fazla kuřađın bir arada yařıyor olması, evin kalabalık oluřu, karřı cinsten birine bakım verme, azalan dinlenme zamanları ve sosyal aktivite imkânlarını kısıtlanması bakım verenin sađlıđını olumsuz etkilemektedir (Akça ve Tařçı, 2005, s. 35). Bakım verenlerin yařadıkları tüm bu sorunlara rađmen, etkili bařaıkma yöntemlerini kullanmaları halinde streslerini azaltabilecekleri belirtilmektedir. Bu

noktada, bakım hizmeti sunan aile üyelerinin sorunu nasıl anlamlandırdıkları önem arz etmektedir. Bazen olumsuz bakış tarzı, olayın kendisinden daha çok yıpratıcı olabilmektedir.

Başa çıkılması zor pek çok sorunla uğraşan aile bireyi bakıcılar sevgi ile bağlandıkları yakınlarına bakım hizmeti sunmaktan dolayı manevi doyum da sağlamaktadırlar. Folkman ve arkadaşları (1995) bakım sunmanın, bakım verenler ile bakım hizmeti alanlar arasındaki ilişkinin kalitesini arttırabileceğini ve bu durumun da kendilerine saygı duymalarına katkıda bulunabileceğini bildirmişlerdir. Birçok bakım verenin yaşadığı pozitif duygular ve ustalaşma arzusu, onları özellikle bakım sunma deneyiminin olumsuz yönlerini azaltmayı hedef almış girişimlere elverişli hale getirir ve dolayısıyla onların yük hissini hafifletir (Uğur, 2006, s. 49).

2.3.3. Bakım Yükü İle Başaçıkmanda Değerlerin Etkisi ve Rolü

Değer kelimesi; *“ahlak ve değer felsefesinde, olgu bilincinden sonra ortaya çıkan ve olguya, belli duyguları, arzuları, ilgileri, amaçları, ihtiyaç ve eylemleri olan özneye ilişkisi içinde, belli nitelikler yüklemeye belirlenen tavır; öznenin olana, olguya yüklediği nitelik”* olarak tanımlanmıştır (Cevizci, 2003, s. 96). Değer; *“insanın yapıp-etmelerini determine eden ilke ya da ilkeler”* olarak da tanımlanabilir (Mengüşoğlu, 2000, s. 262). Bu tanıma göre; bir *“değer”* ile ilişkili olmayan hiçbir insan davranışı yoktur. Örneğin bir insan *“yardımsever”* olmaya çalışıyorsa, bu onun yardımseverliği bir *“değer”* olarak görmesinden kaynaklanmaktadır. Yardımseverliği bir değer olarak algılaması, onu yardımsever olmaya zorlar. Dolayısıyla *“yardımsever”* olma çabasındaki temel etken, yardımseverliğin bireyde bir *“değer”* olmasıdır (Uysal, 2003, s. 52). Değerler; bir birey, grup yada bir kültürün makbul saydığı göreceli etik inançlar ya da normlardır. Değerler, günlük yaşamı yönlendiren ilke ve tutumlarla ilgilidir.

Kişilerin kendileri ve başkaları için anlamlı buldukları eylemlere/ davranışlara ve bu eylemleri üreten şemalara değer denir. Diğer bir ifadeyle değerler, ideal davranış şekilleri veya yaşam amaçları hakkındaki inançlardır ve davranışlara yol gösteren standartlardır. Değerler tutumlarla ve davranışlarla yakından

ilişkilidir, onlara yön verirler. Değerleri belirleyen temel faktör ise toplum, kültür ve kişilik özellikleridir... Değerler varoluşumuzun temelini oluşturur. Hayatımızdaki öncelikleri belirler ve dünyadaki varlığımızı biçimlendirirler. Bir değer, belirli bir davranış şeklinin veya yaşam amacının bir diğerinden daha üstün olduğu yönündeki oldukça tutarlı ve derin inançtır. (Özsoy ve Vatan, 2007, s. 2-3).

Değerler tutumlarımıza ve davranışlarımıza yön veren inanç sistemimizi oluştururlar. Toplumun dinî ve kültürel yapısı, ahlak anlayışı, bireyin kişilik özellikleri değerlere yön verirler. Özellikle Türk toplumunda dinin, değerlerin hiyerarşisinin oluşturulmasında önemli etkisinin olduğu görülmektedir. Dinin önemli fonksiyonlarından birisi de toplumda pek çok sorunun kaynağı olarak ortaya çıkabilecek değerler çatışmasını önlemektir. Din bu çatışmayı değerler hiyerarşisi oluşturarak önler. Toplumsal yaşamda barışı tesis etmenin, sosyal mutabakat sağlamanın önemli yollarından birisi de değerler hiyerarşisinin oluşturulmasıdır. Din değerlerin toplumsal yapıya entegrasyonunu sağlar, değerleri pekiştirir ve değerler arasında hiyerarşik bir yapı oluşturur (Okumuş, 2003, s. 79). Bakım hizmeti veren aile üyeleri yaptıkları işe dini inanç değerleri açısından da anlam yüklemeye çalışmaktadırlar. Din, zorlanmayla karşılaşan aile bireyi bakıcılara sabır ve dayanma gücü vermesi açısından önemli bir etkiye sahip olmaktadır. Bakım yükü sorumluluğunu üstlenmek fedakarlık, özveri ve diğerkamlık gibi dinin de yücelttiği tutumlara sahip olmayı gerektirmektedir.

Bakıma muhtaç bireyin günlük yaşamın gereklerini yerine getirirken başkasına muhtaç olması, bakım hizmeti sunan kişinin özveride bulunmasını zorunlu kılmaktadır. Her insanın bireysel hedefleri ve beklentileri farklı farklıdır. Anne-babanın en büyük beklentisi sağlıklı ve normal bir çocuğa sahip olmaktır. Bunun mümkün olmadığı durumlarda ise aile gelecekle ilgili planlarını, günlük yaşam aktivitelerini ve sosyal ilişkilerini yeniden yapılandırmak zorunda kalmaktadır. Aynı şekilde kaza, yaşlılık, kronik hastalık gibi nedenlerle bakıma muhtaç duruma düşen aile üyesine bakım hizmeti sunmak pek çok sorumluluğu göze almayı gerektirmektedir. Yapılan araştırmalar bakım verenlerin % 60,6'sının bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, % 78,8'inin kendilerini yorgun hissettiklerini, % 84,8'inin hasta ile iletişimde

güçlükler yaşadıklarını, % 56,9'unun ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ortaya koymuştur (Küçükgüçlü ve Diğerleri, 2009, s. 61).

Ülkemizde kalp krizinden sonra en önemli ölüm nedenlerinden birisi olan kanser, önemli bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır. Kanserli eşine bakım hizmeti sunan bireylerin sorunlarının incelendiği araştırmalarda; en belirgin sorunun depresyon ve anksiyete olduğu ifade edilmektedir. Literatürde eşlerde görülen depresyonun nedeni yüksek düzeyde algılanan belirsizlik duygusuna bağlanmaktadır. Eşlerde bu belirsizlik duygusu; geleceğe ilişkin hedeflerin kaybolması ve bundan sonraki yaşamlarını eşleri olmadan nasıl devam ettirecekleri ile ilişkilidir ve kaçınma, içe kapanma, rutin olarak sürdürülen aktivitelerde azalma, çökkünlük, zevk alma duygusunun azalması, ölüm ve intihar düşüncelerinin artması gibi depresyon belirtileri ile karakterizedir (Babaoğlu ve Öz, 2003, s. 28).

Bireylerin yaşamlarını içsel olarak anlamlandırmaları, inanç ve değer sistemleri ile mümkün olmaktadır. İnanç ve değer sistemleri ise bireylerin dünyayı algılama biçimleriyle yakından ilişkilidir. Bu nedenle dışsal olaylar ancak içsel durumların izin verdiği ölçüde bireyleri etkilemektedirler (Özmete, 2008, s. 8). Bakıma muhtaç yakını için kendi yaşamını yeniden planlamak durumunda kalan, görev bilinci ile özverili bir şekilde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar içsel dünyalarında yaşadıkları sorunlarla başa çıkarken büyük ölçüde içinde doğup büyüdüğü kültürün değerlerinden etkilenmektedirler. Bu nedenle; Türk kültüründe bakıma muhtaç bireyin, aile dışında bir modelle uzun süre bakılması hoş karşılanmamaktadır.

Ülkemizde nüfusun % 76,3'ünün şehirlerde yaşamasına rağmen özürlü ve yaşlı bakımında geleneksel değerlerin sürdürüldüğü araştırma sonuçları ile görülmektedir (TÜİK, 2011a). Resmî verilere göre; toplam 201 yaşlı kuruluşunda 17.394 yaşlıya kurum bakımı olanağı bulunmaktadır. Bu veri 60 (+) yaştaki her 235 yaşlıdan 1'inin kurumda, 234'ünün evde yaşamını sürdürdüğü anlamına gelmektedir (Dönümcü, 2006, s. A45). Aile kurumuna koruyucu, eğitici, sosyal güvenlik sağlayıcı etkisi olan ve psiko-sosyal açılardan destek sağlayan yaşlılar, geleneksel aile yapısında yerini korumaktadırlar (Özer ve Fadıloğlu, 2006, s. 159). Aynı durum özürsüzlük ve kronik hastalığı olanlar için de geçerlidir. Daha

çok inanç sisteminden kaynaklanan geleneksel değerler, bakıma muhtaç bireyin aile kurumu içinde bakılmasını öngörmektedir. Türk toplumunun bağlı olduğu İslam geleneğinde aciz ve bakıma muhtaç duruma düşmüş bireyin bakımının üstlenilmesinin, Allah'ın takdirini kazanmanın önemli bir basamağı olduğu kabul edilmektedir.

İnsanın, acıda da anlam bulabileceği olasılığını destekleyen deneysel veriler mevcuttur. Değiştiremeyeceği bir kaderle yüz yüze gelen, umutsuz bir durumun çaresiz kurbanı bile kendini açabilmekte, kendi ötesine geçebilmekte ve böylece kendini değiştirebilmektedir. Kişisel bir trajediyi, bir zafere dönüştürebilmektedir (Frankl, 2009, s. 134-136). Bakım hizmeti sunumu her ne kadar bıkkınlık ve yılgınlık durumu oluştursa da, özveride bulunmanın verdiği manevi haz bireyin acılarını hafifletmesini sağlamaktadır.

Hermeneutik geleneğin önemli temsilcilerinden Dilthey'e göre; insan sahip olduğu yetilerin bütünlüğü ve bunların aralarındaki ilişkilerin çok yönlü olması nedeniyle isteyen, hisseden, amaçlayan ve en önemlisi de değerler koyan yanıyla bu dünyada var olmaktadır. Pozitivistlerin iddia ettiği gibi insanın ürettiği bilginin değerlerden tamamen arınmış olması mümkün değildir. Dolayısıyla insanın dünya karşısındaki tavrı, bilgi edinmecisi (epistemist) bir tavır olmaktan çok, sahip olduğu güç ve yetilerin birlikte çalışmasıyla gerçekleşen anlamacı, yorumlamacı bir tavidir (Özlem, 2004a, s. 194). Aile bireylerinden birinin bakıma muhtaç durumda olması diğer aile bireylerini hizmet sunma amacına yönelik harekete geçirmektedir. Bu karmaşık davranışın arkasında motivasyonu sağlayan manevi dinamikleri tek bir nedene bağlamak mümkün değildir. Başlangıçta şok ve acıma duygusunun eşlik ettiği güdülenmeyle başlanılan bakım hizmeti, uzun süreli hale dönüştüğünde moral ve manevi değerlerin yardımıyla ancak sürdürülebilmektedir. Bireylerin geleneksel değerlerinden, inanç sisteminden ve yakın akraba desteğinden aldığı güçle sorunlarının üstesinden gelmeye çalıştığı yapılan pek çok araştırmada ortaya çıkarılmıştır (Tuncay, 2007).

2.3.4. Bakım Hizmeti Sunumunda Başaçıkma ve Yükleme Teorisi İlişkisi

Dünya, doğal yapısı gereği sebep sonuç bağlantısı üzerine kurulmuş ilişkiler ağından oluşmaktadır. İnsanın tabiatı incelemek üzere geliştirdiği nedensellik yöntemi, sosyal olayları yorumlarken de kullanılmaktadır. İnsan olarak bizler evreni ve yaşamı anlamlı kılabilmek adına sıklıkla nedensel açıklamalara başvururuz. Ayrıca insanları algılamak için onların iç durumlarına ait çıkarımlarda bulunma ihtiyacı hissederiz. Kişinin iç durumuna ilişkin doğrudan bilgimiz olmadığı için bir kişiyi düşünürken güdüler, kişilik, heyecanlar, tutumlar, geçmiş davranışlarından hatırladıklarımız ve kişinin iç durumu hakkında söyledikleri dış işaret ve ipuçlarını kullanırız (Freedman ve Diğerleri, 1993, s. 127).

Sosyal psikolojinin ilgi alanına giren yükleme teorisi (attribution theory) bireyin hayatını anlamlı bir bütüne ulaştırmak için kullandığı yorumlama modellerini konu edinir. Son yıllarda Amerikan din psikolojisi ekolünde yükleme teorisi, hayatın anlamını ve insanda dini tecrübelerin oluşumunu kavrama açısından önemli bir yere sahip olmuştur. Hayatın çok boyutlu yapısı gereği insan olayları yorumlarken, birden çok nedene bağlama ihtiyacı hisseder. Bu durum insanın yaşamını sürdürmek için gerekli olan, dünyayı anlamlandırma çabasından kaynaklanmaktadır. Çünkü insan kendi benliğine ve yaşamına anlam yükleyebildiği ölçüde yaşama enerjisini sürdürebilir. Bu ihtiyaç gereği insan, hayatını çeşitli biçimlerde çevre ile ilişkilendirerek tecrübe ve olayları anlamlı kılan bir yorumlama modeli oluşturur. Bu sayede hayatını kontrol edebildiği düşüncesine ulaşan insan, içsel boyutta ve dış dünyada gerçekleşen olay ve olgulara yeni anlamlar yükleyebileceği bir model geliştirir (Holm, 2007, s. 60-61).

Yükleme teorisinin kavramlarını ortaya atan psikologlardan biri de Fritz Heider'dir. Kişiler arası ilişkilerin psikolojisini inceleyen Heider (1958) günlük hayatımızda kendi öz davranışlarımızı ve diğerlerinin davranışlarını nasıl algıladığımızı ve açıkladığımızı anlamaya çalışmıştır. Yükleme teorisi psikolojinin farklı alanlarında farklı şekillerde çalışılması nedeniyle, tek bir bütünlük oluşturacak sistematik bir yapı kazanamamıştır. Ancak Fritz Heider ve Harold H. Kelley'nin güçlü etkileri sayesinde tüm yükleme modellerinde ortak

olan birkaç temel öncül bulunmaktadır: 1. Yükleme modelleri nedensel düşüncelerin veya daha genel olarak bilişsel davranışların etki ve tecrübelerde merkezi rol oynadığını savunurlar. Bu nedenle, yükleme kuramları psikolojinin kognitif modellerine aittir. 2. Bu yaklaşımlar, bireylerin fiziksel ve sosyal çevrelerindeki olaylar hakkında nedensel açıklama aramak için güdülendiklerini ve bireylerin nedenselliği belirlemek için bilim adamları tarafından kullanılan metotlara oldukça yakın metotlar kullandıklarını iddia ederler. 3. Son olarak, yukarıdaki iki madde kadar açık olmamakla beraber yükleme yaklaşımları ayırt edici şekilde fonksiyonel çeşitliliğe sahiptirler. Bu tür yaklaşımlarda, nedensel açıklamanın kişisel hedeflere ulaşma ve yaşamı garantileme fonksiyonlarını algıladıkları farz edilir. Yükleyen sadece bir yükleyen değil, bilgiden sonra aramaya devam edendir. Onun gizli amacı kendisinin ve çevresinin etkili yönetimidir (Özgül, 1995, s. 3-4).

Yükleme teorisi üzerine çalışmalar yapan Heider, her ortalama insanın, insan davranışına ilişkin genel bir kurama sahip olduğu görüşünden hareketle bir sağduyu psikolojisi olduğunu belirtmiştir. Ona göre, bütün insanlarda iki temel güdü vardır. Bunlar çevremizdeki dünyaya ilişkin tutarlı, bütünü anlamaya yarayan bir görüş oluşturma ve çevremizi kontrol etme güdüleridir. Bu güdülerden her birini tatmin etmenin gerekçesi, insanların nasıl davranacaklarını kestirebilme yeteneğidir. Eğer insanların davranışlarını önceden kestiremezsek çevremize ilişkin görüşümüz tesadüfî, tutarsız ve düzensiz olmak zorunda kalacaktır. Olasılıklara bağlı bile olsa, başka insanların davranışları hakkında tahminlerde bulunmak, bizi çevreleyen dünya hakkında kararlı ve tutarlı bir görüş oluşturmak için gereklidir (Freedman ve Diğerleri, 1993, s. 128).

İnsanın kendisini ve çevresini anlama isteği, onu yükleme süreçlerini kullanmaya yöneltir. Daha önce birbirini tanımayan iki kişi karşılaştığında her biri diğerinin davranış ve sözlerinin arkasında yatan temel nedenleri anlamak ister. Kişi bu temel yönelim sayesinde karşısındaki kişiyi algılamaya çalışır ve ona göre de değer yargıları oluşturur. “Belirli bir amacı gerçekleştirmek için ben, böyle bir durumda şu şekilde hareket ederim” varsayımından hareketle kastettiğimiz davranışa yakın bir davranışı gösteren kimseye belirli bir “amaç” atfederiz (Cüceloğlu, 2004, s. 515). Dolayısıyla bir yükleme, bir gözlemcinin açık

davranışa bakarak, bir aktörün ya da kendisinin içsel durumu hakkında yaptığı bir çıkarımdır (Freedman ve Diğerleri, 1993, s. 128).

Yükleme modelleri, bireylerin hayatlarındaki olayları anlamlı hale getirebilmek için kullandıkları nedensel açıklamaların oluşumu ve sonuçlarıyla ilgilidir. Hume ve Mill'e göre nedensellik, olayların doğrudan algılanabilen bir özelliği değildir. Ancak insanların çeşitli gözlemlerinden sonuç çıkarmaları için gerekli bir yargıdır. Hume ve Mill, olaylar arasında bizim doğrudan olarak algılayabileceğimiz “nedensel bağlar” olmadığı görüşündedir. Bu ampirik nedensellik kavramı Ducasse (1926) tarafından eleştirilmiştir. Ducasse, birey sadece tek bir gözlem yaptığında da nedenselliğin atfedilebileceğini belirtmiştir. Nedensellik atfedebilmek için iki olay arasında zamansal ve mekansal yakınlığın yeterli olduğunu vurgulamıştır. Bu şartlarda Ducasse'e göre nedensellik doğrudan algılanabilir bir mahiyettedir (Özgül, 1995, s. 2). Ancak nedensellik algılamalarının çoğunda temel sorun, belirli bir davranış, eylem ya da olayın içsel durumlara (kişilik özellikleri) mi, yoksa dış güçlere mi yüklenmesi gerektiği sorunudur. Bu durumu anlama çabası içine girdiğimizde bireyin davranışlarının arkasında yatan gerçek nedenin kaynağını öğrenmeye çalışırız. Örneğin; bakıma muhtaç bireyi tatmin etme konusunda zorlanan bir bakıcı bu durumun kendi davranışlarından mı, yoksa özürünün içinde bulunduğu durumdan mı ya da sosyo-ekonomik çevre şartlarından mı kaynaklandığını bilmek ister. Yani sürekli olarak kendimize diğer bir kişinin davranışlarının altında yatan nedenleri sorduğumuzda, bireyin içinde ya da dışında bir neden bularak anlamaya çalışırız. Nedensellik algısında ikinci olarak bilme gereksinimi duyduğumuz, nedenin kararlı mı, yoksa kararsız mı olduğudur. Yani davranışın nedeni dışsal nesnenin ya da bireyin içsel özelliklerinin görece olarak kalıcı bir niteliği midir, yoksa değil midir? Eğer bir sonuç kararlı bir sebebe yüklenirse, gelecek için yapılacak kestirmeleri belirlemede ona daha fazla ağırlık verilecektir (Freedman, 1993, s. 130-131).

Birey yükleme süreçlerini kişiler arası ilişkilerde kullandığı gibi yaratıcı güçle kurmaya çalıştığı ilişkide de benzer süreçlerden yararlanmaktadır. Hökelekli (2005), insanın gücünü aşan, yetersizlik ve çaresizlik hissetmesine neden olan riskler ve tehlikeler karşısında tabiatüstü bir kurtarıcı ve ilahî yardım

talep etme eğiliminin kendiliğinden uyanmasının sık sık gözlemlenen bir durum olduğunu belirtmektedir. Vergote (1964) tarafından yapılan bir araştırmada, insanların ahlakî ve maddi güçlükler içerisinde buldukları zaman, kendiliklerinden Allah'ı düşündükleri ortaya çıkmıştır. Ancak çaresizlik tecrübeleri bazılarında dinî bir davranışa neden olurken, bazılarında da tam aksine dinî ilgisizlik ve Yaratıcıya isyan tepkilerine neden olabilmektedir (Hökelekli, 2005, s. 87-91). İnançların ve manevi değerlerin olağan dışı olaylarla baş etmede etkisi üzerine yapılan pek çok araştırmada Hökelekli'nin iddiasını doğrular nitelikte bulgular ortaya çıkmıştır. Örneğin; Herth (1989), kanser hastalarının baş etme tepkilerinin ve umut düzeyinin çeşitli değişkenlerle ilişkisini araştırmış, güçlü inançlara sahip bireylerin umut düzeylerinin daha yüksek olduğunu belirlemiştir. Ballord ve arkadaşları (1997) kanser tanısı yeni konan hastalarda umut düzeyini incelemişler ve çoğunun umudun kaynağı olarak inancı gösterdiğini bulmuşlardır (Kelleci, 2005, s. 42). Blekner'in yürüttüğü bir çalışmada; kendileri istemedikleri halde bakım evine yerleştirilen yaşlılar arasında ölüm oranının yüksek olduğu belirlenmiştir. Bunun nedeni olarak da, ümitsizlik ve çaresizlik duygularının yaşanması gösterilmiştir. Manevi değerlerden güç alamayan yaşlıların yaşadığı bu durum literatürde “pasif intihar girişimi” şeklinde adlandırılmaktadır (Ergül ve Bayık, 2004, s. 39). Romero ve arkadaşlarının (2006) meme kanserli hastalarda kendilerini affetme, maneviyat ve psikolojik uyumu değerlendirme amaçlı yaptıkları çalışma sonucunda; maneviyat ile duygu durum bozuklukları arasında negatif bir ilişki belirlenirken, maneviyat ile yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişki belirlenmiştir (Daştan ve Buzlu, 2010, s. 76).

“İnsanlar ne zaman yüklenme sürecine başvurur?” şeklinde bir soru sorulduğunda, yüklenme konusunda neyin insanları motive ettiğinin cevabını da bulmuş oluruz. Yüklenme süreçleri; olaylar 1) bireyin anlam-inanç sistemlerine kolaylıkla uyarlanamadığı zaman, 2) gelecekteki sonuçların kontrol edilebilirliği hakkında imalara sahip olduğu zaman, 3) özellikle benlik değerini olumlu veya olumsuz olarak değiştirdiği zaman başlatılırlar. Bireyin mevcut anlam-inanç sistemini tehdit eden olaylar yüklenme ile ilgili süreçleri teşvik eder. Pek çok araştırma, yeni ve beklenmeyen olayların nedensel analizleri harekete geçirdiğini

ortaya koymuştur (Spilka ve Diğerleri, 1995, s. 7). Örneğin, 20 kanser hastası üzerinde nitel bir araştırma gerçekleştiren Tuncay (2009), kanser hastalığı dolayısıyla yaşamı sorgulama sürecinde hastaların başlangıçta sarsıldığını, belirsizlikle pekişen yoğun kaygı yaşadıklarını, sonrasında ise kendi güç kaynaklarını keşfederek yaşamlarını yeniden anlamlandırma adına manevi bağlarını kuvvetlendirme yolunu tercih ettiklerini ortaya çıkarmıştır. Bir kanser hastası şu ifadelerle içinde bulunduğu durumun nedensel bağlarını açıklamaya çalışmıştır:

“...Bir anlamda, inancım fazla olduğu için, yani her şeyin her zaman, şu anda da söylüyorum, her şeyin Allah’tan olduğunu düşünüyorum, yani nasıl takdir etmişse o şekilde yaşayacağız, hiç ne ağlamaya gerek var, ne sitemde bulunmaya gerek var ki bulunsak da zaten yapacak hiçbir şey yok, her şeyin Allah’tan olduğunu düşünüyorum veyahut da en önemli şeyin, şu an sınavda olduğumuzu düşünüyorum, bunu en güzel bir şekilde atatabileceğimizi veyahut da atlatmamız gerektiğini düşünüyorum, en önemli şeyim bu, her gün benim için çok önemlidir... (Buğra, 25, Boyun kanseri)”

Sonuçta bireylerin geleceklere ilişkin belirsizlik varlığını koruyor olsa da inançları sayesinde birçok şeyin kontrol altında olduğuna ilişkin bir güven duygusu yaşamaktadırlar (Tuncay, 2009, s. 80-81).

Kişisel kontrol ve olayların tahmin edilebilirliği duygularını tehdit eden durumlar da aynı şekilde yüklemeye ilgili araştırmaları teşvik etmektedir. Örneğin, Karakavak ve Çırak’ın (2006) kronik hastalığı olan 10 çocuğun annesiyle yaptıkları nitel çalışmada annelerin hastalığı ilk öğrendiklerinde, bu durumu reddettiklerini, hastalığı kendilerine verdiği için, Allah’a isyan ettiklerini belirlemişlerdir. Annelerden biri çocuğunun kronik hastalığa sahip olduğunu ilk öğrendiği zaman yaşadığı şoku şu şekilde dile getirmiştir (Karakavak ve Çırak, 2006, ss. 101-102):

“Şok yaşadım. Mesane kaslarının olmaması, gerginlik ve korku yaratıyor. Dona kaldım, şaşırdım. Kendimde değildim. Hastalığın gidişatı, iyileşip, iyileşemeyeceği konusunda kaygı yaşadım. “neden bana oldu?” diyerek ilk başlarda Allah’a çok isyan ettim.”

Benzer arařtırmaların bulgularından da anlařıldıđı üzere insanlar yařamları üzerindeki kontrol duygusunu kaybettiklerinde ve gelecekle ilgili belirsizlik yařadıklarında hayatlarını yeniden anlamlandırmak için nedenselliđe ve dolayısıyla yükleme süreçlerine bařvurmaktadırlar.

Benlik deđerı duygularını önemli ölçüde deđiřtiren olaylar, yükleme süreçlerini teřvik etmektedir. Taylor, Bulman ve Wortman gibi arařtırmacılar trajik olayların benlik deđerine zarar verdiđini ve yükleme sürecinin olumlu benlik kavramını yeniden eski haline getirmek üzere kullanıldıđını savunmuřlardır (Spilka, 1995, s. 7). Yapılan arařtırmalarda; sosyal destek alan yařlıların benlik saygısında önemli gelişme sađlandıđı, sosyal destek sisteminin zayıfladıđı dönemlerde ise sađlık sorunlarının ve ölüm hızlarının arttıđı belirtilmiřtir (Akın ve Emirođlu, 2006, s. 171). Karabulutlu ve arkadaşlarının (2005) kronik böbrek yetmezliđi sorunu yařayan hastalar üzerine yaptıkları arařtırmada; hemodiyaliz hastalarının en çok duygusal bař etme yöntemlerinden olan kendine güvensiz yaklařımı (çaresiz yaklařım) kullandıkları tespit edilmiřtir. Sürekli diyaliz cihazına bađlanmak zorunda kalan ve yařamı üzerinde kontrolü kaybettiđi duygusu yařayan diyaliz hastalarında benlik algısının giderek bozulduđu ifade edilmektedir. Çetinkaya ve arkadaşlarının (2008) evde ve hastanede hemodiyaliz (HD/SAPD) alan hastalar üzerine yaptıkları karřılařtırmalı çalıřmada; depresyon yařayan her iki grupta da stresle bařaçıkma tutumlarından en sık dini olarak bařaçıkma, ikinci olarak pozitif yeniden yorumlama ve gelişme yönteminin kullanıldıđı sonucuna varılmıřtır. Bu durum bize hastaların dini inançları sayesinde hastalıđını kabullendiđini ve onunla birlikte yařamayı öğrendiđini göstermektedir (Çetinkaya ve Diđerleri, 2008, s. 83). Hemen hemen tüm dinlerin ortak özelliklerinden birisi de olayları tatmin ve kontrol etme ihtiyaç ve isteđini karřılama özelliđine sahip olmasıdır. Aynı zamanda dinî inanç sistemleri benlik bilincinin korunması ve yüceltilmesi görevine de katkı sunmaktadırlar. Yükleme teorisi açasından deđerlendirecek olursak; dinî kavramlar sistemi, hem gelecekteki sonuçları etkileyen mekanizmalar vasıtasıyla hem de direk kontrol etme ihtiyacını askıya alarak veya vazgeçerek bireyin gelecekteki olayları tahmin ve kontrol etme ihtiyaç ve isteđini tatmin etmektedir (Spilka ve Diđerleri, 1995, s. 11).

2.4. AİLE BİREYİ BAKICILARIN MORAL VE MANEVİ DEĞERLERİNİN BAŞAÇIKMADAKİ ETKİSİ

Aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerleri üzerine tartışmaya başlamadan önce “moral” ve “maneviyat (spiritualiyet)” kavramları üzerinde durulmasında yarar görülmektedir. “Moral” kelimesi daha çok ahlak felsefesi alanında ele alınmış ve tartışılmıştır. Moral kavramı, batı dillerinde “morals” olarak ifade edilmekte ve Türkçe’de “ahlak” yada “ahlak bilimi” anlamına gelmektedir. Genel anlamda; “belli insan topluluklarının karşılıklı ilişkilerinde benimsemiş oldukları davranış kuralları, kabuller ve ilkeler” olarak ifade edilmektedir. Moral değerler; çeşitli toplumlarda ve çağlarda kapsamı ve içeriği değişen ahlaksal değerler alanı olarak tanımlanmıştır (Akarsu, 1998, s. 18; Çilingir, 2003, s. 12). Bir bireyin, bir grubun, bir toplumun, bir dönemin bilinçli yaşamına egemen olan inanç ve tasarımlar topluluğuna ahlak (moral), bunların bir toplumsal olgu halinde yaşanmasına ahlaklılık (moralite), bu inanç ve tasarımlara göre yönlenen insani tutumlara ve bu tutumlara göre yönlendirilen eylemler hakkında verilen yargılara ahlaksal (moralisch) denilmektedir (Delius, 2001, s. 333). Nurettin Topçu’ya göre ahlak (moral); “insan hareketlerinin metafiziğidir.” Dolayısıyla prensipleri ister dine ister başka bir şeye dayansın her ahlâk, bir değerler sistemine bağlı olup metafizik içeriğini de buradan elde eder (Karaman, 2000, s. 23). Gazzâlî’ye göre ahlâk; “nefiste yerleşmiş bulunan bir yetidir ki, fikrî zorlamaya gerek kalmadan ondan eylemler kolayca ortaya çıkar.” (Kılıç, 1996, s. 1). Ahlakî değerler bireyin gerek kendi içindeki uyum, tutarlılık, iç rahatlığı ve vicdanî sorumluluk bakımından olsun, gerekse sosyal ilişkilerinin sağlıklı yürümesi, toplum içinde güven ve itibar kazanması açısından olsun büyük öneme sahiptir.

Nowell-Smith, ahlâkın şunları içerdiğini belirtir: “1. İnsan tabiatı hakkındaki kanaatler, 2. İyi ve arzu edilir şeyler hakkındaki değerlendirmeler, 3. Yapılması ve yapılmaması gereken hususları belirleyen kurallar, 4. İnsanı doğru ve yanlış bir hareket tarzını seçmeye sevk eden sebepler.” (Nowell-Smith, 1967, s. 150).

Maneviyat kavramı, pozitivistin de etkisiyle yeterince ampirik olmadığı gerekçesiyle sosyal bilim araştırmalarında pek ele alınmamıştır. S. Freud formal

dinlerin cezalandırıcı olduğunu savunmuş¹ ve 1960'lara kadar C. G. Jung haricinde psikoloji bilimiyle uğraşan bilim adamları maneviyattan bahsetmemişlerdir. Maslow, 1960'lı yıllarda ihtiyaçlar hiyerarşisinde, maneviyata ve moral değerlere en üst basamakta yer vermiştir (Kostak, 2007, s. 106). Maslow'a göre; "değer dünyası (manevi, dinî, felsefî, aksiyolojik vs.) insan biyolojisinin bir boyutudur." Yani manevi hayat biyolojik hayatımızın bir parçasıdır ve insan doğasının tanımlayıcı bir karakteridir (Maslow, 2001, s.165).

Maneviyat², bireyin kendisi ve diğer insanlarla ilişkilerinin, evrendeki yerinin, yaşamın anlamının farkına varılması ve kabul edilmesi çabasıdır. Aynı zamanda yaşam boyu kazanılan bilgi ve deneyimlerin de bir sonucudur. Yaşamın amacını oluşturan ve bireye anlamlı gelen unsurları içerir. Maneviyat, ne olduğumuzdan çok ne yaptığımız ile tanımlanır, Latince anlamı ile yaşamı hissetmektir (Çetinkaya ve Diğerleri, 2007, s. 47). Maneviyat dinle ilişkili olmakla birlikte dini inanç ve uygulamalarla sınırlandırılmayacak kadar da geniş bir kavramdır. Manevi inanç ve değerler formal bir dinle ilişkili olabilir ya da olmayabilir. Hatta herhangi bir dine inanmayan bireylerin de manevi boyutu olduğu ifade edilmektedir. Araştırmacılar, dini uygulamaların bireyler arasında tamamen farklı olmasına rağmen, manevi gereksinimlerin benzer ve temel olduklarını vurgulamaktadırlar (Kostak, 2007, s. 106). Araştırmalarda daha çok maneviyatın bireyi yaşama bağlayan unsurlarla bağlantılı olduğu üzerinde durulmuştur:

Tinsellik (maneviyat) sağlık perspektifinde, bireyin kişisel bağlılığı, kişilerarası bağlılığı ve transandantal amaçlara ilişkin bağlılığı olarak tanımlanmakta ve bu tanımlama aynı zamanda tinselliğin boyutlarını içermektedir. Üç boyutlu bir içerikte vücut bulan tinsellik (maneviyat) bireyin varoluşunun anlamını açıklar. Dolayısıyla bireyin, yaşamın anlamını ve amacını yakaladığı yer onun tinsel (manevi) alanıdır. Bu alan inanılan üstün güç ile kurulan öznel ve gizil

¹ Freud "Obsessive Actions and Religious Practices" başlığını taşıyan bir makaleyle dinin bir nevroz özelliği taşıdığını belirtmiştir. Konuyla ilgili geniş bilgi için; *Ali Köse. Freud ve Din, İstanbul: İz Yayıncılık, 2000.* adlı kaynağa bakılabilir.

² İngilizce literatürde "spirituality" olarak yer alan kavramın Türkçe karşılığı Redhouse Sözlüğü'nde (1999) "ruhanilik, maneviyat, ruhsal, batını ve tinsellik" sözcükleriyle verilmektedir. Ayrıca hemşirelik araştırmalarında zaman zaman "spirütualite" kelimesinin kullanıldığı da görülmüştür. Biz tezimizde "maneviyat" kelimesini kullanmayı tercih etmekteyiz.

ilişki ya da bireyin doğayla, sanatla, müzikle, ailesiyle, sosyal çevresiyle kurduğu, değer ve inanç atfettiği bir ilişki de olabilir. Kuşkusuz bunların toplamı bireyin yaşamını anlamlandırmasını sağlayan unsurlar olarak görülebilir (Tuncay, 2007, s. 14).

Bireyin bağlanma yoluyla destek almaya çabaladığı unsurlardan elde ettiği duygusal enerjile yaşamına pozitif değer katması maneviyat olarak değerlendirilmektedir. Ancak bu etkinin varlığının mutlak anlamda deneysel olarak belirlenmesi mümkün değildir. Sonuçlardan yola çıkılarak yorum yapılabilmektedir.

Tuncay (2007) “Kronik Hastalıklarla Başetmede Tinsellik” adlı makalesinde din ve maneviyat ilişkisine yer vermiş, maneviyatla dinin aynı şey olmadığını vurgulamıştır:

Elkins ve Diğerleri (1988) tinselliğe (maneviyata) ilişkin kavramsal bir tasarım geliştirmiş ve bunun içinde dört varsayıma yer vermişlerdir: Birincisi, tinsellik (maneviyat), insani bir fenomendir ve her kişide potansiyel düzeyde bulunur. İkincisi, tinsellik (maneviyat), fenomenolojik yaklaşımlarla tanımlanıp, açıklanabilir. Üçüncüsü, tinsellik (maneviyat), değerleri, tutumları, perspektifleri, inançları ve duyguları içeren insani bir deneyim sürecidir. Dördüncüsü ise, tinselliğin (maneviyatın) din ile aynı olmadığıdır... Din, inançlar, kurallar, ritüeller ve pratiklerden oluşan kurumsal ve kompleks bir yapıya işaret eder. Özünde ahlaki bir kurumdur. Yaratıcı güce sahip Tanrı'ya inanç ve teslimiyet esastır. Ayrıca, dinsel inançlar ve pratikler büyük ölçüde kutsiyet temeline dayanırken, tinsellik (maneviyat) ben imgesi üzerine odaklanır (Tuncay, 2007, s. 14).

Günümüzde sağlık kavramının kapsamı giderek genişlemektedir. Sağlık sadece biyolojik, zihinsel, psikolojik ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak değil, aynı zamanda kültürel ve manevi açıdan da iyi olmayı tanımlayan geniş içerikli bir kavrama dönüşmüştür. Ayrıca insanın ruhsal ve psikolojik boyutunun fizyolojik durumunu etkilediği pek çok deneysel araştırmalarla ortaya konulmuştur. Psikolojik rahatsızlıklar dahil olmak üzere pek çok hastalıklarda yaşam kalitesi, yaşam doyumu gibi değişkenleri belirlemede kullanılan ölçeklerde, bireyin biyo-psiko-sosyal çevresini kuşatan maneviyata da yer

verilmeye başlanmıştır (Tuncay, 2007, s. 13). Örneğin; North American Nursing Diagnosis Associations (NANDA)'nın hemşirelik tanıları arasında “spiritüel distres=manevi sıkıntı” tanısı yer almaktadır. Manevi sıkıntı, “yaşama anlam veren, ümit ve güç sağlayan inanç ve değer sisteminde bir rahatsızlık yaşayan ya da bu riski taşıyan bir grup ya da bireydeki durum” olarak tanımlanmaktadır (Çetinkaya ve Diğerleri, 2007, s. 48).

Literatürde yaşam kalitesi kavramı için ortak bir fikir bulunmamakla birlikte; kişinin yaşamının tümüyle iyi gittiğine ilişkin hissettiği öznel duygu olarak tanımlanmaktadır (Telatar ve Özcebe, 2004, s. 163). Kişinin yaşamında iyi şeyler olduğunu hissetmesi büyük ölçüde yaşamını anlamlı kılacak değerleri ve hedeflerinin olmasıyla mümkündür. İnsanın manevi boyutuna ait olan değer sistemi, olguları açıklamaya yarar ve hayatın anlamlandırılmasında önemli bir yere sahiptir. Tongprateep (2000) çalışmasında, Budist yaşlıların güçlü manevi inançları ile hastalık sürecini daha az acı çekerek geçirdiklerini ve yaşam kalitelerini arttırdıklarını belirtmiştir. O'Brien yaşama olumlu, dini bir bakış açısıyla bakan hastaların hemodiyalizin yarattığı strese daha kolay uyum sağlayabildiklerine dikkat çekmiştir. Tüm bu gözlemlerin ışığında birçok yazar, bireyde yaşam umudu, amaç, anlam, güç, inanç, güven varolduğunda, en üst düzeyde sağlık durumuna, yaşam kalitesi ve iyilik durumuna ulaşabileceği sonucuna varmışlardır (Ergül ve Bayık, 2004; Kostak, 20007; Tongprateep, 2000). Özur, hastalık ve yaşlılık gibi bireyin fizyolojik yapısını sınırlandıran durumlar, psikolojik ve sosyal açıdan manevi destek almayı gerekli kılmaktadır. Yaşama umudunun temel kaynağı olan manevi destek, kişinin dini inanışlarından sağlanabildiği gibi yakın akraba desteği de bu konuda etkili olabilmektedir. Birey kendi yaşamı üzerinde kontrolü kaybettiğinde hayatı belirsizleşir ve varoluşsal boşluk duygusu yaşamaya başlar. Buradan hareketle insan, önce kendi bireysel yaşamında bir anlam bulabilirse, daha sonra dış dünyaya yönelecek, kendi hayatında yakaladığı anlamla bütün içerisindeki hayatın anlamını keşfetmeye çalışacaktır. İnsanın acıda da anlam bulabileceğini ifade eden V. E. Frankl, bu konuda insanın eşsiz bir potansiyele sahip olduğunu vurgular ve Nietzsche'nin şu sözleriyle konuya açıklık getirir: “Yaşamak için bir nedeni olan kişi, hemen her nasıl'a dayanabilir.” (Frankl, 2009, s.118).

N. Hartman mutluluğu, “anlam kazanmışlığın bir sonucu” olarak tanımlar. Ona göre bir şey mutluluk verdiği için anlamlı değil; anlamlı olduğu için mutluluk verir. Yani mutlu olmak, iyimserlik, umutluluk, sorumluluk, fedakârlık gibi erdemlerin çokluğuna ve bunların içtenlikle gerçekleştirilmesine bağlı olarak artar ya da eksilir (Bahadır, 2002, s. 80). Bir başkasının bakım sorumluluğunu üstlenmek temelde fedakarlık isteyen bir iştir. Bakıma muhtaç bireyin bakım hizmeti sunanın birinci derecede yakını olması yapılan bu işin aynı zamanda görev olarak algılanmasına da neden olmaktadır. Türk toplumunun geleneksel aile yapısı ve değerleri, bakıma muhtaç bireyin aile içinde bakılması anlayışını ön görmektedir. Nitekim “*Türkiye’de Aile Değerleri Araştırması*”na göre; araştırmaya katılan 6.035 kişinin % 84,9’u bakıma muhtaç olan aile büyüklerinin çocuklarınca aile içinde bakılmasının uygun olacağını ifade etmişlerdir. Hızlı kentleşme ve modernleşmeye rağmen, Türk toplumunda bakıma muhtaçlara ölünceye kadar bakma anlayışının önemli bir değer olarak devam ettiği görülmektedir (ASAGEM, 2010, s. 124). Bakıma muhtaç bir yakınının yaşamını mutlu bir şekilde sürdürebilmesi için kendi yaşamından fedakârlık yapan aile bireyi bakıcılar vicdani sorumluluk olarak kabul ettikleri görevlerini yerine getirirken özellikle sabır değerine dayanmaktadırlar. Toplumun geleneksel değerleri ve dini inançları tarafından sabrın yüceltilmesi, bu özelliği sergileyen bireylerin onaylanmasına ve saygınlık kazanmasına vesile olmaktadır.

2.4.1. Bakım Hizmeti Sunumunda Moral ve Manevi Değerlerin Etkisi

İnsan, yaşamı ve karşılaştığı olayları anlamak ve anlamlandırmak ister. Yaşamın anlamlandırılmasında bireyin sahip olduğu manevi değerlerin etkisi büyüktür. Özellikle istenmedik ve beklenmedik bir olayı anlama ve anlamlandırma çabası içinde olan birey, olayın yıkıcı etkisini azaltmak amacıyla moral ve manevi değerlerinden destek alma çabası içinde olacaktır. Manevi değerler; “insanın ruhunda, özünde var olan ve evrensel ruhun sunduğu ilkelemdir. Sevgi, adalet, sabır, hoşgörü insan doğasında var olan değerlerdir.” (Özdoğan, 2005, s. 107). Bireyin psiko-sosyal arka planında bulunan tinsel değerler, yaşam olayları sonucu ortaya çıkan çatışma, stres, aşırı kaygı vb. durumlar karşısında kişiye manevi destek olması, olaylara anlam yüklemesi ve ikna edici bir açıklama

sunması bakımından sıkıntı ve zorluklarla başa çıkma noktasında önemli katkılar sağlar (Pargament ve Brant, 1998, s. 125).

Temel insan gereksinimi olan öz bakım becerisine sahip olma ve bağımsız hareket edebilme günlük yaşam aktivitelerinin devam etmesini sağlar ve insana keyif verir. İnsanın temel ihtiyaçlarını karşılarken engeli nedeniyle başkalarının yardımına muhtaç olması hem kendisi, hem de bakım hizmeti sunan açısından zorluklar yaşanmasına neden olmaktadır. Ünalın ve arkadaşlarının (2009) İstanbul'da bir vakfın yaşlı dinlenme evinde bakım elemanı olarak görev yapan 10 bakıcıyla yaptıkları niteliksel çalışma sonuçlarına göre; bakıcılar yaşlı bakımını "arkadaşlık etmek, yıkamak, alış-verişini, ev temizliğini yapmak, tıbbi bakımına yardımcı olmak ve her şeyiyle ilgilenmek" olarak tanımlamışlardır. Bu işi yapmak için sahip olunması gereken özellikleri şu şekilde sıralamışlardır: "Sakin ve sabırlı olmalı ve yaşlıya uyulmalıdır." Nedenini; yaşlıların "fazla alıngan, dediğim dedik ve her şeyleri çok kıymetli" bireyler olmalarına bağlamışlardır. Ancak "hepsinin huy ve alışkanlıklarının farklı olması" nedeniyle her yaşlıyı anlamak için ayrı bir çaba gerektiğini vurgulamışlardır (Ünalın ve Diğerleri, 2009, 22). Benzer durum evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar için de geçerlidir. İnfomal bakıcılar sorumlu olduğu bakıma muhtaç bireyin her işiyle kesintisiz bir şekilde ilgilenmek durumundadırlar. Bu işin fasilasız devam ediyor olması bakıcı bireyin güçlü manevi donanımlara sahip olmasını gerektirmektedir. Duygusal anlamda stres yaşayan bakıcılar, kolayca incinmekte, gerginlik ve aşırı yorgunluk yaşamaktadırlar. Bakıcı birey açısından olaya bakıldığında; bir tarafta sevdiği bir yakınına bakım vermenin kendisine kazandırdığı sosyal onay, manevi doyum ve anlam bulmanın gururu, diğer yanda ise işin güçlüğü nedeniyle yaşanan sorunlar vardır. Bu paradoksun yanında çoğu zaman verilen bakım karşılıksız olduğu için, yakın sosyal çevre ve toplum tarafından değersiz bir iş olarak görülür. Bu durum bakım hizmeti sunan bireyde yüksek düzeyde tükenmişlik, bitkinlik, izolasyon ve yalnızlık duygularının oluşmasına neden olur (Brewer, 2001).

Toseland ve arkadaşları (2001) bakım verme gibi büyük bir sorumluluğu üstlenmede ve sonuçlarına katlanmada şu faktörlerin etkili olduğunu belirtmektedirler: 1) Duygusal yakınlık veya bağlılık, empati kurma, sevme gibi

diğerkâmlığı gerektiren nedenler, 2) Bir şey yapmadığında yaşayabileceği suçluluk duygusunu önleme isteği, 3) “Ailenin yaşadıklarına karşı duyarlı olunmasına” ilişkin değer yargısı, 4) Şimdi bağımlı olan yaşlının geçmişte yaptıklarına karşılık, borçlu olma duygusu veya yardım ve destek olarak borcunu ödeme isteği, 5) Bakıma muhtaç engellinin “hasta rolünde” olması nedeniyle ihtiyaçlarını karşılayamayacağı inancı, 6) “Aile dayanışması” “evlat olma sorumluluğu” gibi toplumsal değerler, nedeniyle bakım sorumluluğu üstlenilir. Bakıma muhtaç engellinin kurum bakımına verilmesi düşüncesi aile bireyi bakıcılarda başarısızlık, suçluluk ve çaresizlik gibi duyguların ortaya çıkmasına neden olduğu için evde bakım hizmeti Türk toplumunun geleneksel yapısına daha uygundur (Erdem, 2005, s. 103).

Türk kültüründe din, günlük yaşamla iç içe geçmiş bir olgu olarak önemli bir yere sahiptir. Tarihi açıdan bakıldığında, toplumun egemen kültüründeki yeriyile önemli bir toplumsal kurum olarak her dönem geçerliliğini sürdürmüştür. Osmanlı Devleti döneminde de din öncelikli bir kurum olarak, bugünkü Türk insanının kültürel kimliğinde oldukça belirleyici olmuştur. Modern Türkiye Cumhuriyeti tamamen laik olmasına rağmen, din konusundaki hassasiyet halen sürmektedir (Kararımak, 2004, s. 49). Türk toplumu çoğunlukla manevi ihtiyaçlarını dini inanç ve ritüelleri vasıtasıyla giderme yolunu tercih etmektedir. Çünkü din, insanın güven ve sığınma gibi ihtiyaçlarına cevap verdiği kadar hayatı yaşamaya değer kılan umut, iyimserlik gibi temel dinamikleri, fedakârlık, sorumluluk, üretkenlik gibi insanı insan yapan psiko-sosyal unsurları da destekleyici içerikte olması nedeniyle önemli sosyalleşme araçlarından birisidir (Kula, 2006, s. 86; Emhan ve Çayır, 2010, s. 105).

“Din, başa çıkmaya nasıl katkıda bulunuyor?” diye baktığımızda, karşımıza insanın yetersizlikleri çıkmaktadır. İnsan gücünü ve yetkinliğini en üst noktaya çıkarsa dahi, sınırlı ve geçici olduğunun farkına varmaktadır. Herhangi bir anda mevcut kaynakların ötesine geçerek, tehlikeye açık hale gelebilmektedir. Dinin bu noktada bazı çözümler sunduğu görülmektedir. Bu çözümler; diğer destek kaynaklarının yetersizliğinde manevi destek, hiçbir açıklamanın ikna edici olmadığı zamanlarda açıklama, hayat denetim dışında görüldüğünde kutsal değerler marifetiyle denetim duygusu, eskiler artık bir işe yaramadığında yeni

anlam ve önem nesnelere sağlama biçiminde olabilmektedir. Dinin bilinmeyi açıklaması, ritüelleri, sosyal işlevleri ve değerlerin tanımlanması rolü de onu kendine özgü kılmaktadır (Ekşi, 2001, ss. 6-7). Sınırlı bir varlık olan insan, gücünü aşan, kendisini çaresiz bırakan felaketler karşısında, tabiatüstü aşkın güçlere sığınma ve onlardan yardım talep etme eğilimine girer (Canwallader, 1991). Manevi değerler, bireyin kendi olanaklarıyla kontrol altına alamadığı olaylar karşısında başvurulan, güçlü bir güvenlik mekanizması kaynağını oluşturur ve bireyin etrafındaki dünyayı anlamasına yardımcı olur (Mardin, 2004, s. 157).

Engelli çocuğa sahip 82 Ortodoks Yahudi ailenin dört yıl boyunca takip edildiği bir çalışmada, ailenin etkisi ve uyum için kullanılan çeşitli başa çıkma yöntemleri araştırılmıştır. Pek çok katılımcı, Allah'a inanç ve duayı başa çıkma yöntemi olarak kullandıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmada ayrıca ailelerin engelli bir çocuğu yetiştirmeyi, kendilerine Allah'ın verdiği bir görev olarak algıladıkları tespit edilmiştir (Leysler, 1994).

Kronik hastalığı olan ve huzurevlerinde kalan 245 yaşlı üzerinde; *yaşlılarda dinî başa çıkma ile psiko-sosyal ve fizikî sağlık değişkenleri arasındaki ilişkiyi* ortaya koymaya çalışan bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırmada dinî başa çıkma; *dinî inanç ve uygulamalarının başa çıkmaya yardım etme derecesi* olarak tanımlanmıştır. Katılımcıların bir ay boyunca, bilişsel işlevleri, fiziksel işlevleri, hastalıklarının ciddiyeti, ağrıları, depresyon düzeyleri, sosyal destek mekanizmaları ve dinî başa çıkma tarzları değerlendirilmiş ve sonuçta grubun % 60'ı dini, sorunlarıyla başa çıkmada oldukça geniş biçimde kullandıklarını, % 34'ü de dinin başa çıkmada kendileri için en önemli faktör olduğunu söylemiştir. Aynı çalışmada dini, başa çıkmada kullananların daha iyi bilişsel işleve, daha güçlü sosyal desteğe sahip olduğu bulunmuştur. Araştırmanın beklediği yönde olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı olmayan dinî başa çıkma ile depresyon arasındaki ilişki ise hastaların bilişsel yetersizlikleri ile açıklanmıştır (Koenig ve Diğerleri, 1997).

Yaşamı tehdit eden ya da zorlaştıran hastalık, engel ve yaşlılık gibi durumlar sıklıkla manevi distress oluşturur. Hastalık ve özür durumunda bireyler genellikle, "Neden ben? Bunu hak etmek ve yaşamak için ben ne yaptım? Tanrı

beni cezalandırıyor mu? Öldükten sonra bana ne olacak? Ben dünyadan ayrıldıktan sonra ailem nasıl yaşayacak? Yokluğum fark edilecek mi? Özlenecek miyim? Hatırlanacak mıyım? Yaşamdaki işlerimi bitirmek için yeterli zamanım olacak mı?” gibi sorularla yüzleşir (Daştan ve Buzlu, 2010, s.74). Manevi açıdan başına gelenlerin anlamını sorgulayan bakıma muhtaç bireye, hizmet sunan kişilerin yakaladıkları güçlü yönleri destekleyecek yaklaşımlar sergilemesi yaşama umudunun artmasını sağlayacaktır. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcı, bakıma muhtaç bireyin kendisi hakkındaki olumlu düşüncesini, kendisine olan saygısını ve benlik duygusunu, diğer insanların da içinde bulunduğu dünyaya ait olma duygusunu, kendine olan sevgisini gösterme ve kendini affetme yeteneğini ortaya çıkarmaya çalışmalıdır.

2.4.2. Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başaçıkmadaki Rolü

Türk toplumu geleneksel yapısı gereği yaşlı, hasta ve özürliye bakmayı görev olarak görmektedir. Türk aile yapısında yaşlı ile ilişkiler sevgi, saygı ve bakım ihtiyacının karşılanması bağlamında sürmektedir. Çocuklar anne-babalarına bakmayı evlatlık görevi olarak kabul etmekte ve yaşlıya hizmet sunması karşılığında manevi tatmin duygusu yaşamaktadır (Subaşı, 2001, s. 2). Engelli bireylerin aile içinde bakımı konusunda da aynı geleneksel değerler etkili olmaktadır. Aileler yeterli ekonomik düzeye sahip olmasalar bile özürli aile bireyini kurum bakımına vermek yerine evde bakmayı tercih etmektedirler. Özellikle annelik şefkati, inanç ve geleneklerden kaynaklanan merhamet duygusu engelli çocuğun bakımının vicdani bir sorumluluk olarak algılanmasına neden olmaktadır.

Pierre Loti “Can Çekişen Türkiye” adlı eserinde; *“Türklerde olduğu kadar hiçbir yerde yoksullara, zayıflara, acizlere, küçüklere acımak ve şefkat, ana babaya saygı gibi yüce duygulara rastlanmaz”* demiştir. M. A. Ubcini “Türkiye” adlı eserinde; *“Türkiye’nin her yerinde sakatlar, akıl hastaları ve kıt akıllılar büyük bir şefkat ve merhamet görürler”* ifadesine yer vermiştir (Keklik, 2001, s. 66-67). Osmanlı Devleti’nin toplumsal yapısında dini değerler temel belirleyici etken olarak varlığını sürdürmekteydi. İslam dininin yetime, düşküne, sakata ve yoksula yardım edilmesi gerektiğine dair öğretileri, risk grubu bireylere yönelik

duyarlı davranma konusunda toplumu motive edici bir unsur olmuştur. Türk toplumunun geleneksel yapısında var olan değerler modernleşmeyle birlikte her ne kadar değişime uğrasa bile, günümüzde büyük ölçüde etkilerini sürdürmektedir. Ancak son yıllarda kendini gösteren hızlı ve etkin toplumsal değişimler, modern toplumların din ve maneviyatla ilişkilerini sekülerleşme yönünde etkilemiştir. Türkiye örneğine bakacak olursak; “*toplumun cemaat tipi (gemeinschaft) sosyal ilişkilerden cemiyet tipi (gesellschaft) sosyal ilişkilere veya geleneksellikten modernliğe yönelen ve fakat ne geleneksel kalabilen ne de tam olarak modernleşebilen ve bu ikisi arasında kararsızlık yaşayan geçiş toplumu özelliği taşıdığı görülmektedir*” (Okumuş, 2003, s. 13). Modernleşme sonucu, insanların geleneksel dayanışma mekanizmaları yerine bireysel güçlerine dayandıkları yeni sosyal yapıda kişilerin manevi destek alacakları değerlerde de azalma görülmektedir. Bireyciliğin ön plana çıktığı günümüzde geleneksel değerlerin aşınmasıyla oluşan boşluk, sosyal devletin hak temelli yardım modelleri ile aşılmaya çalışılmaktadır. Evde bakım yardımı da zayıflayan geleneksel dayanışma mekanizmasına destek olması amacıyla üretilmiş bir sosyal yardım modelidir.

Toplum içinde insanların gündelik tutum ve davranış yöntemlerini örf ve adetler belirler. Örf ve adetler yaptırım gücünü, toplumun uzun tarihî ve kültürel birikiminden alır. Örf ve adetlerle ahlaki kurallar birlikte değerlendirilebilir (Altıkardeş, 2004, s. 226). Adetler ve örfler bir toplumda önceki nesiller tarafından aktarılan ve toplumu oluşturan bireyler tarafından ortaklaşa benimsenen davranış tarzlarıdır. Adetleri örflerden ayıran temel fark, bir adete uyulmaması halinde toplumun sadece alay etme, hor görme gibi tepkilerde bulunmasıdır. Örflere aykırı davranma halinde ise daha resmi ve sert tepkiler gösterilmektedir. Otobüste bir yaşlıya veya engelliye yer vermeyenleri sadece ayıplamakla yetiniriz, buna karşılık evli insanlardan birinin ötekini aldatması toplum nazarında bir suç oluşturur (Güngör, 1995, s. 93-94). Türk toplumunda engelli yada yaşlı bireylerin aile dışında bir sosyal hizmet kuruluşundan hizmet alması geleneksel adetlerimize aykırı olduğu gerekçesiyle kınanmaktadır. Türkiye’de Aile Değerleri Araştırması kapsamında 6.035 deneğe “*yaşlandığında anne-babama huzurevi benden daha iyi bakar*” ifadesine katılıp katılmadığı

sorulmuş ve deneklerin % 74,5'i bu görüşe katılmadıklarını belirtmişlerdir. Görüşülen kişilerin % 15,4'ü bu yargıyı desteklerken, % 10,1'i de kararsız kaldığını belirtmiştir. Bu araştırma sonuçları Türk aile sisteminde büyük ölçüde dini değerlerden beslenen örf ve adetlerin devam ettiğini göstermektedir. Yine aynı araştırmada; “*günlük hayatı dini kurallara göre yaşamalıdır*” ifadesine % 70,3 oranında destek verilmesi, Türk toplumunda dini kuralların günlük yaşam içinde önemli bir yer teşkil ettiğini göstermektedir (ASAGEM, 2010, ss. 128-130).

İnsanın manevi yönü, fiziksel, duygusal, sosyal yönü kadar önemlidir ve bu boyutlarla ilişkilidir. Birey karşılaştığı olağanüstü durumlarla başa çıkma moral ve manevi değerlerine sığınmakta, bir yandan dış kaynaklarını harekete geçirerek çözüm ararken diğer yandan da kendi iç dinamiklerinden ve yakın sosyal çevresinden psiko-sosyal destek arayışına girmektedir. Böyle olmasına karşın kurumsal düzeyde bakım hizmeti uygulayan bakım ve sağlık elemanlarının çoğunluğu bireyin bu yönünü göz ardı etme eğilimindedir. Oysa yaşamı tehdit eden bir hastalığı ya da engeli olan bireylerin varoluş mücadelesi, onların kendilerini iyi hissetmelerinin temelini oluşturur. Bu nedenle bakım hizmeti sunan resmi ya da gayri resmi bakım görevlilerinin hastaya bütüncül bir yaklaşımla bakım vererek, fiziksel rahatlık ve sosyal destek vermesi, hastanın bu dünyaya gelmiş yegâne varlık olduğunu hissetmesi ve keşfetmesini sağlaması, ölümü yaşamın kaçınılmaz bir parçası olarak kabul etmesine yardım etmesi gerekmektedir. Yapılan çalışmalar manevi gereksinimlerin özellikle yaşamı tehdit eden ağır hastalıklar ve ölüme yaklaşıldığı durumlarda evrensel bir kavram olduğunu ileri sürmüşlerdir. Yaşamı tehdit eden bir hastalık ya da engel, manevi arayışlara neden olabilmekte ve hasta, ailesi/bakım vericiler giderek daha çok umut, özgüven gücü, başkalarını sevme, sevilme, uyumlu ilişkiler, dini uygulamalar, konuşma, paylaşma gibi manevi kaynaklara ihtiyaç duymaktadırlar (Dedeli ve Karadeniz, 2009, s. 49-50).

Resmi olmayan aile bireyi bakıcılar, bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunumunda önemli bir yere sahiptir. Bu bakıcıların olmaması halinde Devlet ve özel bakım kuruluşları bu yükümlülüğü yerine getirmek zorunda kalacaklar ve bunun üstesinden gelemeyeceklerdir. Aynı zamanda evde bakıma eşdeğer bir

hizmet sunumu da gerçekleşmeyecektir. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar üzerindeki bakım sağlama rolü, kendileri açısından önemli bir etkiye sahiptir. Onların fiziksel ve zihinsel sağlıkları olumsuz bir şekilde etkilenmekte, sosyal yaşamları ve iş fırsatları sık sık ciddi şekilde kesintiye uğramaktadır. Bu nedenle bakım hizmeti sunan bireylerin güçlü moral ve manevi değerlere sahip olması gerekmektedir.

Karşılanmamış pek çok gereksinimi olan ya da bakım yükü altında ezilen bakıcı aile bireyleri özürlüye bakım verme, psiko-sosyal ihtiyaçlarını karşılama, sağlık sorunlarıyla ilgilenme gibi pek çok rolleri de içeren görevlerini yerine getirirken zorluklar yaşamaktadırlar. Bakıcı bireyler, evde bakım hizmetinin en önemli unsuru olduğu için üzerlerindeki yükün büyük olması, evde bakım verme desteğinin tehlikeye girmesine neden olmaktadır (Küçükgüçlü ve Diğerleri, 2009, s. 61). Bakıcı bireyin bakım yükü ile başa çıkmasını kolaylaştıracak moral ve manevi destek mekanizmalarının sürekli canlı tutulması gerekmektedir.

İnsan manevi donanımları olan bir varlık olması nedeniyle kendisiyle ilgili olarak neye inanıyorsa, kendisini o şekilde algılamaya eğilimli olmaktadır. Bu noktada insanın başına gelen olaylardan çok, bu olayları nasıl algıladığı ve iç dünyasında nasıl anlamlandırıldığı önem kazanmaktadır. Çünkü dış dünyada oluşan olayların önüne geçmek ve çoğu zaman kontrol etmek mümkün değildir (Baltaş ve Baltaş, 2000, s.178). Teilhard de Chardin'in; "*Biz ruhsal bir deneyim geçiren insanlar değiliz. İnsanca bir deneyim geçiren ruhsal varlıklarız*" ifadesiyle anlatmaya çalıştığı insanın ruh dünyasının dış dünyadan daha öncelikli olduğu gerçeğidir (Özdoğan, 2007, s. 32). Çünkü insan hayatı ve yaşadıklarını anlamlandırmak ister. Bu çaba sayesinde çevresinde olup bitenlerin ne ifade ettiğini kavrar. Sonuçta insan kendi hayatını kontrol etme, olaylara yön verme veya en azından olabilecekleri tahmin edebilme becerisi kazanır (Kula, 2006, s. 77).

Başalıkma, bireylerin yaşamlarında karşılarına çıkan önemli kişisel istek ve gereksinimlerini anlamlandırma yoluyla gidermeye çalıştıkları sürekli bir değişim süreci olarak nitelendirilmektedir. Başalıkmayı anlamada üç temel özellikten söz edilebilir: Birincisi, başalıkma kişinin otomatik olarak tepki gösterdiği bazı olaylardan ziyade kişi için önemli olan olaylar, durumlar ve sorunlar üzerine odaklanmaktadır. İkincisi, başalıkma hem bilişsel hem de

davranışsaldır. Bireyler yaşamlarında karşılaştıkları sorunları hem anlamaya hem de çözüme kavuşturmaya çalışırlar. Üçüncüsü, başa çıkma bireylerin yaşamlarında karşılaştıkları bazı gereksinimleri gidermek için girdikleri ilişki süreçleri ve değişimlerle sıkı bir şekilde ilişkilidir (Pargament, 2003, s. 210).

Beklenmedik ve istenmedik olaylar, hayatın içinde var olan ve her an karşılaşma riski bulunan durumlardandır. Bakıma muhtaçlık da insanların arzu etmediği ve beklemediği bir durumdur. Birey kendisini zorlayacak bir durum yada olayla karşılaştığında; bir süre çaresizlik, ne yapacağını bilememe, kızgınlık, öfke gibi farklı duygular yaşamakla birlikte, sorunu çözecek arayışları ve çabaları da devreye sokabilmektedir. İnsanın bu gayret ve çabasında, moral ve manevi değerlerin önemli ölçüde işlevi bulunmaktadır. Çünkü manevi değerler hayatın geniş tecrübe alanına uygulanabilen, önemli ve kapsamlı bir referans çerçevesi sunmaktadır. Manevi değer ve uygulamalar, insanın zorluklarla başa çıkmasında pek çok fonksiyona sahiptir. Savaş, depresyon, hastalık, kaza ve özür durumlarında insanların pek çoğunda, aşkın güce yönelme, dua etme ve ibadet yapma gibi eğilimler kendini göstermektedir (Kula, 2005, s. 21-22). Eğer birey hayatın ortaya çıkardığı sorun ve stresle mücadele sürecinde, dini inanç ve manevi değerlerinden yararlanıyorsa, bu noktada Kenneth Pargament'in kavramlaştırdığı “dini başa çıkma (religious coping)” yöntemini kullanıyor demektir. Dini başa çıkma bireyin yaşamında karşılaştığı tehdit ve zorlanma durumlarında din ve maneviyatından kaynaklanan bilişsel veya davranışsal teknikleri kullanması olarak tanımlanabilir (Ekşi, 2001, s. 14).

Birey üstesinden gelmekte zorlandığı sorunla karşılaştığında; “dini inançlarından ve manevi değerlerinden nasıl yararlanıyor?” sorusu dini başa çıkmanın temelini oluşturmaktadır. Pargament'e göre bireyi dini başa çıkma yöntemini kullanmaya iten bir neden de; dinin yaşamın doğum, ölüm gibi kritik anlarında daha tatmin edici açıklamalar ve yaklaşımlar ortaya koymasındır (Pargament, 1992, s.135). Din insan hayatı ve geleceği ile ilgili bilgiler sunmaktadır. Hayatın belirsizliklerini kapsayan bu bilgiler insana güven hissi vermekte, sorunun üstesinden gelme konusunda motivasyonu sağlamaktadır. Birey karşılaştığı kaza, hastalık, özür gibi stresli durum ve olaylar karşısında

yaşadığı kaygılarla başedebilmek için başvurduğu yöntemlerden biri de dini inançlar ve manevi değerler olmaktadır (Kula, 2005, s. 113).

Dini başa çıkma ile ilgili yapılan bir araştırmada başa çıkma sürecinde üç farklı eğilim olduğu belirlenmiştir. Bu üç eğilim; 1. *Kendi kendini idare eden (self direction) eğilim*: Aşkın bir varlıktan hiçbir yardım beklemeden sorunu kendi bireysel imkanlarıyla çözüme eğilimidir. Birey yaşadığı sorunların üstesinden kendi başına gelir, sorunun çözümünde hiçbir ilahi gücün yardımına gereksinim duymaksızın aktif bir tavır alır. 2. *Kararı başkasına bırakma (deferring) eğilimi*: Hiçbir şey yapmadan ilahi gücün duruma müdahale etmesini bekleyen eğilimdir. Bazı insanlar sorunları, kendi başlarına aktif olarak çözmek yerine bireysel girişimde bulunmaksızın Allah'a havale ederler. Bu bakış açısına göre sorunların çözümünün kaynağı bütünüyle ilahi güçtür. Birey bu durumda tamamıyla pasiftir. 3. *İşbirlikçi (collaborative) eğilim*: İlahi güçle işbirliği yaparak sorunları çözüme eğilimidir. Bu durumda ne birey ne de Tanrı pasif bir katılımcıdır. Birey ve Tanrı sorunun çözümünde ortak olarak çalışan aktif katkıda bulunanlardır (Kula, 2005, s. 60-61). İnsan manevi ihtiyaçları olan bir varlık olması nedeniyle hastalık, özür ve yaşlılık nedeniyle başkasına muhtaç duruma geldiğinde doğal olarak destek arayışı içine girmektedir. Aynı şey bakım hizmeti sunan birey için de geçerlidir. Birey bu ihtiyacını insani ilişkiler yoluyla ya da aşkın güce yönelme şeklinde karşılama yoluna gidebilir. Destek arayışının adresi farklı olsa da, insanın üç tür temel manevi ihtiyacına cevap bulmaya çalıştığı belirtilmektedir. Renetzky insanın maneviyat arayışı ile ilgili temel unsurları şu şekilde sıralamıştır (Seyyar, 2008, s. 102):

1. *Hayat, acı çekme ve ölüm kavramlarını anlamlandırma ve yaşamın temel amacını keşfetme çabası üzerine manevi güç bulma ihtiyacı*: Yaşamı anlamlandırma çabasının insanın en temel güdüsü olduğunu ileri süren Frankl, insanın varlık sebebine anlam bulamayanları da eleştirmektedir.

İnsanın anlam arayışı, içgüdüsel itkilerin "ikincil bir ussallaştırması" değil, yaşamındaki temel bir güdüdür. Bu anlam, sadece kişinin kendisi tarafından bulunabilir oluşuyla ve böyle olması gereğiyle, eşsiz ve özel bir yapıdadır; ancak o zaman bu, kişinin kendi anlam istemini doyuran bir önem kazanabilmektedir. Bazı otoritelere

göre anlamlar ve değerler, “savunma mekanizmalarından, tepki oluşumlarından ve yüceltmelerden öte bir şey değildir.” Ama bana göre, ben, sadece “savunma mekanizmalarım” uğruna yaşamak istemeyeceğim gibi, sadece “tepki oluşlarım” uğruna ölmeye de hazır değilim. Öte yandan insan, kendi idealleri ve değerleri için yaşayabilme, hatta ölme yetisine sahiptir (Frankl, 2009, s.113).

2. *Yaşama ümit bağlama ihtiyacı:* Bakıma muhtaç ya da bakım hizmeti sunan bireyin yaşama umudu ne kadar yüksekse hastalık ya da engelle başa çıkma ihtimali de o kadar yüksek olur. Hayata tutunma yolunda önemli bir güç kaynağı olan umut; tutum ve davranışların en temel güdüleyicisidir.

3. *Bireyin iç dünyasında aşkın bir güce, Yaratıcıya inanma ve O'na güven duyma ihtiyacı:* Olağanüstü durumlarla karşılaşan birey, manevi destek amacıyla bağlantı içinde olduğu insanların kendisi gibi yetersiz olduğunun farkına vardığında yoğun çaresizlik duygusu yaşar. Doğal şartlarla ve kendi imkanları ile aşamadığı engeller karşısında sonsuz güç sahibi yüce bir varlıktan destek arama eğilimine girer. Özellikle bakım hizmeti sunma gibi uzun yıllar süren bir sorumluluğu zorunlu olarak üstlenmek durumunda kalan aile bireyi bakıcılar, tükenmişlik ve çaresizlik yaşadıkları dönemlerde dayanma gücü elde etme amacıyla dini inançları gereği Yaratıcıya sığınma davranışı göstermektedirler. Olağanüstü hayat olaylarına maruz kalan bireylerle yapılan çalışmalarda, manevi inançlarından ve dini uygulamalarından destek alan bireylerin, kabul edilemeyen hayat olayları karşısında daha az stres yaşadıkları belirlenmiştir.

Yapılan bir araştırmada kronik hastalığı nedeniyle 6,5 aylık çocuğunu tedavi ettiren bir anne yaşadığı belirsizlik ve çaresizlik duygusu karşısında Allah inancından nasıl destek aldığını şu şekilde ifade etmiştir:

“Dua okuyorum kendimi rahatlatmak, kötü düşünceye dalmamak için Allaha dua ediyorum. Allahtan gelmiş, şifasını verecek o, onun emaneti... ‘Derdi veren, dermanını da verir’ böyle kendimi telkin ediyorum. ‘Allah’ım! Kötü tarafım varsa, beni bağışla! Ona gelecek olan bana gelsin, benim yaptığım hatalar yüzünden o çekmesin’ diyorum.” (Sülü, 2006, s. 94).

Terminal (ölüm öncesi) dönemde olan 162 AIDS ve kanser hastası ile yapılan bir çalışmada da, manevi gereksinimlerini ifade eden ve dinsel

uygulamalarını düzenli yerine getiren bireylerde daha az depresyon semptomları görüldüğü bulunmuştur (Kostak, 2007, s.107). Sosyolog Renetzky 30 yıldan fazla süren çalışmaları sonucunda; bireylerin kendilerine ve başkalarına inançları arttıkça yaşama umutlarının da arttığını ifade etmiştir (Ergül ve Bayık, 2004, s.40). Dinin sabır ve teslimiyet önerisi bireyin teselli olması noktasında önemli bir yere sahiptir. Dini inançların ölüm ve ölümden sonrasına pozitif anlam yüklemesi yaşamda acı çeken insanlara manevi dayanma gücü vermektedir. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar görev bilinciyle yerine getirdikleri bakım hizmetini vicdani bir sorumluluk olarak görmekte, kendilerini sınıdığına inandıkları Allah'ın beğenisini kazanma arzusuyla motive olmaktadır.

Olağanüstü olaylarla başaçıkma etkili unsurlardan bir tanesi de kader inancıdır. Genel anlamda bireyler kendilerini zorlayan ve üzen durumlarla karşılaştıklarında, “alın yazısı”, “kadere karşı gelinmez”, “Allah'ın takdiri”, “Allah'ın işine karışılmaz” gibi ifadeler kullanarak, olay veya duruma sabretmeye, olay veya durumun etkisini, sorumluluğunu Allah'a, kadere, kismete, şansa ve feleğe yükleyerek azaltmaya ve psikolojik olarak başaçıkmaya çalışmaktadırlar. Allah ve kader inancından sonra, insanlar arasında yardımlaşma, yakınlaşma ve dayanışma ile ilgili moral ve manevi değerler de, başaçıkma etkili olmaktadır. İnsanda, içinde yaşadığı topluma karşı bir takım görev ve sorumluluklarının olduğu bilincini oluşturan kul hakkı, komşuları görüp gözetme, akrabalarıyla ilgilenme, ihtiyaç sahiplerine ve muhtaç olanlara yardım etmeyle ilgili değerler başaçıkma kullanılmaktadır (Topuz, 2003, ss. 88-89). Özellikle bireyin birinci derecede akrabası olan çocuğu, eşi, annesi, babası, kardeşi bakıma muhtaç duruma düştüğü zaman, onun ihtiyaçlarını karşılamasına yardımcı olmak manevi ve insani açıdan vicdani bir borç olarak görülmektedir. Böyle bir zorunluluk karşısında birey kendi bencilliğini bir kenara bırakarak fedakarlık, diğerkamlık, yardımseverlik gibi manevi değerlerini ön plana çıkarmaktadır.

Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların temel değerlerinden birisi de özgecilik yani diğerkamlıktır. Özgecilik (altruism) kelimesi Latince “başkası için” anlamına gelen “alteri huic” kelimesinden türetilmiştir. Terim olarak ise, kendini düşünmeden, dışarıdan bir karşılık beklemeden, hatta bazen bir bedel ödeyerek başkalarının menfaatini ve iyiliğini düşünme anlamını taşımaktadır.

Yardıma muhtaçları gözetmek, acizlerin haklarını korumak, ruhsal ve fiziksel açıdan engelli olan kişilere gönüllü olarak yardımcı olmak özgecil davranışlara örnektir.

Yardım davranışında temel güdüleyici etkenlerden bir tanesi de yardıma muhtaç bireyle empati kurmaktır. Empati ile ilgili yapılan çalışmalar, bu kavramın yardımlaşmayla iç içe bir kavram olduğunu ortaya koymaktadır. Truax, empatinin temelinde yardımlaşma duygusunun olduğunu söylerken, Thus Kalish, kişiler arası ilişkilerin temelleri üzerine yapılan pek çok araştırma ve teorik bulguların, empatinin yardımlaşma ilişkisinin önemli bir bileşeni olduğunu ispatladığını belirtmektedir. Yardımlaşma sürecine bakılmaksızın dayanışmanın olduğu her alanda temelde üç hedef bulunmaktadır:

1. Diğer insanların ihtiyaçlarını ve algılarını anlamak için kişilerarası ilişkilerin desteklenmesine ön ayak olmak,
2. Diğer insanların öğrenmelerine katkı sağlamak veya çevre şartlarıyla daha etkili bir şekilde mücadele etmesini sağlamak,
3. Başkalarının problemlerini azaltmak veya çözmek.

Yapılan çalışmalar, zor durumda olan ve yardıma ihtiyaç duyan kişilere empati duyanların, empati kurmayanlara oranla daha fazla yardım etme eğiliminde bulduklarını göstermektedir. Yani, empati ile yardım ilişkisi bireyin empati düzeyi ile açıklanmaktadır. Empati düzeyi yüksek olan kişiler yardım gerektirecek bir durumla karşılaştıklarında, bu durum onları zorlayacak ve rahatını bozacak olsa bile yardım etmekten çekinmemektedirler. Bu durumun nasıl gerçekleştiğiyle ilgili iki kuramsal görüş bulunmaktadır. Bunlardan ilkinde göre, sıkıntı içinde bulunan kişi ile empati kuran kişi, karşısındakinin durumunu anladığı için endişe duyar ve bu endişeyi gidermek yani kendisini rahatlatmak ve sosyal yönden olumsuz değerlendirilmekten kaçınmak amacıyla ona yardımcı olur. Böyle bir yardım davranışının temelinde egoist bir güdü bulunmaktadır. İkinci görüşe göre ise, sıkıntıda bulunan kişiyle empati kurarak onun durumundan haberdar olan kişi diğerkâm bir davranışta bulunarak, sıkıntıda bulunan kişiyi rahatlatmak amacıyla ona yardım eder (Özcan, 2007, s. 26).

Stres ve kaygıya yol açan herhangi bir durumla karşı karşıya kalan bireyler, bu gerilimden kurtulmak için duygu ve düşüncelerinden, inanç ve

değerlerinden, kişiler arası ilişkilerden oluşan sistemlerden yararlanmak isterler. Cüceloğlu (2004) stresin temelinde insan algılamasının ve deneyimlerinin, değerlendirmesinin yattığını, insanın deneyimlerine anlam verışı, değerlendirışı ve yönlendirişinin stresi azaltma ya da çoğaltmada temel etken olduğunu dile getirmektedir. Manevi inanç, düşünce ve duygular, kişiyi olumsuz yönde etkileyen stres, anksiyete vb. problemlerin çözümünde son derece önemli katkılar sağlar (Hood ve Diğerleri, 1996, s. 378). Manevi değerler ve inançlar, özellikle hayatın beklenmedik anlarında, yoğun kaygı ve gerilimin yaşandığı stresli durumlarda, gerçekliğin algılanması ve anlamlandırılmasında birey için birçok yönden referans noktası olmaktadır. İnanç temelli değerler, krizlerle karşı karşıya kalan insanoğluna çoğu zaman bir çıkış yolu sunar. Bu değerler, bireylerin düşünce ve tutumlarının oluşmasında referans olmakta, ahlâkî düzenin ve psikolojik yönelimlerin bir çatısı olma özelliğini sürdürmekte, olayları açıklamayı kolaylaştırmakta, kişilerin insani deneyimlerini anlamlandırmasına çok önemli fırsatlar sağlamaktadır (Emhan ve Çayır, 2010, s. 107).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırmanın bulguları iki ana başlık altında ele alınmıştır. İlk başlık altında araştırma kapsamında görüşme yapılan aile bireyi bakıcıların ve bakıma muhtaç özürülülerin demografik bilgileri, sosyo-ekonomik düzeyi ve bakıma muhtaçlık durumuna ilişkin bilgilere yer verilmiştir. İkinci başlık altında ise araştırmanın nitel bir yöntemle tasarlanmış olması nedeniyle katılımcılarla yapılan görüşmeden elde edilen veriler araştırmanın temel konusu olan bakım hizmeti sunumunda moral ve manevi değerlerin başaşıkmadaki etkisi açısından yorumlanmıştır.

Araştırmamızın bulgular ve yorum bölümünde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların kişilik haklarının korunması amacıyla etik açıdan isimleri gizli tutulmuş ve görüşlerine yer verildiği yerlerde B1, B2, B3 ... (bakıcı-1, bakıcı-2, bakıcı-3) şeklinde kodlama yapılmıştır. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların genel özellikleri aşağıdaki çizelgede belirtilmiştir:

Çizelge 4: Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Genel Özellikleri

Aile Bireyi Bakıcı	Bakıcının Cinsiyeti	Bakıcının yaşı	Engelliye yakınlığı	Engellinin cinsiyeti	Engellinin yaşı	Engellinin özür türü
B1	K	52	Kızı	E	78	Kronik Hastalık Yaşlılık
B2	K	37	Annesi	K	12	Bedensel
B3	K	54	Annesi	K	31	Ruhsal
B4	K	41	Annesi	K	18	Zihinsel
B5	E	49	Babası	K	19	Zihinsel
B6	K	43	Annesi	E	23	Zihinsel Bedensel
B7	K	35	Annesi	K	4	Zihinsel
B8	K	61	Annesi	K	39	Zihinsel
B9	E	30	Kardeşi	K	43	Ruhsal
B10	K	46	Annesi	E	19	Zihinsel Bedensel
B11	K	45	Üvey Annesi	E	38	Zihinsel
B12	K	45	Annesi	E	18	Zihinsel Bedensel
B13	K	34	Annesi	E	12	Zihinsel
B14	K	36	Gelini	K	71	Ruhsal
B15	K	40	Annesi	E	8	Zihinsel Bedensel
B16	K	66	Annesi	K	25	Zihinsel
B17	K	35	Gelini	K	64	Kronik Hastalık Yaşlılık
B18	K	43	Annesi	K	19	Zihinsel
B19	K	46	Annesi	E	14	Zihinsel Bedensel

B20	K	30	Annesi	K	10	Zihinsel Bedensel
B21	K	31	Annesi	K	10	Zihinsel
B22	K	45	Annesi	K	19	Zihinsel
B23	K	53	Annesi	K	19	Zihinsel Bedensel
B24	K	54	Annesi	K	34	Bedensel
B25	K	51	Annesi	K	18	Zihinsel Bedensel
B26	K	48	Kızı	K	66	Kronik Hastalık Yaşlılık
B27	K	69	Annesi	E	46	Zihinsel
B28	K	44	Annesi	E	24	Zihinsel
B29	K	46	Annesi	E	18	Zihinsel
B30	K	52	Eşi	E	52	Bedensel

3.1. TANITICI BULGULAR

Bu başlık altında bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların yaşadıkları hanenin geliri ve kişi başına düşen miktarı, hanede bulunan fert sayısı, bakıma muhtaç özürle ilgili yakınlığı, eğitim düzeyi, medeni durumu, sosyal güvencesi gibi bilgiler yorumlanmıştır. Ayrıca bakıma muhtaç bireyin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, özür türü ve oranı, başkasına bağımlılık düzeyi, kendini ifade edebilme durumu, tıbbi bakım gereksinimi ve sosyal güvencesi ile ilgili veriler de değerlendirilmiştir.

3.1.1. Ailenin Yaşadığı Haneyi Tanıtıcı Bulgular

Bu bölümde hanenin sosyo-demografik yapısıyla ilgili bulgulara yer verilmiştir. Evde bakım hizmeti sunumunda bakıma muhtaç engellinin nasıl bir hanede yaşadığı, hanenin sosyo-ekonomik düzeyinin ne olduğu, fiziksel koşulların yeterli olup olmadığı yorumlanmıştır.

Tablo 1. Hanede Yaşayan Kişi Sayısı

Hane Büyüklüğü	Sayı	Oran (%)
3 Kişilik	10	33.3
4 Kişilik	3	10.0
5 Kişilik	11	36.7
6 Kişilik	3	10.0
7 Kişilik	2	6.7
8 Kişilik	1	3.3

Toplam	30	100
---------------	-----------	------------

Ađır düzeyde bakıma muhtaç engelli bireyin yařadığı hanedeki kiři sayısına bakıldıđında % 36.7'sinin 5 kiřilik, % 33.3'ünün 3 kiřilik bir hanede ikamet ettiđi anlařılmaktadır. Hanede 5 ve daha ařađı sayıda kiři bulunan aile oranının % 80 olması kent yařamında aile yapısının ađırlıklı olarak çekirdek aile şeklinde olmasından kaynaklandıđı düşünölmektedir. Hanede bulunan kiři sayısının azalması, engelli bireyin bakım sorumluluđunu üstlenen aile bireyi bakıcının daha çok kısıtlanmasına neden olmaktadır. Ayrıca fiziksel engellinin günlük öz bakım ihtiyaçlarının giderilmesinde bařkasının desteđine duyulan ihtiyaç göz önüne alındıđında, evde sađlıklı ve genç bireylerin bulunması bakım hizmeti sunumunu kolaylařtırmaktadır. Hanede destek sunacak bireyin bulunmaması halinde ise aile bireyi bakıcılar ihtiyaç duydukları desteđi ya akraba çevrelerinden ya da yakın komřularından sađlamak zorunda kalmaktadırlar.

Tablo 2. Hanede Yařayan Bakıma Muhtaç Engelli Sayısı

Bakıma Muhtaç Birey Sayısı	Sayı	Oran (%)
1 Engelli	26	86.7
2 Engelli	3	10.0
3 Engelli	1	3.3
Toplam	30	100

Arařtırma kapsamında ziyaret edilen bakıma muhtaç engellilerin evinde % 86.7 oranında bir engelli bulunmaktadır. İki ve üç engelli bulunan ailelerin oranı % 13.3'tür. Hanede engelli bireyin sayısı arttıka bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcının bakım yükü de artmaktadır.

Tablo 3. Hanede Yařayan Bireylerin Aylık Toplam Gelirleri

Gelir Düzeyi	Sayı	Oran (%)
0-500 TL.	5	16.7
500-1.000 TL.	12	40.0
1.000-1.500 TL.	5	16.7
1.500-2.000 TL.	7	23.3
2.000-2.500 TL.	1	3.3
Toplam	30	100

Araştırmaya katılan ailelerin % 40'ının hanedeki toplam aylık gelirin 500-1.000 TL. aralığında olması ağır düzeyde engelli birey ve ailesinin ekonomik desteğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. Ailelerin % 16,7'sinin asgari ücretin altında bir gelire yaşamını sürdürmeye çalışması, engellilerin ne kadar güç koşullarda bakıldığını göstermesi açısından önemli bir bulgudur. SHÇEK tarafından sağlanan evde bakım yardımından yararlanabilmek için, hanede ağır düzeyde bakıma muhtaç özürliye düşen aylık gelirin asgari ücretin üçte ikisinin altında olması gerekmektedir. 2011 yılı Temmuz ayı itibariyle SHÇEK'in evde bakım yardımında ölçüt aldığı asgari ücret 599 TL.'dir. Evde bakım yardımı alabilmek için hanede kişi başına düşen aylık gelirin ise 399 TL.'nin altında olması gerekmektedir.

Ağır düzeyde bakıma muhtaç bireyin bakım hizmetinin etkili bir şekilde yerine getirilmesi büyük oranda ailelerin ekonomik gücüne bağlıdır. Özellikle öz bakım ihtiyacını gideremeyen engellilerin hasta altı bezi, özel gıda, tıbbi cihaz, tedavi, ilaç, özel eğitim, fizyoterapi, ulaşım ihtiyacı ailelerin ekonomik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Pek çok aile ekonomik yetersizlik nedeniyle engelli bireyin temel ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanmakta, yeterli eğitim ve tedavi hizmeti alamamaktadır. Bu durum engellinin sağlığını bozmakta ve ömür boyu bir başkasının yardımına daha çok bağımlı olmasına neden olmaktadır.

Tablo 4. Hanede Kişi Başına Düşen Aylık Gelir Miktarı

Gelir Düzeyi	Sayı	Oran (%)
0-100 TL.	6	20.0
100-200 TL.	7	23.3
200-300 TL.	11	36.7
300-400 TL.	6	20.0
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında görüşülen ailelerin % 36.7'sinde kişi başına düşen aylık gelirin 200-300 TL. aralığında olduğu görülmektedir. Ailedeki kişi sayısı arttıkça kişi başına düşen gelir miktarı azalmakta, bu da engellinin ihtiyaçlarına ayrılan miktarı etkilemektedir. Ailede kişi başına düşen geliri 300 TL.'nin altında olanların oranı ise toplam % 80'dir. 2006 yılından itibaren sosyal devlet anlayışı çerçevesinde Ülkemizde evde bakım yardımının başlatılmış olması, engellilerin

insan onuruna yakışır bir şekilde bakılmaları açısından önemli bir katkı sağlamıştır. Düşük gelir seviyesi nedeniyle temel ihtiyaçlarını karşılama noktasında yaşam mücadelesi veren aileler, bakıma muhtaç bireyin özel ihtiyaçlarını yerine getirmekte zorlanmaktadırlar. Evde bakım yardımı adı altında yapılan nakdi destek engelli bireye sahip ailelere nispeten de olsa bir rahatlama sağlamıştır.

Tablo 5. Hanenin Mülkiyet Durumu

Mülkiyet Durumu	Sayı	Oran (%)
Kira	11	36.7
Mülkiyeti Kendilerine Ait	17	56.7
Mülkiyeti Bir Yakınına Ait	1	3.3
Kapıcı Dairesi	1	3.3
Toplam	30	100

Araştırmaya katılan ağır düzeyde bakıma muhtaç bireye sahip ailelerin % 56.7'sinin oturdukları hanelerin mülkiyeti kendilerine aittir. Ailelerin % 36.7'si kira karşılığı bir konutta oturmakta, % 6.6'sı ise kendilerine ait olmayan konutlarda kira vermeden oturmaktadırlar. Rize İli'nde geçmiş yıllarda çay bitkisinin ekonomik değerinin yüksek olması nedeniyle kırdan kente göç eden ailelerin şehir merkezinde konut edindikleri gözlenmektedir. Ailelerin maaş gelirleri yanında, çay geliri gibi bir desteklerinin olması konut alımını kolaylaştırmaktadır. Ancak günümüzde miras yoluyla arazilerin bölünmesi, giderlerin artması karşısında yaş çay fiyatının sürekli düşüş göstermesi çayın ekonomik değerini azaltmıştır.

Engelli bireye sahip ailelerin kendilerine ait bir evlerinin olması, kira giderlerinin olmaması açısından önemli bir fırsattır. Ayrıca konutun mülkiyetinin kendilerine ait olması, engelliye göre özel düzenleme yapılmasını kolaylaştırmaktadır.

Tablo 6. Hanedeki Oda Sayısı

Oda Sayısı (Oda+Salon)	Sayı	Oran (%)
2+1	4	13.3
3+1	25	83.4

4+1	1	3.3
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında ziyaret edilen ağır düzeyde bakıma muhtaç bireylerin ailesiyle birlikte ikamet ettikleri evlerin çoğunluğu (% 83.4) üç oda bir salondan oluşmaktadır. Evlerin % 13.3'ü iki oda, bir salon; % 3.3'ü ise dört oda, bir salon şeklinde düzenlenmiştir. Bakıma muhtaç özürhüleriin çoğu yaşamlarını evde geçirmektedirler. Bu nedenle ev ortamının geniş ve ferah olmasının özürhüleriin psikolojisi üzerinde olumlu etkisi olacağı düşünülmektedir.

Tablo 7. Hanede Bakıma Muhtaç Engelliye Ait Odanın Olup Olmadığı

Oda Durumu	Sayı	Oran (%)
Var	20	66.7
Yok	10	33.3
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında ziyaret edilen evlerin % 66.7'sinde bakıma muhtaç bireye ait bir oda olduğu, % 33.3'ün de ise engellinin başkasıyla birlikte odasını paylaştığı tespit edilmiştir. Bakıma muhtaç bireye rahat bakım hizmeti sunumu açısından kendisine ait bir odasının olması önemli ancak çok ağır düzeyde engelli olan bireyin sürekli gözetim altında tutulması gerektiği göz önünde bulundurulduğunda sağlıklı bir yetişkin ile birlikte aynı odada kalması bir zorunluluk olarak karşımıza çıkmaktadır. Görüşmemiz esnasında 12 yaşında bedensel engelli kızına bakım hizmeti sunan bir anne bu durumu şöyle dile getirmiştir: *“Ne kadar iyi yapsak da yatakta dönemiyor. ‘Anne-baba!’ diye çağırıyor. Ayrı odada yatıramadık mesela. Yatakta dönemezse bizi nasıl çağıracak? Bu yaşta çocuk anne-babayla yatar mı? Ancak çocuk hiçbir ihtiyacını karşılayamıyor. Biz bile bir tarafımıza on dakika yatabiliyoruz değil mi? Çocuğu on kere ben döndürüyorum, on kere eşim döndürüyor. Yani basit bir şey değil.”* (B2)

Tablo 8. Hanede Bakıma Muhtaç Engelliye Uygun Düzenleme Yapılıp Yapılmadığı

Özel Düzenleme	Sayı	Oran (%)
Var	5	16.7

Yok	25	83.3
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında ziyaret edilen hanelerin % 83.3'ünde bakıma muhtaç bireye uygun herhangi bir özel düzenleme yapılmadığı belirlenmiştir. Hanelerin sadece % 16.7'sinde engelliye uygun fiziksel düzenleme yapıldığı görülmüştür. Bakıma muhtaç bireylerin yaşadıkları evlerde, her engel türü için farklı düzenleme yapılması gerekmektedir. Özellikle öz bakım ihtiyacı için kullanılacak fiziksel mekanların engellinin bağımsız ya da yarı bağımlı bir şekilde ihtiyacını karşılayacak şekilde düzenlenmesi aile bireyi bakıcıya büyük kolaylık sağlayacaktır. Ancak ev içinde fiziksel düzenleme yapılabilmesi için ileri düzeyde bilinçli bir bakış açısına ve ekonomik yeterliliğe sahip olunması gerekmektedir. Sosyo-ekonomik ve eğitim seviyesi düşük ailelerin engelli bireyin bağımsız yaşaması için ev içinde ne tür düzenleme yapılması gerektiğiyle ilgili yeterli farkındalık düzeyine sahip olmadıkları gözlenmiştir.

Araştırma kapsamında gerçekleştirdiğimiz bir ev ziyaretimiz esnasında kas erimesi rahatsızlığı nedeniyle bedensel engelli olan 52 yaşındaki E.G. adlı bakıma muhtaç birey, ev içinde tuvalet ihtiyacını nasıl karşıladığını göstermek amacıyla bakım hizmeti sunan eşiyle birlikte bir uygulama yapmıştır. Bakım hizmeti sunan 52 yaşındaki A.G. bakıma muhtaç eşi (kocasını) E.G.'nin bacaklarına asılmak suretiyle yatağın kenarındaki küçük iskemleye çekmiş ve eşinin iskemleye oturmasını sağlamıştır. Bakıma muhtaç E.G. ise her seferinde 3-5 cm. iskemleyi hareket ettirerek odadan, hole ve tuvalete gitmeye çalışmıştır. Engellinin bu şekilde hareket etmesinde düşme riskinin yüksek olduğu ve düştüğü anda yerden kaldırmak için dışarıdan yardım alınması gerektiği öğrenilmiştir (B30). Bu nedenle fiziksel engelli olup, kilolu olması nedeniyle kaldırılması ve hareket ettirilmesi zor olan bakıma muhtaç bireyler için ev ortamında özel tıbbi cihazlarla düzenleme yapılması gerekmektedir.

3.1.2. Bakıcı Aile Bireyini Tanıtıcı Bulgular

Bu bölümde evde bakım hizmetini yerine getiren aile bireyi bakıcının temel bilgilerine yer verilmiştir. Aile bireyi bakıcının cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim düzeyi, bakıma muhtaç özürlüye yakınlığı, bakım hizmeti sunma

süresi, evde bakım yardımı alma süresi ve sosyal güvence durumu değerlendirilmiştir.

Tablo 9. Aile Bireyi Bakıcının Cinsiyeti

Cinsiyet	Sayı	Oran (%)
Kadın	28	93.3
Erkek	2	6.7
Toplam	30	100

Araştırmaya katılanların tamamına yakınının (% 93.3) kadın olması literatür bilgilerini doğrular niteliktedir. Ayrıca aile bireyi bakıcı olarak görüşme yapılan 28 kadının tamamı ev hanımıdır. Toplumumuzun geleneksel yapısı gereği bakım hizmeti kadın işi olarak görülmekte ve çoğunlukla ev hanımı kadınlar tarafından üstlenilmektedir. Araştırma kapsamında yaptığımız görüşme esnasında zihinsel-bedensel engelli çocuğuna bakım hizmeti sunan bir anne eşinin bakım işini beceremediğini şu ifadelerle dile getirmiştir: “Çocuğumun bakımıyla ilgili zorluklar yaşıyorum. Arkamda taşıyarak lavaboya götürüyorum. Banyosunu yaparken çok çok zorlanıyorum. Eşim bu işlerde zaten becerikli değil. Onları yapamaz. Şimdi ben o çocuğu çok zor bakıyorum. Bunu görerseniz ancak anlarsınız.” (B19)

Bakım işi her ne kadar kadın işi olarak görülse de engelli çocuğunun bakımında eşine destek olan pek çok baba da bulunmaktadır. Aile bireyi erkek bakım elemanları da yine eşyle birlikte bakım hizmetini yürütmeye çalışmaktadır. Araştırmamız esnasında iki erkek bakıcıyla (% 6.7) görüşme yapılmış, bunlardan bir tanesinin ruhsal rahatsızlığı olan kız kardeşiyle ilgilendiği, diğerrinin ise eşinin psikolojik rahatsızlığı nedeniyle çocuklarıyla ilgilendiği görülmüştür.

Tablo 10. Aile Bireyi Bakıcıların Yaşa Göre Dağılımları

Yaş	Sayı	Oran (%)
24-30	2	6.7
31-40	7	23.3
41-50	12	40.0
51-60	6	20.0

61+	3	10.0
Toplam	30	100

Aile bireyi bakıcıların yaş dağılımlarına bakıldığında % 70'inin 40 yaşın üzerinde olduğu görülmektedir. Bakıcıların % 30'u ise 40 yaşın altındadır. Yaş ilerledikçe sağlık sorunları görülme riski arttığından, bakım hizmeti sunan bireyin kesintisiz bir şekilde görevine devam etmesi fiziksel ve psikolojik açıdan sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır.

Bakım hizmeti sunumunun kalitesi hayat deneyimleriyle doğru orantılı olarak artmaktadır. Bu açıdan bakıldığında bakım hizmeti sunan bireylerin % 70'inin orta yaş ve üstü olması bakıma muhtaç bireyin memnuniyeti açısından avantaj olarak kabul edilmektedir.

Tablo 11. Aile Bireyi Bakıcının Medeni Durumu

Medeni Durum	Sayı	Oran (%)
Evli	25	83.3
Bekâr	1	3.3
Boşanmış	2	6.7
Dul	2	6.7
Toplam	30	100

Aile bireyi bakıcıların % 83.3'ünün evli olması engellinin aile bütünlüğü içerisinde bakıldığını göstermektedir. Bakıma muhtaç bireyin kendisini en rahat hissedeceği yer kuşkusuz huzurlu bir aile ortamıdır. Boşanma, eşin vefat etmesi gibi durumlar ailedeki bireylerin psikolojisi üzerinde olumsuz etki bırakmaktadır. Aile bireyi bakıcıların evli olması, evliliğin kişiye kazandırdığı yaşam deneyimlerinin bakım kalitesinin artmasında etkili olacağını düşündürmektedir.

Araştırmada bekar oranı düşük çıkmış (% 3.3) ancak ev ziyaretlerimizde annesiyle birlikte kardeşine bakmak zorunda olduğu için evlenemeyen kız kardeşlere de rastlanmıştır.

Tablo 12. Aile Bireyi Bakıcının Eğitim Düzeyi

Eğitim Düzeyi	Sayı	Oran (%)
Okur-Yazar Değil	5	16.7
Okur-Yazar/İlkokul	19	63.3

İlköğretim (Ortaokul)	3	10.0
Lise	1	3.3
Üniversite	2	6.7
Toplam	30	100

Aile bireyi bakıcıların eğitim düzeyine bakıldığında % 63.3 oranıyla çoğunluğun okur-yazar ya da ilkokul mezunu oldukları tespit edilmiştir. Aile bireyi bakıcıların % 16.7'si hiç okula gitmemiş olup, okur-yazar değildir. İlköğretim ve ortaokul mezunu olanların oranı ise % 10'dur. Aile bireyi bakıcıların eğitim seviyesinin düşük olması bakıma muhtaç bireye yönelik hizmetlerin kalitesini etkilemektedir. Okur-yazar olmayan ya da ilkokul mezunu olan bireyler engellilerle ilgili haklardan nasıl yararlanacakları konusunda yeterli bilgiye sahip değildirler.

Tablo 13. Aile Bireyi Bakıcının Bakıma Muhtaç Özürlüye Yakınlığı

Yakınlık Derecesi	Sayı	Oran (%)
Öz Annesi	22	73.4
Üvey Annesi	1	3.3
Babası	1	3.3
Kardeşi	1	3.3
Gelini	2	6.7
Eşi	1	3.3
Kızı	2	6.7
Toplam	30	100

Bakıma muhtaç özürlülerin çoğunluğu (% 73.4) öz annesi tarafından bakılmaktadır. Araştırma kapsamında ziyaret edilen bakıma muhtaç engellilerin çocuk ve genç yetişkinler olduğu düşünüldüğünde bu sonuç normal kabul edilmelidir. Yaşlıların bakımının ise genellikle yaşlının bekar kızı varsa kızı tarafından, yoksa gelini tarafından yerine getirildiği bilinmektedir. Bakacak kimsesi olmayan yaşlıların ise sağlıklı eşi tarafından bakılması toplumumuzda yaygın bir uygulamadır. Araştırma kapsamında yaşlılık ve kronik hastalık nedeniyle bakıma muhtaç olan 2 yaşlının kızı (% 6.7), 2 yaşlının gelini (% 6.7), 1 hastanın da eşi (% 3.3) tarafından bakıldığı tespit edilmiştir. Görüşme yapılan 2 erkek bakıcının biri çocuğuna, diğeri de kardeşine bakım hizmeti sunmaktadır.

Yaşlılık nedeniyle yaşanan bakıma muhtaçlık durumunda bakım işi eşlerden birinin diğerine sağlamakta olduğu normal bakımın bir parçası olarak görülmektedir. Bakım hizmeti sunumu eskiden kendisine destek olan, yanında bulunan hayat arkadaşına vefa borcunu ödemek olarak algılanmaktadır. Yaşlının çocukları ise bakıma muhtaç anne veya babalarının zor durumda olduğunu ve kendilerine ihtiyaç duyduklarını hissederek, aralarındaki ilişkinin yenilenmesine fırsat sağladığını düşünmektedirler (Yılmaz ve Turan, 2007).

Ailede birinci derecede bakım hizmetinden sorumlu olan anne, kız, gelin, kardeş, eş ailenin diğer üyeleri tarafından desteklenmekte, bakım hizmeti aile dayanışması şeklinde yerine getirilmektedir. Ev ziyaretlerimiz esnasında aile bireyi bir bakıcı bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: *“Babam çok şanslı, evlatları hep aynı apartmanda ve etrafında pervane. Mesela dün bir acile gitmesi gerekiyordu. 112’yi aradık. Oğlu, benim oğlum, kardeşinin oğlu, gelini, kızı beş altı kişi... ambulansla hastaneye götürdük.” (B1)*

Tablo 14. Aile Bireyi Bakıcının Bakım Hizmeti Sunma Süresi

Bakım Hizmeti Sunma Yılı	Sayı	Oran (%)
4-8 yıl	4	13.3
8-10 yıl	1	3.3
10 yıldan çok	25	83.4
Toplam	30	100

Doğuştan engelli bireyin bakım hizmeti, ağırlıklı olarak bir yaşından itibaren başlamakta çoğu zaman ömür boyu kesintisiz bir şekilde yerine getirilmektedir. Araştırma kapsamında görüşme yapılan aile bireyi bakıcılar arasında bakım hizmetini on yıldan çok yapanların oranı % 83.4 olarak belirlenmiştir. Bakım hizmetini on yıldan az süredir yürütenlerin toplam oranı ise % 16.6’dır. Bakım hizmetinin uzun yıllar sürmesi bakım hizmeti sunan bireyde tükenmişlik duygusu ve stres oluşturmakta, bu nedenle bakıcı bireylerin pek çoğu psikiyatrik yardım almaktadır.

Tablo 15. Aile Bireyi Bakıcının Evde Bakım Yardımı Alma Süresi

Evde Bakım Yardımı Alma Yılı	Sayı	Oran (%)
1 yıl	5	16.7

2 yıl	5	16.7
3 yıl	10	33.3
4 yıl	10	33.3
Toplam	30	100

Ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli bireye bakım hizmeti sunan aile bireyi bakım elemanına *evde bakım yardımı* yapılmasını öngören yönetmelik SHÇEK Genel Müdürlüğü tarafından 30.07.2006 tarihinde çıkarılmıştır. Yönetmelik ilk çıktığı haliyle sosyal güvencesi olmayan aileleri kapsamaktaydı. Ancak 2007 yılında yapılan yasal düzenlemeyle; sosyal güvencesine bakılmaksızın ailenin toplam gelirinin kişi başına düşen miktarının asgari ücretin üçte ikisinin altında olması kaydıyla, ağır düzeyde bakıma muhtaç tüm özürllüer bakım yardımı kapsamına alınmıştır. Dolayısıyla evde bakım yardımı Ülkemizde 4 yıldır uygulanmaktadır (2007-2011). Evde bakım yardımı modeli bir sosyal yardım modeli olması nedeniyle finansmanı tamamen vergilerden karşılanmaktadır.

Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız aile bireyi bakıcıların % 33.3'ü 4 yıldır evde bakım yardımı almaktadır. 3 yıldır evde bakım yardımı alanların oranı % 33.3, 2 yıldır yardım alanların oranı % 16.7, 1 yıldır yardım alanların oranı ise 16.7'dir. Evde bakım yardımı uygulamasının ilk başladığı yıllarda İl Sosyal Hizmetler Müdürlükleri'nde başvuru yoğunluğu yaşanmış, eleman ve alt yapı eksikliği nedeniyle başvuruların sonuçlanması gecikmiştir. Ayrıca bir asgari ücret düzeyinde evde bakım yardımı yapılması, bakıma muhtaç engellisi olan aileleri harekete geçirmiş, bir an önce bakım yardımı alabilmek için yoğun müracaat yaşanmasına neden olmuştur. Kitle iletişim araçlarının yaygın olması, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören engelli bireylerin ailelerinin etkileşim içinde olması ve sivil toplum kuruluşlarının bilinçlendirme çalışmaları sayesinde evde bakım yardımı modeli toplum tarafından kısa sürede benimsenmiştir.

Tablo 16. Bakım Hizmeti Sunan Bireyin Sosyal Güvence Durumu

Sosyal Güvence	Sayı	Oran (%)
SSK	24	80.0

Bağkur	1	3.3
Emekli Sandığı	3	10.0
Yeşil Kart	2	6.7
Toplam	30	100

Rize İli'nde nüfusun % 90.82'si sosyal güvence kapsamındadır (SGK, 2011). Çay İşletmeleri Genel Müdürlüğü'ne bağlı çay fabrikalarının çoğunluğunun Rize İli'nde bulunması, özel sektöre ait çay fabrikalarının olması nedeniyle sosyal güvence kapsamında bulunan birey sayısı yüksektir. Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız ailelerin % 93.3'ünün sosyal güvencesinin bulunmasının bu durumla orantılı olduğu düşünülmektedir. Rize İli nüfusunun % 7'si yeşil kartlıdır (SGK, 2011). Araştırma kapsamında görüştüğümüz ailelerin % 6.7'sinin yeşil kartlı olması bu oranla paralellik göstermektedir. Yeşil kart sahibi ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olması nedeniyle, bakıma muhtaç engellinin ihtiyaçlarının karşılanmasında güçlükler yaşanmaktadır. Özellikle bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcının engelliye bağımlı olması nedeniyle çalışma yaşamına katılması mümkün görülmemektedir. Bu nedenle herhangi bir sosyal güvencesi olmayan ve ağır düzeyde engelliye bakım hizmeti sunan bireylerin sosyal güvence kapsamına alınması ailelere önemli bir destek sağlayacaktır. Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız aile bireyi bakıcılar kendilerinin de sosyal güvence kapsamına alınması durumunu sıklıkla dile getirmişlerdir. Yeşil kart sahibi, eşinden boşanmış bir anne bu durumu şöyle dile getirmiştir: *“Evde bakım yardımı yeterli değil. Bunun kalsiyuma ihtiyacı var. Bunun vitamin için tereyağlı yemesi lazım. Bir kilo yağ on beş lira. Çocuğumu ziyaret edenler yastığının altına para koyuyorlar ki, onunla bez alayım. Yoksa verilen evde bakım yardımıyla karşılamak zor. Faturalarıma yetmiyor. Ben çok su harcıyorum. Elektrikle ısıtıyoruz. Askerdeki çocuğuma para göndermem lazım. Küçük kızımın okul masrafı var. Zorlanıyorum. Çalışan kızım biraz destek oluyor. Anne için sigortalı olmak çok iyi. Şimdi bak ben eşimden boşanmışım, onun sigortasından yararlanamam. Ben yaşılanıyorum. Emekliliğim yok, ne yapacağım? Benim gibi annelere sigorta yapsın devlet.” (B25)*

3.1.3. Bakıma Muhtaç Engelli Bireyi Tanıtıcı Bulgular

Bu bölümde bakıma muhtaç bireyin cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi, medeni durumu, sosyal güvence durumu, 2022 sayılı yasa kapsamında özürlü/yaşlı maaşı alma durumu, özel eğitim alma durumu, engel türü, engel oranı, engelli olma nedeni, günlük aktivitelerini yerine getirirken aldığı destek türü, kendini ifade edebilme durumu ve tıbbi bakım görme durumu değerlendirilmiştir.

Tablo 17. Bakıma Muhtaç Engellinin Cinsiyeti

Cinsiyet	Sayı	Oran (%)
Kadın	18	60.0
Erkek	12	40.0
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında ziyaret edilen bakıma muhtaç özürülerin % 60'ının kadın, % 40'ının da erkek olduğu belirlenmiştir. Kadın ve erkek bakıma muhtaçların bakımları konusunda araştırmalarda erkeklerin bakımının daha zor olduğu ifade edilmektedir. Görüşme yaptığımız ailelerden üç engelli çocuğa sahip (2 erkek, 1 kız) bir anne, erkek engelli çocuğunun bakımının ne kadar zor olduğunu şu cümlelerle ifade etmiştir: “*Şimdi benim erkek çocuğum enerji dolu. Mesela babası bir şey dedi mi kapıları yumrukluyor, sinirinden duvara ellerini vuruyor.*” (B29)

Bizim kültürümüzde kadın bakım elemanının hem erkeğe, hem de bayana bakım hizmeti sunması kabul görürken, erkek bakım elemanının kadına bakım hizmeti sunması normal karşılanmamaktadır (Danış ve Genç, 2011, s.177).

Tablo 18. Bakıma Muhtaç Engellinin Yaşı

Yaş	Sayı	Oran (%)
0-18	11	36.7
19-23	6	20.0
24-30	2	6.7
31-40	4	13.3
41-50	2	6.7
51-60	1	3.3
61-65	1	3.3

65+	3	10.0
Toplam	30	100

Araştırma kapsamındaki bakıma muhtaç engellilerin yaş dağılımlarına bakıldığında; % 36.7'sinin 18 yaş altı çocuk olduğu, % 10'unun da 65 yaş üstü yaşlı olduğu tespit edilmiştir. Tabloya bakıldığında araştırmaya dahil edilen aile bireyi bakıcıların, daha çok çocuk ve genç yaştaki engellilere bakım hizmeti sunduğu görülmüştür (%57.4). Her yaş grubundaki engellilerin ihtiyaçları farklıdır. Çocuk ve genç engellilerin bakımı yanında daha çok eğitim ve fizyoterapi gereksinimleri bulunmaktadır. Özellikle erken yaşta alınan eğitim ve terapinin engellinin bağımsız yaşamasına katkı sağladığı bilinmektedir. Bakıma muhtaç yaşlıların ise ömürlerinin son dönemlerini insan onuruna yakışır tıbbi ve sosyal bakım hizmeti alarak geçirme hakları vardır.

Tablo 19. Bakım Muhtaç Engellinin Eğitim Düzeyi

Eğitim Düzeyi	Sayı	Oran (%)
Okur-Yazar Değil	22	73.3
Okur-Yazar	2	6.7
İlköğretim (Ortaokul)	4	13.3
Lise	2	6.7
Toplam	30	100

Araştırma kapsamındaki bakıma muhtaç engellilerin eğitim durumlarına bakıldığında % 73.3'ünün okur-yazar olmadığı görülmektedir. Bunun nedeninin de araştırma kapsamında ziyaret edilen engellilerin % 70'inin zihinsel engelli olmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Özellikle ağır ve orta düzeyde mental retarde olan engellilerin algılama düzeylerinin çok düşük olması nedeniyle okuma-yazma öğrenmeleri mümkün değildir. Bedensel engellilerin ise eğitim almalarının önündeki en büyük engel fiziksel çevrenin engellilerin erişebilirliğine uygun bir şekilde düzenlenmemiş olmasıdır. Bedensel engelli çocuğunu her gün ilköğretim okuluna götüren bir anne bu sorunu şöyle dile getirmiştir: *“Benim çocuğuma benzer çocuklar için özel okul olabilirdi. Çünkü benim çocuğum gittiği okulda tek bedensel engelli. Çocuk için gerekli donanımları tek başınıza yaptırmak zorundasınız. Hatta eşim bu sene asansör için uğraştı. Birkaç yerden*

tepki aldı. ‘Git çocuđunu başka asansörlü okullara ver’ dediler. Çocuđum okulda tek engelli olduđu için savunma hakkınız olmuyor.” (B2)

Tablo 20. Bakıma Muhtaç Engellinin Medeni Durumu

Medeni Durum	Sayı	Oran (%)
Evli	2	6.7
Bekâr	25	83.3
Dul	3	10.0
Toplam	30	100

Bakıma muhtaç engellinin medeni durumuna baktığımızda % 83.3’ünün bekar yani hiç evlenmemiş olduđu, % 6.7’sinin evli ve % 10’unun ise dul olduđu görülmektedir. Evli ve dul olan bakıma muhtaç bireylerin yaşlılık nedeniyle bakıma muhtaç duruma düştükleri, hiç evlenmeyenlerin ise ya evlenme çağında olmadıkları ya da bakıma muhtaç engelleri nedeniyle evlenemedikleri tespit edilmiştir. Özellikle zihinsel ve ruhsal engelli bireylerin evlendirilmeleri toplumda tartışma konusu olmaktadır. Geleneksel anlayıştaki bazı aileler ruhsal engelli bireyin evlilikle birlikte sağlığının düzeleceđi umudunu taşımaktadır. Ya da soyun devamı için zihinsel engelli bireyi evlendirme girişiminde bulunmaktadırlar. Bu tarz evliliklerin sonucunda pek çok sosyal riskin ortaya çıkma ihtimali bulunmaktadır.

Tablo 21. Bakıma Muhtaç Engellinin Sosyal Güvence Durumu

Sosyal Güvence	Sayı	Oran (%)
SSK	21	70.0
Bağkur	3	10.0
Emekli Sandığı	3	10.0
Yeşil Kart	3	10.0
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında olan bakıma muhtaç engellilerin % 90’nın bir sosyal güvence kapsamında olduđu görülmektedir. % 10’u ise yeşil kart kapsamındadır. Dođuştan engelli olanların tamamı 18 yaşını aşmış olsa bile 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu kapsamında ailesinin üzerinden sosyal güvence kapsamında bulunmaktadırlar. Aileler, 18 yaşını geçen

engelli çocuklarının sağlık imkanlarından rahat yararlanabilmeleri için sosyal güvencelerini uzatma işlemi yapmaktadırlar. Çünkü engelli bireyin normal bireylerden farklı olarak daha çok sağlık sorunları ortaya çıkmaktadır. İleri tetkik ve tedavi gerektiren durumlarda sosyal güvence olmaksızın ailelerin tedavi masraflarının altından kalkması mümkün görülmemektedir.

Tablo 22. Bakıma Muhtaç Engellinin 2022 Sayılı Yasa Kapsamında Özürlü/Yaşlı Maaşı Alma Durumu

2022 Özürlü/Yaşlı Maaşı	Sayı	Oran (%)
Alıyor	3	10.0
Almıyor	27	90.0
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında aileleri ile görüşme yapılan engellilerin % 90'ı 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun kapsamında engellilik yada yaşlılık maaşı almamaktadırlar. 2022 sayılı yasadan yararlanmak isteyen engelli yada yaşlıların herhangi bir sosyal güvence kapsamında olmaması gerekmektedir. Dolayısıyla sadece yeşil kart kapsamında olan engelli ve yaşlı bireyler 2022 sayılı yasa kapsamında maaş almaya hak kazanmaktadırlar. Tablo 21'de de görüldüğü üzere yeşil kart sahibi üç bakıma muhtaç engellinin üçünün de engellilik maaşı aldığı belirlenmiştir.

Tablo 23. Bakıma Muhtaç Engellinin Özel Eğitim Alma Durumu

Özel Eğitim Alma Durumu	Sayı	Oran (%)
Evet	13	43.3
Hayır	17	56.7
Toplam	30	100

Ülkemizde özel sektöre bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri 2001 yılından itibaren hizmete başlamıştır. Ancak 2006 yılına kadar bu hizmetlerden sadece SSK ve Emekli Sandığı mensupları yararlanabilmiştir. 2006 yılından itibaren ise sosyal güvencesine bakılmaksızın özel eğitim ve rehabilitasyona muhtaç tüm engelli bireyler bu hizmetlerden yararlanmaya başlamıştır. Araştırma kapsamında görüşme yapılan engellilerden % 43.3'ünün

özel eğitim aldığı, % 56.7'sinin ise özel eğitim almadığı tespit edilmiştir. Özel eğitim almayanların büyük çoğunluğunun eğitim çağı dışında kalan yetişkin bireylerden oluştuğu anlaşılmıştır. Engelli bireylerin özellikle erken yaşlardan itibaren özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmasının gelişimleri açısından çok önemli olduğu bilinmektedir. Bağımsız yaşam becerilerinin geliştirilmesi alınacak eğitimin kalitesiyle doğru orantılıdır.

Tablo 24. Bakıma Muhtaç Engellinin Engel Türü

Engel Türü	Sayı	Oran (%)
Bedensel	3	10.0
Zihinsel	13	43.3
Ruhsal	3	10.0
Kronik Hastalık+Yaşlılık	3	10.0
Bedensel+Zihinsel	8	26.7
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız aile bireyi bakıcıların bakım hizmeti sunduğu engellilerin % 43.3 'ü zihinsel, % 10'u bedensel, % 26.7'si hem bedensel hem de zihinsel engelli durumdadır. Diğer bir engellilik nedeni ise hastalıklardır. Araştırma kapsamında olan engellilerden % 10'u ruhsal, % 10'u ise kronik hastalığı ve yaşlılığı nedeniyle bakıma muhtaç durumdadırlar. Tamamen yatağa bağımlı olan ve kendini ifade edemeyen zihinsel-bedensel engelliler başkasına tam bağımlı olarak yaşamını sürdürmektedirler. Bakım hizmeti sunma konusunda en çok zorlanan bakıcılar hem zihinsel hem de bedensel engelli bireye bakımlardır. Zihinsel-bedensel engelli çocuğu olan bir anne bu durumu şöyle anlatıyor: *“Aciz durumda olduğu için yan tarafa dönemiyor. Ekmek yiyip, su dahi içemiyor. Aşırı derecede yardıma muhtaç. Allah göstermesin benden bir saat bile geri kalsa, kimse yapamaz bunun hizmetini. Öyle durumu ağır. Sürekli elim üstünde yani. O yana bu yana çeviriyorum, kucağıma alıyorum. Yirmi beş sene bebek bakar gibi uğraşıyorum. Akşama kadar şu evdeyim düşünün yani, dışarı adım atma şansım yok. Bir komşuya gidip kısa da olsa oturma zamanım yok.”* (B10)

Tablo 25. Bakıma Muhtaç Engellinin Engel Oranı

Engel Oranı	Sayı	Oran (%)
% 90-100	14	46.7
% 80-90	9	30.0
% 70-80	7	23.3
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında olan bakıma muhtaç engellilerin % 46.7'sinin % 90'ın üzerinde çok ağır düzeyde engelli olduğu, % 30'unun % 80 ile % 90 arasında ağır düzeyde engelli olduğu, % 23.3'ünün ise % 70 ile % 80 arasında orta düzeyde engelli olduğu tespit edilmiştir. Bir başkasının desteğine ihtiyaç duyan ağır düzeyde bakıma muhtaç engellilerin özür oranları yüksek olmaktadır. Ancak engelli bireylerin evde bakım yardımından yararlanabilmesi için % 50'nin üzerinde özür oranına sahip olup, günlük yaşam aktivitelerini başkasının yardımı olmaksızın yerine getiremiyor olması gerekmektedir.

Tablo 26. Bakıma Muhtaç Engellinin Engelli Olma Nedeni

Engelli Olma Nedeni	Sayı	Oran
Doğum Öncesi	14	46.8
Doğum Esnasında	1	3.3
Kazalar	1	3.3
Hastalıklar	12	40.0
Yaşlılık	1	3.3
Yanlış Tıbbi Tedavi	1	3.3
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında yer alan bakıma muhtaç engellilerin % 46.8'inin doğum öncesi nedenlerden dolayı, % 40'ının ise hastalık geçirmesi nedeniyle engelli olduğu belirlenmiştir. Engelliliğin ortaya çıkmasında doğum öncesi nedenler ve doğum sonrası oluşan hastalıklar önemli bir etken olmaktadır. Doğum öncesi etkenler arasında genetik faktörlerin yanında hamilelik esnasında annenin yetersiz beslenmesi, ilaç ve madde kullanımı da önemli bir yer tutmaktadır. Ayrıca sağlık imkanlarına ulaşmanın zor olduğu ailelerde hastalık nedeniyle engelli olma oranının yüksek olduğu bilinmektedir. Araştırmamız esnasında pek

çok engellinin doğum sonrası yüksek ateş nedeniyle havale geçirmesi sonucu engelli olduğu ifade edilmiştir. Bir anne çocuğunun engelli olmadan önce geçirdiği hastalık sürecini şu şekilde dile getirmiştir. “Çocuğum 7 aylıkken güneşli bir havada dışarıda otururken, gözlerini bir anda tavana dikti, ağzından köpükler çıkmaya başladı. O zaman köydeydik, iş zamanıydı. Kaynanam da yanımdaydı. ‘Bu çocuk ölüyor bunu doktora götürmeyin’ dedi. Yanımızda küçük görümcem de vardı. Bu ilk çocuğumuz olduğu için ben de eşim de severdik, herkes severdi. Eşim uzaktaydı. Ben kaynanamı dinlemedim. Görümce mi abisine gönderdim. Eşimi çağırıp çocuğumu doktora götürmesi için... Bir iki saat geçti aradan. Sıcak bir soba gibi yüksek ateşi vardı. Öyle babası geldi. Bunu çok severdi. Hemen bir arabayla geldi. Bunu Trabzon’a ilettik... Doktor dedi ki: ‘Meningit.’” (B8)

Araştırmamızda görüştüğümüz ailelerdeki engelli bireylerin % 3.3’ü doğum esnasında, % 3.3’ü kazalar sonucu, % 3.3’ü yaşlılık nedeniyle, % 3.3’ü de yanlış tıbbi tedavi sonucu engelli olmuştur. Bu durum, her insanın bir engelli adayı olduğunu göstermesi açısından önemlidir.

Tablo 27. Engellinin Günlük Aktivitelerini Yerine Getirirken Aldığı Destek Türü

Destek Türü	Sayı	Oran (%)
Öz bakım ihtiyacını giderme	28	93.3
Hareket (fiziksel) etme	13	43.3
Sosyal beceri ve güvenlikte olma	29	96.6
Ev işlerini ve idaresini yapabilme	30	100

Araştırma kapsamında görüşme yapılan engelliler ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli olması nedeniyle, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken başkasının desteğine muhtaç durumdadırlar. Tablodan da anlaşıldığı üzere; bakıma muhtaç engellilerin tamamı birden çok alanda başkasının yardımına ihtiyaç duymaktadırlar. Ancak destek ihtiyacı engel türüne ve düzeyine göre değişiklik göstermektedir. Bu bağlamda; araştırma kapsamına giren engellilerin tamamı (% 100), ev işlerini ve idaresini başkasının yardımı olmaksızın yerine getirememektedir. % 96.6’sı sosyal becerilerini yerine getirirken ve güvenli bir yaşam sürdürebilmek için başkasının desteğine ihtiyaç duymaktadır. % 93.3’ü yeme, içme, tuvalet ve banyo ihtiyacını giderme gibi öz bakım ihtiyaçlarını yerine

getirirken başkasının desteğine muhtaçtır. % 43.3'ü de hareket edebilmek için başkasının yardımına muhtaçtır.

Tablo 28. Bakıma Muhtaç Engellinin Kendini İfade Edebilme Durumu

Kendini İfade Düzeyi	Sayı	Oran (%)
Hiçbir Zaman	12	40.0
Kısmen	10	33.3
Tam	8	26.7
Toplam	30	100

Bakıma muhtaç engelliler işitme, konuşma, zihinsel ve ruhsal engelleri nedeniyle kendilerini ifade etmede zorlanmaktadırlar. Araştırma kapsamına giren engellilerden % 40'ı hiçbir zaman kendini ifade edememektedir. % 33.3'ü kısmen, % 26.7'si ise tam olarak kendini ifade edebilmektedir. Özellikle nörolojik deformasyon yaşayan engelliler dış dünyayla iletişim kuramamaktadırlar. Bu durumda bakım hizmeti sunan aile bireyleri kendilerine ait yöntemlerle engellinin ihtiyaçlarını anlamakta ve yerine getirmeye çalışmaktadırlar. Dış dünyayla hiçbir şekilde iletişim kuramayan bedensel ve zihinsel engelli B...'nin annesi çocuğunun sorunlarını nasıl anladığını şu şekilde ifade etmiştir: *“Onun ayağını yere vurması, uflaması sayesinde sıkıntısını anlıyorum. Öbür türlü geri kalan her şey otomatik. Otomatik derken; şimdi acıkmıştır, şimdi susamıştır, şimdi şu olmuştur, kaşınıyordur falan yani kendim belirliyorum. Duygularını ifade edemiyor. Hissedip hissetmediğini bilmiyorum, ben buna rağmen sevgimi ifade ederim.”* (B23)

Tablo 29. Bakıma Muhtaç Engelli Bireyin Tıbbi Bakım Görme Durumu

Tıbbi Bakım Türü	Sayı	Oran
Tıbbi Bakım Yapılmıyor	9	30.0
İlaç Tedavisi	19	63.3
Fizik Tedavi	2	6.7
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında görüşme yapılan bakıma muhtaç engellilerden % 63.3'ü engeli yada hastalığı nedeniyle ilaç tedavisi görmektedir. % 30'una herhangi bir tıbbi bakım yapılmazken, % 6.7'sine fizyoterapi uygulanmaktadır.

Engelli bireylerin pek çoğu kronik hastalığı nedeniyle ilaç tedavisi görmektedirler. Özellikle zihinsel engelli bireylerde tedavisi mümkün olmayan epilepsi rahatsızlığı ömür boyu sürmektedir. Engellinin tıbbi tedavisinin ömür boyu sürmesi ailelere ek yük getirmektedir.

3.2. BAKICI AİLE BİREYİNİN BAKIM YÜKÜ İLE BAŞAÇIKMA SÜRECİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu bölümde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların bakım sorumluluğu üstlenmeleri nedeniyle yaşadıkları sorunlarla nasıl başa çıktıklarıyla ilgili paylaşımları yorumlanmıştır. Bakım hizmeti sunumu, bu hizmetten birinci derecede sorumlu olan bakıcılar üzerinde bir yük oluşturmakta ve bu yük nedeniyle pek çok sorun yaşamaktadırlar. Aile bireyi bakıcılar bazen çok ağır sorumluluklar üstlenmekte, ruh ve beden sağlıklarını bozma riskine rağmen yine de bakım hizmeti sunumuna devam etmektedirler. Yaptıkları hizmeti bir görev bilinciyle yerine getiren bakıcıların içinde buldukları psiko-sosyal durumları analiz edilerek sorunlarıyla başa çıkmada değerlerinden nasıl güç aldıkları ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır.

3.2.1. Bakım Yükü İle İlk Karşılaşma

Bu bölümde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların bakım yükü ile ilk karşılaştıkları andan itibaren neler hissettikleri ve sonrasında nasıl bir süreç yaşadıkları üzerinde durulmuştur. Bu amaçla görüşme yapılan aile bireyi bakıcılara; *“Bakım hizmeti sunduğunuz bireyin, bakıma muhtaç olduğunu ilk öğrendiğinizde neler hissettiniz? (Bakım yükü ile karşı karşıya kaldığınızda neler hissettiniz?)”* sorusu yöneltilerek duruma bakış tarzları, yorumlama şekilleri ve anlamlandırmada kullandıkları farklı değerleri ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır. Araştırma kapsamında görüşme yapılan aile bireyi bakıcılar bakım hizmeti sundukları engelli bireyin bakıma muhtaç duruma nasıl düştüğünü tıbbi tedavi öyküsüyle birlikte aktarmışlardır. Görüşme yapılan anneler çocuklarının ilk engelli olduğunu öğrendiklerinde yaşadıkları şok ve şaşkınlık duygusunu *“şok oldum”, “üzüntü duyduğum”, “dünyam yıkıldı”, “dünyam karardı”, “yıkıldım”, “inanamadım”, “vurulmuştan beter oldum”* şeklinde dile getirmişlerdir:

“Çocuğumun ilk özürlü olduğunu öğrendiğimde şok oldum, dünyam yıkıldı. Tamamen dünya karardı, hiç ışık yok yani.” (B6)

“İlk öğrendiğimde yıkıldım, ama yine diyorum ki: Cenabı Allah verdi bunları.” (B5)

“Doktor çocuğumun sakat kalacağını söyledi. O an dünyamız yıkıldı. Çok üzüldük.” (B8)

“Ben onu duyunca böyle sandım dünya yıkıldı, dibinde kaldım. Şok olduk ki, hem de nasıl?” (B10)

“İlk öğrendiğimde yıkıldım adeta. Benim için dünyada hiçbir şey olmasaydı da, ona bir şey olmasaydı.” (B12)

“Yavaş yavaş büyüdükçe hareketlerinden anladım. O zaman çok kötü oldum. Ben depresyona girdim. Çok zor.” (B15)

“Doktorlar bu hastalığın teşhislerini koydular. Yani yıkıldık biz, yıkıldık. Kolay bir şey değil. Kabullenmek çok zor.” (B16)

“O anda dünyam yıkıldı yani. O anda kendim ölsem gam yemezdim. Ben bayıldım düştüm o zaman. Eşim de çok üzüldü.” (B18)

“İlk defa çocuğun engelli olacağını dediler. O anda ben kendimden geçtim. Çok fazla üzüntü duydum.” (B19)

“Anne olarak ne hissettim? Şu kadarını söyleyeyim. O dönem boyunca benim annem de beni bekliyordu. Çünkü anneme dedim; ‘çatıya çıkıp kendimi aşağıya atacağım.’ Annem dedi ki; ‘kızım sen yavrunu bekliyorsun, ben de yavrumu bekliyorum burada.’” (B23)

“O bana birden söylediğinde yani vurulmuştan beter oldum. Yani sözün düğümlendiği bir noktaya geldim. Dedim; ‘ölseydim daha iyiydi.’” (B25)

“Bakıma muhtaç olduğunu öğrendiğimde, çok kötü oldum. Çünkü annem konuşmıyor. ‘Anne’ diyorsun, ‘kızım’ diyemiyor.” (B26)

“İlk öğrendiğimizde dünya üstümüze yıkıldı.” (B27)

“Şu anda Allah’a şükür her şeyi kabullenmişim de, o anda dünyam yıkılıyor da, her şey başına çöküyor. Ne bileyim.” (B29)

“Kaza olduktan sonra dedim; ‘benim dünyam şimdi yıkıldı.’ Halen daha o şoku atamamışım yani.” (B30)

Ailelerin ilk tepkilerini ortaya koydukları şok ve şaşkınlık sürecinde özellikle “yıkıldım” ifadesini kullanmaları anlamlıdır. Çünkü burada yıkılan

aslında ailenin idealize ettiği, sağlıklı çocuk beklentisidir. Toplumun genel yargısı dikkate alındığında; normal çocuk mutluluk ve başarı, engelli çocuk ise bir başarısızlık olarak değerlendirilmektedir (Kılıç, 2009, s. 13). Çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi sonrasında, çocuklarının hayatta kalıp kalmayacağı konusunda belirsizlik yaşayan anne-babalar sorunun boyutunu kavramakta zorluk çekerler. Bu durum anne-babalarda endişe ve umutsuzluk oluşturur. Tedavi amaçlı gittikleri sağlık kuruluşlarından tatmin edici açıklama talep ederler ve çocuklarının sağlığına kavuşacağına dair beklenti içine girerler. Bu nedenle yoğun bir çare ve şifa arayışı başlar. Bu durum aileler için uzun ve yorucu bir süreçtir.

Görüşmelerimiz esnasında bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar bakıma muhtaç yakınlarının nasıl engelli olduklarını ayrıntısıyla paylaşmışlardır. Tıbbi teşhis ve tedavi imkanlarının gelişmişliği nispetinde, engel erken dönemlerde belirlenebilmektedir. Özellikle eğitim-araştırma hastanesi bulunmayan illerde ileri tetkik ve tedavi gerektiren hastalıklarda müdahale edilmesinde gecikmeler yaşanabilmektedir. Doğum esnasında tespit edilemeyen özür durumlarını, aileler çocuklarının gelişimsel özelliklerinde aksamalar olmaya başlayınca anlamaktadırlar.

Özrün teşhis edilmesi sonrasında şaşkınlık ve belirsizlik yaşayan aileler bu şok dönemini atlattıktan sonra tıbbi açıdan çözüm arayışı içine girmektedirler. Başlangıçta geçici bir hastalık olarak algılanan özür, çocuğun normal gelişiminin gecikmesi nedeniyle zamanla kabullenilmektedir. Aileler çocuklarında oluşan yeti yitimini yada hareket kısıtlılığını çoğu zaman akranlarıyla kıyaslayarak tanımlamaktadırlar. 12 yaşında bedensel engelli bir kızı olan anne, çocuğunun engelli olduğunu doğumdan 3-4 ay sonra kendi gözlemleriyle anladıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

“İlk doğduğunda engelli olduğunu anlayamadık, doktorlar da anlayamadı. 3-4 aylıkken bastırıyoruz, basmıyor çocuk. Hatta böyle kafasını falan tutamıyor, düşüyor kafası. Biz ilk Rize’de O. Ü. adlı çocuk doktoruna götürdük. O ‘kemik zayıflığı falan var’ dedi. ‘Trabzon’a götürün’ dedi. Trabzon’da tahlilleri yapıldı. Ankara’ya götürdük. Hacettepe’de biyopsi sonucunda söylediler. İlk öğrendiğimizde şok olduk. Bir de çocuğumuz içeride ağlıyor mesela.

Kas parçası alıyorlar, bizi almıyorlar içeriye. Biz de dışarıda ağladık, sızladık, başka ne yapabilirsin ki? Eşim zaten dayanamaz bayılır. Ondan sonra mecbur kabullendik, yapılacak bir şey yok.” (B2)

Özellikle bebeklik döneminde bazı özür durumlarını teşhis etmek, eldeki tıbbi imkanların yetersizliği nedeniyle mümkün olamamaktadır. Aileler çocuklarında gözlemedikleri gelişimsel geriliklerin özür olduğunu çoğu zaman büyükşehirlerdeki üniversite hastanelerine giderek öğrenmektedirler. Engelli olarak dünyaya gelen çocuklarda kalp rahatsızlığı, epilepsi gibi tedavi gerektiren pek çok metabolik dengesizlikler de ortaya çıkmaktadır. Bir anne 18 yaşında zihinsel engelli kızının özürünün ortaya çıktığı dönemdeki tedavi sürecini şu şekilde anlatmıştır:

“Çocuğum iki aylık bebekken morarıyordu. Doktora gittiğimizde ‘kalbi delikti’ dediler. Kalp ameliyatı yaptırıldı. Sonra nöbet geçirmeye başladı. Hiçbir tedavi sonuç vermedi. Trabzon, İstanbul Cerrahpaşa, Çapa... Dediler ki; ‘bunun başında kitle gibi bir şey yok, leke var’ dediler. Sonra çocuğumun zihinsel engelli olduğunu öğrendim, çok üzüldüm.” (B4)

Doğum öncesinde yetersiz beslenme, bulaşıcı hastalıklar, röntgen ışımına maruz kalma, yanlış ilaç kullanımı gibi faktörler anne rahminde henüz gelişmekte olan bebeğin sinir ve dolaşım sistemini ve diğer bedensel özelliklerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Doğum esnasında bebeğin oksijensiz kalması ya da normal süre içerisinde hava ile karşılaşmaması özür oluşmasına neden olabilmektedir. Doğum sonrasında ise çocuğun geçirdiği hastalıklar, kazalar, çarpmalar ve yetersiz beslenme gibi etkenler geri dönüşü olmayan metabolik bozukluklar oluşturmaktadır. Bu hasar ya da incinmeler ağırlık derecesine ve beyinde etkili olduğu bölgeye göre zihinsel işlevlerde, genellikle işitme ve görme duyularında, bedensel hareketlerin kontrolünde çeşitli bozukluklara neden olabilmektedir (Eripek, 2005). Özellikle bebeklik döneminde yaşanan enfeksiyon hastalıkları yüksek ateşe neden olmakta, erken müdahale edilmediği zaman beyinde tedavisi mümkün olmayan hasarlar oluşturmaktadır. Araştırmamız esnasında görüştüğümüz pek çok aile çocuğunun özürünün doğum sonrası hastalıklar nedeniyle oluştuğunu vurgulamıştır.

B6 çocuğunun yüksek ateş geçirmesi nedeniyle engelli olduğunu, tedavi için zamanında büyükşehirlere gidemediği için üzüldüğünü belirtmiştir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin açılmasıyla birlikte tedaviye devam ettiklerini ve çocuğunun epilepsi nöbetlerinin azaldığını vurgulamıştır:

“Çocuğum yüksek ateş geçirdi, beyin damarları haşlandı. Doktorlar o teşhisi koydu. Yapılacak hiçbir şey yok dediler. Çocuğum Rize’de hastanede yattı. Trabzon’a götürmek istedik, doktorlar izin vermedi. Belki daha iyi olurdu. Hep düzelir ümidi taşıdık. Sürekli doktor kontrolü altında tuttuk. Hep Rize’de tedavi ettirmeye çalıştık. Çocuğumun bir buçuk yaşından sonra büyükşehirlere gitmeye başladık. Ankara’ya götürdük onu. Seneden seneye düzeldi ama ben yüksek beklenti içinde değilim. Mesela ayağa kalkıp yürümesini hiç beklemedim. Artık kabullendim. İlk başlarda hep yürüyeceğini ümit ettik. Epilepsi nöbetlerinin düzelmesini bekledik. On iki yaşına kadar nöbetleriyle mücadele ettik. Çocuğumun 3-4 yaşlarında fizik tedavi görmesi gerekiyordu ama o zamanlar imkân yoktu. Biz kendi kaderimize terk edildik. Ta ki özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri başlayana kadar. İlk özel eğitim merkezi açıldığında bize büyük bir ışık doğdu. Oraya başvurduk. Bizi tekrar tedaviye yönlendirdiler. Trabzon’a gittik yeni ilaç başlandı. İlaç tedavisiyle nöbetleri azaldı. Şimdi kullandığımız ilaçlarla tamamen nöbetleri geçmiştir. Eskiden üç ayda bir kontrolü oluyordu, şimdi altı aya çıktı. Sürekli tedavi altında yani.” (B6)

B23, çocuğunun ilk müracaat ettikleri doktorların yanlış teşhis koyması sonucu özürlü olduğunu ifade etmiştir. Çocuğunun ilk havale geçirdiği andan sonraki süreci ayrıntısıyla anlatmıştır:

“Çocuğum altı aylıkken hastalandı gece, hastaneye kaldırdık. Kırk kırk beş gün kadar Çapa’da biz yoğun bakımda kaldık. O dönemde İstanbul’da yaşıyorduk. Ben on iki yıldır Rize’de yaşıyorum. Orada yoğun bakımda kaldı. Bunun yirmi gününü yoğun bakımda, yoğun bakımdan çıktıktan sonra da yine aynı şekilde kaldı. Havale geçirdi, hastaneye götürdük, Zeynep Kamil’e... Orada havalesini durdurdular. Daha sonra biz Haydarpaşa Numune’ye götürdük. Haydarpaşa Numune’de tetkikler yapılacaktı. İşte eve gönderdiler, evde tekrar

havale geçirince gtrdk... Salı sabahı oluyor, sabaha karşı oluyor. Salı, Çarşamba, Perşembe ç gn Haydarpaşa Numune’de kızamık veya suçiçeđi ıkartıyor diye ocuđa sadece serum falan verip geiřtirdiler. Perşembe gecesi yođun bir řekilde sabaha kadar srekli havale, srekli havale geirince ambulansla Çapa’ya kaldırdık. Çapa bize “ç gn boyunca neredeydiniz, bu ocuk bitmiř” dediler. Sonuta hastanedeydik. Kırk gnn sonunda ocuk ‘sekel’ kalacak dediler.” (B23)

B28 de ocuđunun yanlıř tedavi sonucu engelli olduđunu ifade etmiřtir. ocuđunun tam olarak engelli olduđunu yedi yařında anladıklarını vurgulamıřtır:

Engelli ođlum iki buuk aylıkken hastalandı, yanlıř bir tedaviyle bu hale geldi. Havale gibi bir řey geirdi. Kanı deđiřecekti, doktorun hatası kanını deđiřmedi liiyor diye. Bu vaziyeti aldı. Beyin tıkanđı, ondan sonra tedavisi olmadı. Yedi yařından sonra biz anladık tam olarak engelli olduđunu. Zaman getike gezemedi.” (B28)

ocuklarının geliřimsel gerilik yařaması nedeniyle engelli olduklarını anladığını syleyen B29, o zamanlarda tıbbın yeterince ilerlememiř olduđunu vurgulamıřtır:

“Ben ocuđumun engelli olduđunu iki yařında ğrendim. Konuřmaktan, yemek yemekten hep geri kaldılar. Ben o zaman ğrendim. ocuklarım dođduđunda normal oluyorlar. Ondan sonra mesela altı aydan sonra ocuklarımın geliřmesi duruyor. Zaten iki aylıkken ateř geiriyor, doktora gtryorum. O zaman tıp ilerlememiřti biliyorsunuz, bir iđne yapıp eve gnderiyorlar. Ama ocuđun ateři devamlı olarak hep ykseldi.” (B29)

Arařtırmamız kapsamında kronik hastalıđı nedeniyle bakıma muhta duruma dřen yařlı annesine bakım hizmeti sunan aile bireyleriyle de grřlmřtr. Fel geirmesi sonucu tamamen yatađa bađımlı duruma gelen annesine bakan, 48 yařında ve bekar bir bayan olan B26 annesinin bakıma muhta duruma gelme srecini ayrıntısıyla anlatmıřtır:

“Annem hipertansiyonu olan, yksek tansiyonu olan yirmi beř yıllık hastaydı ve srekli kontrol altındaydı. 5 Ocak 2001 tarihine kadar annem normal bir tansiyon hastasıydı. Kendine dikkat ettiđin srece iyisin. Ama annem biraz dikkatsizdi, ilacını ok dikkatli alan bir

insan değildi. 5 Ocak 2001 tarihi bizim kara günümüz oldu. Sabah kalktık, ıęlıęıyla uyandık. Sadece bize dedięi tek kelime; 'başıma beton düřtü.' Sabahın beşinde telaşla uyandık. Nedeni yüksek tansiyondu. Biz hastaneye gittiğimizde tansiyonu küçük on iki, büyük yirmi... En son beyin kanaması geçirdiğinde küçük on altı, büyük yirmi altıydı. Tansiyonu çok çıkmıştı. O zamanlar çok popüler olan Ebru Gündeş'in beyin kanamasıydı. Çünkü annemi biz İstanbul'da da doktora götürdüğümüzde, anneme hep; 'ya beyin kanaması ya da üreden gidersin dikkat etmezsen' diyorlardı. Ve ben o olayı televizyonda ders olarak çok izledim. Onun (Ebru Gündeş) o dönüş anını... Annemi ben ilk yataktan fırlayıp gördüğümde o göz dönüşü, 'annem beyin kanaması geçirdi' diye ben orada söyledim yani. Çünkü ben yıllardır annemlerle de uğraştığım için artık biraz şey oldu. Ama hastaneye gittiğimizde biz biraz zaman kaybettik. Sağ olsun doktorlar sayesinde. Ben onlara hep tomografi çekelim derken onlar yok kalpte problem var dediler. Hatta en sonunda sağ olsun amcam; 'parayı siz mi vereceksiniz? Bari hastamı verin ben dışarıda çektireyim' dedi. Ve saat on iki de tomografi çekilebildi. Beşten on ikiye kadar... Beyin kanaması geçirdiğini söylediler. Hemen acilen ambulansla Trabzon'a kaldırıldı. Annemin şuuru kapandı zaten. Trabzon'da K. K.'ydi sağ olsun doktorumuz, Allah razı olsun. İlk teşhis beyin kanaması konuldu. Tansiyonu düřtüğü anda ameliyata almayı planlıyordu. Ama maalesef annemin ne tansiyonu ne ateşi üç gün boyunca düşürülemedi. On üç gün sonra annem felce girdiğinde, ameliyat edilemedi, şundan: Beyin, biliyorsunuz damarlar izin vermedi, çok incelmışler. Bu sefer işte embilasyon dediğimiz, kaynaklama dediğimiz olaya gidildi. Ondan da zaten bizden imza alındı. Hani herhangi bir şey olabilir diye. Kaynakla tutturuldu. Ama annem felç geçirdi. Felç geçirdiği anda dilini kaybetti. Ve o gün bu gündür... kırk beş gün hastanede yattık, kırk beş gün sonra eve geldik, mart on beşe tekabül ediyor galiba, o günden beri de annem bakıma muhtaçtır." (B26)

Felç, dünyada kalp hastalığı ve kanserden sonra gelen en önemli üçüncü ölüm nedenini oluşturmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre, her yıl 15 milyon insan felç (minör inme) ile karşı karşıya kalmaktadır Yaşam kalitesini

düşüren hipertansiyon, kalp, diyabet gibi kronik hastalıklar, bireyin sosyal sağlığını etkilerken, tedavi ve bakım gereksinimlerini yaşamın diğer dönemlerine göre daha fazla artırmaktadır (Temizer, 2009, s. 2).

Kronik hastalığı nedeniyle bakıma muhtaç duruma gelmiş yaşlılar, günlük yaşam aktivitelerinde artık başkalarının fizikî desteğine muhtaçtırlar. Bu yönüyle bakıma muhtaçlık, bireyin, fiziksel hareket edebilirliğinin kısıtlanması sonucunda öz bakımında, beslenmesinde, ev idaresinde değişik sıklık ve yoğunlukta aile bireyi bakıcılar tarafından düzenli ve sürekli bakıma ihtiyaç duymasındır. Ataerkil aile yapısında yaşlı, evin reisi konumunda olması nedeniyle herkes tarafından saygı gösterilen bir otorite figürüydü. Ancak modern şehir yaşamında yaşlının çocuklarıyla birlikte yaşaması bile çoğu zaman sorun olmaktadır. Çekirdek aile yapısında yaşlı için herhangi bir rol ve konum belirlenmemektedir. Bu durum yaşlıda; yetersizlik, işe yaramama, kendini sığıntı hissetme ve sosyal dışlanma gibi pek çok psiko-sosyal yoksunluğa yol açmaktadır. Ancak kırdan kente göç etmiş ve geleneksel değerlerini sürdüren ailelerde yaşlı bakımı evin kadını tarafından yerine getirilmeye devam etmektedir.

64 yaşındaki kronik astım hastası kayınvalidesine bakan B17, kayınvalidesinin bakıma muhtaç duruma düşmesini ve sonrasında yaşanan sorunları şu şekilde anlatmıştır:

“Ben evlendiğimde kayın validemle birlikte oturuyordum. Ben evlendiğim sene daha çok öksürüyordu. Üç yıl önce bakıma muhtaç duruma düştü. On beş gün Trabzon’da komada yattı. Astım sıkıştırdı, kronikleşti, komaya düşürdü. Öyle oldu ki, akciğer artık sönmüş duruma geldi. Komada olduğu dönemde bizi gönderdiler, eşim kaldı yanında ama kapıda bekledi. Çıkardığımızda bundan sonraki ömrünün makinelerle geçeceği söylendi. İki makinesi var zaten. O da kurumdan verildi bize. Benim üstüme zimmetli. Onun üzülmesi bizi etkiledi. Hep bu makineyle mi gezeceğim diyor. Öbüründen alamadık. Şimdi kızına gitmek istiyor. Tüplü makineler var onu alamadık. Onlar sosyete geçiyormuş, pahalı olduğu için alamadık. Kurum da veremiyormuş onu, paranla alacakmışsın. Bazen kızına gittiğinde iki gün üç gün ancak kalabiliyor. Evde süpürge açacaksın mesela, astım süpürgesi lazımmış, onu da alamadık. Bizim de borçlarımız var... Kronik astım

hastası ile yaşam zor geçiyor. Mesela birimiz gitsek birimiz evde kalıyoruz. Kaç defa boğulmaktan kurtardık. Kalp de delik olduğu için, ikisi üst üste geliyor. Kalbi ameliyat ettirdik, iki ay oldu. Diyor ki; 'bakalım makineyi bırakabilecek miyim?'" (B17)

Ruhsal rahatsızlığı bulunan 71 yaşındaki kayınvalidesine bakan 36 yaşındaki bayan B14, kayınvalidesinin bunalım geçirdiği dönemlerde saldırganlaştığını ve bu durumun kendisini çok korkuttuğunu şöyle ifade etmiştir:

"İlk zamanlar -tedavisinin iyi yapılmadığı, bunalım geçirdiği zamanlar- çok endişe ettim. Dedim; 'bu deli midir, saldıracak bize?' Gece uyurken bir şey yapar bize diye korktum. Tedavisini güzel yaptırdıkça, ilacını da saatinde verdikçe o zaman daha bir şey olmadı. Bilmediğimden dolayı ilk zamanlar çocuklara bir şey yapar diye endişelenmiştim. Darlandığında çocukları çay orağıyla odaya tıkadı, korktum. Yanına yaklaşamadım. Kendi kendine konuşuyor, bir şeyler diyor. Bu da beni kaygılandırırdı, bayağı." (B14)

Ruhsal rahatsızlığı bulunan bireylerin toplum temelli rehabilitasyonu son yıllarda tercih edilen bir uygulama olmuştur. Ancak ailelerin bu konuda yeterli bilgi ve donanımına sahip olmaması nedeniyle ruhsal özürülüler aile içinde farklı sosyal risklerin oluşmasına zemin hazırlamaktadırlar. Zamanında tıbbi tedavisi yapılmamışsa kronik şizofren bir bireyle yaşamak aileler açısından ciddi risklere neden olmaktadır. Toplumda yaygın bir ruhsal rahatsızlık olan şizofreni, bakım hizmeti sunan açısından zor bir süreçtir. Şizofreni tanısı almış hastaların sayısı dünyada yaklaşık olarak 29 milyondur ve bunların 20 milyonu az gelişmiş veya gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır. Türkiye'de ortalama 700.000'in üzerinde insan şizofreni ve diğer psikotik bozukluk tanısı almışlardır. Şizofreni kronik seyreden bir bozukluktur ve yaklaşık nüfusun %1'ini etkilemekte olup, nokta prevalansı (yaygınlığı) her bin kişide 0,6'dan 8,3'e dek değişmektedir. Şizofreni genelde kronik seyirli bir bozukluktur ve sıklıkla hastaneye yatışı gerektirir (Arslantaş ve Adana, 2011, s. 253).

Kronik şizofreni rahatsızlığı nedeniyle ruhsal engelli olan 31 yaşındaki kızına bakım hizmeti sunan 54 yaşındaki anne (B3) kızının hastalığının ortaya çıkışını şu şekilde anlatmıştır:

“Çocuğum etrafa ve komşulara zarar vermeye başlayınca engelli olduğunu fark ettik. Yaptığı zararları karşıladık. Doktorlara da götürdük. İzmir’de götürdüğümüz doktor zeka eksikliği olduğunu söyledi. Çocuğumun engelli olduğunu öğrendiğimde kendi kendime ‘Allah’ım altı taneden bir tanesini böyle verdin’ dedim. Beş kızım, bir oğlum var. Bir tanesi böyle işte. Bana ‘Allah seni sınıyor, dayanabilecek misin diye’ diyorlar. Kızım beni takmaz, çok sıkıntı verir bana. ‘Sen kimsin?’ der bana.” (B3)

Yukarıdaki ifadelerden de anlaşıldığı gibi hastanın yakını bile ruhsal rahatsızlıkla zihinsel engeli birbirinin yerine kullanabilmektedir. Ruhsal hastalıklar başlangıç döneminde zihinsel engelle karıştırılmaktadır. Halbuki şizofreni hastalığında zihinsel engelden farklı olarak beynin kimyasının bozulmasından kaynaklanan farklı durumlar yaşanmaktadır. Hastalığın klinik tablosu sanrı, halüsinasyon ve kavramsal ifade bozukluğu gibi pozitif belirtileri, duygusal ve sosyal içe çekilme, künt duygulanım, inisiyatif kaybı, yaygın bilişsel bozukluk olarak görülen negatif belirtiler ile depresyon ve ajitasyon gibi affektif belirtileri kapsar. Süreç içerisinde hastaların kişilerarası ilişkiler ve sosyal iletişim gibi birçok alanda yeti yıkımı ortaya çıkar. Şizofreninin belirtileri, hastalık süreci ve yeti yitimi, aileye ve topluma maddi ve manevi yük getirmektedir (Arslantaş ve Adana, 2011, s. 253).

Ruhsal rahatsızlığı olan engelli birey geleneksel çevrede deli ve meczup olarak nitelendirilmekte, duygusal dengesizlikler baş göstermeye başladığı dönemlerde bazen tedavi amaçlı din adamlarına da başvurulmaktadır. 43 yaşında kronik şizofren ablasına bakım hizmeti sunan 30 yaşındaki bay B9, ablasının ruhsal rahatsızlığının baş gösterdiği dönemde ailesinin hastalığın seyri karşısındaki tutum ve davranışlarını şu şekilde aktarmıştır:

“Annem ablamın durumu nedeniyle hocalara gitti. Birçok şeylere şahit oldum. Hocalar cin ve maraz olduğunu söylediler. Ben açıkçası inanmadım bunlara. Annem halen daha hocaların peşinde. Ama hocalık işi yok bunun. İlaçları aldığı sürece sorun yok. Ama bu aralar sürekli havaya bakıyor. Böyle hastaların içinde cin olduğu zannediliyor. İlaç almazsa hastaneye bile götüremiyoruz. Şizofren olarak kulağına başka sesler gelmesi onu yönlendiriyor. Karşı taraf

cin, maraz olarak algılıyor. Hâlbuki öyle bir şey yok. Ablamın bu durumda olması bizi üzüyor.” (B9)

Şizofreni hastalarında baş gösteren içe yönelme, hayal dünyasında yaşama, kendi kendine anlamsız konuşma, bir noktaya sabit bakma gibi belirtiler geleneksel çevrede “*hastanın içine cin girdi*” şeklinde algılanmaktadır. Bu nedenle ruhsal rahatsızlık nedeniyle din adamlarına başvurulmaktadır. Bu tarz eğilimlere rehberlik yapılması açısından, din görevlilerinin ruhsal rahatsızlıklar konusunda bilgi sahibi olması gerekmektedir. Sağduyu ve arkadaşları (2003) *Sağlık İnanç Modeli* bakış açısından şizofreniyi ele almış, şizofreninin tanımı, etiyojisi ve tedavisi hakkında hastaların, yakınlarının ve toplumun görüş ve yargılarının birçok açıdan değiştirilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Ruh sağlığı çalışanlarından önce kişinin kendisi, ailesi, arkadaşları, birlikte çalışılan kişiler ve kolluk görevlileri ruhsal hastalığın ilk belirtileriyle yüzleşmekte ve ne yapılması gerektiğine karar vermektedir. Örneğin; hasta ve içinde bulunduğu çevre şizofreniyi Allah’ın verdiği bir dert ve ceza olarak görüyorsa ya da cinlere bağlıyorsa doktora gelmeyecek ya da getirilmeyecek, geleneksel yöntemler tercih edilebilecektir. Bu nedenle, hastalığın sosyo-kültürel boyutları ile doğru tanınması, tedavide doğru adresin bulunması için önemli bir etkidir (Çam ve Bilge, 2007, s. 218).

Aileler, engelli çocuğu olduğunu ilk öğrendiklerinde, çok karmaşık duygular yaşamaktadırlar. Engelli bir çocuğun doğumunun aile üzerindeki etkileri ailenin içinde bulunduğu kültürel yapı, sosyo-ekonomik düzeyi, ana babanın kişilik özellikleri, birbirleri ve çevre ile iletişim ve destek mekanizmalarına bağlı olarak değişebilmektedir (Akkök, 2003a). Çocuk sahibi olmaya karar vermiş her anne-baba sağlıklı bir çocuk beklentisi ve hayaliyle yola çıkar. Doğacak çocuğunun hayat serüvenini düşündüğünde olumlu ve sağlıklı bir yaşam döngüsü kurgular. Evliliğin bir ürünü ve tamamlayıcı bir unsuru olarak kabul edilen çocuğun engelli olarak doğması, tüm beklenti ve umutları alt üst eder.

Ailede engelli bir çocuk dünyaya geldiğinde, anne-babalar beklenti ve hayallerini kaybetmenin üzüntüsü ile bir dizi tepkiler ortaya koyarlar. Bu tepkileri inceleyen modeller arasında “*aşama modeli*” en yaygın model olarak kullanılmaktadır. Buna göre, farklı özelliği olan çocuğu olduğunu öğrenen anne-

babalar ilk aşama olarak şok yaşarlar ve duygusal bir karmaşa içine girerler. Çünkü engelli bir çocuğa sahip olma uyum yapma çabası gerektiren, ana babaların yaşam alanlarında ve aile üyelerinin rollerinde değişikliklere yol açabilen bir olay olduğundan önemli bir stres kaynağı oluşturmaktadır (Bilal ve Dağ, 2005, s. 56). Kişi bir yakınının yaşamını engeliyle birlikte sürdüreceğini ilk öğrendiğinde yoğun bir şok, şaşkınlık ve belirsizlik duygusu yaşamaya başlar; düşünceleri ve davranışları karmaşıklaşır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, kaygı, red, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir. Bunu ise: “Ne yapabilir? Ne yapabilirim?” sorularının sorulmaya başlandığı uyum ve duruma alışma aşaması takip eder. Aileler, daha sonra bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar (Akkök, 2003b, s. 22).

Aile fertlerinden birinin bakıma muhtaç duruma düşmesi karşısında diğer aile bireylerinin yaşadığı şok, inkar, çözüm arama ve uyum sağlama süreci her ailede farklı sürelerde gerçekleşebilir. Bazı aileler çocuklarının engelini ömür boyu kabullenmekte zorluk yaşayabilir. Bazı aileler ise şok ve inkar aşamasını geçmiş olsalar bile tükenmişlik sendromu yaşadıkları dönemlerde isyana varan kabullenememe duygusu hissedebilir. 24 yaşında bakıma muhtaç zihinsel engelli bir oğlu olan anne çocuğunun engelini halen daha kabullenemediğini şu şekilde ifade etmiştir:

*“Çocuğumun engelli olduğunu öğrendiğimde çok kötü oldum. Beş yıldan beri kabullendim, zor kabullendim. Ne düşünüyordum? En başta düşünüyordum benim çocuğum da diğer çocuklar gibi askere gidip gelir, evlendiririm onu. En fazla onu istiyordum ama olmadı. Ben halen kabul edemiyorum. Allah'ın gücüne gitmesin de, vallahi zor kabulleniyorum. Zor bir şey yani, Allah kimsenin başına vermesin.
(B28)*

Sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi bile ailede pek çok zorluğa neden olurken, çocuğun engelli olması ailenin gelecek planlarını alt üst eder. Aileler doğacak çocukları üzerinden pek çok ideal hayali kurarlar ancak çocuğun gelişiminin bu hedeflere uymaması nedeniyle de stres yaşarlar. Aileler çocuklarının engeli yanında, akranlarıyla aynı gelişim özelliklerini

gösterememeleri nedeniyle de üzüntü yaşamaktadırlar. Şefkat ve merhamet duydukları çocuklarının engeli dolayısıyla yetersizlikler yaşaması ve hayallerindeki beklentilerine cevap verememesi ailelerin kronik hüznü hissetmelerine neden olmaktadır. Ailenin normal bir yaşam döngüsü süreci vardır. Bu süreci, çocuk doğmadan önce veya engel ortaya çıkmadan önce tahmin etmek oldukça kolaydır. Ancak, özürlü bir çocuk olduğunda bu sistem bozulmaktadır. Bu nedenle, ailenin bundan sonraki akışını tahmin etmek güçleşmektedir (Karakavak ve Çırak, 2006, s. 97). 12 yaşında bakıma muhtaç bedensel engelli kızına bakan bir anne özellikle çocuğunun yaşlıları gibi bağımsız hareket edememesi nedeniyle üzüntü duyduğunu belirtmiştir:

“Çocuğumun ilk engelli olduğunu öğrendiğimizde üzüldük tabii ki. Her anne baba gibi sağlıklı çocuk beklersin sonuçta yani. Ama olduktan sonra da Allah’ımıza hamdolsun. Veren Allah bir şey yapamıyoruz. Üzüliyorum. Ben bakımından çok çocuğumun kendisine üzüliyorum. Yaşıtlarının yanında falan, öyle işte...” (B2)

Ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olduklarını ilk öğrendiklerinde yaşadıkları şok, çaresizlik ve diğer duygular zamanla yerini aşırı üzüntü, psikolojik çökkünlük, çevre tarafından kendilerine acınarak bakıldığı duygusuna bırakmaktadır. Bu nedenlerden dolayı engelli çocuğa sahip olmak aileleri duygusal yönden örseleyen bir durumdur. Ailelerin yaşadığı bu örselenme çocukları da etkilemektedir (Özşenol ve Diğerleri, 2003, s. 163). Bazı aileler çocuklarının engelli olduğunu sosyal çevrelerinden saklama adına onları toplumdan izole ederek yaşamaktadırlar. Araştırma kapsamında görüştüğümüz bir anne, 18 yaşında zihinsel engelli kızının normal gelişim özellikleri gösterememesi nedeniyle sosyal çevre tarafından nasıl yadırgandığını ve bu durumun kendisini nasıl üzdüğünü şu şekilde vurgulamıştır:

“...Çocuğumun zihinsel engelli olduğunu öğrendim, çok üzüldüm. Özellikle çevreden gelecek tepkiler için üzüldüm. Çevrem nasıl karşılayacak diye düşündüm. Zaten hep öyle baktılar. Çocuğum okuma yazma öğrenemiyor. İnsanlar bakıyor, kocaman kız niye okuyamıyor, niye yazamıyor? Çocuk farklı hareketler yapıyor, çevre kabullenemiyor. Yedi yaşındaki çocuk, iki yaşındaki bebeğin hareketlerini yapıyor. Daha çok bunları kafama taktım. İnsanlardan

kendimi soyutladım. Yaşadığım zorluklar nedeniyle sinir ve kalp hastası oldum. Kalp yetersizliği, tansiyon çıktı bende.” (B4)

Çocuğunun engelli olduğunu öğrendiğinde tepki göstermeyip soğukkanlı davranan anneler de bulunmaktadır. Dört yaşında down sendromlu bir kızı olan anne uzun yıllar çocuk özlemi yaşadıktan sonra engelli de olsa bir çocuğunun olmasından duyduğu memnuniyeti şu şekilde ifade etmiştir:

“Ben on üç sene çocuk sahibi olamadım. On üç sene üzerine bir çocuğum olduğu için, Allah verdi diye özürlü olmasını rahatlıkla kabullendim. Bir çocuk özlemim vardı.” (B7)

Hamileliğinin dördüncü ayında çocuğunun özürlü olacağını öğrendiği halde tıbbi müdahale edilmesini istemeyen B7, ne olursa olsun çocuğunu dünyaya getirmek istemiş:

“İstanbul’da annemin yanına gitmiştim. Oradan doktora gidiyorduk. On üç sene üzerine orada hamile kaldım. Şimdi herkes diyor ki; ‘bu çocuk tüp bebek mi?’ Aslında bu konuyla ilgili hiç doktora gitmedik. Öyle hamile kaldım. Doktora gittik. Doktor aslında çocuğumun down sendromlu olduğunu anlamış ama bize açık demedi. Yüzde yetmiş risk olduğunu söyledi. Anneme çocuğun alınabileceğini söylemiş. Annem bana söylediğinde çocuğum karnımda dört aylık olmuştu. Ben ne olursa olsun çocuğumu dünyaya getirmeyi istedim.” (B7)

Normalde engelli çocuk sahibi ailelerin çocuklarını kabullenmeleri çok uzun sürmektedir. Bununla birlikte çocuklar açık ya da gizli olarak reddedilmektedir. Bu durum çocuk ile aile arasında aşılması zor bir engel olmaktadır. Ailenin çocuğu kabullenmesi, ilgi, sevgi göstermesi ve özel eğitim hizmetlerinden yararlandırması gelişim açısından önemli bir yer tutmaktadır. Özellikle orta ve hafif düzeyde zihinsel engelli bireyler çok erken yaşlarda eğitim almaları halinde öz bakımını yapabilmeyi, bağımsız hareket edebilmeyi, okuma-yazmayı ve temel matematik işlemlerini öğrenme gibi becerileri geliştirebilmektedirler. 12 yaşında otistik bir oğlu olan B13, çocuğunun engeliyle ilgili araştırma yaparak eğitim almanın önemini nasıl kavradığını şöyle anlatmıştır:

“Çocuğumun engelini psikiyatriden öğrendik... O zamanlar otizmin ne olduğunu bilmiyordum. O yüzden pek bir şey hissetmedim. Zamanla öğreniyorsunuz. O zaman otizm nedir bilmiyorum açıkçası, ailede de yok. Nedir diye araştırdık. Hiçbir şey bilmediğim için bir korku oldu. ‘Ne yapacağım, nasıl olacak?’ diye. Nasıl bir süreç, ne kadar sürecek? Hani ben ömür boyu olduğunu bile bilmiyordum. Ailede özürlü bir çocuk da yok. Benim gibi ailelerden destek aldım. Onlarla iletişim kurdum. Onlardan ‘ne yapacağız, nasıl olacak, okul var mı yok mu?’ diye o şekilde araştırma yaptık. Eğitimin şart olduğunu öğrendik. Ben biraz Allah’ın takdirine inanıyorum. Yapacak bir şey yok. Öyle çok kuruntu yapmadım. Sinir hastası olmadım Allah’a şükür yani. Kabullendim, çok büyük şey yaşamadım, depresyona girmedim.” (B13)

Kırsal kesimde yaşama, sosyo-ekonomik yoksulluk, eğitimsizlik gibi nedenlerle ailelerin sağlık hizmetlerine ulaşamamaları ve acil tıbbi müdahalenin zamanında yapılamaması engelli olma riskini arttırmaktadır. 19 yaşında zihinsel-bedensel engelli oğluna bakan 46 yaşındaki anne (B10), köyde yaşamaları nedeniyle çocuğunun havale geçirdiğini anlayamadıklarını ve doktora gittiklerinde ise geç kaldıklarını şu şekilde anlatmıştır:

“Çocuğumun kırkı çıkıp 5-6 ayına geldiğinde, başını tutamadı, kollarını tutamadı. Böyle komşulardan duydum ki; ‘falancanın bir çocuğu varmış, Ş. hanımın çocuğu da ona benziyormuş’. Ben onu duyunca; böyle sandım dünya yıkıldı, dibinde kaldım. Şok olduk ki, hem de nasıl? Çocuk böyle kaldı diye... İşte feryat ettik, doktora aşırдық. Çocuğum otuz günlükken havale geçirmişti, biz anlamadık. Köylerde kaynanam, kaynatamla yaşıyorduk. Büyüklere bunu doktora kavuşturmamız lazım dedim. Erzurum’un büyük doktoruna götürdük. Doktor dedi ki; ‘dünyanın bir ucuna dahi götürseniz bunun faydası geçmiş, bunun zamanı geçmiş’ dedi. Kayınpederim de; ‘dünyanın bir ucuna da olsa ben gideceğim’ dedi. Doktor faydası olmayacağını söyledi. Allah verince kul her şeyi kabullenmek zorunda. Alıştık zaten şu anda.” (B10)

Aileler, çocuklarda ortaya çıkan hastalıklarda acil müdahale yöntemleri konusunda bilgi sahibi olmadıkları için, çocuklarına erken müdahale

edemediklerini dile getirmişlerdir. Ateşli hastalık sonrası geçirilen havalelerde ilk acil müdahalenin aile tarafından yerine getirilmesi çocukta kalıcı etki oluşmasını önlemektedir. Araştırma kapsamında görüştüğümüz pek çok aile, acil müdahale konusunda ne yapacaklarını bilmedikleri için çocuklarında kalıcı etki oluşmasının önüne geçememişlerdir. Hastaneye ulaştıklarında ise geç kaldıkları için yaşanan hasarın geri dönüşü sağlanamamıştır.

3.2.2. Başa Gelen Olağanüstü Durumu Yorumlama Şekli

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel zorlukları da beraberinde getirmektedir. Bu zorluklar; psiko-sosyal durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile çevresi ve sosyal çevreyle ilişkiler, çocuğun engel türü ve düzeyine göre farklılık göstermektedir. Literatürde zihinsel ya da bedensel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin (özellikle annelerin) engelli çocuğa sahip olmayan anne-babalara göre daha çok stres altında oldukları, anksiyete ve kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu bildirilmektedir (Bahar ve Diğerleri, 2009, s. 99). Bakıma muhtaç özürsüz bulunan aileler, engelli bireyden dolayı çevreye karşı utanç duymakta, bakıma muhtaç birey sık sık suçlanmakta ve alay konusu olabilmektedirler. Ebeveynler ya da yakın sosyal çevre, engelli çocuğa sahip olmayı günah ürünü olarak görmekte ve bazı aileler bu konuyu çocuklarının yüzüne karşı söylemektedirler. Her ailenin sosyo-kültürel yapısının, eğitim ve ekonomik düzeyinin farklı olması nedeniyle, ailede bakıma muhtaç bireyin varlığı farklı şekillerde yorumlanmaktadır. Ailenin sahip olduğu inanç sistemine ait değerler manzumesi de bakıma muhtaçlığa bakış tarzını belirlemektedir. Bazı aileler ailedeki engelli bireyin varlığını sınanma olarak görürken, bazıları da yaptıkları hataların sonucu olarak da değerlendirebilmektedirler.

Engellilik ailelerin kendi iradeleriyle tercih ettikleri bir durum değildir ve beklenmedik bir anda ortaya çıkmaktadır. Engelle ilk karşılaştığı andan itibaren engeli yaşayan birey ve yakınları “neden ben?” sorusunu kendilerine sormakta ve yükleme amaçlı neden arayışı içine girmektedirler.

Bu bölümde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların engelli bir yakını olması nedeniyle başlarına gelen bu olağanüstü durumu nasıl anlamlandırdıkları

belirlenmeye çalışılmıştır. Bu amaçla görüşme kapsamındaki aile bireyi bakıcılara; *“Başınıza gelen bu durumu nasıl yorumluyorsunuz? “Neden ben?” diye sorguladığınızda başınıza gelen bu olağanüstü durumu nasıl yorumluyorsunuz? (Bakıma muhtaç bir yakınınızın olmasını nasıl değerlendiriyorsunuz?)”* sorusu yöneltmiş ve bakıma muhtaç bireyin varlığını nasıl açıkladığı keşfedilmeye çalışılmıştır.

Aile bireyi bakımının ailede bakıma muhtaç bireyin olmasını neye dayandırdığı konusu araştırmanın temel konularından birini oluşturmaktadır. Determinist yaklaşımın egemen olduğu pozitif bilimlerin ağırlıklı olarak öğretildiği eğitim sisteminden geçen insanlar, başlarına gelen olayları yorumlarken sıklıkla bir “neden”e yükleme yapma eğilimi içine girmektedirler. İnsanlar kronik hastalık, özür, kaza, afet gibi travmaya maruz kaldıklarında, incinmeye neden olan olayın *neden başlarına geldiğini* anlamlandırmak için -çok aşamasını atlattıktan sonra- gerekçe aramaya başlarlar. Yaşam şartlarını güçleştiren krizler ve travmatik olaylar bireyi fizyolojik, duygusal ve davranışsal açıdan olumsuz etkileyen, başa çıkılması zor olaylar ve durumlardır. Olağanüstü durumlar olarak nitelendirilen travmatik olayların genel karakteristik özellikleri şu şekildedir: 1. İnsanın fizyolojik bütünlüğünü tehdit eder, 2. İnsanın yaşamını riskli hale getirir, 3. Bireyin dünya ve insanlara karşı olan inanç değerlerini tehdit eder, 4. İnsanın sevdiklerini tehdit eder (Zara, 2011, s. 91).

Aile fertlerinden birinin bakıma muhtaç duruma düşmesi, diğer aile fertlerinin o güne kadar hiç olmadığı şekilde yaşamın ve ölümün anlamını sorgulamalarına neden olmaktadır. İnanç ve değer sistemini referans alarak yaşamını düzenleyen bireyler, anlamlandırmakta zorlandıkları olayları açıklamak için sıklıkla aşkın güce atıfta bulunurlar. Araştırmamız kapsamında katılımcılara; *“ ‘Neden ben?’ diye sorguladığınızda başınıza gelen bu olağanüstü durumu nasıl yorumluyorsunuz?”* şeklinde bir soru yöneltmiş ve kendi moral ve manevi değerler sistemleri içerisinde olayı nasıl anlamlandırdıkları öğrenilmeye çalışılmıştır. Katılımcıların bu soruya verdikleri cevaplar gruplandırılarak aşağıdaki tabloda ifade edilmiştir.

Tablo 30. Ailede Bakıma Muhtaç Bireyin Olmasının Nasıl Yorumlandığı

Bakıma Muhtaç Bireyin Varlığını Yorumlama Biçimi	Sayı	Oran (%)
Allah'tan geldiğini, kader ve imtihan olduğunu düşünme	21	70.0
Kendisini ya da başkalarını suçlama	7	23.4
Hem imtihan olduğunu düşünme, hem de suçlama	1	3.3
Özrü kabullenememe	1	3.3
Toplam	30	100

Tablodan da anlaşılacağı üzere katılımcıların % 70'i aile fertlerinden birinin bakıma muhtaç durumda olmasını “Allah’ın sınaması, kader” şeklinde yorumlamıştır. Görüşme yapılan aile bireyi bakıcıların % 23.3’ü ise yakının bakıma muhtaç durumda olması konusunda kendisini yada başkalarını suçlamıştır. Bir bakıcı başına gelen bu durumu hem imtihan olarak değerlendirmiş hem de başkalarını suçlamıştır (B21). Bir bakıcı ise çocuğunun engelli olduğunu uzun yıllar kabullenememiş, hep düzeler umuduyla beklemiştir (B23).

İnsanın temel ihtiyaçları yanında, ruhsal ve manevi ihtiyaçları da vardır. Bunlar arasında inanma, bağlanma, sadık olma, dayanma, güvenme, korunma, dürüstlük, iyilik, doğruluk, adalete sahip olma vb. ihtiyaçlar temel insani ve evrensel değerler olarak karşımıza çıkmaktadır. Din ve maneviyat bir değer kaynağı ve yaşantısı, bir davranış ve uyum tarzı olarak, insan kişiliğinin ve karakterinin en derin yapıcı unsurudur. Din acıları öğrenmeye, düşmanlığı işbirliğine, kayıtsızlığı sevgiye dönüştürür. Derin bir bütünlük duygusu ve güvenli bağlanma ilişkisi sağlar (Özdoğan, 2006, s. 131). Araştırma kapsamında görüşme yapılan aile bireyi bakıcılar yakınlarının bakıma muhtaç durumda olmasını dini ve manevi değerlerini referans göstererek açıklamaya çalışmışlardır. Bu noktada bireyin inanç sistemini oluşturan dinin, yaşanan sorun ve acılara teselli kaynağı olarak devreye girdiği düşünülmektedir. Geçirdiği felç nedeniyle yatağa bağımlı olan babasına bakım hizmeti sunan kızı (B1), babasının bakıma muhtaç olmasını “Allah’tan gelen bir şey” olarak yorumlamıştır. B1 yaşadıkları bu zor süreci inancından destek alarak anlamlandırmaya çalışmış ve Allah’ın kendilerini sınadığını vurgulamıştır:

“Babamın yatağa bağımlı olması Allah’tan gelen bir şey. Ben ona ne diyebilirim ki? İnanmış insanlarız Allah’tan geldiğini bilerek kabulleniyoruz. İmtihan olduğunu düşünüyoruz. Sizin başınıza da gelebilir, herkesin başına gelebilir. ‘Hem kuş gibi uçup gidecek’ diyoruz biz. Günahları af oldu. Çok metanetli bir insandı. Beş vakit namazını camide kıları. Yirmi günde bir, camideki hocaları geliyor hatim indiriyorlar. Öyle bir insandı. Çok merhametli bir insandı. ‘Allah’ım çok çekti’ diyebiliyorum dualarımda. Bir de o hiç konuşmuyor ya, o çok kötü bir olay. Derdini anlatamaması bizi çok üzüyor.” (B1)

B1, dini inancı gereği yatağa bağımlı olan babasının çektiği acıların günahlarının affına vesile olacağını düşünmektedir. Babasının dini ritüellerini yerine getiren bir insan olduğunu “beş vakit namazını camide kıları” ifadesiyle anlatmış ve din adamlarının babasını ziyaret ederek başında Kuran okunduğunu belirtmiştir. Sağlıklı bir insanın geçirdiği bir rahatsızlık sonucu aniden yatağa bağımlı duruma düşmesi aile fertlerinde çaresizlik ve acıma duygusunun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bakıma muhtaçlık sürecinin uzamasından dolayı, diğer aile bireyleri kronik hüznün yaşamaktadır. B1, bakıma muhtaç babasının kendi ihtiyaçlarını karşılayamaması, iletişim kuramaması ve sürekli sağlık sorunları yaşaması nedeniyle acı çektiğini düşünerek “Allah’ım çok çekti” şeklinde dua etmektedir.

Kutsallık yüklenen bir varlığa yada birine inanma, dua ve ibadet etme veya herhangi bir varoluşu idealize ederek yüceltme gibi sübjektif birtakım eğilimler, insanın varoluşsal karakteristikleri arasında yer almaktadır (Bahadır, 1999, s. 87) . Yaratıcıya, kadere, evrendeki düzene ve ölümden sonraki yaşama olan inanç, insana karşılaşılabilecek en kötü tecrübelerin bile bir anlamının olduğunu öğreterek umutsuzluğa düşmesine engel olabilmektedir. Ayrıca dini inançlar, inanan insanlara bir bakış açısı ve yaklaşım tarzı kazandırır. İnsanlar olayları açıklarken ölçü olarak inanç değerlerini kullanırlar. Böyle bir insan için olayların meydana gelişi, kaynağı veya gerisindeki güce ilişkin açıklamayı anlamlı kılan şey, dini içerikli kavramlardır. Bu anlamda dini sembol ve inanç sistemleri önemli birer anlam kaynağıdır. Bir başka ifade ile din, insanı kutsalla ilintilendiren bir anlam arayış zemini. Hayatın çeşitli dönemlerinde karşılaşılan sorunlar ve sıra

dışı olaylar, davranışın bilişsel sistemlerinde ve çatışmaları çözümlenmeye yarayan prensiplerde kırılmalara neden olur. İşte böyle durumlarda din, karşılaşılan olayları ve yaşanan tecrübeleri yorumlama olanağı sağlayan bir sistemler bütünü olarak devreye girebilir (Küçükcan ve Köse, 2000, s. 71).

Ailede bakıma muhtaç bireyin varlığının kabullenilmesinde inancın sağladığı rıza ve sabır değerlerinin etkili olduğu düşünülmektedir. Araştırma kapsamında görüşülen aile bireyi bakıcıların, kendi algıları doğrultusunda mensup oldukları dinden kaynaklanan inanç ve değerler sisteminden manevi destek sağlama çabası içinde olduğu görülmüştür. Dindarlığın arzularında, değerlerde ve varlık bütünüünün anlamında kök salmış bir olgu olduğunu belirten Allport, hayatta en az insanlar kadar farklı ve çeşitli dinî tecrübe şekilleri olduğu kanaatindedir. Çünkü her birey, kendine özgü bir varlık olduğu için onun dinî yaşantısı da kendine özgü olacaktır (Bahadır, 2002, 140).

Çocuklarının engelli olması karşısında anne-babalar her ne kadar üzülseler de, başlarına gelen olayın Allah'ın bilgisi dahilinde geliştiğine inanarak kabullenmişlerdir. Bazı anneler engelli çocuklarının varlığını bir emanet olarak görmüşler ve “*Allah beni sevmiş vermiş, niye isyan edeyim ki.*” ifadeleriyle olayı kabullendiklerini vurgulamışlardır.

“Rabbime şükürler olsun. İmtihan etti beni ve bana bunu verdi. Şükürler olsun. İmtihan olduğunu kabulleniyorum. Ben gördüğüm engellilere de acırım. Emanetini Rabbim bana verdi. Başımıza bir küçük bir şey gelse, ‘ben ona yanlış bir şey mi yaptım?’ diye düşünürüm.” (B12)

“Allah layık görmüş, vermiş. ‘Hamdolsun’ diyorum Allah’ıma. İki tane daha çocuğum var sapasağlam. İmtihan olarak düşünüyorum. ‘Öteki dünyada menfaatini versin’ diyorum. Başka bir şey demiyorum.” (B2)

Başa gelen beklenmedik durum karşısında yetersizlik hissedilen aileler dini ritüellerden (namaz kılmak, dua etmek, Kuran okumak vb.) manevi destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Dini inancına ait değerlerinden yararlanan birey, bu dünyada yalnız olmadığını düşünmekte; onu duyan, gören, ona yakın olan ve zor durumda kaldığında yardım eden bir varlığın olduğunu hissetmektedir. Bu histen

aldığı destek, inanan insanın psiko-sosyal bunalıma düşmesini engellemektedir (Aydın, 2009, s. 89). Önemli bir dini ritüel olan dua, kelime olarak; “çağırarak, seslenmek, istemek, yardım talep etmek, sığınmak” gibi anlamlara gelmektedir. Terim olarak ise, kişinin Allah’a sığınma ve yakarışını, Allah’ın yüceliği karşısında güçsüzlüğünü itiraf etmesini ifade eder. Dua, insanla Allah arasında bir ilişki ve iletişimidir. Bir başka deyişle bireyin yaratıcısıyla sürekli bir biçimde iletişimde bulunduğu bir ibadet çeşididir (Peker, 2000, ss. 119-120). Bakıma muhtaç engelli çocukları olmasına rağmen metanetini koruduklarını belirten aileler, Allah’ın imtihanı olduğunu düşündükleri bu durum karşısında Kuran okumak, dua etmek, namaz kılmak ve şükretmek gibi dini ritüelleri yerine getirerek rahatladıklarını belirtmişlerdir. Yatağa bağımlı kızına bakım hizmeti veren B25, zorlanmayla karşılaştığında dini görevlerini yerine getirmenin kendisini rahatlattığını vurgulamıştır:

“Başıma gelen bu durumu imtihan olarak değerlendiriyorum. Kendimi Kuran’a verdim. Gece uykularım kaçtığına kalktım abdestimi aldım, Kuran’ımı aldım, dualar okudum, Yasin okudum. Morali onunla buldum. Tek sığınağım Kuran oldu. Ömrümde beş yaşından beri namazlı niyazlı bir anneyim. Dedim ki; “herhalde Cenab-ı Allah bana bu kadar sağlıklı çocuk verdi, bunu da böyle etti ki bu da sana imtihan olsun diye.” Ben bu durumu böyle değerlendirdim.” (B25)

İki zihinsel engelli çocuğu bulunan B5, ibadet etmesi nedeniyle inanca bir insan olduğunu vurgulamış ve engelliye bakmanın zorluklarına rağmen haline şükrettiğini belirtmiştir:

“İlk öğrendiğimde yıkıldım, ama yine diyorum ki Cenab-ı Allah verdi bunları. Şükrettim halime. “Bunu bana niye verdin diye?” hiç sorgulamadım. Ben altı yaşındayken babam ölmüş, ben yetim kaldım ve zorluklar içinde büyüdüm. Bir dönem yetiştirme yurdunda da kaldım. Biz inanmış insanlarız, beş vakit namaz kılıyorum. Halime şükrediyorum.” (B5)

Kader ve takdir-i İlahi şeklinde yapılan yüklemelerin, bireyin anlamlandırmakta zorlandığı yaşam olaylarının psikolojik baskısından kurtulmak için geliştirdiği bir savunma mekanizması olduğu düşünülmektedir. Çocuğunun

engelli olması karşısında kendini suçlama eğiliminde olan birey geçmiş yaşamını gözden geçirmekte, ciddi bir kusurunun olup olmadığını değerlendirmektedir. 46 yaşındaki zihinsel engelli oğluna bakan 69 yaşındaki B27, çocuklarından birinin engelli olmasının İlahi takdir olduğunu vurgulamış ve vicdanen rahat olduğunu belirtmiştir:

“Bu durum Allah’ın bir imtihanı. Kullardan gelmedi ki... Allah’tan gelen bir şey. Allah’a çok şükür bir karıncayı bile incitmemişim, vicdanen rahatım. Takdir-i İlahi sonuçta. Öbürleri aslan gibi çocuklarım. İki kız, iki oğlum var. Evli çoluk çocuk sahibiler. Hiç isyan etmedim. Allah verdi bize bunu...” (B27)

Suçlama duygusu yaşayan aileler, geçmişte yaptıkları bazı hataların cezası olarak yakınlarının engelli olduğunu düşünürler. Özşenol ve arkadaşları (2003, s. 156) engelli çocuğa sahip anne ve babalar üzerinde yapmış oldukları araştırmada, anne grubunda çocuğun engelinden dolayı kendini suçlamanın genel fonksiyonu, rolleri ve duygusal tepkileri etkilediğini; baba grubunda ise genel fonksiyonu, duygusal fonksiyonu ve iletişimi etkilendiğini, çocuğun engelinden dolayı eşi suçlamanın görüldüğünü bulmuşlardır. Ruhsal engelli kızının sorunları karşısında tükenmişlik duygusu yaşayan B3, kızının engelli olmasının nedenini eşinin alkol kullanmasına bağlamıştır ve bu durumdan dolayı eşini suçlamıştır:

“Kendi kendime ‘neden ben?’ diye çok sordum. ‘Allah’ım niçin bu kadar eziyeti bana verdin?’ diyorum. Kocam biraz içkiciydi. Belki Allah onun için böyle verdi bize. Ben de çekiyorum onun yüzünden. Ben de böyle değerlendiriyorum. Benim çünkü kimseye bir kötülük ettiğim yok, niye Allah böyle versin bana. Kendi kendime ‘kocamın yüzünden mi böyle çekiyoruz?’ diyorum. Bu kadar rahat yaşayanları görüyorum da, ‘niçin ben böyleyim?’ diyorum. Ama eşim yedi-sekiz seneden beri alkol kullanmayı bırakmıştır.” (B3)

Zihinsel engelli kızına bakım hizmeti sunan B4, çocuğunun engelli olması konusunda kendisini suçlayarak, geçmişte yaptığı bir davranışı hata olarak yorumlamış ve başına gelen durumu bu olaya yüklemiştir.

“Ben eşimin ailesiyle çok sorunlar yaşadım. Eşimin annesi teyzemdi aynı zamanda. Birlikte otururken çok sorunlar yaşadık. Ben bu evden çıkayım, bir çocuk dünyaya getireceğim dedim. Oradan

kaçtım daha rahat olayım diye. Rabbim bana böyle özürlü bir çocuk verdi.” (B4)

Ağır düzeyde yatağa bağımlı engelli olması nedeniyle sürekli bakım gereksinimi duyan 19 yaşındaki zihinsel-bedensel engelli kızına kendisini adayan anne (B23), kızının engelli olmasının nedenlerini sorguladığını ve bu durumun kendi suçu olup olmadığını nasıl değerlendirdiğini şu ifadelerle açıklamıştır:

“Acaba bu bana ceza mı diye düşündüm. Ben yirmi üç yaşında evlendim ve yirmi dört yaşında anne oldum ve böyle oldu. Yirmi dört yaşına kadar yaptığım hatalarımı düşünüyorum. ‘Büyük bir hata ne yaptım ki ben bunu hak ettim?’ diye kendimi çok yargıladım. Neydi yaptığım hata? Anne-baba sürtüşmesi olur hani. Anne gitme der de gidersiniz falan. Öbür türlü hırsızlığım, başka bir şeyim olmadı. Büyük bir hata -kendimce tabi Allah bilir- yapmadım. Ondan sonra şöyle kendime teselli buldum. Ben seçildim. Çünkü herkes bu dünyaya bir görev için geldi. Peygamber Efendimizden başlıyorum... İşte dini yaymak için geldi. Birileri bir şeyler yapmak için geldi. Ben de S... için dünyaya geldim diye düşünüyorum. 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. Dualarımda hep diyorum ki; ‘hak edeyim.’ İnşallah hak edeyim yani.” (B23)

Zihinsel engelli çocuğu olan 96 anne-babayla yapılan bir araştırmada; anne-babaların %19.8’i çocuğunun zihinsel engeliyle ilgili suçluluk, %10.4’ü utanç duyduğunu, %11.5’i çocuğun çevre tarafından kabulü ile ilgili ciddi kaygılar, %43.8’i ise çocuğunun geleceğine yönelik endişeler taşıdığını belirtmiştir. Bu anne-babaların %55.2’si çocuğun doğumundan sonra psikiyatrik destek aldığını belirtmiştir (Keskin ve Diğerleri, 2010, s. 33).

İlk eşi vefat eden ve sonrasında ikinci evliliğini yapan bir baba (B11) down sendromlu çocuğunun dünyaya gelmesini, eşinin hamilelik döneminde çocuğunu düşürmek için kullandığı ilaca bağlamıştır:

“Bana göre ilaç kullanmaktan bu çocuk böyle oldu. Çocuk olmasın diye ilaçlar kullanılıyordu. Kendi görüşüm böyle. İşte bu da böyle doğdu. Bunu çok doktorlara götürdük yaşamaz dediler. Çünkü beş altı yaşındayken bile kafasını tutamazdı. Gezemiyordu. Tahta

arabalar yaptık, öyle öyle gezmeye alıştırdık. Biz insanların tabi ki yanlışlıkları olmuştur.” (B11)

Otistik bir çocuğu olan anne (B15) kendi sağlık sorunları nedeniyle çocuğunun bakımını güçlkle yerine getirmekte, tükenmişlik ve yılgınlık duygusu yaşamaktadır. Çocuğunun bakıma muhtaç engelli olmasını ‘*ne günahım vardı?*’ şeklinde ifadelerle sorgulayarak, anlamlandırmakta zorlandığını belirtmektedir:

“Ben sürekli ağlıyorum. ‘Ne günahım vardı da Allah böyle verdi’ diyorum. Bazen dalıyor bana, çok morarttı ellerimi falan. Bir şey istediği zaman dalarak ifade ediyor. Tırnağını kesiyoruz, yine yara yapıyor. Deri soyuluyor, ellerimde çok deri soydu. Herkes imtihan diyor. Diyolar ki; ‘Allah herkese böyle çocuk vermez, size verdi.’ Yani sabır gerekiyormuş ama sabır bende hiç kalmadı. Ben sağlıklı olsam rahat bakardım ama sağlıklı olmadığım için çok zorlanıyorum.” (B15)

Felçli ve yatağa bağımlı annesine bakım hizmeti sunan bayan B26, annesinin bakıma muhtaç duruma düşmesine, annesinin bilinçsizliğinin neden olduğunu ifade ederek, suçu annesinin yeterince duyarlı davranmamasına yüklemiştir.

“Başımıza gelen bu olaydan dolayı ‘neden ben?’ diye sorgulamadım. Sorgulamadım... Niye sorgulamadım? Çünkü annem biraz bilinçli gitti bu yola. Biz İstanbul’da Sarıyer’de onu profesöre götürdüğümüzde; ‘sana en fazla altı ay zaman veriyorum’ dedi. Yani ya beyin kanaması ya üre. Annem bahçe işinde çalışmayı çok seven birisiydi. ‘Yapma, etme’ diye yalvarıyorduk ama biraz bilinçsizdi. Bilinçsizliğinden kaynaklanan bir şey oldu.” (B26)

Üç çocuğunun üçü de özürlü olan bir anne (B29), çocuklarının özürlü olmasını akraba evliliğine bağlayarak, evliliğe vesile olan aile büyüklerini suçlamıştır:

“Başıma gelen bu durumu akraba evliliğine bağlıyorum. Büyükler bizi evlendirdi. Ben ilk başta akraba evliliğine yordum. Anneme karşı çıktım, bunu niye böyle yaptınız diye. Eşim dayı çocuğu, ben hala kızı. Ben hiç istemiyordum, büyüklerimiz aracı oldu. Evlenirken düşünmedim ama evlendikten sonra düşündüm. Anneme

ben çok kızdım da. Annem diyor ki; 'ben hep vicdan azabıyla yaşayacağım.'” (B29)

Daha ileri yaşlarda çocuklarının engelli olduğu teşhis edilen anne-babalar, bu durumu fark edememekten veya çocuğa gereken ilgiyi ve anlayışı gösterememekten dolayı kendilerini de suçlayabilirler. Bu tür suçlama, anne-babayı tamamen çocuğa adamaya yöneltebilir (Özşenoğlu ve Diğerleri, 2003, s. 160). Kızının kas erimesi nedeniyle 17 yaşından sonra engelli olması nedeniyle yaşamını tamamen kızına adayan 54 yaşındaki B24, çaresizliğini şu şekilde ifade etmiştir:

“Kızıma; 'yavrum seni bana imtihan verdi. Böyle hayata devam edeceğiz' diyorum. En üzüldüğüm şey de benden sonrası. Amcasını kaybettik üç sene önce. Ondan sonra psikolojisi bozuldu. Anne; 'amcam öldü, babam ölürse, sen olmazsan ben ne yaparım?' dedi. Şimdi çok hastalar görüyorum ama bunun bilinci, her şeyi yerinde yani. Her şeyi daha ince düşünüyor. Kırmayayım, taşıyayım diyorsun ama olmuyor yani. Umutlarla gidiyorsun tıp merkezlerine... İzmir'e gittik. Bu hastalığın bir çaresi yok. Tıpta çok üstüne varılıyor, araştırılıyor ama hiç kesin bir şey yok. Bunun her şeyi yerinde, kızım benden iyi araştırıyor. Çok umutla gidiyorsun ama doktorlar öyle değince insan üzülüyor.” (B24)

Aileler çocuklarının engelinin düzeleceği konusunda taşıdıkları umut nedeniyle çözüm arayışını sürdürmektedirler. Bu nedenle içinde buldukları durumla ilgili yaşanan gelişmelerden haberdar olmak istemektedirler. Bakıma muhtaç bireye sahip aileler için sağlık kurumları bünyesinde koordinasyon ve iletişim ağları oluşturulmalıdır. Bu sayede kronik sağlık sorunu yaşayan birey ve ailesinin hastalığın seyri konusunda ihtiyaç duyduğu bilgiye ulaşması sağlanır.

3.2.3. Bakım Hizmeti Sunarken Yaşanılan Sorunlar

Bu bölümde bakım hizmeti sunumunda yaşanan sorunların neler olduğu ve bu sorunlarla nasıl başa çıkıldığı anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu amaçla araştırma kapsamında görüşülen aile bireyi bakıcılara; *“Bakıma muhtaç bireyle ilgilenmenin zorlukları nelerdir? Bakım hizmeti sunarken ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? (Fiziksel, ekonomik, sosyal, sağlık, psikolojik, duygusal ve kültürel*

vb. boyutlarda)” sorusu yöneltmiştir. Katılımcılardan alınan cevaplar belli kavramlar etrafında gruplandırılmış ve elde edilen bulgular katılımcıların kendi ifadelerinden yararlanılarak yorumlanmıştır. Tablo 31’de bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar birden çok sorundan bahsetmeleri nedeniyle, aynı bakıcıya birden çok sorun grubunun içinde yer verilmiştir.

Tablo 31. Bakım Hizmeti Sunarken Yaşanılan Sorunlar

Bakım Hizmeti Sunumunda Yaşanılan Sorunlar	Sayı	Oran (%)
Bakıma muhtaç bireyin temel bakım sorunları nedeniyle zorlanma (yemek yedirme, alt temizliği, banyo, tuvalet ihtiyacını giderme, hareket etme, güvenliğini sağlama vb.)	28	93.3
Bakım hizmeti sunumu nedeniyle psikolojik sorunlar yaşama (stres, depresyon, tükenmişlik, yılgınlık, uykusuzluk , gelecek kaygısı vb.)	21	70.0
Bakıma muhtaç bireyin sağlık sorunları nedeniyle zorlanma (tedavi, ilaç takibi, evde yaşanan sağlık riskleri vb.)	17	56.6
Bakım hizmeti sunumu nedeniyle fiziksel sorunlar yaşama (bel ağrıları, bel fitiği, eklem ağrıları vb.)	13	43.3
Bakıma muhtaç birey nedeniyle sosyal sorunlar yaşama (sosyal dışlanma ve izolasyon, kısıtlanma, bağımlı olma, sosyal etkinlik yapamama vb.)	12	40.0
Bakım yükü nedeniyle ekonomik sorunlar yaşama (yoksulluk, ihtiyaçlarını karşılayamama, sosyal güvence yoksunluğu vb.)	8	26.6
Bakıma muhtaç bireye hizmet sunarken ulaşım sorunları yaşama (tedavi kurumlarına, sosyal faaliyetlere, eğitim kurumlarına ulaşım sorunları vb.)	4	13.3
Bakıma muhtaç bireyin eğitim sorunları nedeniyle zorlanma (özel eğitim, eğitim kurumlarında yaşanan sorunlar)	4	13.3
Bakıma muhtaç birey nedeniyle aile içi sorunlar	3	10.0

yaşama (eş ile ilişkilerin bozulması, eşin destek olmaması vb.)

Bakım hizmeti sunumu uzun yıllar süren ve sabır gerektiren bir uğraştır. Ailede bakıma muhtaç bireyin olması, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Aile içi bakım verenler kendi sağlıkları ve yaşamları açısından bakıldığında fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan güçlükler ve sorunlar yaşamaktadır (Şahin ve Diğerleri, 2009, s. 2). Bakıma muhtaç bireyin kendi ihtiyaçlarını karşılayamaması nedeniyle başkasının yardımına muhtaç olması, bakım hizmeti sunan birey açısından pek çok sorumluluğun üstlenilmesi zorunlu kılmaktadır. Tablo 31'den de anlaşılacağı üzere araştırmaya katılan aile bireyi bakıcıların tamamına yakını (% 93.3) öz bakım hizmeti sunumunda zorlandığını ifade etmiştir. Ağır düzeyde bakıma muhtaç bireyler, öz bakım ihtiyacını gidermede başkasının desteğine sürekli ihtiyaç duyan özür grubunu oluşturmaktadır. Bu nedenle kesintisiz bakım sunumunu gerektirmektedir. Bazı özürülülerin bilinçlerinin yetersiz ya da kapalı olması nedeniyle beslenme, temizlik gibi hizmetlerinin yerine getirilmesi bakım hizmeti sunan açısından son derece zor olmaktadır.

Bakım hizmeti veren anneler, engellinin bakımına yönelik sorumlulukların büyük bir çoğunluğunu üstlenmeleri nedeniyle yaşadıkları aşırı stres durumlarıyla ilgili olarak kronik yorgunluk, çeşitli fizyolojik ve psikolojik rahatsızlıklar göstermektedirler. Işıkhan'ın (2005) yaptığı bir araştırmaya göre engelli çocuğa sahip annelerin % 78.8'i duygusal açıdan sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Tablo 31'de görüldüğü üzere araştırma kapsamında görüşülen aile bireyi bakıcıların % 70'i bakım hizmeti verme nedeniyle stres, depresyon, tükenmişlik, yorgunluk, uykusuzluk, gelecek kaygısı vb. psikolojik sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların % 56.6'sı bakıma muhtaç bireyin sağlık sorunları nedeniyle zorlandıklarını, % 43.3'ü bel ağrısı, bel fıtığı gibi fiziksel sorunlar yaşadıklarını, % 40'ı sosyal dışlanma ve sosyal yalıtım yaşadıklarını, % 26.6'sı bakım yükü nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıklarını, % 13.3'ü bakıma muhtaç bireyin eğitim sorunları nedeniyle zorlandıklarını, % 10'u da engelli bireye aşırı zaman ayırmaktan dolayı aile içi ilişkilerinin bozulduğunu belirtmiştir. Engellinin bakıma muhtaçlık derecesinin ağırlığı nispetinde bakıcının bakım yükü

artmaktadır. 19 yaşında çok ağır derecede (% 100) zihinsel-bedensel engelli oğluna bakım hizmeti sunan 46 yaşındaki anne (B10), özellikle yemek yedirme konusunda çok zorlandığını şu şekilde ifade etmiştir:

“Bakımında her türlü zorluk yaşıyorum. Allah’ım diyorum; ‘bu kadar meşakkat nasıl oluyor?’ ‘Bu kadar zorluklar nasıl yani?’ Yemek yedirdikten sonra mesela ben çıkıyorum cama gökyüzünden nefes alıyorum. Yani o kadar bir bunalım geçiriyorum. Yemesi az bir iş değil yani. Bir saat ne verersen ver zorla yutuyor. Sulu da versen, katı da versen zorla yani. İşkençe gibi. Üç sendir de böyle nefes alamıyor. Doktora götürdük. Doktor dedi ki; ‘bunun yaşı geçtikçe, nefesleri tıkanır, biz buna bir şey yapamayız.’ İleride bir şey olursa boğazının bile delinme riski var. İnşallah o aşamaya gelmez.” (B10)

Yetişkin olmasına rağmen normal çocuklar gibi öz bakım becerilerini yerine getiremeyen bakıma muhtaç zihinsel engelli bireylerin, sürekli takip edilmesi gerekmektedir. Aileler çocuklarının zihinsel engelini hastalık gibi iyileşmesi mümkün bir yetersizlik olarak algılayarak, yüksek beklenti içine girmektedirler. Çocuklarının takvim yaşı ilerledikçe zeka yaşında bir değişim olmadığını gözlemlemek ailelerin stres düzeylerini arttırmaktadır. Ayrıca ailenin sosyo-ekonomik düzeyinin düşük olması da aileleri çaresizlik içinde bırakmaktadır. Zihinsel engelli kızının yetişkin olmasına rağmen öz bakım becerisini kazanamamış olmasına tahammül edemeyen anne (B4) sorunlarını şu şekilde ifade etmiştir:

“Çocuğum okula giderken kıyafetlerini hiç giyemezdi. Saçına toka takamazdı. İdrarını kaçırdı. Bağırırđım ona. Anne bana kızma derdi. Tabi ben de üzülürđüm. Ayakkabısını hala bağlayamıyor. Her şeyiyle ben uğraşıyorum. Öz bakımı ve diğđer özel işleriyle ben ilgileniyorum. Öyle zaman oluyor ki on yedi yaşında bir kız olmasına rağmen banyosunu ben yaptırıyorum. Bir bebek gibi onu yıkıyorum. Ekonomik yoksulluk nedeniyle de çok sorunlar yaşadık. Birisini elinde poşetle görse, her şeyi isterdi. Karşılayamazdık. Bir komşuya gittiğimizde buzdolabını açıyordu, odaları gezip bakıyordu. Bizi zor durumda bırakıyordu. Başkalarının evlerine imreniyor. ‘Benim babama kapıcı demesinler’ diyor. Üst katlarda oturalım istiyor. Ancak bunun mümkün olmadığını anlatamıyoruz.” (B4)

Bakıma muhtaç bireye sahip aileler sosyo-ekonomik yoksulluk nedeniyle sorunlar yaşamaktadırlar. Araştırma kapsamında gördüğümüz ailelerin % 26,6'sı evde bakım yardımı almalarına rağmen ekonomik sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Engelli bir bireyin bulunmasının ailenin psiko-sosyal ve ekonomik durumu üzerindeki etkisinin araştırıldığı başka bir çalışmada; katılımcıların, %68,4'ü engelli bir kişinin aileye katılmasının ailenin gelirinde düşüşe yol açtığını, %68,4'ü aile üyelerinden bazılarının ruh sağlığını olumsuz etkilediğini, %46,1'i ise aile içi ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Yüzde 44,7'si çalışmayı düşündüğünü ama bu yüzden çalışamadığını, %44,7'si engelli bir kişinin aileye katılmasından dolayı ailesinin toplumdan dışlandığını hissettiğini, %42,1'i ise borçlanmaya başladıklarını belirtmiştir. Engelli bir kişinin aileye katılması ile %40,8'i eşi ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını, %34,2'si ailelerinin damgalayıcı davranışlarla karşılaştığını, %27,6'sı komşuları ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Yüzde 25,0'ı kimi kuruluşlardan (belediye ve vakıf) yardım almaya başladıklarını, %22,4'ü akrabaları ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını, %11,8'i arkadaşları ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Engelli bir kişinin aileye katılmasından dolayı, %5,3'ü işini kaybettiğini/ayrılmak zorunda kaldığını, %2,6'sı işyerindeki ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir (Lüle, 2008, ss. 65-66).

Bakıma muhtaç bireye sahip olmaktan kaynaklanan duygusal stres aile bireylerini tek tek etkileyebileceği gibi aile içi ilişkileri de etkileyebilmektedir. Özellikle çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra eşler arasındaki ilişkiler bozulabilmektedir. Engelli kardeşe daha fazla ilgi gösterildiğinden, anne, baba ve kardeşler arasındaki ilişkiler de gerginleşebilmektedir (Işıkhan, 2005, ss. 25-26). 31 yaşındaki kronik şizofren kızına bakım hizmeti sunan 54 yaşındaki anne (B3), yaşadığı psikolojik sorunların aile içi ilişkileri nasıl bozduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Kızımın tekliflere çabuk kanması beni tedirgin ederdi. Eşim de buna bir şey olursa bana kızacağını söylerdi. Eğer onun başına bir şey gelirse ‘keserim seni’ derdi. Diyorum o zaman ‘sen gez peşine.’ Evime bir komşum gelse, kızım aniden kaybolurdu. Mahallede onu nerede bulacağımı bilemezdim. Bir komşumun bir şeyi kırılrsa kızımın

biliyorlar. Ama kızım yapmamış oluyor mesela. 'Adın çıkacağına canın çıksın' derler ya. Şimdi bunun adı çıkmış ya, herkes ondan biliyor. Kafam bitti hepten. Eşim bana 'kafa doktoruna git' diyor. Ancak ben gitmek istemiyorum. Bunlar böyleyken ben iyi olamam ki. 'Allah'ım sabır ver bana' diyorum. Namazlarımda hep öyle dua ediyorum. Allah da böyle sınıyor beni. Bazen anneme kızıyorum. Çalıştın toprak aldın oğullarına, mal aldın. Ev bir şey almadın. Şimdi bir evim olsaydı. Bir evim, bir yerim olsa eşimi bırakır gelirdim. Canına tak etti mi bırakır gidersin. Eşim pek önem vermez bana. Bu durum yoruyor beni. Ben de kendi kendime soruyorum. 'Herkes kadın oldu, herkese eşi önem veriyor da niçin bana önem vermiyor?' 'Nedir kusurum yani?' 'Kendimde bir kusur arıyorum, bulamıyorum. 'Niçin böyle oluyor?''

(B3)

Engelli çocuk ailelerinde anneler, çocuklarının bakımıyla çok fazla ilgilenmeleri nedeniyle sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmekte, sosyal yaşamları kısıtlanmakta ve sosyal faaliyetlere katılımlarında bir azalma meydana gelmektedir (Duygun ve Sezgin, 2003, s. 39). Bakıma muhtaç bireyin ağır bakım sorumluluğunu yerine getiren kadınlar, yaptıkları işin doğası gereği eşine ve diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramamaktadır. Annenin günlük yaşamının neredeyse tamamını engelli çocuğa bakım işiyle uğraşarak geçirmesi, diğer aile fertlerinde kendilerinin ihmal edildiği kanaatinin oluşmasına neden olmaktadır. Sürekli bakım gerektiren engelli çocuğun varlığı aile içi ilişkilerin bozulmasına neden olmakta, bu durumda aile bütünlüğü zarar görmekte hatta ayrılık ve boşanmalar bile yaşanmaktadır. 8 yaşından sonra engelli olan çocuğunun yeniden sağlığına kavuşması için gece-gündüz hizmet veren 51 yaşındaki anne (B25), zamanının çoğunu engelli çocuğuna ayırması nedeniyle eşiyile arasının açıldığını ve sonrasında boşanmak zorunda kaldıklarını şu ifadelerle anlatmıştır:

"Bu hasta olduktan sonra babasıyla da aramız açıldı. Ben bununla ilgilendim hep. Ondan sonra da kötü oldu. Eşimle sürekli tartıştık. 'Onu bahane ettin' dedi. Ben köyden Rize'ye geldiğimde, ben bir tek bununla ilgilenebildim. Oraya attım bir sünger yatağı, günümü onunla geçirdim. Zaman geldi ki hasta oldum. Komşular geldi bana ilaç verdi, ağrılarımı dindirdim. Eşim de bana kızdı ki; "ölüm Allah'ın

emridir. Ne oldu? Başka çocukların da var senin.” Bir anne için çok zor bir şey. Babalar da acıyor ama anneler çok yük alıyor burada.” (B25)

Yetişkin iki engelli çocuğuna bakım hizmeti sunan 44 yaşındaki anne (B28), yaşadıkları zorluklar nedeniyle eşinin evi terk ederek aile bütünlüğünü bozduğunu ifade etmiştir. Eşinin evi terk etmesi sonrasında bakım yüküyle birlikte ekonomik sorunlar yaşayan bayan B28, kendisinin panik atak rahatsızlığı yaşamaya başladığını belirtmiştir. Eşinden ayrıldıktan sonra yeni bir yaşama başlayan iki engelli çocuk annesi B28, bakım hizmeti sunarken yaşadığı zorlukları şu şekilde anlatmıştır:

“Bakım hizmeti sunarken çok zorluklar yaşıyorum. Mesela benim ekonomik durumum iyi olmadığı için bezini alırken, yiyecek alırken zorlanıyorum. Yani her bir yemeği yemiyor mesela. Yemediği zaman, daha çok kahvaltıyı seviyor. Kahvaltı da çok masraflı. Mecbur da almak zorunda kalıyorsun. Eşim olmadığı için (ayrı olduklarından) ekonomik açıdan yetersiz kalıyorum. Mesela ben eşimden ayrıldım, hiçbir eşyasını almadım. Bu evi yeniden kurdum. Ben çok sıkıntılar yaşıyorum. Mesela taksitlerimi ödeyemiyorum. Bir yıldır bu evdeyim. Bir yıldır su parası ödeyemedim. Suyu bir kapatırsalar ben ne yapacağım? Mesela bademcikleri var. Ağrı yapıyor. Yemek yemediği zaman ben anlıyorum... Ben psikolojik tedavi alıyorum. Ben panik atak oldum (ağlayarak anlatıyor). Tabi ki evlattır, atamazsınız. Tuvaletini ben yaptırıyorum. Bez kullanıyorum, yatağa muşamba kullanıyorum. Biraz titizim. Mecburum ama. Pis kokunca kokuyor. Bak dişlerini yıkamayınca, nefesi öyle kötü kokuyor ki. Doktora baş vurdum yapamadılar. Dedi ki; ‘bayılsak belki olur’ ama bayılmadılar. Bu fırçayı ağzına sokmuyor. Yiyince hep yemek artıkları kalıyor. Kırk kere götürdüm olmadı. Bayılmak da işime gelmedi. Onun her şeyi çok zor. Duş aldırıyoruz mesela korkuyor bana dalıyor. Benim bel ağrım var. Bana daldı mı zor oluyor.” (B28)

Uzun süreli bakım verme sağlık, sosyo-ekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım

vermenin psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Ayrıca bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı sağlıklarının bozulabileceği bilinmektedir. Bakım hizmeti sunanlar üzerine yapılan bir araştırmada; bakım verenlerin %60.6'sı bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayırarak zamanları olmadığını, %78.8'u kendilerini yorgun hissettiklerini, % 84.9'u hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıklarını, %56.9'u ise ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Atagün ve Diğerleri, 2011, ss. 517-518).

Engelli, yaşlı, kronik hastalığı nedeniyle bakıma muhtaç olan aile üyesine bakım hizmeti sunan kişinin zorlanması, gerilmesi, kendisini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi ile ortaya çıkan bakım verme güçlüğüne *bakım yükü* denilmektedir (İnci ve Erdem, 2008, s. 86). Aile içinde bakıma muhtaç bireyin sorumluluğu çoğunlukla kadınlar tarafından yerine getirilmektedir. Bakım yükünün kesintisiz ve ağır olması da bakım hizmeti sunan kadının psikolojisini olumsuz etkilemektedir. B28'in ifade ettiği gibi yetişkin engelli bireyin yemek, tuvalet, banyo ihtiyacını giderme, sağlık sorunlarıyla ilgilenme ve tüm bunların üstüne bir de ekonomik sorunlarla uğraşma bir süre sonra bakım hizmeti sunan kişinin de psikolojisinin bozulmasına neden olmaktadır.

İki zihinsel engelli çocuğuna bakım hizmeti veren bir baba (B5) eşinin depresyonda olması nedeniyle, kendini ifade etmekte zorlandığını belirterek sorularımıza kendisi cevap vermiştir. Bakım hizmeti sunumunda psikolojik sorunların öncelikli olduğunu belirterek, bu soruna neden olan bakım güçlüklerini şu şekilde sıralamıştır:

“Bakım hizmeti sunarken psikolojik sorunlar öncelikli oluyor. İstem dışı hareketleri nedeniyle özürlü çocuklarımız çevreye zarar vermektedirler. Bilmeden yapıyorlar tabi. Mesela bu çocuğum altına kakasını yapar, anlamaz. Yemeye başladı mı nerede duracağını bilmez. Yaşını sorsanız; ‘bir yaşındayım’ der, hayatta iki demez. İki dedi mi ihtiyarladı zaten. Sürekli onlarla birlikte olmak zorundasın. Benim köyde çay bahçelerim var. Ancak bunların yanında olmak zorundayız. Kız çocuğum evden kaçardı. Dört kez Rize’den kaçtı. Alıp başını gider, daha geriyi de bulamaz. Yirmi dört saat kaybolduğu

oldu. Ben neler çektim. Okuldan kaçtı. Engelliler iş ve uygulama okulundan. Okul kendi çabasıyla aramış, bulamayınca en son beni aramışlar... Benim erkek özürlü çocuğum küfür nedir bilmez, gelene geçene el açıp dua eder. Saldırgan davranışı yoktur.” (B5)

Özellikle zihinsel yetersizlik yaşayan bireyler, yetişkin olsalar bile bir başkasının desteğine sürekli muhtaç bir şekilde yaşamlarını sürdürmektedirler. B5’in de ifade ettiği gibi zihinsel engelli bireylerde hareket güçlüğü olmadığı için günlük bakım hizmeti yanında sürekli gözetim altında da tutulması gerekmektedir. Zihinsel engelin doğası, çocuğu etkilediği kadar ebeveynleri de etkileyen başaçekılması zor sorunlar oluşturur. Zihinsel engelli bir çocuk, deęişen derecelerde daima ebeveyne bağımlı olmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babalar, yaşamlarının her döneminde çocukları için bitmeyen bir endişe duymaktadırlar. Bakıma muhtaç zihinsel engelli çocuğu olan annelerin zamanla enerjilerinin tükenmesi, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmaması, doğal bir yalıtılmışlık yaşamaları ve evde sürekli iş gören kişiler haline gelmeleri nedeniyle yaşamları psiko-sosyal açıdan risk altındadır (Duygun ve Sezgin, 2003, s. 39).

Engelli bireye bakım hizmeti sunmanın yanında evin dięer rutin işlerinin yerine getirilmesi zorunluluęu da bakım hizmeti sunan aile bireyini psikolojik açıdan yormaktadır. Ancak primer bakım elemanına ailenin dięer üyeleri tarafından destek olunması, bakım yükünün az da olsa hafiflemesini sağlamaktadır. 23 yaşındaki zihinsel-bedensel engelli yetişkin oęluna bakım hizmeti sunan 42 yaşındaki anne (B6), sağlık sorunlarının takibi konusunda eşinin kendisine destek olmasını olumlu bir katkı olarak aktarmış ve ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli oęlunun bakımında yaşadığı sorunları şu şekilde dile getirmiştir:

“Çocuğumun özürlü olması en çok psikolojik açıdan zorluyor beni. Mesela bir yere gidiyorsun, bezinden yemeğine kadar her şeyi yanınızda götürmek zorundasınız. Bir bebek gibi yani. Fiziksel olarak zaten kendimi feda etmişim ona. Ancak psikolojik açıdan yoruyor beni. Yıllar süren bir iş. Sadece özürlü çocuğumun bakımı değil, evin dięer işleri de var. Onları da yapacaksın. Başka çocuklarım var, onlara da zaman ayıracaksın. Kızım vardı, o da evlendi, şimdi tek başıma

yapıyorum. Sağlık sorunlarının takibi noktasında eşim çok yardımcı oluyor. Hastanelere eşimle beraber gidiyoruz. O işlerle eşim daha çok ilgileniyor. Engelli çocuğumun olmasına sosyal çevrem alıştı. Mesela hastaneye gittiğimde insanlar acıyarak yaklaşıyorlar. Ancak ben asıl engelin kafamızda olduğunu düşünüyorum. Bazıları şöyle düşünüyor; 'o ne yaptı da Allah ona engelli çocuk verdi?' Ancak ben başka engelli çocuğu gördüğümde acıyorum, kendi çocuğumun engelli olduğunu unutuyorum." (B6)

Ülkemizde engelliler yoksulluk, eğitimden dışlanma, istihdam edilememe, rehabilitasyon yetersizliği ve kent içi ulaşım, konut uyumsuzluğu gibi nedenlerle toplumsal bütünleşme sorunları yaşamaktadırlar (Karataş, 2002, ss. 46-51). Engelli bireyin toplumla bütünleşmesinin önünde pek çok engel vardır. Toplum, engelli bireyle karşılaştığında çoğu zaman nasıl davranacağını bilememekte, anlamsız tepkiler nedeniyle engelli bireye zarar vermektedir. Toplumun yetersizliği olan insanlara bakış açısı, engelli yakınlarının engelliliğe bakışını ve engellilik yaşantısını da etkilemektedir. Ön yargılı tutum ve davranışlar engelli bireylere ve yakınlarına yönelik engellenmeleri ortaya çıkarmaktadır. Bunun sonucunda engelli birey ve yakınları toplumdan dışlanmakta, aşağılanmakta ve ötekileştirilmektedir. Bakıma muhtaç engelli bireyi olan aileler de bu durumdan maddi ve manevi olarak etkilenmektedirler. Pek çok engelli yakını, engellilikten kaynaklanan moral bozukluğunu, geleceğe ilişkin kaygı ve üzüntüyü, mesleki ve akademik performans düşüklüğünü dile getirmektedirler (Arıkan, 2001, s. 52). 18 yaşındaki zihinsel-bedensel engelli çocuğuna bakım hizmeti sunan bir anne (B12) toplumun engelli çocuğuna karşı anlayışsız davrandığını dile getirmiş ve her şeye rağmen çocuğunun toplumsallaşması için çaba sarf ettiğini vurgulamıştır:

"Bir topluma girdiğimizde birisi bir şey dese ona, çocuk falan dinlemeden sinirleniyor. Ne dediğini anlamıyorlar. Dışarıdan gören birisi normal birisi zannediyor. Ancak ters cevap verince, kızıyorlar, hakaret ediyorlar. Engelli çocuğum da alınıyor, sinirleniyor. Millet ne derse desin toplum içine sokuyorum. Biz karşı tarafa kızıyoruz ki, sonuçta durumunu biliyorsunuz, üstüne gitmeyin diye. Herkes karşısında bizim gibi normal bir insan bekliyor." (B12)

Geleneksel toplum yapımızda ölçüsü kaçırılan şaka yapma niyetiyle, engelli bireyin zaaflarıyla alay etmek yaygın bir davranış olarak gözlenmektedir. Özellikle zihinsel ve ruhsal engelli bireylerin sosyal gruplar içinde alay ve eğlence aracı olarak görülmesi bu engellilere yapılacak en büyük haksızlıktır. Ülkemizde 2007 yılından itibaren özel bakım merkezlerinin yaygınlaşması sonrasında ilgisiz bir şekilde sokaklarda dolaşan zihinsel ve ruhsal engellilerin sayısı azalsa da, halen daha uygun olmayan görüntülere şahit olabilmekteyiz. Örneğin yetişkin erkek bir zihinsel engelliye gelinlik giydirerek şehrin ana cadde ve sokaklarında serbest dolaşmasına izin vermek, ruhsal engellinin alkol ve sigara kullanmasını teşvik etmek, zihinsel engelli çocukları cinsel açıdan istismar etmek hep bu çarpık yaklaşımın ürünüdür.

Otizm, genellikle iki yaşından itibaren ortaya çıkan bireyin dış dünyanın gerçekliğinden uzaklaşıp kendine özgü gerçekler dünyası ürettiği, sosyal ve iletişim becerilerinin oluşmasını etkileyen yaşam boyu süren gelişimsel bir bozukluktur (Çam ve Özkan, 2009, s. 1427). Otistik çocuğu olan aileler çocuklarının göz teması ve iletişim kuramamasından, istem dışı davranışlar sergilemesinden dolayı stres yaşamaktadırlar. 12 yaşında otistik çocuğu olan anne (B13), çocuğunun sürekli gözetim altında tutulması gerektiğini, bu durumun da aile yaşamında kısıtlanmalara neden olduğunu vurgulayarak günlük hayatta yaşadığı zorlukları şu şekilde anlatmıştır:

“Gözünüzle de görürsünüz; benim camlarımın kolu yok, çıkarmışım. Cam açık bir şekilde içeri gidemem ne olur ne olmaz. Balkonlarım kilitlidir. Bazı odalar kitlidir. Çok karıştırır, döker, kırar. Gördüğünüz gibi ortada pek sağlam bir şey yok yani. Sağlık sorunlarını anlatamıyor. Şimdi biraz acıdığı zaman gösterebiliyor. Onları tahminen biliyoruz, anlatamıyor ki. Hani kendisi biraz olsun ifade ettiği için, acıyor deyince bakıyoruz ağızında sorunu var, ateşi var... biraz mantık yürüterek tahmin ediyoruz. Kimseye güvenip bırakamıyorum. Bırakıp doktora bile gidemiyorsun. Babaannesini var. Babaannemiz köyde mesela. Doktora bile gidemiyorsun. Bir de bu ufaklık var. Sosyal hizmetlerden aldığım destekle İstanbul'dan özel eğitim alıyorum çocuğuma. Bu parayı asla eve harcamıyorum. İstanbul'dan özel ders alıyorum o da bayağı pahalı.” (B13)

Sekiz yaşındaki otistik çocuğuna bakım hizmeti sunan bir başka anne (B15), yaşadığı stres nedeniyle depresyona girdiğini ve psikiyatrik tedavi gördüğünü belirtmiştir. Ev ziyaretimiz esnasında hiç yerinde duramayan otistik çocuk B. A. elinde cep telefonu ile müzik dinleyerek kendi etrafında sürekli dönmekteydi. İletişim kuramaması ve kendi dünyasında yaşaması nedeniyle zaman zaman saldırganlaşan çocuğuna bakım hizmeti sunmanın kendisini yordüğünü vurgulayan B15, yaşadığı zorlukları çaresizlik içinde, hüznü bir şekilde anlatmıştır:

“Eğitime götürüyoruz. Güneysu İlçesi’nde okul açıldı, oraya götürüyoruz. Sabahları zor oluyor, kaldırılıyorsun, yemek yediriyorsun, ilacını veriyorsun. Bazen geceleri uyanıyor, uyumaz. Doğduğundan beri bir sabah beni dokuz kademeye kadar uyutmamıştır. Her sabah erkenden kalkar. Dışarıda bir şeye alıştı, pijamasını aşağıya indiriyor. Çocuklar gülüyor. Ne oldu diyorum. Çocuklar bir şey yok diyorlar, gülüyorlar. Yani anlamıyor, bilmiyor onları. O yüzden ben bağcıklı bir şey giydiriyorum, sıkı bağlıyorum ki indirmesin diye. Evden dışarı bir şey atmasın diye sineklikleri taktırdık. Kilitliyoruz, kapatıyoruz. Ne buluyorsa kırıyor, atıyor. Farkına varmıyor, bir şey attı mı hoşuna gidiyor. Oyun diye yapıyor. Evde her tarafı karıştırıyor. Oturması yok bunun, hep ayakta. Cep telefonu ile müzik dinliyor, yeter ki sussun diye veriyorum. Yoksa bağıyor, çağırıyor, herkesi rahatsız ediyor. Sabır kalmadı bende. Bir de çok güçlü yani, koparıyor kollarımı falan. Çok gücü var, beni yeniyor neredeyse şu anda. Tuvalete götürüyorum. Öğretmenleri tuvalet resmi olan bir kart hazırladılar bana. Onu gösteriyorum. Soyunurken giyinirken dalıyor, hep koparıyor beni.”

(B15)

Otistik çocuklarda kesin bir düzelme sağlayan tedavinin olmayışı aileler için önemli bir sorun oluşturmaktadır. Bu durum aile üyelerinde umutsuzluk duygusunun yaşanmasına neden olmaktadır. Ailenin beklentisini karşılayacak tedavi olanaklarının sınırlı olması, ailenin yaşam kalitesini de düşürmektedir. Çünkü bu çocuklar eğitim ve tedavi olanaklarından yaralanmalarına rağmen, hafif otizmi olanlar bile ömür boyu çevrelerine bağımlı yaşamaktadırlar. Ailelerin yaşamlarında stres ve üzüntüye neden olan bu durum, aile yaşam döngüsünü

olumsuz etkilemektedir. Bitmeyen özel eğitim ve bakım süreci ebeveynlerin sıklıkla kaygı ve depresyon yaşamalarına neden olmaktadır. Diğer yandan genellikle tedavinin maddi açıdan getirdiği yük ve ekonomik sorunlar, sosyal hayattaki kısıtlanmalar nedeniyle yaşanan tükenmişlik, aile içinde diğer çocuklarla yaşanan güçlükler, çocuklarını ihmal etmiş olabileceklerine dair endişeler, otistik çocuğun eğitim sorunları, büyüme ve buna ilişkin kaygılarla karşılaşılmaktadır (Çam ve Özkan, 2009, s. 1427).

Günlük yaşamın tamamını ağır düzeyde bakıma muhtaç bireye bağımlı olarak sürdürmek, aile bireyi bakıcının özgürlüğünü sınırlandırmaktadır. Bakıcı birey bakım işini tek başına yürütüyorsa, bu durum bir süre sonra psikolojisinin bozulmasına neden olmaktadır. Şehir yaşamında geleneksel dayanışma mekanizmalarının yetersiz olması, bakıcı bireyin bağımlılık süresini arttırmaktadır. Ağır düzeyde bedensel engelli kızına bakım hizmeti sunan B2 özgürlüğünün kısıtlanmasının psikolojisini nasıl bozduğunu şu şekilde vurgulamıştır:

“Özgürlüğün yok mesela. Kendim bir yere gidecek olsam gidemem. Özgürlüğüm hiç yok. Çocuğu götürsem, kaldırma ve götürme şansım yok. Yani yardımcım yok. O yüzden eve bağılyım. Psikolojim bozuldu açıkçası. Bir tedavi almamız gerekiyor. Ama gitmedik, ilaca bağımlı olmayalım diye. Kendi kendimize teselli veriyoruz. Sağlam çocuklarımla teselli oluyorum. Birisi anaokuluna gidiyor. Oğlan içerde yatıyor, bir buçuk yaşında.” (B2)

B2 psikiyatrik tedavi ihtiyacı olduğunu ancak ilaç tedavisinin kendisini bağımlı yapacağını düşünerek doktora gitmediğini vurgulamıştır. Sürekli eve bağılı kalması nedeniyle sorunlarını paylaşabileceği bir psikolojik danışmanlığa ihtiyaç duymaktadır.

3.2.4. Bakım Hizmeti Sunmanın Temel Motivasyon Unsurları

Bu bölümde aile bireyi bakıcının bakım hizmeti sunarken güdülendiği temel değerinin ne olduğu ve bakım hizmeti sunmanın karşılığında neler umulduğu anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu amaçla katılımcılara “*Bakım hizmetini hangi gerekçeyle (niyetle) sunuyorsunuz? Karşılığında ne umuyorsunuz? Altında*

yatan milli, manevi, dini, hümanist değerleriniz nelerdir?” şeklinde bir soru yöneltilerek bakım hizmeti sunumundaki temel güdülenme unsurları öğrenilmeye çalışılmıştır. Sorunun ana konusuyla ilgili katılımcılardan elde edilen veriler belli tema başlıkları altında tasnif edilmiş ve tablolaştırılmıştır. Bazı katılımcılar bakım hizmeti sunumunda birden çok motivasyon kaynağından bahsettikleri için, birden çok grupta yer almışlardır.

Tablo 32. Bakım Hizmeti Sunumunda Temel Güdüleyici Unsurlar

Temel Güdülenme Unsurları	Sayı	Oran (%)
Dini, manevi ve moral değerler (dua ve sevap almak için, Allah rızası için, yaptıklarını Allah gördüğü için, öteki dünyayı düşündüğü için, Allah'ın mükafat vereceğine inandığı için, engelli bireyin ahirette şefaatçi olacağını düşündüğü için, imtihan olduğu için, onun sevgisinin kendisini ahirette kurtaracağını düşündüğü için)	25	83.3
Annelik şefkati ve merhameti (annelik sevgisi ve şefkati gereği, anneliğin verdiği zorunluluk, annelik-babalık duygusuyla)	14	46.6
Görev ve sorumluluk bilinci (vazife olduğu için, mecbur katlandığımdan, görevi yapmaya mecbur olduğum için)	11	36.6
Bakıma muhtaç bireyi memnun etme (memnun etme isteğinden, onun mutluluğu için, onun bağımsız yaşaması için)	4	13.3
Karşılığında hiçbir şey beklememe	1	3.3

Aile bireyi bakıcıların yakınlarına sundukları bakım hizmetini hangi temel niyete dayandırdığını ortaya çıkarmak amacıyla sorulan açık uçlu soruya verilen cevaplar değerlendirildiğinde; katılımcıların % 83.3'ünün dini, moral ve manevi değerleri gereği bakım hizmetini yürüttükleri anlaşılmıştır. Araştırma kapsamında ziyaret edilen aile bireyi bakıcılar; dini ve manevi inançları yanında annelik şefkati (% 46.6), görev bilinci (% 36.6) ve hizmet sunduğu yakınına memnun etme (% 13.3) gibi düşüncelerin de kendilerini motive ettiğini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan bir kişi bakım hizmeti sunmanın karşılığında hiçbir şey beklemediğini ifade ederek, kendisini motive eden herhangi bir unsurun olmadığını belirtmiştir.

İnsanların davranışlarının temelinde güdüler vardır. Nerede olursa olsun, ne yapılırsa yapılsın, her davranışın altında bir güdü yada güdüler zinciri yattığı bilinmektedir. Güdülenme üzerinde ise insanın inanç ve değer sisteminin etkisi yadsınamaz. İnsan moral ve manevi dünyası için anlamlı bulduğu tutum ve davranışları sergilerken ayrıca bir itici güce gereksinim duymaz. Ancak bireyin içinde yaşadığı toplumun değerler sistemine göre şekillenen farklı gereksinme türleri de bulunmaktadır. Sosyal onay, yardım etme, saygı gösterme, uyma, güçlü olma, bağımlılık, bağımsızlık, başarı, denetim ve belirginlik gibi öğrenilmiş karmaşık insan gereksinimleri motivasyonda son derece önemlidir. Gereksinimler bir kültürden diğerine farklılaşmaktadır. Örneğin geleneksel Türk kültüründe insan ilişkileri gerçekten önemlidir, başkalarının bizim için ne düşündüğüne önem veririz. “Ayıp öyle yapma! Sonra başkaları ne der!” çocuklarımızı terbiye ederken sık sık kullandığımız sözlerin başında gelir (Cüceloğlu, 2004, s. 251).

Aile fertlerinden birine bakım hizmeti sunma, karmaşık pek çok insani güdülenme türlerine dayanmaktadır. Yardım etme davranışında insanı temelde neyin harekete geçirdiğini belirlemek zordur. Çünkü her insan bir şekilde hayata dair değerlendirmeleri sonucunda bir anlayış geliştirir, bir dünya görüşüne sahip olur. Bu dünya görüşü bir süre sonra onun hayattaki “anlam”ı haline gelir (Sayar, 2011, s.243). Dolayısıyla bireyin hayata ve dünyaya bakış açısı çoğu zaman arka planda bulunan moral ve manevi değerlerden beslenmektedir. Araştırma kapsamında görüştüğümüz aileler de bakım hizmetini; “dua ve sevap almak için, Allah rızası için, onun sevgisinin ahrette kendisini kurtaracağına inandığı için vb.” gerekçelerle yerine getirdiklerini ifade etmişlerdir. Örneğin felç geçirmesi nedeniyle yatağa bağımlı yaşlı babasına bakım hizmeti sunan yaşlının kızı (B1), bakım hizmeti sunmasının temel gerekçesini dini inanç sisteminde yer alan dua ve sevap kavramlarıyla izah etmiş, aynı zamanda yaptığı işi bir görev olarak algıladığını da vurgulamıştır:

“Bakım hizmetini dua ve sevap almak için sunuyoruz. İnsan komşusuna bile bakar, babaya bakılmaz mı? Gelin bakmak zorunda değil, ama evladı olarak bakmak zorundayız. Vazife olarak görüyoruz. Yaptıklarımızı Allah görüyor. Babam da bana çok yardımcı olmuştur.

Allah ondan razı olsun. ...Babam bize zamanında çok iyi baktı, hiçbir kötülüğünü bilmiyoruz. Çok iyi bir insandı belki ondan bu kadar ilgi oluyor.” (B1)

İnsanların bakım hizmeti sunmak gibi temel yardım davranışının arkasında hem bireysel, hem kişilerarası, hem de transandantal amaçlara ilişkin bağlılıklarının yattığı düşünülmektedir. Bu üç boyutlu bir içerikte somutlaşan manevi değerler bireyin ontolojik anlamını açıklar. Bu boyutlardan bireysel bağlılık, kişinin kendi benliği hakkındaki duygularıyla ilgilidir. Bireyin kendi benliğiyle ilgili algıları ve duygu durumları kendi özünde olan manevi boyutuna işaret eder. Yaşama amacını belirleyen bir insanın “kendimi huzurlu hissediyorum” demesi, kendi benliği ile bağlılığındaki güce işaret etmektedir. Kişilerarası bağlılık, bireyin başta ailesi olmak üzere sosyal çevresinde bulunan diğer insanlarla ilişkisinden elde ettiği manevi güce dayanır. Transandantal bağlılık ise, inanılan üstün güce yönelik yerine getirilen ritüellerdir. Bu ritüeller; üstün güce yaklaşma, huzur bulma ve yardım talebi için dua ve ibadet etme şeklinde ortaya çıkabilir (Tuncay, 2007, s.14). Dini inanç engellenmeler karşısında telafi edici bir rol oynamaktadır. İnsan kendisini strese sokan durumlarla karşılaştığında, en temel arzusu olan huzurlu yaşama isteğinin tatmin edilmesine kadar, her şeye gücü yeten Allah’a dua eder ve O’ndan yardım ister. Şüpheli ve inançsızlar bile, aşırı çaresizlik durumlarında Allah’tan yardım dilemeye yönelmektedirler. Arzu ile tatmin arasındaki uçurum açıldığı zaman insan bu dünyada geçici olduğunu hatırlamaktadır (Hökelekli, 2005, s. 91).

Ağır düzeyde bedensel-zihinsel engelli oğluna (19 yaş) bakım hizmeti sunan B10, uzun yıllar oğluyla geliştirdiği sessiz iletişimi aşkın anlamlar yükleyerek izah etmiştir. Oğlunun dış dünyayla ve kendisiyle iletişim kuramamasını, kalp gözünün açık olduğuna olan inancıyla anlamlandırıldığını somut örneklerle anlatmıştır. Ayrıca B10 bakım hizmeti sunumunda etkin olan motivasyon kaynağını, Allah’ın öteki dünyada mükafat vereceğine olan inancı üzerine temellendirmiştir.

*“Diyorum ki; ‘Allah’ım! Bunun elbette mükâfatı vardır.’
Engelli çocuğumun yetmiş kişiye ahirette müjdesi var. Kitapların demesine bakarsanız öyle. Aileden yetmiş kişiyi evvel Allah cennete*

uçuracak yani. Bu Allah'ın bir meleğidir. Benim kalbimden geçen, oğlumun da kalbinde. Sen mutfakta gizli kendi kendine konuş, bir gelip bak ki başlamış gülmeye. Hayret yani. Bazı ilahiyatçı hocalara sordum da; böyle engellilerin kalp gözleri açık olurmuş. Benim kalbimden geçen, şu uşağın kalbinde. Ben hayret ediyorum. Hiçbir şey konuşamıyor, bilmiyor ama ifadenden anlıyor. Mesela mutfakta bir şey olsa yemek yansa, sen burada sezmesen, sana anlaştırır. Bunu bir gülmek alır. R... 'nerede ziyan var yine' derim. Gülüyor işte. Yani özürlerin zekisi de çok olur derler ya, bildiremiyor ama." (B10)

Dini inançlar insanlara üstesinden gelemedikleri olayları açıklamada sığındıkları geniş bir anlam dünyası sunmaktadır. Engelli bireye sahip aileler de başlarına gelen bu olayı inançları gereği algıladıkları kader anlayışı doğrultusunda açıklamalar yaparak kabullenme yoluna gitmektedirler. Sonrasında ise sürekli bakım hizmeti sunmanın karşılığını inanç temelli temennilerini dile getirerek açıklamaktadırlar. 39 yaşındaki zihinsel engelli kardeşine annesiyle birlikte bakım hizmeti sunan bir bayan (B8), annesinden başka kardeşine bakacak kimse olmaması nedeniyle evlenmediğini, annesine yardımcı olduğunu belirtmiş ve bakım hizmetini yerine getirirken temel motivasyon kaynağının dini inançları olduğunu şu şekilde anlatmıştır:

"Bu engelliyi Allah bize verdiği için bunun bir imtihan olduğumuzu biliyoruz. Ne kadar sabır ve sevgiyle bakarsak o kadar imtihandan başarılı olacağımızı biliyorum. Her konuda elimden geldiği kadar kardeşime iyi bakmak istiyorum. Ancak moral desteğe ihtiyacım var. Bazen anneme; 'bu bize Allah'ın armağanı, Allah bizi seçti, verdi' diyorum. 'Biz çok şanslıyız' diyorum. Biz belki hiçbir şey yapamıyoruz. Bir namaz kılıyoruz. Çok iyilik yapamıyoruz. Hacca gidemiyoruz. Ama Allah önümüze fırsat sunmuş, iyi değerlendirsek öbür dünyada karşımıza çıkacak. Hacdan daha kıymetli yani. O yüzden sabırla bakıyorum." (B8)

Dini ve manevi inancın yanında içinde bulunulan sosyal rolün sonucunda ortaya çıkan duygu durumu da bakım hizmeti sunumunda temel motivasyon unsuru olabilmektedir. Annelik şefkati, sorumluluk ve görev bilinci gereği sergilenen yardım davranışı kişisel bağlılık alanına ait moral ve manevi güçlere

işaret etmektedir. Psikoloji kitaplarında annelik şefkati her ne kadar beynin bir kimyasal fonksiyonu olarak izah edilse de, şefkat duygusunun fizyolojik gerçekliğinin ötesinde manevi bir anlamının olduğu açıktır. 19 yaşındaki zihinsel engelli kızına bakım hizmeti sunan bir anne (B18), temel gerekçesinin annelik duygusu olduğunu vurgulamış ve iyi davranışlarının Allah tarafından ödüllendirileceğine inandığını belirtmiştir:

“Annelik duygum ön plana çıkıyor. Evladım olduğu için herkesten çok sevgi duyuyorum. Babası da aynıdır. Aciz olduğu için ilgiye muhtaç. Bu çocuğa şefkatle davrandın mı, Allah işlerini rast getirir. Mesela yıllarca çalışan var. Ben diyorum ki biz bunun rızkını yiyoruz. Sohbetlere gidiyorum da böyle bir çocuğa bakan çok iyidir. Eziyet etmediğin, büyük bir günah işlemediğin sürece ahiret açısından çok iyidir. Hasta olduğu için buna el kaldırılmaz, sabır ediyorsun.”
(B18)

Yerine getirdiği bakım hizmetinin bir görev olduğunu vurgulayan B19, çocuğuna olan bağlılığının annelik şefkatinden ileri geldiğini belirtmiştir:

“Bakım hizmetini görev olarak sunuyoruz. En başta baktığın kişi evlattır. Sen şimdi bana desen bunu bir bakım merkezine ver rahat olursun. Mümkün değil. Ben okula götürüyorum, akşama kadar bekliyorum, gelir kaçırlar onu diye. Ana yüreğinden kaynaklanıyor galiba. Babalar öyle anlayamazlar. Annelik şefkatiyle bakım hizmetini sunuyorum.” (B19)

Bakım hizmetini yerine getirirken annelik şefkati yanında sabrın temel bir unsur olduğunu dile getiren B21, zihinsel engelli kızının çok hareketli olması nedeniyle kendisini zorladığını, bu nedenle ona karşı bazen kırıcı davranışlarda bulunduğunu ancak sonrasında üzüldüğünü şu şekilde ifade etmiştir:

“Bakım hizmetini annelik şefkati gereği sunuyorum. Dünyada bir karşılık beklemiyorum. Sonuçta evladındır. İnşallah bunun sayesinde öbür dünyada iyi bir yer düşer bize. Ama zor yani. Çok itinalı sabır gerekiyor. Kızdıgımda, bazen yatağa yatıp uyduğunda onu saf haliyle gördüğümde -hani içiniz akar ya- üzülüyorum, keşke öyle davranmasaydım diye. En temel şey sabır olması gerekiyor. Bir de çok hareketli. Ben mesela rehabilitasyonlara da gidiyorum. Hocalarıyla

sürekli diyalog halindeyim. Biz 'E... kadar hareketli çocuk görmedik' diyorlar. Sürekli hareket halinde olması yoruyor bizi." (B21)

Bakım hizmeti sunumunda yaşanılacak eksikliğin kendilerini vicdanen rahatsız edeceğini ifade eden B20, bakım hizmetini yerine getirirken temel güdüleyici unsurun annelik-babalık duygusu olduğunu vurgulamıştır:

"Annelik babalık duygusuyla bakıyoruz. Bizden başka kimse ona bakamaz zaten. Buna bir noksanlık yapmamız bizi vicdanen rahatsız eder. Her şeyden öncesi sağlık, paran olsa ne olacak ki?" (B20)

Araştırma kapsamında görüşülen pek çok aile bireyi bakıcının vurguladığı gibi; engelli bireyin yakınları, kendileri dışında bir başkasının bakıma muhtaç bireye yeteri kadar bakamayacağına inanmaktadır. B19 ve B20 doğrudan sorulmamasına rağmen bu hususu dile getirmişlerdir. Bunun temel nedeninin "anne-babanın yetersizliği olan çocuğa daha çok bağlılık duyması" olabileceği düşünülmektedir. Çünkü ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli birey, kendini ifade edemediği için ihtiyaçlarını talep edememektedir. Bu durum ailelerde vicdanen görevlerini hakkıyla yerine getiremediği kaygısı oluşturmaktadır.

İki zihinsel engelli çocuğu bulunan ve eşinin vefat etmesi nedeniyle yaşlı kayınpederi ve kayınvalidesiyle birlikte kalan 45 yaşındaki B22, yaşadığı sorunlara rağmen inancından aldığı manevi destek sayesinde bakıma muhtaç bireye hizmet sunmanın temel motivasyon unsurlarını şu şekilde ifade etmiştir:

"Annelik şefkatiyle yaptım hizmetlerini. Bu çocuklara sahip oldu mu her şeyi çekmek zorundasın. Çocuk evin veli nimetidir. Biz onların rızıkını yiyoruz. Çocuk olmayan evde rızık da olmaz. Bizler hep günahkarız, onlar ise masum, melaike. Onlardan biz de sebepleniyoruz zaten. Dünyanın ayakta durma sebebi ne biliyor musunuz? Şu özürlü çocuklar var ya, onlardan dolayı dünya ayakta duruyor. Yoksa bu dünya çoktan yerle bir olmuştu..." (B22)

İnsanın sevgi duyduğu bir yakınının sağlıklı durumdayken birden bakıma muhtaç hale gelmesi kabul edilmesi zor durumlardandır. Kas erimesi rahatsızlığı nedeniyle zaman geçtikçe hareket kabiliyeti kısıtlanan 34 yaşındaki bedensel engelli kızına bakım hizmeti sunan 54 yaşındaki anne (B24), bakım hizmetini yerine getirmedeki temel motivasyon unsurunun kızının mutluluğu olduğunu

vurgulamıştır. Bakıma muhtaç bireyin bedensel engelli olması nedeniyle, aile bireyleriyle rahat iletişim kurması ancak kimsenin elinden bir şey gelmemesi her iki tarafta kaygı ve stresi arttırmaktadır. Böyle durumlarda anne-babalar yetersizliği olan çocuklarını memnun etmek için kendi yaşamlarını feda etmek zorunda kalmaktadırlar. B24 çocuğunun engelinin ilerlemesi karşısında çaresizliğini ve bakım hizmetini yerine getirirken temel motivasyon kaynağını şu şekilde ifade etmiştir:

“Bakım hizmetini bir anne olarak çocuğumun mutluluğu için yerine getiriyorum. Yavrum keşke mutlu olsa, onu mutlu görünce ben de mutlu oluyorum. Böyle ağlarken gelip buldum mu onu, dünyam yıkılıyor. Bu dünyada karşılığında bir şey beklemiyorum. Öbür dünyada karşılığı olur.” (B24)

Bir ebeveyn için en büyük mutluluk, çocuklarının başarılarını görmek olsa gerek. Engelli çocuk sahibi anne-babalar çocuklarının yapısı gereği beklenti düzeylerini düşürmek zorunda kalmaktadırlar. Bu durumun başlangıçta kabulü zor olsa da zaman geçtikçe aileler yeni duruma uyum sağlamaktadırlar. Sonraki dönemde ise en temel hedef; engelli bireyin insan onuruna yaraşır hijyenik koşullarda bakılması, beslenmesi ve giyinme, temizlik, sağlık, eğitim vb. ihtiyaçlarının giderilmesi olmaktadır. Çocuğuna iyi koşullarda bakım sağlamanın temel güdüleyici unsur olduğunu dile getiren B2, çocuğunun memnuniyetinin kendisi için yeterli olduğunu vurgulamıştır:

“Çocuğuma bakmaktan zevk alıyorum. Yeter ki memnun edeyim istiyorum. Çocuğum razı olsun, ben her şeye katlanıyorum. Elimden geldiği sürece bakmaya çalışıyorum. Yeter ki çocuğum iyi olsun karşılığında hiçbir şey beklemiyorum. Bu dünyada bir şey beklemiyorum açıkçası, öteki dünyayı düşünüyorum. Tabi isyankârlık yapmazsak, hak edersek Allah mükâfatını verecek. Çocuğum mutlu olsun o yeter bana, o güldükçe ben de gülüyorum.” (B2)

Bakım verenin bütün yaşamını ailenin engelli bireyine ayırması diğer aile fertlerinde ihmal edilmişlik hissi yaşanmasına neden olmaktadır. Bu nedenle eşler arası ilişkinin bozulması sonucunda ailenin parçalanması gibi arzu edilmeyen durumlar da ortaya çıkmaktadır. Sonrasında ise ailenin bütün yükü tek kişinin üzerinde kalmaktadır. Engelli çocuğunun bakımıyla ilgilenmesi nedeniyle eşyle

ilişkisi bozulan ve eşinden boşanan B25, bakım hizmetini yerine getirirken karşılığında hiçbir şey beklemediğini vurgulamış ancak ifadelerinden de anlaşıldığı üzere çocuğuna çok bağlı olduğu, bu nedenle yaşamını tamamen çocuğuna göre düzenlediği görülmüştür:

“Hiçbir karşılık beklemeden, hiçbir kimse bana yardım da etmese ben bu görevlerimi yapmaya mecburum. Bu benim evladımdır, bu benim canımdan bir parçadır. Allah’ıma dua ediyorum ki; ‘benim ömrüm bitmişse, bunun canını benden birkaç saat önce al ki, geriye kalmasin.’ Her şeyden ayrılabilyorsun ama çocuğunla sokakta yaşamayı bile göze alıyorsun.” (B25)

Bakım verme işini ücret karşılığı bir meslek olarak icra etmeyen aile bireyi bakıcılar, yakınlarına hizmet etmekten dolayı maddi herhangi bir karşılık beklemediklerini ifade etmektedirler. Dolayısıyla bakım verme yükünü üstlenmenin arkasında maddi beklentilerin ötesinde manevi değerlerin bulunduğunu düşünmek yanlış olmasa gerek. B25 konuşmasının devamında bakım verme sorumluluğunu yerine getirirken, daha çok dini inançlarıyla paralellik kurarak yaptığı hizmeti anlamlandırdığını şu şekilde ifade etmiştir:

“Çocuklarım benim yaşama sebebim. Benim seksen beş yaşında bir annem var. Benden sağlıklı, bahçelerde çalışıyor. Dedim ki; ‘anne senin hiçbir evladın böyle hasta olmadı. Sen benim kadar üzüntü çekmedin.’ Dedi ki; ‘keşke benim de senin gibi hasta evladım olsaydı da ben de senin gireceğin cennetten yararlansaydım. Bu cennetten şehitlerle Peygamber Efendimiz yararlanacak’ dedi. Buna bakımın dünyada bir karşılığı olmaz. Ben bu hasta olduğu zaman ayaklarını avuçlarıma içine alırdım ki, ölür de duyamam diye. Ben de çok uykusuz kaldım hastanelerde. Uyurum da bir anda ölür anlamam diye. El feneri elimde, lambayı da yakmazdım ki korkardım faturam fazla gelir, o şekilde ben bunu baktım. Yani Allah kimseye vermesin. Moral destek olacak kardeşlerim var. Bana diyorlar ki; ‘ne mutlu sana ki hastan var da onunla meşgul oluyorsun. Ondan bir şefaata alacaksın.’ Öyle bana diyorlar. Ben de diyorum ki; ‘keşke şefaata almasam da yine yardım ederdim.’ Ben dedim ki; ‘ömrüm olursa, benim bu kızım ölürse -yani öyle dedim bir kere ağzımdan çıktı- ben yine böyle bir hastayı bakacağım, hiç de bir şey almayacağım.’ Çünkü

bunlara bakmaya, böyle bir hastayla uğraşmaya elim alıştı. Bakım hizmeti sunmakla vicdanen çok rahatlıyorum. Her sağlıklı bir insan birden sakat adayı olabilir.” (B25)

B25 bakım hizmeti sunmayı yaşama amaçlarından biri haline getirmiş ve ekonomik sorunlar yaşamasına rağmen çocuğunun sağlıklı bakımı için her türlü fedakarlığı göze almıştır.

Aile bireyi bakıcılar bakım verme rolünün olumlu ve ödüllendirici yönlerine vurgu yapsalar da, bakım sorumluluğunun ağır olması bazı bakıcıların kendilerini kötü ve tükenmiş hissetmelerine neden olabilmektedir. Bakım verdiği bireyin ihtiyaçlarını sürekli karşılamaya çalışması nedeniyle, psikolojik ve duygusal açıdan incinmektedir. Bakım verme işini 46 yıldır annelik şefkati gereği yerine getirdiğini belirten 69 yaşındaki B26, biraz da yılların verdiği yılgınlıkla şunları ifade etmiştir.

“Bakım hizmetini annelik şefkatim gereği sunuyorum. Her şeye Allah sabır veriyor. Yoksa bir başkası olsa, dünyayı verseler bana, maaş da verseler bir dakika bakmam. Ama Allah bana bunu vermiş, ölünceye kadar bakacağım. Ne kadar sağlık verirse. Allah'ıma hamdolsun. Allah benden sonra bırakmasın. Beş vakit namazımda duam hep odur. Mükafatı ancak ahirette olur.” (B27)

Bakıma muhtaç bireyin sürekli ilgi gösterilmesi gereken bir aile üyesi olması nedeniyle, birinci derecede bakım hizmeti sunan bireyin sabır eşliğini zorlamaktadır. Bu noktada bireyin merhamet ve şefkat duygusunun devreye girdiği görülmektedir. Bireyin manevi dünyasından kaynaklandığı düşünülen ve zorluklarla başaçıkma destek sağlayan bu duyguların, kişinin güçlü yönü olduğu dikkate alınarak geliştirilmesi gerekmektedir.

3.2.5. Bakım Yüğü İle Başaçıkma Destek Alınan Manevi Değerler

Bakıma muhtaç bireye sahip aileler hiç beklenilmeyen bir durumla karşılaşan ve bununla başaçıkma yollarını arayan ailelerdir. Bu süreci her aile kendi başaçıkma destek mekanizmalarına göre farklı yoğunlukta yaşar. Ailede bakım yükünü üstlenen ve birinci derecede sorumlu olan bireyin, sorunlar karşısında dayanıklı olması son derece önemlidir. Kendine özgüveni, gerçeği

değerlendirme yetileri, kendine ve yaşama dair destek mekanizmaları yüksek olan bireyler bu durumla daha kolay baş edebilirler.

Bu bölümde aile bireyi bakımının psiko-sosyal açıdan destek aldığı manevi değerlerinin neler olduğu, yakın akraba ve arkadaşlık ilişkilerinin bakım hizmeti sunana manevi ve psikolojik katkısının ne olduğu anlaşılmasına çalışılmıştır. Bu amaçla katılımcılara “*Bakım yükü ile başa çıkmada destek aldığınız manevi değerler nelerdir?*” sorusu yöneltilerek doğrudan kendilerine destek olduğunu düşündükleri manevi destek mekanizmalarını anlatmaları istenmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplar belli kavramsal temalar etrafında genellenmiş ancak mümkün olduğu kadar ayrıntılı gruplandırma yapılmasına dikkat edilmiştir. Bazı katılımcılar bakım yükü ile başa çıkmada destek aldıkları birden çok değerden bahsettikleri için, birden çok temada yer almışlardır.

Tablo 33. Bakım Yükü İle Başa Çıkmada Destek Alınan Manevi Değerler

Manevi Değerler	Sayı	Oran (%)
Dua ve ibadet etme	7	23.3
Kuran ve dini kitaplar okuma ya da dinleme	6	20.0
Yakın akrabadan destek alma	6	20.0
Sosyal çevrede manevi açıdan destek alacağı kimsenin olmaması	6	20.0
Arkadaşından moral ve manevi destek alma, takdir edilme	5	16.6
Evlat, anne-baba, kardeş sevgisinden güç alma	4	13.3
Allah’ın rızasını kazandığını düşünme ve inancından güç alma	4	13.3
Bakım hizmeti sunmaktan zevk alma (haz duyma), vicdanen rahatlık hissetme	2	6.6
Hastaya bakmanın sevaplarını bilme ya da düşünme	2	6.6
Ahireti ve cenneti düşünme	2	6.6
Bakıma muhtaç bireyin memnuniyetini görme	1	3.3
Bakıma muhtaç bireyi Allah’ın emaneti olarak görme	1	3.3
Moral desteğe ihtiyaç duyma	1	3.3

Dini derslere ve sohbetlere katılma	1	3.3
Empati yapma	1	3.3

Moral ve manevi değerlerden bahsedildiği zaman sıklıkla dini değerler akla gelmektedir. Ancak manevi değerler dini değerleri de içine alan ve insanın psiko-sosyal dünyasıyla ilgili daha geniş bir alanı ifade etmektedir. Maneviyatın kişisel bağlılık, kişilerarası bağlılık ve aşkın güce ilişkin bağlılık şeklinde üç boyutu bulunmaktadır. Yani kişi kendi benliğine ilişkin olumlu değerlendirmelerden güç alabileceği gibi, yakın sosyal çevresinden ve dini inancı gereği yöneldiği aşkın güçten de destek alabilmektedir. Araştırma kapsamında görüşülen bakım veren aile bireylerinin % 23.3'ü bakım yükü ile başa çıkmada dua ve ibadet etme gibi inanç ritüellerinden destek aldığını ifade etmiştir. Kuran ve dini kitaplar okuma ya da dinleme, Allah'ın rızasını kazandığını düşünme ve inancından güç alma, hastaya bakmanın sevaplarını bilme ya da düşünme, ahireti ve cenneti düşünme, bakıma muhtaç bireyi Allah'ın emaneti olarak görme, dini derslere ve sohbetlere katılma gibi dini içerikli etkinlikler ve düşüncelerin toplam destek etkisi % 53.1 olmuştur. Evlat, anne-baba, kardeş sevgisinden güç alma, arkadaşından moral ve manevi destek alma ve takdir edilme, yakın akrabadan destek alma gibi manevi unsurların toplam etkisi % 49.9 olarak ortaya çıkmıştır. Sosyal çevresinde manevi açıdan destek alacağı kimsenin olmadığını belirtenlerin oranı ise % 20'dir. Bir katılımcı (%3.3) psikolojik destek anlamında moral desteğe ihtiyaç duyduğunu, bir katılımcı (% 3.3) bakıma muhtaç bireyin memnuniyetini görmenin, bir katılımcı (% 3.3) da empati yapmanın kendisi için önemli olduğunu belirtmiştir. Bakım verenlerin % 23.3'ünün dua ve ibadetten, % 53.1'inin de çeşitli dini etkinlik ve düşüncelerden manevi destek aldığını belirtmesi dini inancın bakım sorumluluğu üstlenmiş bireylerin yaşamında etkin bir destek unsuru olduğunu göstermesi açısından önemli bir bulgudur. Diğer bir önemli sonuç ise katılımcıların % 49.9'unun aynı zamanda yakın sosyal çevresinden manevi destek aldığını belirtmesidir. Bu alanda yapılan araştırmalardan da anlaşıldığı üzere kişiler arası ilişkiler önemli bir manevi güç unsuru olarak bireye destek sağlamaktadır (Tuncay, 2007, s. 17).

Bakım verme yükü, bakıma muhtaç bireyin günlük yaşamını devam ettirebilmesi için sunulan bakım hizmeti sonucunda oluşan zorlukları ifade etmek

için kullanılan bir kavramdır (Arslantaş ve Adana, 2011, s. 255). Bakım hizmetinin gün içine yayılması, günlük yaşamın engellinin durumuna göre planlanmasını zorunlu kılmaktadır. Engellinin ağır düzeyde yatağa bağımlı olması, sürekli tıbbi tedavi gerektiren kronik bir hastalığının olması ailenin bakım yükünün artmasına neden olmaktadır. Bakıma muhtaç bireyin olumsuz davranışları, ailenin yaşadığı ekonomik sorunlar ve günlük yaşamdaki kısıtlanmalar aile üyelerinin beden ve ruh sağlığını bozmaktadır. Kişilerin değerler sisteminin farklılığından kaynaklanan bakış açısı nedeniyle, her aile bireyinin algıladığı bakım yükü de farklı olmaktadır. Algılanan bakım yüküyle başa çıkamada ise moral ve manevi değerlerin önemli etkisi olduğu düşünülmektedir.

Değerler genel olarak “tutum, davranış ve inançların formüle edildiği genel standartlar; hangi toplumsal davranışların iyi, doğru ve arzulanır olduğunu belirten, toplum üyelerince paylaşılan ölçüt veya fikirler; bir sosyal yapının varlık, birlik, işleyiş ve devamını sağlayan, tasvip ve teşvik gören, toplumca korunmaya çalışılan kabuller ve inanışlar; ya da davranış, tutum ve düşüncelere ilişkin olarak iyi-kötü, güzel-çirkin, normal-anormal ve rasyonel-irrasyonel ayırımında kullanılan ve spesifik bir özellik taşımayan ölçütler” olarak tanımlanmaktadır (Mert ve Uludağ, 2011, s. 125).

Bu tanımdan da anlaşılacağı üzere değerler sistemi bir ölçü birimi gibi bireyin ruhsal dünyasına ve toplumsal yaşama ilişkin standartlarını belirlemektedir. İnsanın ontolojik gerçekliğinde var olan moral ve manevi değerler, Pargament’e (1997) göre birçok kişinin günlük yaşamının bir parçası olarak olaylara bakış açısını yönlendirmektedir. Yaşam döngüsünde insanların başına gelen olaylardan çok, bakış açısı ve anlamlandırma şeklinin etkili olduğu bilinmektedir. Birey kendisinin yada yakınlarının başına gelen olağanüstü olay ve durumlarda şok aşamasını atlattıktan sonra, inanç sisteminde var olan moral ve manevi değerlerinden destek alarak kaygı ve stres düzeyini azaltmaya çalışmaktadır. Ruh ve beden sağlığının korunmasında son derece etken olan maneviyat, insanın güçlü yönlerinden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Bakıma muhtaç bir yakınına bakmak, ekonomik durumu bozulan aile bireyine destek olmak, doğal felakete maruz kalmış insanların yardımına koşmak temelde insani

değerler dediğimiz moral ve manevi değerlerimizden aldığımız motivasyonla devreye giren tutum ve davranışlardır.

Bireyin üstesinden gelmekte zorlandığı sorunlarla karşılaştığı durumlarda dini törenlere katılma, dua etme, kutsal metinleri okuma vb. dini içerikli davranışların yaşanan olayın psikolojik etkisinin sağaltılmasında olumlu etkileri olduğu gözlenmiştir. Farklı dinlerden pek çok kişinin ifade ettiği gibi, dini inanç insanların ruhunu derinden kuşatmakta ve kaygının azalmasını sağlamaktadır. Nitekim insan yüce bir yaratıcıya bağlanmak suretiyle, temel güven arayışına da çözüm bulmaktadır. Dolayısıyla bireyin manevi değerlere yönelmesi psikolojik gerginlikten kurtulmak için bir rahatlama yöntemi olarak görülmektedir (Emhan ve Çayır, 2010, s. 108). Yatağa bağımlı babasına bakım hizmeti sunan B1, bakım yüküyle daha çok dini değerlerine sığınarak başa çıkmaya çalıştığını belirtmiştir:

“Ben dini derslere, sohbetlere katılıyorum. Kuran okuyoruz. Bunların içindeyim. Onlar bana çok destek oluyor. Hasta bakmanın, hastayı ziyaret etmenin sevaplarını faydalarını bildiğimiz için güç alıyorum. Tazeleniyorum. Hepsini biliyoruz ama haftalık sohbete gitmekte çok fayda görüyorum. Rahatlıyorsunuz.” (B1)

18 yaşındaki zihinsel engelli kızına bakım hizmeti veren bir anne (B4), dini ritüellerini yerine getirmenin kendisini rahatlattığını, ayrıca sosyal çevreden takdir görmenin de kendisine manevi açıdan destek sağladığını belirtmiştir:

“Dua ediyorum, ibadetimi yapıyorum. Namaz kılarken salavat getirirken benim sıkıntılarım gidiyor. Ben çok sıkıntı yaşıyorum. Bir iki arkadaşım manevi açıdan destek oluyorlar bana. ‘Helal olsun senin gibi anneye, çocuğunu sokaklarda başıboş bırakmıyorsun’ diyorlar. Bu tip çok çocuklar var sokaklarda gezen.” (B4)

Şehir yaşamında insanların meşguliyetlerinin artması nedeniyle akrabalar arası ilişkiler zayıflamıştır. 25 yaşındaki down sendromlu kızına bakım hizmeti sunan 66 yaşındaki anne (B16), yakın akraba çevresinin ilgisizliğinden bahsederek Allah’tan sabır dilediğini belirtmiştir:

“Allah’tan sabır istiyorum. Aileden destek istesen ailen bir bakar sana bir daha seninle mi uğraşacağım der. Akrabalarımın destek almıyorum. Allah’ıma hamdolsun. Bizim ondan başka neyimiz var.” (B16)

Ađır düzeyde bedensel-zihinsel engelli ođluna bakım hizmeti sunan bir anne “Kuran okuma, namaz kılma, dua etme” gibi gnlk dini ritellerinden manevi destek aldığını vurgulamıştır. Arařtırmamıza katılan aile bireyi bakıcıların % 20’si de benzer ifadeler kullanmış ve diđer manevi destek mekanizmalarının yanında kutsal kitabı okumanın kendilerini rahatlattığını belirtmişlerdir:

“Ben evde Kur’an okurum. Ben de eřim de namazımızı kılarız. Çocuđuma içimden geldiđi gibi dua ederim.” (B6)

“ ‘Allah’ım sana řükrler olsun. Kızımı sađlıklı sıhhatli yap!’ diye Allah’a dua ederim. Ara sıra Kuran okunan meclislere giderim ama kızım durmadığı için istifade edemiyorum. Bununla bir řey olmuyor yani. Bugn mesela gittik Kuran’a. Biraz Kuran dinledim...” (B7)

“Arkadař sohbetlerine giderim. Dini kitaplar okurum. Televizyondan hocaları takip ederim. Çok gezmeyi sevmem. Rabbime řükrler olsun ki böyle bir çocuđa bakıyorum. Aile çevremiz bunun durumunu bildiđi için bize destek olurlar.” (B12)

Kronik hastalığı nedeniyle yatađa bađımlı yařlıya bakım verme tıbbi tedavi, beslenme ve öz bakım sorunları nedeniyle zordur. Bakımı üstlenenlerin uzun süreli bakım vermeleri, kendi sađlık sorunları, ileri yařta olmaları ve sosyal desteklerinin olmaması sosyal, fiziksel, ruhsal ve ekonomik açıdan çeřitli sorunlar yařanmasına neden olmaktadır. Literatrde yařlıya evde bakım verenlerin özgrlklerinin kısıtlandığı, ruhsal durumlarının olumsuz ynde etkilendiđi, stres yařadıkları ve depresyona girdikleri bildirilmektedir (Bahar ve Parlar, 2007, s. 37). Yařlı ve yatađa bađımlı annesine bakım hizmeti veren 48 yařındaki bayan B26, bakım yk nedeniyle zorlandığını ve yakın akrabalarından bakım desteđi ve manevi destek aldığını belirtmiştir:

“Kardeřlerimizden manevi destek alıyorum. Gelinlerimiz var, sađ olsunlar. Dedim ya en byk desteđim yengem var. Bazen bun alıyor, řikayet ediyorsunuz ya, mesela ‘řunu yaptı, bunu yaptı’ diye. En çok řuna sinirleniyorum. ‘Sabret’ diyorlar. Sen gelip ayda, haftada bir saat oturup sabredebilirsin ama ben ç yz atmış beř gn yirmi drt saat bunun içindeyim. Sabret demeleri beni biraz kızdırıyor

o anda. 'Gelin bari bir gün oturun yirmi dört saat siz sabredin' diyorsunuz yani." (B26)

Türk toplumunda gelin-kaynana çatışmasının yaygın olduğuna dair genel bir kanaat bulunmaktadır. Geleneksel değerlerin değişmesi, kırdan kente göç, kadının çalışma yaşamına katılması gibi nedenlerle geniş aile yapısında dönüşüm yaşanmıştır. Bu nedenle yeni aile birliği kuran çiftler anne-babalarıyla birlikte yaşamak istememektedirler. Bu durumun yansıması olarak kent yaşamında çekirdek aile yapısında yaşlı bakımı, bakım veren açısından pek çok sorunun üstesinden gelmeyi zorunlu kılmaktadır. Araştırmamız kapsamında görüşme yaptığımız iki gelinin kayınvalidesine bakım hizmeti sunduğu tespit edilmiştir. Her iki aile bireyi bakıcının da köy kökenli bireyler olmaları nedeniyle geleneksel değerlerini korudukları gözlenmiştir. 64 yaşında kronik astım hastası kayınvalidesine bakım hizmeti sunan 35 yaşındaki gelin B17, bakım yükü ile başa çıkamada kendi ailesinden ve dini inançlarından moral ve manevi destek aldığını şu şekilde ifade etmiştir:

"Manevi açıdan kendi annem babamdan destek alırım. Annem babam der ki; 'kızım bak ki, bakılsın. Bizi gözünün önüne al, bizi gelinimiz bakmasa demez misin ki; anne-babama bakılmıyor.' Babam çok söyler ki; 'kızım sakın ha, bir eksiklik yapma!' Hastalara bakmanın mükafatının çok olduğunu dini sohbetlerde söylüyorlar. Şu altta Kuran'a gidiyoruz zaten. Evimizde Kuran okutturuyoruz. Hastaya bakmanın sevabını söylüyorlar. Bunları duyunca iyilik yapmış olmaktan dolayı içim açılıyor." (B17)

Yardım ilişkisi bireyin temel değerleri ve sosyal çevre tarafından manevi açıdan desteklendiği zaman yardım sunanın psikolojik doyuma ulaşması daha kolay olmaktadır. B17'nin "iyilik yapmış olmaktan dolayı içim açılıyor" ifadesini kullanması, tüm zorluklara rağmen diğerkam davranışlar sergilemenin insanın manevi dünyasına yeni açılımlar kattığını göstermesi açısından önemli bir bulgudur.

Yaşlı bakımında aile üyelerini güdüleyen temel nedenler; duygusal yakınlık veya bağlılık, empati kurma, sevme gibi başkalarını düşünmeyi gerektiren nedenler, kişisel doyumu artırmaktan daha çok suçluluk duygusundan kurtulma isteği, bakım verenin değerleri ve inançları, yaşlı bireyden geçmişte

aldığı destek ve yardımın geri ödenmesi ya da minnettarlık duygusu, bakım alanın bakıma muhtaç olması nedeniyle ihtiyaçlarını karşılayamaması, “aile dayanışması” ve “evlat olma sorumluluğu” gibi toplumsal değerler nedeniyle bireyler, yaşlı bakım sorumluluğunu üstlenmektedirler (Yaşar, 2009, s. 12).

Türk toplumunun geleneksel yapısında yaşlı bakımı çoğunlukla ailenin gelinleri tarafından yerine getirilmektedir. Şehir yaşamında kır kökenli ailelerin bu geleneklerini devam ettirdikleri gözlenmektedir. Türkiye Aile Yapısı Araştırması (ASAGEM, 2006, s. 131) sonuçlarına göre; Ülkemizde hanelerin % 5.3’ünde sürekli bakıma muhtaç yaşlı bulunduğu tespit edilmiştir. Bu dağılım yerleşim yerine göre değerlendirildiğinde; kırsal kesimde % 8.0, kentte ise % 3.8 oranında olduğu görülmüştür. Bakıma muhtaç yaşlıların kırsal kesimde yoğunlaşması, yaşlı nüfusun daha çok doğduğu topraklarda yaşama isteğinden kaynaklanıyor olabileceğini düşündürmektedir. Kırsal kesimde geniş aile içerisinde aile büyükleri evin sevk ve idaresi konusunda söz sahibidirler. Tarıma dayalı üretim ilişkisi içinde elde edilen bu sosyal statü yaşlının yaşam doyumuna katkı sağlamaktadır. Geleneksel değerlerinin etkisiyle eşinin kronik şizofren annesine bakım hizmeti sunan B14, kayınvalidesi için; “*bu evin kadınıdır, bakılacak*” ifadesini kullanarak yaşlının aile içi geleneksel rolüne vurgu yapmıştır.

“Bakım hizmeti sunumunu para için yapmıyorum. Ben bunu zaten on üç senedir bakıyordum. Bazıları bakım parası almamı önerdi, ben de başvurdum. Allah rızası için bakıyorum. Dünyevi bir karşılığı olmaz. Eşimin annesi ve bakacak kimsesi yok, dışarıya mı atalım? Mecbur bakmak zorundayız. Onu ben görev olarak biliyorum, bu evin kadınıdır, bakılacak. Farzet birkaç sene sonra ben de öyle olunca beni uşaklarım dışarıya mı atacak? Görsünler onlar da örnek alsın. Şimdiki gençler evleniyorlar, yaptıklarını yadırgıyorum ben. En küçük sorunda geliyorlar. Ama biraz sıkıntıya katlanmalısın değil mi? Bu bir kazak almak değil, bir yuva kurdun. Valla biz babaannemi de bakmışız. Annem babaannemi baktı. Bizim evde öldü, biz öyle biliriz. Bizim ailede yaşlıya bakmak bir görevdir. Yani yaşlıları dışarıya atmayız. Huzurevine verenleri ben çok yadırgarım. Bir yaşlıyı da bakamayacak mıyım?” (B14)

B14, kendi davranışının çocukları tarafından model alınmasını arzuladığını belirttikten sonra, günümüzde yeni evlenen gençlerin yaşlılara bakış açılarını; “*şimdiki gençler evleniyorlar, yaptıklarını yadırgıyorum ben*” cümlesiyle eleştirmiştir. Yaşlının aile içinde bakılması gerektiğine vurgu yapan B14, anne-babasını huzurevine verenleri yadırgadığını belirtmiştir.

İnsanın en temel psikolojik ihtiyaçlarından birisi de sosyal onaydır. Birey kendi benliği hakkında olumlu bir imaj oluşturabilmek için başkalarının geri bildirimine ihtiyaç duyar. Engelli çocuk dünyaya getirmekten dolayı karmaşık duygular yaşayan anneler, çevrelerinden aldıkları olumsuz tepkiler ölçüsünde suçluluk duyguları artmaktadır. Bu nedenle annenin sunduğu hizmetin yakın sosyal çevre tarafından takdirle karşılanması bakım verene manevi destek sağlamaktadır. Üç çocuğunun üçü de engelli olan 46 yaşındaki anne (B29), sosyal çevresindeki insanların kendisini takdir etmesinden teselli bulunduğunu vurgulamıştır:

“Çevremdeki insanlar çok güzel bakıyorsun diye takdir ediyorlar. ‘Ne kadar mükafat alacaksın’ diyorlar. Normal çocuk gibi temiz bakmak zorundasın. Annesin yani... Böyle teselli oluyorum. Okuyorum, teselli alıyorum. Diğer türlü hepten kafayı yerim yani.”
(B29)

Otistik çocuğuna bakım hizmeti sunan bir anne (B15), sosyal çevresinde bulunan insanların tesellinin ötesinde bir destek sağlamadıklarından sitemle bahsetmiştir:

“Sosyal çevremdeki kişiler ‘sen buna baktığın için öteki dünyan çok güzel olacak’ diyorlar. ‘Allah sana kolaylık versin’ diyorlar. Çok üzülüyorlar. Sadece teselli ediyorlar, başka bir şey yok. Kimseden bir şey gördüğüm yok. Yani buna kimse cesaret edip bakmak istemez. Çünkü çok yaramaz, çok şey. Babaannesi ben hastalandığım zaman ilgilendi. O da yaşlı zaten. Herkes kendi derdine düşmüş. Ancak kendim işte babasıyla ben... Babası eve gelince yardımcı oluyor bana.” (B15)

İnsan sosyal bir varlık olması nedeniyle diğer insanlarla iletişim kurma ihtiyacı hisseder. Engelli bireye sahip ailelerin yakındıkları temel konulardan bir tanesi de sosyal izolasyondur. Sosyal çevre engelli ve ailesine dışlayıcı bir tavırla

yaklaştığında, bakım veren aile bireyinin stres düzeyi daha da artmaktadır. Özellikle geleneksel dayanışma mekanizmalarının zayıfladığı şehir yaşamında insanlar arası ilişkilerin yüzeyselleşmesi nedeniyle bakıma muhtaç birey ve ailesi yalnızlaşmaktadır. Bakım verme yükünü tek başına üstlenmek zorunda kalan anneler yeterli manevi destek alamadıkları için bir süre sonra depresyon ve tükenmişlik sendromu yaşamaktadırlar. Araştırmamıza katılan aile bireyi bakıcıların % 20'si “sosyal çevresinde manevi açıdan destek alacağı kimsenin olmamasından” şikayetçi olmuştur. Bu durum bakım verme işinde pek çok sorunla uğraşmak zorunda kalan aile bireyi bakıcıya sosyal yük olarak yansıtmaktadır. Zihinsel engelli kızına bakım hizmeti sunan anne (B21) kızının hareketli olması nedeniyle sosyal çevreden tepki aldığını, bu durumun da kendisinde strese neden olduğunu şu şekilde anlatmıştır:

“Ben yakın akrabalarımından hep hüüzün aldım, destek almadım. Mesela ben köye çıkmak istemem. Bazı komşularımız var: “Siz iyileşti diyordunuz. Delidir, neresi iyileşti” falan diyorlar. Böyle tepki aldım. Onun stresi bana kaç ay gitti yani. “Bu delidir” diye bir annenin yüzüne söylenecek laf mı bu? Deli değil benim çocuğum. Çevreden tepki, kendi ailenden ters tepki... Hareketli olduğu için kimse istemiyor. Kimse kaldıramıyor. Moral ve manevi destek kimseden görmedim. Sadece annem bu çay döneminde baktı onu. Mesela kayınvalidem... Bir çaya gidiyorum, gelince sabahtan akşama kadar yaptıklarını bana anlatıyor. Ama ben onları her zaman çekiyorum. Kış ve yaz hep benimle yani. Allah sabır versin, Allah yardımcımız olsun, Allah çocuğuma sağlık versin.” (B21)

Aileler sosyal yaşamda kendilerine ve engelli çocuklarına yöneltilen bakışlardan rahatsızlık duymaktadırlar. Toplumun engelliye acıma duygusu ile bakması ya da alay edici tavırlar sergilemesi aileleri incitmektedir. Genç, güzel ve sağlıklı olanın her fırsatta vurgulandığı modern yaşamda, yetersizlik yaşayan engelli bireyler sosyal etiketlenme (stigma) riski ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Çocuğun takvim yaşı ile zeka yaşı arasındaki fark arttıkça sosyal etiketlenme riski de artmaktadır (Sarı, 2007, s. 4). İki zihinsel engelli yetişkin çocuğuna bakım veren bir anne (B28) sosyal çevreden kendilerine yöneltilen bakışlardan nasıl rahatsızlık duyduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Sosyal çevreye çıktığımda çocuğuma bakıyorlar. En çok moralimi bozan o oluyor. Yani niye bakıyorsun ki? Zoruma gidiyor. Acıyanlar da var tabi. Allah sabır versin diye moral verenler de var. Ama bakışlardan rahatsız oluyorum. Çocuğuma gülüyorlar diye geliyor bana. Böyle psikolojim de bozuluyor. Yani onlara sinirleniyorum ben doğrusu. Toplumdan daha çok moral destek olmasını beklerim.” (B28)

Bedensel engelli olup başkasına bağımlı bir şekilde yaşamını sürdüren bireylerin temel sosyal ihtiyaçlarından bir tanesi de arkadaş desteğidir. Sağlıklı bir yaşam sonrası yatağa bağımlı kalmak ve akran grubuyla birlikte olamamak bedensel engelli birey için stres verici bir durumdur. Araştırmamız kapsamında görüştüğümüz bir anne (B24), genç bedensel engelli çocuğunun normal gelişimsel özellikleri gösterememesi nedeniyle sosyal yaşamdan kopmasından dolayı üzüntü duyduğunu belirtmiştir. Kas erimesi nedeniyle zaman geçtikçe daha çok bağımlı hale gelen kızına bakım veren anne, kızının akran gruplarının moral desteğine olan ihtiyacını şu şekilde dile getirmiştir:

“Şimdi böyle bakım hizmeti sunduğum için manen rahatım. Ama benden sonraya kalırsa ne olur diye düşünüyorum. Genç olması ve akranlarının evlenip gitmesi beni üzüyor. Arkadaşları gezmeye giderken gelirler, alırım taşıyım, götürürüm. Arkadaşları moral desteği sağlamak için her zaman gelirler. Arkadaş dediğiniz yüzde doksanı evlendi çoluk çocuk sahibi oldu, ne kadar vakit ayırabilirler ki buna?” (B24)

Kişiler arası ilişkileri sürdürme olanağına sahip olan bireyler yaşadıkları zorlukların psikolojik etkisini daha az hissetmektedirler. Özellikle eş, çocuklar, kayınvalide ve arkadaş desteği bakım hizmeti sunan anneler için önemli bir manevi katkı sağlamaktadır. Bu destekten mahrum kalan bireyler bakım yükünün stres verici yönünden daha çok etkilenmektedirler. Psikiyatrik rahatsızlığı olan 31 yaşındaki kızının bakım ve tedavisiyle ilgilenen 54 yaşındaki anne (B3), yakın akraba ve arkadaş çevresinden beklediği manevi desteği alamadığını hatta bazı arkadaşlarının moral bozucu ifadelerle durumu daha da güçleştirdiğini şu şekilde anlatmıştır:

“Beni manevi açıdan destekleyen birileri yok. Bazı arkadaşlarım; ‘Allah seni denemek için bunları verdi sana’ der. Gençliğimde içkici adamla uğraştım. Kaynanam da çok kötüydü. ‘Hiçbir kötülüğüm yoktu, ama bunlar niçin başıma geldi’ diye sorardım. Bazı arkadaşlarım da ‘bu benim kızım olsa onu öldürürdüm. Bununla yaşanır mı? Nasıl dayanıyorsun?’ diyorlar. Ama dayanmayıp da ne yapayım.” (B3)

Sosyal dışlanma, engelli birey ve ailesinin karşılaştığı temel sorunlardan birisidir. B3, ruhsal engelli kızının uyumsuz davranışları nedeniyle sosyal çevresinin ön yargılı tutum ve tavırlar sergilediğini belirtmiştir. Kişinin yakın çevresinde bulunan bireylerden manevi destek alması, içinde bulunduğu durumun yıpratıcı etkisinin azaltılması açısından önemlidir. İçsel dünyasında umutsuzluk, suçluluk ve utanma duyguları barındıran engelli birey ailesinin olumlu akraba, arkadaş ve komşuluk ilişkilerine ihtiyacı bulunmaktadır.

3.2.6. Bakıma Muhtaç Bireyle Öznel İlişkiler

Bu bölümde bakıma muhtaç engelli ile bakım hizmeti sunan birey arasında nasıl bir bağlanma ilişkisinin olduğu ve nelerin paylaşıldığı, günlük yaşamda birlikte yapılan etkinliklerin neler olduğu ve bu etkinlikler esnasında manevi açıdan neler hissedildiği açıklanmaya çalışılmıştır. Bu amaçla katılımcılara; “Bakım hizmeti sunduğunuz bireyle aranızda nasıl bir ilişki var? Günlük yaşamda neler paylaşıyorsunuz? Öznel deneyimlerinizden bahsedebilir misiniz?” sorusu yöneltilmiş ve alınan cevaplar belli temalar etrafında gruplandırılmıştır. Gruplandırma yapılırken mümkün olduğunca ayrıntıya yer verilmeye çalışılmıştır. Bazı katılımcılar birden çok paylaşımdan bahsetmeleri nedeniyle, birden çok grupta yer almıştır.

Tablo 34. Bakım Hizmeti Sunanla, Bakıma Muhtaç Bireyin Günlük Yaşamda Neleri Paylaştığı

Günlük Yaşamda Paylaşılanlar	Sayı	Oran (%)
Birlikte oturma ve sohbet etme	13	43.3
Sevgi ve ilgi gösterme (öpme, okşama, güler yüzlü davranma, hoş sözler söyleme)	12	40.0

Televizyon izleme, bilgisayar yada cep telefonuyla oynama, müzik dinleme, kitap okuma	9	30.0
Ders çalışma, ödevlerine yardımcı olma	4	13.3
Köye gitme, açık havada gezme, oynama	3	10.0
Kendi başına ya da oyuncaklarla oynama	2	6.6
Eğitim kurumuna gitme	2	6.6
Günlük hayatta pek bir şey paylaşamıyoruz	2	6.6
Birlikte ev işi yapma	1	3.3
Birlikte alış-verişe gitme	1	3.3
İsteklerini karşılama	1	3.3

Araştırma kapsamında görüşülen aile bireyi bakıcıların bakım hizmeti verdikleri engelli yakınlarıyla günlük yaşamda neleri paylaştıklarını ortaya çıkarmak amacıyla sorulan soruya; katılımcıların % 43.3'ü engelliyle birlikte oturup sohbet ettiklerini, % 40'ı ilgi ve sevgilerini sunduklarını belirtmişlerdir. Araştırma kapsamında ziyaret edilen engellilerin ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli olmaları nedeniyle genellikle tedavi ve eğitim haricinde evden dışarı çıkamadıkları bu nedenle daha çok ev içi etkinliklere yer verildiği görülmüştür. Katılımcıların % 30'u engelli bireyin televizyon seyrederek, bilgisayar oynayarak, müzik dinleyerek evde zaman geçirdiklerini belirtmiştir. Ailelerin % 13.3'ü çocuklarının eğitimine yardımcı olmak amacıyla engelli çocuğuyla birlikte evde ders çalıştıklarını ifade etmiştir. Katılımcıların % 6.6'sı ise engelliyle hiçbir şey paylaşmadıklarını vurgulamıştır. Engellinin zihinsel ve bedensel açıdan ağır düzeyde olması iletişim kurmayı ve paylaşmayı güçleştirmektedir.

Bakıma muhtaç engellinin günlük yaşamda gerçekleştireceği aktiviteler özür türüne göre değişiklik göstermektedir. Zihinsel engelli bireyin motor hareketleri yapmasında herhangi bir kısıtlanma olmadığı için, fiziksel beceri gerektiren etkinliklere rahatlıkla katılabilmektedirler. Bedensel engellilerin ise özür durumunun ağırlığına göre hareket etme kabiliyeti sınırlı olması nedeniyle yapabileceği aktivite çeşidi de azalmaktadır. Hem zihinsel, hem de bedensel engelli olanların ise yatağa bağımlı olmaları nedeniyle hareket etme ve entelektüel faaliyet yapma olanakları neredeyse hiç yoktur. Bu nedenle ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli içinde bulunduğu durum nedeniyle bakım verenin de günlük

yaşam aktivitelerini sınırlandırmaktadır. Zihinsel-bedensel engeli nedeniyle kendisini hiçbir şekilde ifade edemeyen yatağa bağımlı engelli kızına bakım hizmeti sunan 53 yaşındaki bir anne (B23), tek taraflı da olsa günlük yaşamda kızıyla iletişim kurduğunu şu şekilde açıklamıştır:

“...Yatağa yanına yatarım, öperim, severim, gıdıklarım, konuşurum ama kimse yokken. Evde biri varken değil, yalnızken. Onunla yalnızken ağlarım ben yanında, kimse yokken yani. Tamamıyla algı yok hiçbir şeye. Acı olarak bir tek, canı yandığı zaman ağzını açıyor. Acıya tepkisi var. Onun dışında anlamsız sesler çıkarıyor.”(B23)

B23 örneğinde olduğu gibi; bakım ilişkisi dışında herhangi bir iletişim kurma olanağı olmadığı durumlarda, aile bireyi bakıcının içe kapandığı ve ağlayarak rahatlama çalıştığı görülmüştür. Bakım veren kişiler yalnız başına kaldıklarında bakımın kendileri üzerine olan etkilerini yönetmekte başarısız olabilmekte, çaresizlik, suçluluk, öfke, korku ve sosyal yalıtım gibi duygular yaşayabilmektedirler (Atagün ve Diğerleri, 2011, s. 515). Yaşadığı bu ağır sorunlara rağmen annelik duygusu gereği kızına yeterli bakım hizmeti sunmak için elinden geleni yapmaya çalışan B23, kızını algılamasa da sevgi ve ilgisini göstermeyi ihmal etmemektedir. Ağır düzeyde engelli de olsa bir annenin evladına sevgi ile bağlanması, kişiler arası bağlılıktan ortaya çıkan temel manevi güce işaret etmektedir.

Yürüyemeyen, el ve kollarını hareket ettiremeyen 12 yaşındaki bedensel engelli kızına bakım hizmeti sunan B2, çocuğunun zihinsel kapasitesinde sorun olmaması nedeniyle günlük yaşamda sohbet edebildiklerini ifade etmiştir. B2'nin kızı normal bir ilköğretim okulunda eğitim görmektedir. Evde başka çocukların da olması nedeniyle engellinin eğitim işlerini babası takip etmektedir. Bedensel engelli çocuk ise soyut düşünmeye başlaması nedeniyle içinde bulunduğu durumu sorgulamakta ve ailesine yük olduğunu düşünmektedir. Böyle durumlarda ebeveynin çocuğa yaklaşımı, anlayışı çok önemli olmaktadır. B2 kızının temel sorularını dini inançlarından destek alarak cevaplamaya çalışmıştır. Böyle durumlarda dini inançlar teselli kaynağı olarak devreye girmektedir. B2 günlük yaşamda kızıyla neleri paylaştığını şu şekilde ifade etmiştir:

“Günümüzü oturup muhabbet ederek geçiriyoruz. Bu, zaten genelde televizyon izler. Bilgisayar oynayabiliyor. Kitap okur. Okula da gidiyor. Beşe gidiyor. Eşim götürüp getiriyor. O kadar ilgilenbiliyor da. Memur adam, ne yapsın geride ailesi var, çocukları var. Buna herkes hayret ediyor. Eşimin ilgilenmesine. Eşim çocuğu okula bırakıyor. Öğlen gidip yemeğini yediriyor. Kendisi de çocukla beraber yiyor. Eve gelemiyor. Bazen çocuğum ‘anne ben yaşıyorum, keşke yaşamasaydım, size de eziyet vermeseydim’ diyor. ‘Gezebilecek miyim?’ diye soruyor. Biz de anlatmaya çalışıyoruz. Çocuğum artık on iki yaşında anlayabilecek bir yaşta. ‘Kızım Allah böyle istedi, böyle yarattı seni’ diyorum. ‘Allah’ın dediği olur, Allah seni cennetine koyacak’ diyorum. Öyle teselli veriyoruz çocuğa. Çocuğumun özrüünün farkında olması kahrediyor bizi.” (B2)

Bakıma muhtaç bireyler, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirilmesinde başkalarına bağımlı oldukları için rahatsızlık duyabilir, psikolojik yönden kaygı, depresyon gibi değişik duygulara sahip olabilirler (Özer ve Diğerleri, 2006, s. 32). Bazen bu noktada bir psikologdan profesyonel yardım almak bile gerekebilir. Özellikle ergenlik çağına giren engellinin yaşadığı değişim sürecinde ortaya çıkan uyum sorunları için psiko-sosyal destek alınması gerekmektedir.

Yine bedensel engelli kızına bakım hizmeti sunan bir anne (B24) kızıyla arkadaşlık ilişkisi kurduğunu vurgulayarak, günlük hayatta her konuda sohbet ettiklerini belirtmiştir:

“Günlük hayatta her konuda sohbet ederiz. Hoca tuttum ona, dininden her şeyinden öğrensin diye. Her türlü sohbe gider gelirim. Ne öğrensem gelir anlatırım. Çocuklarım da anne babasına çok düşkün. Bir arkadaş gibi bu seneye kadar geldik. Önceleri biraz umudumuz vardı, şimdi gittikçe ilerliyor hastalığı. Eşine gidiyorsun hasta... Sabaha kadar ağrıdan duramıyor. Kızım öyle, ben hastayım. Benim psikolojim betondan değil yani. Eşimden de çok etkilendim. Durup dururken adamcağız üç aydır çalışmıyor. Kolay değil hayat biliyorsun.” (B24)

Aile ziyaretlerimiz esnasında kas erimesi nedeniyle 17 yaşından itibaren engelli olmaya başlayan 34 yaşındaki bedensel engelli A. B. (B24’ün kızı) ile terapötik iletişim kurulmaya çalışılmış ancak duygusal boşalma yaşaması

nedeniyle çok fazla kendini ifade edememiştir. Lise ikinci sınıfa devam ederken hastalığının ortaya çıkması sonucu giderek hareket kabiliyetini kaybeden A. B. Yaşadığı değişimi kabullenmekte zorlanmaktadır. Sağlıklı bir yaşam sürerken kalıtsal bir hastalık nedeniyle başkasının bakımına muhtaç duruma düşmek bireyi psikolojik açıdan yıpratmaktadır. Bu tarz yatağa bağımlı bedensel engellilerle, terapötik içerikli günlük etkinlik programı yapılarak rahatlatılması sağlanmalıdır.

Fiziksel açıdan hiçbir engeli olmayan ağır düzeyde zihinsel engelli yetişkin oğluna bakım hizmeti sunan bir anne (B27) oğluyla iletişim kuramadığı için ancak işaretle ve sesli komutla anlaşabildiğini şu şekilde açıklamıştır:

“Günlük hayatta işaret yaparak anlaşırız. İhtiyacı olduğunda, karnı acıktığında tencereleri karıştırıyor. Ben ona kısa komutlar veririm. Benim sesimle dediğimi yapar. Dışarı çıkmaya korkar. Kendi kendine oyuncaklarla oynar. Müzikle, televizyonla asla ilgilenmez. İletişim kurmak mümkün değil. Algılamaz. Keşke derdini anlatabilseydi. Kendi bilerek yapmıyor, Allah’tan gelen bir şey. Zaten doktorlar beyninin çok ufak olduğunu söylediler. Beyin gelişmemiş. Ondan dolayı böyle engelli olmuş. Vücudu sağlam, kolunu bükemezsin, kuvvetli. Ama beyin idare edemiyor. Çok zor.” (B27)

Zihinsel engelli kızının günlük yaşamında kendi odasında müzik dinleyerek, bilgisayar kullanarak zaman geçirdiğini belirten B4, ev işlerinde kendisine yardımcı olmaya çalıştığını vurgulamıştır:

“Çocuğum odasına geçiyor müzik dinliyor. Beni ev işleri yaparken gördüğünde, yardımcı olmak istiyor. Ancak elinden gelmiyor. Bilgisayarını açıyor, sevdiği sanatçıların resimlerine bakıyor. Çocuğumu bırakıp bir yerlere gitmem. Bir iki akşam teyzesi baktı, rüyalarım girdi.” (B4)

Zihinsel engelliler çok erken yaştan itibaren eğitim alırlarsa bağımsız yaşama becerileri geliştirebilmektedirler. Bazen anne-babaların aşırı koruyucu yaklaşımı, engelli çocukların yeteneklerinin gelişmesini engellemektedir. B4’ün zihinsel engelli kızının beceri kazanma girişimlerini; *“Beni ev işleri yaparken gördüğünde, yardımcı olmak istiyor. Ancak elinden gelmiyor.”* şeklinde tanımlaması koruyucu ebeveyn tutumunun yansımaları olarak değerlendirilmiştir.

Otizm, sosyal ve iletişim becerilerinin oluşmasını etkileyen bir gelişim bozukluğudur ve genellikle yaşamın ilk iki yılında ortaya çıkar. Otistik çocuklar genelde öğrenme zorluğu çekerler ve büyük bir kısmında farklı seviyelerde zeka geriliği görülse de, zeka seviyeleri normal otistik çocuklar da bulunmaktadır. Ancak genel zeka seviyeleri ne olursa olsun, tüm otistik çocuklar çevrelerindeki dünyayı algılamakta zorluk çekerler. Otistik çocukların kendilerine bakım hizmeti sunan annelerinin duygusal tepkilerine kayıtsız kalmaları, her türlü ilişkiden çabuk sıkılmaları, hatta iletişim kurmaya karşı direnç göstermeleri, sosyal-duygusal gelişimlerini olumsuz etkilemektedir (Saymaz, 2008, s. 32). Otistik çocukların sürekli hareket halinde olmaları nedeniyle günlük yaşamda ev içinde meşgul edilmeleri aileleri çok yormaktadır. Araştırma kapsamında görüştüğümüz anneler, günlük yaşamda evde oldukları süreçte çocuklarını kontrol etmede zorlandıklarını anlatmışlardır. Ayrıca otizmde tek çözümün eğitim olması ailelerin çocuklarının eğitime zaman ayırmasını zorunlu kılmaktadır. B13 otistik çocuğuyla günlük yaşamdaki paylaşımlarını şu şekilde anlatmıştır:

“Çocuğumla her gün bir kırk beş dakika ders yapmaya çalışıyoruz. Kardeşini çok seviyor ama çok kıskanıyor. Kardeşine zarar vermiyor ama kendine de zarar veriyor. Bilgisayar var, onunla oynuyor. Onunla oynamasa evde koşuyor, kırıyor, döküyor. Onunla biraz oyalanıyor. Bilgisayarı karıştırıyor, oynuyor, yapbozları buluyor, boyuyor. Günü gününü tutmuyor bu çocukların. Bir gün çok mutlu olur, bir gün çok sinirli olur. Sürekli değişken ruh hali var. Gün içinde bile değişir. Çok sakın bir anda kıskanır gider kendini ısırır. Zamanla çocuğumu tanıyorum.” (B13)

Patterson, ebeveynin stresiyle çocuğun hareketliliği ve saldırganlığı arasında her sorunun diğerini artırmasıyla karakterize edilen dinamik bir döngü tanımlamıştır. Otistik çocukların annelerinin böyle bir döngüye daha yatkın olduğu görülmektedir. Otistik çocukların, çocukluk ve ergenlik dönemlerinde bakım ihtiyaçlarının arttığı bilinmektedir. Artan gereksinim anne-babaların görevlerini yerine getirmesinde aksaklıklara yol açarak, psiko-sosyal açıdan anne-babaları olumsuz etkilemektedir (Durukan ve Diğerleri, 2008, s. 218). Bir başka otistik çocuk annesi B15, çocuğunun iletişim kurmakta zorlandığı için yalnız

başına oynamayı tercih ettiğini ve zaman zaman saldırgan davranışlar sergilediğini belirtmiştir:

“İşte biz böyle oynatıyoruz. Ayağımızda sallıyoruz. O kendi başına oynar hiç kimseyle oynamaz. Göz teması yavaş yavaş var. Ama hep kendi başına. Sevdiğimde gülüyor. Ama onun sevmesi dalması, acı veriyor bana. Gezmeyi sever ama kendi başına yürümez, korkar, elimize tutuyor. Yürümekten, farklı yerlerden korkar. Zaten üç buçuk yaşında yürüdü.” (B15)

İki zihinsel engelli çocuğu bulunan bir baba (B5) her iki çocuğunun da farklı özelliklere sahip olduğunu ve günlük yaşamda farklı davrandıklarını vurgulamıştır:

“Özürlü kızım gün boyu televizyon ve cep telefonuyla oyalanmayı sever. İki özürlü kardeş hiç anlaşamazlar. Birbirlerine uyum sağlayamazlar. Bilhassa televizyonda dizi izleme konusunda. K... yalnızlığı çok sever, evden bir yere gitmek istemez. Ü... köyü çok sever. Çünkü köye gittiğinde eline bir değnek alarak koşar. Değnekle atçılık oynar. K... yalnız evde kaldığında psikolojik durumuna göre bana kapıyı açmaz. ‘Baba git biraz dolaş’ der. Sevdiğini sever, sevmediği eve gelince odasına geçer. Yanına bile gelmez.” (B5)

Bakıma muhtaç birey çabuk incinebilir yapısı gereği ilginin sürekli üzerinde olmasını talep etmektedir. B16, 25 yaşındaki down sendromlu kızının günlük yaşamda sürekli ilgi istediğini, kıskanç ve alıngan davrandığını ifade etmiştir:

“Günlük yaşamda sürekli ilgi ister. Onun yanında başkasına ilgi gösteremem, hemen darılır. Aleyhine hiç konuşmayacaksın. Kıskandığı şeye hiç bakmayacaksın. Hep havasına gideceksin. Şimdi babasının ölümünden sonra da hep kendini bıraktı. Babasının vefatında cenazeye katıldı. Çok üzüldü. Babasını çok severdi. Babasının ölümü ona çok koydu. Stresten vücudu yara açtı.” (B16)

Araştırma kapsamında görüşülen bazı anneler engelli çocuğunun varlığını, kendi yalnızlıklarının paylaşılması açısından pozitif olarak değerlendirmiştir. Bazen engelli çocuğun kendisi aile için manevi destek kaynağı olabilmektedir. Engelli çocuğuyla arasında son derece sempatik ilişki geliştiren B6, 23 yaşındaki

zihinsel-bedensel engelli ođluyla gnlk yařamda neler paylařtıđını řu řekilde anlatmıřtır:

“Ben ocuđumun yattıđı salondan ayrılıp mutfađa gitsem, her řekilde hitap ederim ona; ‘ođlum, benim balım, ieđim’ derim. O da bana seslenir; ‘ieđim, annenin balı, annenin gl’ diye. Gnlk hayatta zel bir iliřkimiz vardır. Evde iř yaparken bana sorar: ‘Anne ne yapıyorsun? Paspas mı yapıyorsun? Bulařık mı yıkıyorsun?’ diye. Srekli tekrar edilen řeyler olduđu iin onları bilir. Evde ne konuřuluyorsa onları hafızasına alıyor, sonra da sylyor. Onlar da insanı bařka duygulandırıyor iřte. Onun sesi bana arkadař oluyor. Beř dakika sussa gelir bakarım N...’e bir řey mi oldu diye. Eli bir řey deđse hemen haber verir; ‘dřt, kırıldı’ diye seslenir. N... hem ailede herkesi tanır. Babaanne, dede, teyze, dayı, amca hepsini ayırt eder. Yani N...’in hisleri ok kuvvetlidir. Mesela babası onda iř yerinden gelir, kapı aıldıđında babası ses etmese bile onu hisseder. Grmeden hisseder.” (B6)

B6 engelli ođlunun hislerinin geliřmiř olduđunu vurgulayarak, akraba evresinde herkesi sesinden tanıdıđını belirtmiřtir. Engelli bireyin bu řekilde kuvvetli ynyle tanımlanması, engelliye daha pozitif yaklařılmasına katkı sađlamaktadır. Bakıma muhta bireyin yatađa bađımlı olması, ev iinde bilinsiz hareket etmesini engellemektedir. Grřme yapılan ailelerden zihinsel engelli ya da otistik ocuđu olanlar daha ok ocuklarının ev iinde ařırı hareketli olmasından řikayeti olmuřlardır. Yatađa bađımlı ocuđu olanlar ise yemek yedirme, bakım hizmeti sunma ve sađlık sorunlarıyla uđrařmanın zorluklarını aktarmıřlardır.

Yařlı ve yatađa bađımlı babasına bakım hizmeti sunan kızı, gnlk yařamda babasıyla sevgiye dayalı bir iletiřim kurduklarını anlatmıřtır. Yařlı fel geirmesi nedeniyle řuuru kapalı bir řekilde kendi evinin salonunda hasta yatađında yatmaktadır. řuuru kapalı olmasına rađmen konuřulanları hissettiđi belirtilerek tek taraflı da olsa iletiřimin srdrldđu vurgulanmıřtır. Ev ziyaretimiz esnasında yařlının bulunduđu salonun bir hastanenin hasta servisi gibi donatıldıđı ve yařlının tıbbi bakımının hastane ortamına benzer bir řekilde gerekleřtirildiđi gzlenmiřtir. Yařlının kızı B1, gnlk yařamdaki znel

ilişkilerini sormamız üzerine babasıyla ilgili yaşadıkları dinî tecrübelerden bahsetmiştir. Mistik tecrübe dinin sezgisel ve duygusal boyutuna işaret etmektedir. B1 günlük yaşamda babasıyla paylaştıklarını şu şekilde anlatmıştır:

“Babamın yüzlerini okşayarak böyle seviyoruz onu. Duyabileceği için yanında kötü şeyleri konuşmuyoruz. Çünkü doktor ‘o konuşamaz ama hisseder’ dedi. ‘Yerim onu’, ‘paşamsın’, ‘bebeğimsin’ diye seviyoruz. Onu anlıyor, böyle dedikçe tebessüm ediyor sanki. Bazen tavanlara bakıp gülüyor. Sanki birisiyle konuşup, gülüyor gibi. İki sene önce Peygamber Efendimizle böyle konuşuyordu gün aşırı. Hatta birgün yarıcımız (çay hasadı yapan kişi) geldi. Onu bile kovdu odadan. Annem dedi ki ona ‘niye öyle yaptın, sen kimseyi kovmazdın yanından.’ Yani o da şaşırıldı. ‘Ben, kimle konuşuyordum, görüşüyordum, biliyor musunuz?’ dedi. O zaman şok olmuştuk biz. Herkese ‘gidin beni yalnız bırakın’ demesinin nedeni buymuş. Öyle birkaç kere o tip şeyler de oldu babama.” (B1)

B1, felç geçirmesi nedeniyle babasının dış dünyayla iletişim kuramadığını ancak metafizik boyuta yöneldiğini vurgulamıştır.

3.2.7. Bakım Yükü İle Başaçıkma Kullanılan Yöntemler

Bu bölümde bakım yükünün yıpratıcı etkisini azaltmak için neler yapıldığı ve nerelerden destek alındığı ve aile bireyi bakıcının tükendiğini, yorulduğunu hissettiğinde bu duygularla nasıl başa çıktığı açıklanmaya çalışılmıştır. Bu amaçla katılımcılara; “Bakım yükü ile başaçıkma kullandığınız yöntemler nelerdir? Bakım işinden yorulduğunuzda veya sıkıldığınızda rahatlamak için neler yaparsınız?” sorusu yöneltilmiş ve alınan cevaplar genel temalar etrafında gruplandırılmıştır. Bazı bakıcılar birden çok başaçıkma yöntemine başvurdukları ifade etmişlerdir. Bu nedenle bir bakıcıya birden çok grupta yer verilmiştir.

Tablo 35. Bakım Yükü İle Başaçıkma Kullanılan Yöntemler

Başaçıkma Yöntemleri	Sayı	Oran (%)
Bakım işini bir yakınına devrederek dinlenme, işlerini yapma, kendine zaman ayırma ve gezme	16	53.3
Kuran okuma, ibadet ve dua yapma, tespih çekme	7	23.3

Sorunlarını sosyal çevresindeki insanlarla paylaşma ve destek alma (komşu, arkadaş, akraba)	6	20.0
Stresini dışı vurma, derin nefes alma, sakız çiğneme, ağlama	6	20.0
Bakıma muhtaç bireyle birlikte etkinlik yapma	6	20.0
Allah'a sığınma, Allah'a havale etme	3	9.0
Psikiyatrik desteğe ulaşmaya çalışma	2	6.6
Psikiyatrik ilaçlar kullanma	2	6.6
İçine atma, paylaşmama	2	6.6
Din görevlisine danışma ve manevi destek alma	2	6.6
Televizyon izleme, müzik dinleme, bilgisayar ve internetle uğraşma	2	6.6
İntihara teşebbüsü düşünme	1	3.3
Kendi kendine düşünme ve konuşma	1	3.3
Sigara içme	1	3.3

Bakım verme işi doğası gereği stresli bir uğraştır ve aile içinde sorunlara neden olmaktadır. Evde bakıma muhtaç bireyin olması bakım verenler açısından psikolojik, fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yük meydana getirmektedir. Aileler sosyo-ekonomik, eğitim, kültür, inanç ve manevi değer düzeylerine göre farklı başa çıkma yöntemlerini kullanmaktadırlar. Başa çıkma, bireyin üstesinden gelmekte zorlandığı olay ya da durumlara karşı direnmesi, bu durumlara karşı dayanma amacıyla gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkiler olarak tanımlanmaktadır (Durukan ve Diğerleri, 2008, s. 218).

Araştırma kapsamında görüşülen bakıcılar genellikle bakım yükünü tek başına üstlenmiş olmaktan dolayı bıkkınlık ve tükenmişlik duygusu yaşadıklarını, strese girdiklerini, depresyon belirtileri nedeniyle psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğunu vurgulamışlardır. Bakım hizmeti veren bireylere bakım işinden yorulduklarında ya da sıkıldıklarında rahatlamak için neler yaptıkları sorulduğunda katılımcıların % 53.3'ü bakım işini bir yakınına devrederek kendine zaman ayırdığını ifade etmiştir. Katılımcıların % 23.3'ü Kuran okuyarak, tespih çekerek, dua ve ibadet yaparak rahatladıklarını belirtmiştir. Sorunlarını sosyal çevresindeki insanlarla paylaşarak rahatlamaya çalışanların oranı % 20'dir. Yine

% 20'lik bir kesim stresini dışı vurarak, derin nefes alarak, sakız çiğneyerek ve ağlamayarak rahatlamaaya çalıştığını vurgulamıştır. Bakıma muhtaç bireyle etkinlik yaparak rahatlamaaya çalıştıklarını belirtenlerin oranı da % 20'dir. Diğer başaıkma yöntemlerine baktığımızda; görüştüğümüz katılımcıların % 9'u Allah'a sığındığını ve sorunlarını Allah'a havale ettiğini, % 6.6'sı psikiyatrik desteğe ulaşmaya çalıştığını, % 6.6'sı psikiyatrik ilaçlar kullandığını, % 6.6'sı sorunlarının içine atarak kimseyle paylaşmadığını, % 6.6'sı din görevlilerinden destek aldığını, % 6.6'sı televizyon izlediğini, müzik dinlediğini, bilgisayar ve internetle vakit geçirdiğini, % 3.3'ü hayatının bir döneminde intiharı düşündüğünü, % 3.3'ü kendi kendine düşünüp konuştuğunu ve % 3.3'ü de sigara içerek rahatladığını ifade etmiştir. Sonuçları genel olarak değerlendirdiğimizde aile bireyi bakıcılar bakım yükü ile başaıkmanda ağırlıklı olarak yakın sosyal çevresinden yardım ve destek alarak rahatlamaaya çalışmaktadırlar. Yani manevi değerlerin kişiler arası bağıllık boyutu sorunlarla baş etmede ön plana çıkmaktadır. Bağıllık kavramı maneviyatla ilgili literatürde sıklıkla kullanılmaktadır. Zorluklar karşısında sorunlar yaşayan bireyler kendisinden daha güçlü kaynaklarla bağ kurarak, oradan aldıkları güçle başaıkmaaya çalışmaktadırlar. Bakım hizmeti veren bireylerde bağıllık ve anlam arayışı maneviyatın temel unsurlarındandır. Bakım yükü gibi pek çok sorunun üstesinden gelmeye çalışan bakıcı, kendi iç dünyasına ve inandığı üstün güce yönelerek ya da çevresiyle daha yakın iletişime geçerek bu süreci yönetmeye çalışmaktadır (Tuncay, 2007, s. 14). Nitekim araştırmamızdan elde ettiğimiz sonuçlar da literatür bilgilerini doğrular niteliktedir. Görüşme yapılan aile bireyi bakıcılar yakın sosyal çevrelerinden destek almanın yanında transandantal güce yönelme, kutsal değerlere sığınma, dini ritüelleri yerine getirme gibi etkinliklerle sorunlarıyla başaıkmaaya ve rahatlamaaya çalışmaktadır.

Bakım hizmeti veren annelerin en büyük yardımcıları eşleridir. Engelli çocuğuna bakım hizmeti sunması nedeniyle çalışma yaşamında sorumluluk alamayan kadınların ev dışındaki işleri eşleri tarafından yerine getirilmektedir. Bakım yükü altında ezilen annelere, işten arta kalan zamanlarında babalar destek sunmaktadırlar. Bedensel engelli kızına bakım hizmeti sunan B2, eşinden aldığı

bakım desteđi ile kendisine zaman ayırabildiđini, bir nebze olsun dinlenebildiđini Őu Őekilde anlatmıŐtır:

“EŐim eve geldiđi zaman bir saat de olsa kendimi dıŐarı atıyorum. EŐimi bekliyorum ki, saat beŐ olsa da eŐim gelse ve ben dıŐarı ıkabilsem. BaŐka destek alabileceđim kimse yok. ArkadaŐlarım var ama yardımcı olabilecek Őekilde deđil. Kimseye emniyet edemem. Ailem yaŐadıđım Őehirden uzak olduđu iin sıkıntılarımı arkadaŐlarımla paylaŐırım. KomŐuluk Őeklindeki arkadaŐlarımla... On dakikada olsa gidiyorum hava alıyorum, bir iki konuŐuyorum, rahatlıyorum, geliyorum eve.” (B2)

ođunlukla anne-babalar yklendikleri sorumluluklar karŐısında her Őeye glerinin yetmeyeceđi inancı ile depresyona girmektedirler (Ergin ve Diđerleri, 2007, s. 42) İki engelli ocuđu bulunan anne (B5’in eŐi) yaŐadıđı stres ve depresyon nedeniyle panik atak hastası olmuŐtur. Baba, ocuklarının bakımı iin anneye destek olmaktadır. GrŐmememiz esnasında eŐinin iinde bulunduđu durumu ve bakım iŐinden yorulduđu zaman rahatlamak iin ne yaptıđını Őu Őekilde anlatmıŐtır:

“EŐim zrl ocuklarla uđraŐmaktan dolayı psikolojisi bozuldu. Kendisi sinir hastasıdır. EŐim bunlara gnde  drt defa bakım hizmeti sunuyor. ocukların giyimiyle, yemeđiyle, temizliđiyle uđraŐmak haliyle yoruyor. EŐim rahatlamak amacıyla ara sıra babasının evine gider ama uŐak (ođlu) da peŐine gider. Bir nebze olsun rahatlar.” (B5)

Her gn tekrar eden bakım hizmeti nedeniyle psiko-sosyal risk altında olan annelerin ruh sađlıkları tehlikededir. Ev ziyaretlerimiz esnasında B5’in eŐi beŐ ocuk annesi 49 yaŐındaki M. T.’nin, depresyon nedeniyle psikiyatrik tedavi grdđ đrenilmiŐtir. Sorduđumuz sorulara cevap vermekte zorlanması nedeniyle bakım hizmetine yardımcı olan eŐiyle grŐme yapılmıŐtır. M. T. yorulduđunda ve tkendiđinde rahatlamak iin engelli ođluyla birlikte kendi ailesinin evine gitmektedir. Bu yntem sorunlarla baŐaıkmanda yeterli olmamaktadır. nk M.T. psikiyatrik ila tedavisi grmektedir. Bu nedenle bakıma muhta yakınına bakım hizmeti sunan bireylerin periyodik olarak psikolojik destek almaları gerekmektedir.

Gün içinde sürekli otistik çocuğunun hareketliliğiyle ve bakım işiyle uğraşan anne B15, dinlenmek ve kendine zaman ayırmak için eşinin eve gelmesini beklemektedir. Ev dışına çıktığında ise insanların anlayışsız davranacakları kaygısıyla derdini herkese anlatamamaktadır:

“Bakım hizmeti sunarken hiç rahatlayamıyorum. Bir babası gelince biraz böyle dinleniyorum. O zaman arkadaşşa giderim. Dışarı çıkarım biraz. Derdimi herkese anlatmam, beni anlayana anlatırım. Herkes de anlamaz zaten. İşte babası gelince ben o zaman biraz dinleniyorum. Yoksa akşama kadar bununla uğraşıyorum. Orayı düzeltiyorum, orayı bozuyor.” (B15)

Engelli çocuk anneleri üstesinden gelmekte zorlandıkları sorunlarla başa çıkamada genellikle sekonder (ikincil) bakım elemanı olarak nitelendirilen babalardan destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Araştırma kapsamında sadece primer (birincil) bakım verenlerin durumları incelendiği için diğer aile bireylerinin psiko-sosyal etkilenme düzeylerine pek bakılamamıştır. Bu konunun ayrıca çalışılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir. Ancak bakım işi konusunda kadınların daha pratik beceriler geliştirdiği düşünüldüğünde, babaların sunduğu bakım desteğinin refakat etmenin ötesine geçmediği görülmektedir. Eşinin sinirli olması nedeniyle kendisine destek olamadığını belirten üç engelli çocuk annesi B29, bırakacak kimsesi olmaması nedeniyle gittiği ortamlara engelli çocuklarını da götürmek zorunda kaldığını ifade etmektedir:

“Özürlü çocuklarım nedeniyle bir yerlere gitmem çok zor. Hiç desteğim yok. Eşim de çok sinirli, o da kaldıramıyor. Yazın çalışıyor. O da eve yorgun geliyor. Psikolojik açıdan ben de bittim artık. Birini eve bırakıp diğerini alıp bir yerlere götürüyorum. Gittiğim ortamlarda devamlı kontrol etmek gerekiyor. Başkalarını rahatsız ediyor, insanlar tepki veriyor.” (B29)

İnsanların sorun üretilen ortamlarda sürekli strese maruz kalmaları psikolojilerini bozmaktadır. B29 bakım yükü ile başa çıkamada etkin araçlara sahip olmaması nedeniyle “psikolojik açıdan ben de bittim artık” ifadesini kullanmaktadır. B29’a bakım işinden yorulduğunda ya da sıkıldığında başa çıkmak için neler yaptığı sorulduğunda, çaresizliğini ve çözüme yönelik bir şeyler yapamadığını belirtmiştir:

“Yorulduğumda rahatlamak için hiçbir şey yapmıyorum. Yani devamlı başımdalar ne yapayım? Onun için bitmiş durumdayım. Rize’de elim var, daha çok onunla paylaşırım. Yazın köyde olduğum için pek sohbetlere gidemiyorum. Rize’de olduğum zaman gidiyordum. Şimdi köydeyim. Elimle paylaşıyorum, başka bir çözüm yok yani. ergenlik çağlarını atlatabadım. Doktora götürdüm. Dört sene oldu ergenlik çağlarını atlatabadılar. Hep kaygılıyım. İlaç kullanıyorum işte. Bazen bunalıma giriyorum, diyorum; ‘üç ay bir yere versek.’ Acaba oraya alışacaklar mı diye de acıyorum.” (B29)

Gelişimsel dönemin zorluğu nedeniyle ergenlik çağına girmiş üç zihinsel engelli çocuğuyla ilgilenmenin kendisini zorladığını vurgulayan B29, başa çıkma mekanizmalarından etkili bir şekilde yararlanamaması nedeniyle psikiyatrik tedavi görmektedir. B29’un psikolojik açıdan rahatlaması için periyodik olarak evde bakım desteğine ihtiyaç duyduğu düşünülmektedir.

Bedensel engelli eşine bakım hizmeti sunan B30, bakım yükünü tek başına üstlendiğini, dinlenmek için yardım alacak kimsesi olmadığını çaresizlik içinde şöyle dile getirmiştir:

“Bakım işinden yorulduğumda rahatlamak için hiçbir şey yapmıyorum. ‘Allah’ım sen kolaylık ver’ derim. Paylaşabileceğim kimse yok. Anlatacak komşum yok. Birine bir şey desem ‘aylığını yiyorsun’ diyorlar. Anne tarafına desem ‘sen aldın, çek’ diyorlar. Komşulardan kimse gelip de halimizi sormaz. Ben evimin temizliğini dört dörtlük edemiyorum. Evim biraz dağınık diye kimse gelmek istemiyor.” (B30)

Bakım hizmeti sunması nedeniyle takdir beklediği sosyal çevresi tarafından sürekli eleştirilen B30, “Allah’ım sen kolaylık ver” diyerek üstün güce yönelmiş ve durumunu Allah’a ifade etmiştir. Sorunlarıyla başa çıkamada kişiler arası ilişkilerden yeterli desteği alamayan B30, manevi güç kaynağı olarak transandantal varlığa yönelmiştir.

Yatağa bağımlı 81 yaşındaki babasına bakım hizmeti sunan kızı B1, bakım hizmetini aile içi dayanışma ilişkisiyle nasıl çözdüklerini anlatmıştır. Ailenin bütün üyelerinin bakıma muhtaç bireyin bakım gereksinimleri konusunda sorumluluk alması bakım yükünün yıpratıcı etkisini azaltmaktadır:

“Yirmi dört saat annem durur babamın yanında bir şey olsa bize haber verir. Gündüz babamın sadece mama ihtiyacının karşılanması gerekiyor. Her akşam sekiz buçukta altını değiştiriyoruz, temizliyoruz, pansuman yapıyoruz. Gündüz daha pansuman olayımız yok. Kuran okuyup, namaz kılıyoruz manevi açıdan rahatlamak için. Torunları geliyor, kızı geliyor o zaman dinleniyoruz.” (B1)

Dört yaşındaki down sendromlu kızına bakım hizmeti veren ve şu anda hamile olan bir anne (B7), ev dışındaki işlerini yerine getirmek için annesinden destek aldığını belirtmiştir. Eşinin gün boyu işte olması nedeniyle kendisine yardımcı olamadığını, bu nedenle annesinin il dışında ikamet etmesine rağmen kendisine destek olmak için yanına geldiğini vurgulamıştır.

“Dinlenmek için destek alacağım kimsem yok. Çok sıkıldığımda bakım işine destek olması için annemi çağırıyorum. Örneğin doktora gideceğim, bırakacağım kimsem yok. Mecburen annemi çağırıyorum. Şu anda tekrar hamile olduğum için annemden destek istedim. O da İstanbul’dan geldi. O da yoruluyor tabi. Bu kızımı kimse uzun süre bakamıyor. Bakımı çok zor. Hiperaktivite de var onda. Evde uzanmaya bile fırsatım olmuyor. Biraz uzansam, gelir elinde ne varsa yüzüme sallar. Kafama vurur. Eşim sabah işe gidiyor, akşam eve geliyor. Bazen gezmeye götürüyor kızımı ama tutamıyor, sahip çıkamıyor ona. Ama çok sever kızını. Kızım da babasına çok düşkündür. Baba gelmeden yatmaz mesela.” (B7)

39 yaşında ağır düzeyde zihinsel engelli ablasına annesiyle birlikte bakım hizmeti sunan B8, bakım verme yükünün kendisini yıprattığını ancak sorunlarıyla başa çıkamada kişiler arası ilişkilerden ve inanç değerlerinden manevi destek aldığını belirtmiştir. Bakım hizmeti veren bireye yakın çevrenin psiko-sosyal desteği, bakıma muhtaç engelli bireyin kabul edilmesini kolaylaştırmaktadır. Bakım hizmeti sunan bireyin sevildiğini, kendisine değer verildiğini, değerli ve yetkin olduğunu bilmeye, duygularını, düşüncelerini ve sorunlarını paylaşabilecekleri, hizmet verdiği engelli bireyle ilgili konuşabilecekleri güvendikleri, yakın ilişki kurabildikleri kişilere gereksinimleri vardır (Aslan, 2010, s. 35). Görüşmemiz esnasında ablasının kilolu ve algılama düzeyinin çok

düşük olması nedeniyle bakımının çok zor olduğunu ifade eden B8, ablası ve annesine bakmak için işinden ayrıldığını ve evlenemediğini vurgulamıştır:

“Bakım işinden sıkıldığımda balkona çıkıyorum. Derin nefes alıyorum. Allah’a dua ediyorum. Nefes alıyorum ki sinirlenip, darlanmayayım diye. Öyle biraz rahatlıyorum. Bazen de ağlıyorum. Tekrar bakım işine devam ediyorum. İbadetlerimde, dualarımda özellikle hastam için şifa diliyorum Allah’tan. Sabır diliyorum, ‘öfkeme beni yendirme Allah’ım’ diyorum. ‘Hep içimde sevgi şefkat olsun’ diyorum. Bu manevi güçle ona bakabilmek için söylüyorum bunları. Benim bir hoca arkadaşım var. İnanın darlandığım zaman onu bile arıyorum. Bana dini bilgiler veriyor. Biraz rahatlıyorum. Anneme de aynısını anlatıyorum. Moral alıyorum, tekrar bakım hizmetine devam ediyorum. Manevi destek amacıyla görüştüğüm insanlar var. Hasta bakmanın çok sevap olduğunu biliyorum. Sabretmek çok önemli tabi. Öyle ‘of’ çekmek, dövmek tabi ki doğru değil. Kız kardeşlerim vardı, onlar evlenmeden önce ben çalışıyordum. O zaman bir sosyal yaşantım vardı. Bu kadar yük bende yoktu, rahattım yani. Kardeşlerim evlenince babam da ölünce evin sorumluluğu ablamın bakımı bana kaldı. Annem de rahatsız olduğu için destek olamıyor. Annem de bakıma muhtaç zaten.” (B8)

Abelson (1999)’un çalışmasına katılan bakıma muhtaç bireye sahip aileler yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptıрма, tehlikeden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet ihtiyacı, yemek yedirme ve bez değiştirme alanlarında yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir (Sarı ve Başbakkal, 2008, s. 88). B8 yukarıda da ifade ettiği gibi hem ev işlerini, hem ablasının ve annesinin bakımını tek başına üstlenmiştir. Kız kardeşlerinin evlenerek evden ayrılmaları sonucu evin sorumluluğunun kendisine kaldığını belirten B8, yorulduğunda rahatlamak için derin nefes aldığını, din görevlisi bir arkadaşından destek aldığını, dua ve ibadet yaptığını, bazen de ağladığını vurgulamıştır.

Görüşme yaptığımız bazı anneler engelli çocuklarının bakım işini kimseye devredememekten şikayet etmişlerdir. Bakım veren birey, psikolojik açıdan tükenmişlik duygusu yaşadığı için ara dönemlerde dinlenmeye ve kendine zaman ayırmaya ihtiyaç duymaktadır. Yakın sosyal çevresinde yardım alabileceği duyarlı

birilerinin olmayışı bakım verenin ruh sađlığını olumsuz etkilemektedir. On yařındaki zihinsel engelli kızına bakım hizmeti sunan B21, çocuđunun uyum sorunları nedeniyle kimseye bırakamadığını, bu yüzden yařadığı sorunları içine atmak zorunda kaldığını ifade etmiştir:

“Bakım hizmetinden sıkıldığımda rahatlamak için hiçbir fırsatım olmuyor. Akşam komşulara gitmem gerekse, eşime bırakıp gidebiliyorum. Diđer türlü kimseye bırakamıyorum. Daha çok içime atıyorum. Bununla birlikte başka bir şeyle meşgul olamıyorsunuz ki. Hep sizinle olmak zorunda yani. Sizsiz olmuyor. Dolayısıyla kendine ait özel bir saatin olmuyor. Mesela darlandım sokađa çıkacađım, onunla çıkacaksın. Yine stres seninle. Evde daha rahat ettiđin için evde kalıyorsun.” (B21)

Psikiyatrik rahatsızlığı olan 31 yařındaki kızına bakan bir anne (B3) yılların yorgunluđuyla bakım yükünün kendisini nasıl yıprattığını açık yüreklilikle paylaşmıştır. B3, okuma-yazma bilmemektedir. Eşinin alkol sorunu nedeniyle yıllarca aile içi iletişim sorunlarına maruz kalmıştır. Kızının ruh sađlığının bozulması sonrasında kendine ve çevreye zarar vermesi nedeniyle sürekli stres yaşamıştır. Büyük ođlu okulu bırakmıştır. Kendi annesi de yanında kalmaktadır ve onun bakım sorunlarıyla da uğraşmaktadır. Eşinin psikiyatrik yardım önerisini “*bunlar evdeyken ben iyi olamam ki*” düşüncesiyle kabul etmediğini ifade etmiştir. Allah’tan korkmasa intihara bile teşebbüs edebileceđi bilgisini bizimle paylaşmıştır. Ařađıda tam metni verilen B8’in anlatımları, acil psiko-sosyal desteđe ihtiyacı olduğunu göstermesi açısından önemlidir:

“Bakım hizmetinden sıkıldığımda, ‘bırakıp eve gideceđim sizi diyorum.’ Anama onu diyorum: ‘bir evim olsaydı, ayrılıp gelirdim.’ Bakım yükü yüzünden kafam bitti. Bazen çok düşünüyorum ve kendi kendime; ‘G...(Kendi ismine hitap ederek)! Aklın hepten gidecek, işin mi yok, řu fani dünyada üzölmeye deđmez’ diyorum. Genişlik veriyorum kendime. Eşim beni psikiyatriste götürmek istiyor, gitmiyorum. Kendi kendime düşünüyorum; ‘bunlar evdeyken ben iyi olamam ki.’ İnanın Allah’tan korkmasam, bir yerden kendimi atarım. Ama öbür dünyayı kaybetmekten korkuyorum. Öyle bir canım sıkılıyor. Evladın öyle, o öyle, bu böyle... Ooofffff... Çok bunaltıcı...

Büyük oğlum da okulu bıraktı, sorunlar üst üste geliyor. Kocam sorumsuz. Annem de benimle birlikte. Okur-yazar değilim. Doktora gidiyoruz. Bir yeri bulmak için çok zorlanıyorum. Eşim de 'sora sora bul' diyor. Soruyorsun birine seni bir oraya bir buraya yolluyorlar. Okuma-yazma bilmemek zor işte. Ben de bazen anama kızıyorum; 'niye okutmadın, hep iş ettirdin bana?' Yazı bilmemek de çok zor bir şey."
(B3)

Eğitim düzeyi düşük annelerin başa çıkamada çaresiz ve teslimiyetçi yaklaşım sergilemelerinde kendilerine ilişkin geliştirmiş oldukları özgüvenin daha düşük olması, kendilerini, duygu ve gereksinimlerini ifade etmede zorluk yaşamaları ve dolayısıyla sınırlı yaşam alanı içinde kalmış olmaları gibi çeşitli etmenlerin burada etkili olduğu tahmin edilmektedir. Bilindiği gibi eğitim düzeyinin artması bireyin kendini daha iyi ifade etmesine, çeşitli kaynakları oluşturma ya da var olan kaynaklara ulaşmada etkili olmaktadır (Lüle, 2008, s. 71).

Bakım hizmeti veren bireyin içsel kaynakları, sosyo-ekonomik düzeyi, bakım işi konusunda bilgiye ve yeterli toplumsal desteğe sahip olması bakım yükü stresinin azalmasında etkili olmaktadır (Özer, 2010, s. 33). Bakım hizmeti veren, sevdiği insanın yaşam kalitesini sağlamak amacıyla yaptığı işin karşılığında bir duygusal bedel ödemektedir. Bazı anneler çocuklarının bakımının kendileri için herhangi bir yük oluşturmadığını belirtmektedir. Ev ziyaretimiz esnasında bir anne (B6), çocuğunun devam ettiği özel bir rehabilitasyon merkezinin düzenlediği programa katılmıştı. Yaptığımız görüşmede B6'nın engelli bireylerin sorunları hakkında bilgi sahibi olduğu ve elinden geldiği kadar engellilerle ilgili programları takip ettiği öğrenilmiştir. B6'nın engelli çocuğuna bilinçli bir şekilde bakım hizmeti sunduğu ve sosyal faaliyetlere katılarak psikolojik açıdan yenilendiği görülmüştür. Bu nedenle bakım yükünün kendisi açısından herhangi bir sorun oluşturmadığını şu şekilde ifade etmiştir:

"Bakım hizmeti sunmaktan hiç sıkılmam. Hiç "of" demedim ki. Bu Allah'ın bana verdiği bir sabır mı diyeyim, ne bileyim. Bakımdan sıkıldığım için bir yerlere gideyim diye hiç böyle şeyler yapmadım. Onunla birlikte olmaktan çok mutluyum." (B6)

Ađır düzeyde bakıma muhtaç yaşı annesine evde bakım ve sađlık hizmeti sunan bayan B26, bakım yükü ile nasıl başa çıktığını şu şekilde anlatmıştır:

“Bakım işinden yorulduğumda açıkçası bir sigara, bir çay, mahalle sesimi bilir avazım çıktığınca bađırırım. Çünkü deşarj olmak zorundayım. Senede bir ay kardeşim bakıyor. Bazen kardeşim; ‘abla niye psikolojin bozuluyor?’ diyordu. Şimdi yirmi gündür onda, ‘abla haklısın’ diyor. Senede bir ay buraya geliyorlar eşiyile birlikte, anneme bir ay o bakıyor. Bu şekilde ben dinlenme fırsatı buluyorum. Öyle bir iki saatliğine evde bırakabiliyoruz onu. Yatakta olduğu için sorun olmuyor. Yani evin ihtiyacını karşılamak için, alış-veriş için çarşıya bir inip, hemen dönüyorum. En azından o bile bir kaçıştır. Ama yine aklınız buradadır. Anahtar var yengemde, o arkamızdan açar, bakar. Onun tedbirini de almışumdır.” (B26)

Yatađa bađımlı yaşlının bakım hizmetini yerine getirmek ve sađlık sorunlarını takip etmek bakımın süresine bađlı olarak bakım verenin stres düzeyini arttırmaktadır. Stres ya da engellenmişlik duygularını sözel olarak ifade edemeyenlerde daha fazla depresyon belirtileri görülmektedir. Yaşanan problemlerin dışa vurulması ve tartışılması, bakım verme ile ilgili baskı ve kaygıları azaltmada önemlidir (Yaşar, 2009, s. 16). Yaşlı ve yatađa bađımlı annesine bakan B6, mahalle içinde kendi arazilerinde müstakil bir evde oturmaktadır. Bakım işinden yorulduğunda deşarj olmak için avazı çıktığı kadar bađırdığını belirtmiştir. Ayrıca yılda bir ay bakım yükünü kız kardeşine devrederek kendine zaman ayırmaktadır. B6 eğitim ve bilinç düzeyi yüksek bir bayandır. Görüşmemiz esnasında verdiği cevaplardan, özgüveninin yüksek olduğu anlaşılmıştır. B6’nın kendi içsel kaynađı olarak özgüveninden destek alması, kişiler arası ilişkiler vasıtasıyla sorunlarını yakın sosyal çevresiyle paylaşması ve kendine zaman ayırmak için yılda bir ay bakım yükünü bir yakınına devretmesi ruh sađlığını koruması açısından faydalı yöntemler olarak deđerlendirilmiştir.

3.2.8. Bakım Hizmeti Sunmanın Neden Olduđu Kısıtlanmalar

Bu bölümde bakım hizmeti sunan aile bireyinin sosyal yaşantısında ne tür kısıtlamalar yaşadığı, kısıtlamaların oluşturduğu psikolojik etkinin neler olduğu

ve kısıtlanmaları aza indirmek için destek alıp almadığı anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu amaçla katılımcılara; “*Bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunmak yaşamınızda ne tür kısıtlanmalara neden olmaktadır? Bu kısıtlanmaların sizin üzerinizde bıraktığı etkilerden bahseder misiniz?*” sorusu yöneltilmiştir. Görüşme yapılan ailelerden elde edilen veriler kodlandıktan sonra kategorilere göre belli tema başlıkları altında tablolaştırılmıştır. Bazı katılımcılar bakım hizmeti sunmanın kendileri açısından birden çok kısıtlanmaya neden olduğunu ifade etmişlerdir. Bu durum tabloya yansıtılmıştır.

Tablo 36. Bakım Hizmeti Sunmanın Neden Olduğu Kısıtlanmalar

Kısıtlanma Türleri	Sayı	Oran (%)
Sosyal yaşamın kısıtlanması (düğün ve cenaze törenine katılamama, ziyaret ve misafirlğe gidememe, etkinliklere katılamama vb.)	16	53.3
Bakıma muhtaç bireye bağlı kalma, bağımlı yaşama	9	30.0
İl dışındaki akrabalarını ziyaret edememe	7	23.3
Güvenliğine zarar geleceği endişesiyle yalnız bırakamama	5	16.6
Bakıma muhtaç bireyin kısıtlanmaya neden olmadığını düşünme	4	13.3
Bakım güçlüğü nedeniyle kimseye bırakamama	4	13.3
Fiziksel çevrenin erişilebilir olmayışı nedeniyle sosyal yaşama, eğitim ve tedavi kurumlarına ulaşamama	2	6.6
Bakıma muhtaç birey nedeniyle misafir ağırlamada zorlanma	2	6.6

Bakıma muhtaç yakınına bakım hizmeti sunan aile üyeleri, aile, arkadaş ve komşuluk ilişkileri ya da sosyal etkinlerinden fedakarlık yapmak zorundadırlar. Bu nedenle primer (bakımda ana sorumluluğunu üstlenen) bakım verenin dinlenmeye, eğlenmeye ayıracağı zaman azalmakta ve boş zaman aktiviteleri kısıtlanmaktadır. Sosyal desteğin de azalmasıyla birlikte bakım hizmeti verenler kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetmekte ve sosyal izolasyon yaşamaktadırlar.

Ađır düzeyde özür nedeniyle bakıma muhtaç durumda olan bireyin özrü ölçüsünde bakım ihtiyacı da farklılaşmaktadır. Örneđin görüşmelerimiz esnasında bakıma muhtaç engelli çocuđa sahip annelerin, gün boyu süren bakım ve yetiştirme görevi nedeniyle enerjilerinin tükendiđi, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmadıđı, dođal bir yalıtılmışlık, çevreden kopukluk yaşadıkları ve evde sürekli iş gören kişiler haline geldikleri gözlenmiştir. Bu bağlamda bakım hizmeti verenlere yaşamlarındaki kısıtlanmaların neler olduđu sorulmuş ve katılımcıların % 53.3 sosyal yaşamlarının kısıtlandıđından söz etmişlerdir. Katılımcılar, bakıma muhtaç bireye bađımlı yaşamlarından dolayı cenaze ve düđün törenlerine, sosyal etkinliklere, misafirlige gidemediklerini vurgulamışlardır.

Katılımcıların % 30'u bakıma muhtaç engelliye sürekli bakım hizmeti sunmaları nedeniyle eve bađımlı kaldıklarını, % 23.3 de sosyal yaşamlarındaki kısıtlanma nedeniyle il dışındaki akrabalarına gidemediklerini ifade etmişlerdir. Görüştüđümüz bakım verenlerin % 16.6'sı evde güvende olamayacakları kaygısıyla engelliye yalnız başına bırakamadıklarını, % 13.3'ü bakım hizmetinin zor olması nedeniyle kimseye bırakamadıklarını belirtmişlerdir. Aile bireyi bakıcıların % 6.6'sı fiziksel çevrenin erişilebilir olmayışı nedeniyle sosyal yaşama, eğitim ve tedavi kurumlarına ulaşamadıklarını, % 6.6'sı bakıma muhtaç birey nedeniyle misafir ađırlamakta zorlandıklarını belirtmiştir.

Katılımcıların %13.3'ü de bakıma muhtaç engellinin kendi yaşamlarında kısıtlanmaya neden olmadığını ifade etmiştir. Engellinin kısmen de olsa bađımsız hareket edebildiđi durumlarda, sosyal çevresinden yeterli desteđi alabilen bakım yükü hafif olan ailelerin sosyal yaşamlarında kısıtlanma yaşamadıkları tahmin edilmektedir. Görüşme yaptığımız annelerden B22, iki engelli çocuđunun da hafif zihinsel engelli olması nedeniyle, sosyal yaşamında kısıtlanma olmadığını şu şekilde açıklamıştır:

“Engelli çocuklarımla birlikte düđünlere giderim, komşularıma giderim. O konuda rahatım. Çocuklarım hafif zihinsel engelli olduđu için beni dinlerler. Oturlar. Çevreye zarar vermezler.” (B22)

Bakım hizmeti sunumunda eşinden destek alan B2, çocuğunun ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli olması, hareket edememesi, yemeğini yiyememesi, tuvalet ihtiyacını giderememesi vb. nedenlerle sosyal yaşamlarını kısıtladığını, bu kısıtlanmanın da kendilerini psikolojik açıdan etkilediğini belirtmiştir:

“Sosyal hayatımız kısıtlı. İkimizden biri sosyal yaşama katılıyor, diğeri çocukla birlikte evde kalmak zorunda. Mesela asansörü olmayan bir binaya hiç gitme şansımız yok. Asansörlü apartmanlara yine senede bir kez de olsa gidebiliyorsun. Sosyal yaşamdaki sorunları eşim takip ediyor. Okulda asansör yoktu, eşim yaptırdı. Kısıtlanmak bizi psikolojik açıdan etkiliyor.” (B2)

Fiziksel çevrenin engellinin ulaşabileceği biçimde düzenlenmemesi aileleri kısıtlayan önemli etkenlerden bir tanesidir. Kamu binalarının, işyerlerinin ve apartmanların girişlerinde özürlü rampasının olmaması, asansör bulunmaması erişimi engelleyen temel unsurlardan bir tanesidir. Fiziksel çevrenin erişilebilir olmaması engellilerin eve mahkum kalması sonucunu doğurmaktadır. Görüşmemiz esnasında B2, bedensel engelli çocuğunun gittiği okulda asansör olmamasının ve okul idaresinin duyarsız davranmasının kendilerini nasıl olumsuz etkilediğini anlatmıştır. Ancak eşinin çabalarıyla asansörün yapılabildiğini ve çocuğunun eğitimine devam ettiğini vurgulamıştır. Engelli çocuğun varlığı doğal olarak ailede kısıtlanmalara neden olurken, bir de fiziksel çevreden kaynaklanan kısıtlanmalar engelli ailesinin moral ve motivasyonunu düşürmektedir. 2005 yılında yürürlüğe giren 5378 sayılı Özürlüler Kanunu'nun geçici 2. maddesinde; *“Kamu kurum ve kuruluşlarına ait mevcut resmî yapılar, mevcut tüm yol, kaldırım, yaya geçidi, açık ve yeşil alanlar, spor alanları ve benzeri sosyal ve kültürel alt yapı alanları ile gerçek ve tüzel kişiler tarafından yapılmış ve umuma açık hizmet veren her türlü yapılar bu Kanunun yürürlüğe girdiği tarihten itibaren yedi yıl içinde özürülülerin erişebilirliğine uygun duruma getirilir”* hükmü yer almıştır (ÖZİDA, 2005). Ancak alt yapı yetersizliği ve duyarsızlık nedeniyle birçok kurum bu değişikliği istenilen düzeyde gerçekleştirmemiştir.

Bakım verenler farklı yöntemlerle kısıtlanmanın olumsuz etkisini azaltmaya çalışmaktadırlar. Araştırma kapsamında görüşme yapılan bireylerin

kısıtlanmanın etkisinden kurtulmak için kullandıkları en yaygın yöntem birinci derecede akrabalarından destek almak olmuştur. Kısa süreli ev dışına çıkmaları gerektiğinde anneler, çocuklarını babalarına ya da engellinin kardeşlerine emanet etmekte, az da olsa sorunlardan uzaklaşma ve dinlenme fırsatı bulmaktadırlar. Bazı bakım verenler yatağa bağımlı bakıma muhtaç bireyi kısa süreli evde tek başına bıraktıklarını da ifade etmişlerdir. Engellinin evde yalnız kalması bazı riskleri de neden olabilmektedir. B24 kas erimesi rahatsızlığı nedeniyle yatağa bağımlı kızını evde bırakmasından dolayı başına gelen bir olayı şu şekilde anlatmıştır:

“Önemli bir yere gitmem gerekirse birinden destek almak zorundayım. Üst katta elim ve görümcem var. Onlardan yardım alırım. Yardımsız bırakıp gidemem. Ben bir çarşıya bile gitsem üst kata söylerim; ‘aman bir bakın, telefonum var, belki kalkmak ister düşer, haber verirsiniz.’ Öyle kaç kere buldum onu düşmüş şekilde. Soba yakıyoruz, soba sıcak olmuş, dayanamamış düşmüş koltuktan altına.”
(B24)

B6 ise zihinsel-bedensel engelli 23 yaşındaki çocuğunun yere düşmesinden kaygılanmadığı için evde yalnız başına bırakabildiğini şu şekilde anlatmıştır:

“Özürlü çocuğumun olması biraz kısıtlar hayatımı. Çarşıya çıkmam gerekse kardeşine bırakabilirim. Bazen evde yalnız da bırakabilirim. Evde yalnız kalabilir, çekyattan düşmez aşağıya. Kenara gelse kendini geri çeker. Düşmekten korur kendini.” (B6)

Yatağa bağımlı kızına fasılasız bakım hizmeti sunan B23, çocuğunun günlük yaşam aktivitelerinde başkasına tam bağımlı olması nedeniyle, eve bağlı kaldığını ve sosyal yaşamdaki faaliyetlere katılamadığını şu şekilde açıklamıştır:

“Evde engelli çocuğumun bulunması nedeniyle sosyal yaşamdaki faaliyetlerin hepsine katılamıyorum. Mesela yeğenlerim evlendi İstanbul’da, hiçbirinin düğününe gidemedim. Yakın mesafedekilere gidebiliyorum ama şehir dışında cenaze olsun, düğün olsun gidemiyorum. Ona bağımlısın yani. Sosyal yaşamı engelli çocuğa göre düzenlemek zorundasın. Ancak kayınvalidem İstanbul’dan gelecek buna bakacak o zaman belki. Sosyal hayatımı etkiliyor ama

hiçbir zaman o konuda kızıma düşman olmadım. Beni kısıtlıyor diye düşünmedim. Yani suçlu o değil. Bazen hep ağlarken başında diyorum: 'Sen böyle olsun ister miydin?' O böyle olsun ister miydi?' (B23)

Bakım verme sorumluluğu hem doğrudan, hem de dolaylı faaliyetleri kapsamaktadır. Bakıma muhtaç bireyin sıradan ailevi sorumluluklarını üstlenmek, alışverişe gitmek, çocuk bakımı ve ev işleriyle ilgilenmek dolaylı faaliyetler, bakıma muhtaç bireye fiziksel bakım hizmeti sunmak, onun müdahalelere verdiği tepkileri izlemek ve denetlemek doğrudan faaliyetler olarak nitelendirilmektedir (Aranda ve Hayan, 2001).

Yaşlı ve felçli babasının bakım hizmetine katkı sağlayan B1, bakım sorumluluğu nedeniyle il dışındaki kızını ziyaret edemediğini ancak kızının kendilerini ziyaret ettiğini ve bu şekilde sorunu çözdüklerini ifade etmiştir. Hasta bakmanın fedakarlık gerektirdiğini vurgulamıştır:

"Benim kızım var İzmir'de. Daha sık gitmek isterim. Ama babam böyle olunca geridekilere yük kalıyor diye şartları zorlamıyorum. Ama kızım geliyor. Bir zorluğumuz yok. Önemli değil. Tabi ki bazı fedakârlıklarımızın olması gerekiyor. Kolay değil hasta bakıyorsun. Günü birlik gitmemiz gereken yerlere yerime birini bırakarak gidebiliyorum. Ama annem babamı bırakıp gitmek istemiyor." (B1)

Ruhsal engelli bireye bakım verme, kendine mahsus kısıtlanmalara neden olmaktadır. Şizofreni tanısı almış hastaların bakım verenlerinde, bakım vermenin depresyon, anksiyete, yas ve somatik yakınmaları içeren çok farklı olumsuz etkileri olduğu saptanmıştır. Bakım yükü sırasında aileler fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadırlar (Arslantaş ve Adana, 2011, s. 257). Kronik şizofren kızına bakım hizmeti sunan bir anne (B3) kızının ruhsal dengesizliği nedeniyle yakın sosyal çevresinden destek alamadığını ve bakım yükünün kendisini kısıtladığını vurgulamıştır:

"Kızımın engelli olması yaşamımı kısıtlamaktadır. Kimseye de bırakamam çünkü söz dinlemez. 'E... bunu yapma!' dersin dinlemez. Sobayı yakmaya çalışır, yangın çıkmasından korkarız. Bu nedenle bırakıp gidemem. Mesela İzmir'deki kızım iki sene önce doğum yaptı. Bebeği hiç görmedim. Bunu bırakıp gidemedim. Ya bırakacağım onu

evli ablasına, onun da sorunları var. Evdeki bekar kızıma bıraksam, onu saymıyor. Kızım da bun alıyor. Diyorum ki; 'benim kafam bitti. Bunun ki bitmesin.' Bu daha gençtir da...' (B3)

Zihinsel ve spastik engelli kızına bakım veren bir anne (B18), engelli çocuğunun yaşı ilerledikçe daha çok kendisine bağlandığını, bu nedenle kimseye bırakamadığını ifade etmiştir:

"Engelli çocuğum olduğu için bırakıp bir yere gidemiyorum. Şimdi inat, önceden götürebiliyorum. Şimdi istemediği yere gelmiyor. Uzağa gidemiyorum. Annem hasta oldu, ameliyat oldu kışın İstanbul'da. Gidemedim. Gidemediğim için üzülüm tabi. Kızım yalnız yıkanamaz, duramaz. Kimsede durmaz. Kız kardeşim var mesela bıraksam, durmaz. Teyzesi yediremiyor onu, durmak istemiyor, beni istiyor. Herkesle anlaşamıyor. Bir yere gittiğimizde biri ne oldu buna dese, anlıyor onları ve inciniyor. Şimdi doktora gidiyorsun, gelip bir şeyler soruyorlar. Ben işaret ediyorum, yine soruyorlar. Kızım da rahatsız oluyor. Toplum da meraklı." (B18)

B18, zihinsel engelli kızına kendisi dışında diğer aile üyelerinin bakım hizmeti sunmada zorlanmaları nedeniyle kısa süreliğine de olsa bakım yükünü bir başkasına devredemediğini ifade etmiştir.

3.2.9. Profesyonel Destek İhtiyacı

Bu bölümde bakım veren aile bireylerinin evde bakım hizmeti sunarken profesyonel destek almayı düşünüp düşünmediği, destek gerekliyse ne tür bir desteğe ihtiyaç duyduğu ve destek talep etme ya da etmeme nedenlerinin neler olduğu açıklanmaya çalışılmıştır. Bu amaçla bakım hizmeti veren bireylere; *"Bakım hizmeti sunarken profesyonel yardım almayı düşündünüz mü? Örneğin bakım elemanı, hemşire çalıştırmak gibi ya da bakıma muhtaç yakınınızı bir bakım merkezine yerleştirmek gibi..."* sorusu yöneltilmiş, alınan cevaplar belli temalar etrafında gruplandırılmıştır. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların öncelikli görüşlerine yer verilerek, elde edilen verilerin tabloya aktarılması sağlanmıştır.

Tablo 37. Evde Bakım Hizmeti Sunumunda Destek İhtiyacı

Evde Bakım Desteğiyle İlgili Görüşler	Sayı	Oran (%)
Ekonomik durumu iyi olsa evde bakım elemanı çalıştırmayı düşünme	13	43.4
Evde bakım desteğine ihtiyacı olmadığını düşünme ya da gerek görmeme	6	20.0
Evde özel eğitim ve fizyoterapi desteğine ihtiyaç duyma	4	13.3
Ekonomik imkanı iyi olsa da güven duymadığı için evde bakım elemanı çalıştırmayı düşünmeme	4	13.3
Evde bakım elemanının bakıma muhtaç bireyin bakım sorunlarının üstesinden gelemeyeceğini düşünme	3	10.0
Toplam	30	100

Dünya Sağlık Örgütü Evde Bakım Çalışma Grubu'nun hazırladığı rapora göre; “evde uzun süreli bakım, var olan sağlık ve sosyal sistemlerin bir parçasıdır ve bakıma gereksinim duyan kişiye aile, arkadaşlar ve komşular gibi geleneksel bakıcılar, gönüllüler ve asıl mesleği evde bakım olan kişiler ile bakıma yardımcı kişiler tarafından sağlanan bakım etkinlikleridir” (Subaşı ve Özbek, 2006, s. 20). Evde bakım hizmetinin kapsamına bakıldığında; hemşirelik hizmetleri, sağlık destek hizmetleri, gece-gündüz bakımı, kişisel bakım (öz bakım), ev işlerine yardım, ev düzeninin yeniden oluşturulması, sosyal destek, gıda ve beslenme hizmetleri, danışmanlık hizmetleri vb. işlerden oluştuğu görülmektedir. Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız bakım veren aile üyelerinin tamamı yukarıda sayılan evde bakım hizmetlerini dışarıdan destek almadan sürdürmektedirler. Bakım hizmeti verenler, ev dışı işlerini yerine getirmek üzere kısa süreli olarak bakım işini diğer aile üyelerine devretseler de evde bakım hizmetinde birinci derecede sorumlulukları devam etmektedir.

Görüşme yapılan aile bireyi bakıcıların % 43.3'ü eğer ekonomik koşulları yeterli olsaydı, evde bakım için destek elemanı çalıştırmayı düşündüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların % 13.3'ü ise evde özel eğitim ve fizyoterapi desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Ülkemizde gündüzlü bakım hizmeti veren bakım merkezi sayısı çok azdır. Evde sağlık hizmetleri 2010 yılında Sağlık

Bakanlığı'na bağılı hastaneler tarafından başlatılmış ancak evde bakım destek hizmetleri konusunda henüz bir model sunulmamıştır.

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin % 20'si evde bakım desteğine ihtiyacı olmadığını düşünmekte ya da gerek görmemektedir. Bu sonucun ortaya çıkmasında, evde bakım hizmetlerinin içeriğinin çok bilinmemesinin etkili olduğu tahmin edilmektedir. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların % 13.3'ü evde bakım desteği sağlayacak elemanlara güvenemeyeceğini belirtmiş, % 10'u ise evde bakım desteği sağlayacak elemanların engellinin bakım yükünün üstesinden gelemeyeceğini düşündüklerini ifade etmişlerdir. Görüşme yaptığımız annelerden biri (B28); *“Evde bakım desteği isterim. Çocuğuma faydası olacaksa isterim.”* şeklinde bir ifade kullanarak, evde bakım elemanının nasıl bir katkısının olacağı konusunda belirsizlik yaşadığını ima etmiştir. Medya vasıtasıyla olumsuz bakım elemanı örneklerinin sergilenmesi, toplumda aile üyesi olmayan bakıcılara karşı ön yargı geliştirilmesine neden olmuştur. Ailelerin aile dışından sağlanacak bakım elemanı desteğine sıcak bakmamasının temel nedeninin bu olduğu düşünülmektedir. Down sendromlu kızına bakım hizmeti sunan bir anne (B7), evde destek elemanı çalıştırılması hususundaki kaygılarını şu şekilde dile getirmiştir:

“Ekonomik durumum iyi olsaydı da bir bakıcı tutmazdım. Çünkü başkasına güvenemem. Ben kızımdan bir akşam ayrı duramam. Bir çocuğun bakımevine verilmesini de uygun bulmuyorum. Mesela televizyonlarda izliyoruz. Karı-koca çalışıyor çocuğu bakıcıya bırakıyorlar. Bakıcı arkadan çocuğa işkence yapıyor. Böyle olayları görünce insan korkuyor. Ben bunu kimseye bırakamam. Gülüm benim.” (B7)

Ailenin sunduğu evde bakım hizmetlerinin güçlendirilmesini sağlayacak profesyonel destek hizmetlerinin oluşturulması öncelikli olarak ele alınması gereken bir sorundur. Bu tür destek hizmetleri bakım veren aile üyelerinin motivasyonunu artırır, aileyi güçlendirir. Profesyonel anlamda bir ekip eşliğinde sunulan evde bakım hizmetleri, destek hizmetleri içinde önemli bir yer tutmaktadır. Görüşme yaptığımız bazı aile üyeleri bakıma muhtaç bireyle tek başına uğraşmaları nedeniyle fiziksel rahatsızlıklar geçirdiğini ifade etmişlerdir.

Yetişkin bir engelli giydirirken, alt temizliğini, banyosunu yaparken kaldırıp taşımak fiziksel açıdan zorlanmaya neden olmaktadır. Bakım verenin yaşının ilerlemesi nedeniyle de eklem, kas ve omurilik sisteminde sağlık sorunları ortaya çıkmaya başlamaktadır. Yatağa bağımlı kızına bakım hizmeti veren B23, yaşadığı sağlık sorunlarını şu şekilde anlatmıştır:

“Benim ellerimde falan, bütün omurlarımda modüller oluşmuş, belde fitik var kaldırmadan dolayı. Ameliyat diyorlar ama ameliyat olamam. Çünkü (ameliyat olursam) kullanmamam gerekiyor ellerimi... Mümkün değil, günde en az hiç açmasam dört kere altını açıyorum. Kendi açmıyor. Ben kaldırıp sağa sola çevirip, açıp giydirmem zor yani ameliyat falan olamam.” (B23)

Kızının bakım işini kısa süreli de olsa devredebilme imkanının olmaması nedeniyle ameliyat olamadığını belirten B23, evde bakım hizmeti sunumunda destek elemanı gerektiğini gerekçeleriyle birlikte şu şekilde anlatmıştır.

“Bakım hizmeti sunumunda tabi ki destek isterim. Çocuğumu yıkarken çok desteğe ihtiyaç var. Giydirirken desteğe ihtiyaç var. Benim kızımın sol tarafı felç, felçlileri giydirmek de zor. Oturtmak, onu giydirmek zor. Kollar şu şekilde, bilek böyle onu açıp o giysiyi giydirmek falan... O tür bakımlarda destek ihtiyacı var. Ev temizliğinden ziyade daha çok bakımla ilgili desteğe ihtiyacımız olur.” (B23)

Bakım sunmanın fiziksel ve psikolojik sağlık sorunlarına neden olduğu birçok araştırmayla ortaya çıkarılmıştır. Fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerde meydana getirdiği güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada; bakım vericilerin büyük çoğunluğunun yorgunluk (%90.3), kol ve boyun ağrıları (%85.1), bel fitiği (%47.7) gibi fiziksel zorlanmaya bağlı sorunlar, migren (%43.1), hipertansiyon (%20.5), ülser (%19.5), ürtiker (%19) gibi psikosomatik sorunlar yaşadığı saptanmıştır (Kılıç, 2009).

Ev ziyaretinde görüştüğümüz B23, bakım hizmeti vermeye ilgili sorunlarından bahsederek, niçin desteğe ihtiyaç duyduğunu şu şekilde anlatmıştır:

“İlk dönemlerde bakım hizmeti kolay. Çocuk çünkü rahat kaldırılabilir, rahat gezdirilebilir, dışarıya çıkılabilir. Ama şimdi bazı çocuklar çok zayıf olur, benim kızım zayıf bir kız değil, yapı

olarak kilolu. On iki yaşından itibaren ben onu artık kaldıramıyorum. On iki on üç yaşına kadar kendi kendime kaldırıp, işte banyosunu götürüp yaptırabiliyordum, küvete oturtup falan. Ondan sonra da ben birilerine bağımlı yaşamaya başladım. Kızım bana, ben başkalarına. Çünkü neden? Yardım istiyorum ki biri benimle beraber banyoya götürsün, taşısın, yıkayayım. Geri kalan her şeyi ben yapabilirim ama veya bir yere bir şey için gittiğim zaman, onu birilerine bırakabileyim ki gözüm arkada kalmasın. Onunla beraber ben de aslında bağımlı yaşıyorum. Bu da insanı çok kötü yapıyor yani.” (B23)

Engelli ablasına bakan B8, bakım hizmeti vermenin kendi özel yaşantısını kısıtladığını, ihtiyaçlarını karşılamak için bile ev dışına çıkamadığını, bu nedenle evde bakım elemanı desteğine ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir:

“Bazen profesyonel bir eleman tutalım diye annemle konuşuyoruz. Bir iki saatlik de olsa bakımı yapılırsa ihtiyaçlar için dışarıya rahat çıkabilsem. Gezmek için izin istemiyorum, sadece ihtiyaçlarım için. Engelli kardeşimin ihtiyaçları çok değişik, bununla ilgilenmek de zor.” (B8)

Kronik şizofren olan kayınvalidesine bakım hizmeti sunan B14, ekonomik durumunun iyi olması halinde evde bakım elemanı çalıştırabileceğini ancak bakım elemanına güven duyma konusunda kaygılarının olduğunu dile getirmiştir. Evde bakım elemanı desteğinin ancak Almanya gibi gelişmiş ülkelerde olacağını düşünen B14, Türkiye şartlarında böyle bir desteğin şimdilik gerçekleşeceğine inanmadığını ima etmiştir:

“Durumum çok iyi olsa belki bakım elemanı tutmayı düşünürüm. Onlar Almanya’da olur. Eve gelenler ne şekilde olacak ona güvenemem gibi geliyor bana. Ben bakıyorum onu zaten.” (B14)

Otistik oğlunun eğitim alması gerektiği konusunda bilinçlenen B15, çocuğunun bakım desteğinden çok özel eğitime ihtiyacı olduğunu vurgulamış ve bireysel eğitim desteği verilmesinin uygun olacağını belirtmiştir:

“Her zaman diyoruz çocuğuma bir hoca tutsak. Çok istiyoruz. İstanbul’daki eğitim de çok iyi diyorlar. Çünkü bir arkadaşın çocuğu var, normal okula gidiyor. İmkani vardı götürdü oraya maddi durumu da iyiydi, çocuğu düzeldi. Oradakiler bir hafta gelmesi lazım dediler. Çünkü çok eğitime ihtiyacı varmış. Bir hafta götüreceğiz, öyle

düşünüyoruz. Bir yol çizecekler, buradaki öğretmenlere de ne yapacaklarını söyleyecekler, yazacaklar. Yani biz internette de araştırıyoruz, bunun gelişimi eğitimle olacak. Otizmin ilacı falan yok. Eğitim çok iyi geldi buna.” (B15)

Ağır düzeyde bedensel-zihinsel engelli oğlunun bakım hizmetinin zor olduğunu belirten bir anne (B10), kendisi dışında bir bakım elemanının çocuğuna yardımcı olamayacağını vurgulamıştır. Gerekçe olarak da çocuğunun zihinsel yetersizliği nedeniyle çiğneme ve yutma refleksinin normal çalışmadığını, bu nedenle yemek yedirmenin çok zor olduğunu belirtmiştir:

“Ben çocuğumun hizmetinde bu kadar zorlanıyorum bir başkası nasıl yapacak ki? Bakılacak durumda değil, yatmasına bakmayın böyle. Çok aşırı zor yani, ben alışmışım. Birisinin yanında yedirme şansım yok. Görenler bu nasıl iş diyor. Affedersiniz burnunun deliklerinden yemekler çıkıyor dışarıya. Ama iki üç senedir böyle oldu. Gırtlığı hepten tıkanı. Yutmakta zorlanıyor.” (B10)

Çocuğunun tedavisi için desteğe ihtiyacı olduğunu ifade eden B12, bakım desteğine ihtiyaçları olmadığını söylemiştir. Engelli oğluna kendisi gibi kimsenin bakamayacağını düşünmektedir. Aile yapısı gereği çocuklarına bağlı olduğunu dile getiren B12, engelli çocuğuna karşı koruyucu bir tutum sergilemektedir:

“Bakım desteğine ihtiyaç duymadım. Tedavisi için destek isteriz. İhtiyaçlarını bir yabancıya anlatamaz. Benim gibi kimse bakamaz. Kızlarıma bıraktığımda bile ilacını, yemeğini verdiler mi diye sürekli ararım. Benim evlatlarıma karşı bir bağlılığım var. Bizim aile yapımız böyle.” (B12)

Geleneksel değerleri nedeniyle evde bakım elemanı desteği almanın kendi kültürlerine uymayacağını belirten B17, kronik astım hastası kayınvalidesine kendisinin bakım hizmeti sunmasının daha uygun olacağını ifade etmiştir:

“Eve bakım elemanı almayı düşünmem. Ben hizmetini yaparım. Gören ne der. Evde gelin var da yardımcı alıyor. Ben istemem, ben bakarım. Psikolojim daha çok bozulur.” (B17)

Üç zihinsel engelli çocuğuna bakım veren 46 yaşındaki anne (B29), yıllarca çocuklarının sorunlarıyla ilgilenmekten dolayı ruh sağlığının bozulduğunu, bu nedenle evde bir yardımcı elemana gereksinim duyduğunu

belirtmiştir. Ekonomik imkanı olmaması nedeniyle, evde bakım destek hizmetini Devletin ücretsiz olarak sunmasını talep etmektedir:

“İmkanım olsa eve yardımcı almak isterim. Ya da devlet bu hizmeti ücretsiz bir şekilde sunsa. Özel hoca da tutmak isterim. Bu beni çok rahatlatır. Kafam dinlenir. Eşim bazen kızıyor bana; “bu ilaçları nereye kadar kullanacaksın?” Bağımlı oldum, içmeden yapamıyorum yani. İlaç saati geldi mi titriyor ellerim. Ben çok zor durumdayım yani rahatsızım. Benim sinirlerim tamamen bitmiş. Doktor beni yatıracaktı ama çocuklarımı kim bakacak.” (B29)

Kas erimesi rahatsızlığı nedeniyle yatağa bağımlı eşine bakım veren B30, eşinin yataktan kaldırılması, giydirilmesi, tuvalet, banyo ihtiyacının giderilmesi, ev içi ve dışı hareket etmesinin sağlanması gibi temel bakım işleri için yardımcı bir bakım elemanına ihtiyaç duyduklarını anlatmıştır. Eşinin kas gücünün yetersizliği nedeniyle hareket etmede çok zorluk yaşadıklarını anlatan B30, ev içinde kullanabilecekleri bir kaldırıcının olmasının çok faydalı olacağını vurgulamıştır:

“Bakım elemanına ihtiyacımız var. Her gün olmasa da arada bakım elemanı gelmesine ihtiyacımız var. Ancak hastanın özelliklerini bilemez. Mesela bizim yataktan kaldırma şeklimizi üç kişi olsa yerine getiremez. Ev içinde kaldırıcı ya da vinç şeklinde bir cihaz olsa bizim çok işimize yarar. Yüzde atmış işi tamamıyla halleder. Eve gelen kişi hastanın huyunu da anlamaz. Fizik tedavi ihtiyacı var. Evde fizik tedavi uygulanabilir.”

Felç geçirmesi nedeniyle yatağa bağımlı annesine bakım hizmeti sunan B26, 48 yaşında, lise mezunu ve bekarıdır. Yaşamını annesine feda etmesi nedeniyle kendi ideallerinden vazgeçen B26, eğitim ve kültür düzeyinin iyi olması sayesinde annesinin bakımı konusunda uzmanlaşmıştır. On bir yıldır fasilasız annesine bakım hizmeti sunması nedeniyle psikolojik açıdan yorulduğunu ve tükendiğini hisseden B26, neden evde bakım elemanı desteğine ihtiyaç duyulduğu örnekler vererek açık bir şekilde bizimle paylaşmıştır:

“Profesyonel yardım almayı kim istemez. Mesela şöyle bir şey olsa: Benim işim çıktığı zaman haftada bir ya da iki kez Devlet tarafından birisi gelip yanında dursa, onunla ilgilense ve sen o gününü

kendine ayırsan. Çünkü hasta bakanın buna ihtiyacı var. Benim de morale ihtiyacım var, benim de kafamı dağıtmaya ihtiyacım var. Yani böyle bir şey konulsa çok güzel olur. Bir hemşire veya mobil bir ekip kurulsa, en azında ihtiyacım olduğu zaman şu numarayı aradığımda bana bir ekip veya bir yardımcı, destek gelebileceğini bilmek benim için çok büyük bir güvencedir yani. Bir de hasta açısından bakmak lazım. On bir yıldır dört duvar arasında yanına kimse gitmediği zaman bu da bunalyor. Böyle hastalar için geçici süre kalabileceği merkezler olsa. Haftada bir, ayda bir böyle hastalar alınsa dolaştırılsa, bir psikolojik destekten geçirilse. Düşünebiliyor musunuz, beş dakika hiç konuşmadan susun, durun. Hiç konuşmadan bir saat durun. Mümkün mü? On bir yıldır bu kadın duruyor yani. Hiçbir şey yok. Yani söylediği bir “ba, ba, ba...” yani bir tek söylediği de -o zamandan kalan Allah’tan- ...Başka bir şey yok. Düşünebiliyor musunuz o insanın psikolojik durumunu, ruh halini? Hem bakana, hem hastaya psikolojik destek lazım. Böyle bir mobil destek Türkiye için çok önemli.” (B26)

B26’nın bahsettiği evde sağlık hizmetleri mobil ekip desteği, Ülkemizde Sağlık Bakanlığı’nın 2010 yılında yayınladığı “Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge” ile kısmen başlatılmıştır. Ancak Sağlık Bakanlığı’nın yönergesi ağırlıklı olarak hastalıklara bağlı olarak ihtiyaç duyulan tıbbi tedaviyi kapsamaktadır. B26’nın bahsettiği tıbbi tedavi ihtiyacının yanında, evde bakım desteğidir. Evde bakım desteği; temel bakım hizmetleri ve tıbbi tedaviyi de kapsayan, onun ötesinden bakıma muhtaç birey ve bakım verenin duygusal, sosyal, psikolojik ihtiyaçlarını da karşılamayı hedeflemiş bir hizmetler bütünü olarak düşünülmelidir. Evde sağlık hizmetleri ekibinin içinde sosyal ve psikolojik destek hizmetleri verilmesi amacıyla psikolog ve sosyal çalışmacıya da yer verilmiş, ancak eleman yetersizliği nedeniyle ekipler ideal düzeyde oluşturulamamıştır.

3.2.10. Bakım Merkeziyle İlgili Düşünceler

Bu bölümde bakım hizmeti sunduğu yakının özel ya da resmi bakım merkezine vermeyi düşünüp düşünmediği, bakım merkezleri konusunda neler

düşündüğü ve yakınına bakım merkezine verme yada vermeme nedenlerinin neler olduğu üzerinde durulmuştur. Bu amaçla katılımcılara: “*Yakınınızın ihtiyaç duyduğu bakım hizmetinin bir bakım merkezinde sunulması hakkında neler düşünüyorsunuz?*” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplardan elde edilen veriler iki şekilde değerlendirilmiştir. Öncelikle aile bireyi bakıcıların bakım merkezi hizmetinden yararlanmayı düşünüp düşünmedikleri tespit edilmiştir. Katılımcıların tamamına yakını (% 93.4), bakıma muhtaç bireyin aile dışında bir yatılı kuruluştaki bakılmasını doğru bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Bunun üzerine bakım merkezleriyle ilgili genel yargılarının ne olduğu sorulmuş ve elde edilen verilerle Tablo 39 oluşturulmuştur.

Tablo 38. Bakım Merkezi Hizmetinden Yararlanmayı Düşünüp Düşünmediği

Bakım Merkezi Hizmetiyle İlgili Görüşler	Sayı	Oran (%)
Bakıma muhtaç yakınına bir bakım merkezine yerleştirmeyi kesinlikle düşünmeme	28	93.4
Bakım merkezine vermeyi düşünme	1	3.3
Kısa süreli tedavi amaçlı yatılı bir merkeze vermeyi düşünme	1	3.3
Toplam	30	100

Aile içinde yaşanan tüm sorunlara rağmen, bakıma muhtaç özürlü bireyin bakım merkezine yerleştirilmesi konusuna aileler sıcak bakmamışlardır. Katılımcıların % 93.4’ü bakıma muhtaç yakınına bir bakım merkezine yerleştirmeyi kesinlikle düşünmediğini ifade etmiştir. Bir katılımcı engellisini bakım merkezine verebileceğini, bir katılımcı da engelli çocuğunun tedavi olması için kısa süreliğine yatılı bir tedavi kurumuna vermeyi düşünebileceğini belirtmiştir. Aile bireyi bakıcılar bakım merkezine neden olumlu bakmadıklarını gerekçeleriyle birlikte açıklamışlardır. Katılımcıların görüşleri belli temalar altında gruplandırılmış ve dağılımları Tablo 39’a aktarılmıştır.

Tablo 39. Bakım Merkezi Hizmetinden Yararlanmayı İstememe Nedenleri

Bakım Merkezi Modeliyle İlgili Görüşler	Sayı	Oran (%)
Bakım hizmetini kendisi dışında birinin yerine	8	26.6

getirebileceğine güvenmeme		
Annelik duygusu nedeniyle veremeyeceğini düşünme	7	23.4
Bakım merkezi modelinin geleneksel değerlere ve kültüre uymadığını düşünme	4	13.3
Bakıma muhtaç bireye kötü davranılacağından korkma	4	13.3
Allah'ın hesap sormasından ve ceza vermesinden korkma	2	6.7
İnançlarına ters düştüğü için kabul etmeme	2	6.7
Gelecekte bakamayacak duruma gelirse bakım merkezine vermeyi düşünme	2	6.7
Gelecekte yakınlarının sahip çıkacağını düşünme	1	3.3
Toplam	30	100

Araştırma kapsamında görüşülen aile bireyi bakıcıların ifadelerine göre; bakım merkezleri konusunda en temel sorunun “güven problemi” olduğu görülmüştür. Katılımcıların % 26.6’sı bakım hizmetini kendisi dışında birinin yerine getirebileceğine güvenmediklerini belirtmiştir. İkinci temel etken ise annelerin çocuklarına duydukları sevgi ve şefkatin sonucu oluşan bağlanma ilişkisidir. Katılımcıların % 23.4’ü annelik duygusu nedeniyle çocuklarını bakım merkezine vermeyi düşünmediklerini ifade etmişlerdir. Bakım merkezi modelinin geleneksel değerlerine ve kültürüne uymadığı gerekçesiyle olumlu bakmadıklarını söyleyenlerin oranı ise % 13.3’tür. Yine katılımcıların % 13.3’ü bakıma muhtaç bireye kötü davranılacağından dolayı kaygı duyduğu için bakım merkezine sıcak bakmadıklarını belirtmiştir. Katılımcıların % 6.7’si Allah’ın hesap sormasından ve ceza vermesinden korktuğu için, % 6.7’si de inançlarına ters düştüğü için bakıma muhtaç bireyi bakım merkezini yerleştirme düşüncesini kabul etmediğini vurgulamıştır. Katılımcılardan iki kişi (% 6.7) engelli bireye gelecekte bakacak kimse olmazsa bir bakım merkezine vermeyi düşünebileceğini belirtmiş, bir katılımcı da gelecekte yakınlarının özürüne sahip çıkacağını düşündüğü için bakım merkezine ihtiyaçları olmayacağını ifade etmiştir.

Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcılar, özürle bireyle aralarında sevgi ve merhamet temeli oluşan ilişkiden dolayı özürle bireyin aile dışında bir kurumda bakılması düşüncesini kabul etmemektedirler. Türk toplumunun

geleneksel deęerleri gereęi bakıma muhtaç bireyin evde bakılması gerektięiyle ilgili yaygın kanaat olduęu düşünölmektedir. Ayrıca Ülkemizde kurumsal bakım hizmetleri konusunda yerleşik bir standardın oluşmamış olması da, bakım merkezi modeline ailelerin kaygı ile bakmasına neden olmaktadır.

Bakım merkezi modelini nasıl deęerlendirdikleri sorulduğunda bir anda suçluluk duygusu hisseden aile üyeleri tepkisel cevaplar vermişlerdir. Bedensel engelli çocuk annesi B2; *“Çocuęumu bakım merkezine asla vermem. Çocuęumun gözümün önünden ayrılmasını istemem.”* şeklinde bir ifadeyle bakım merkezi modelini kesin bir dille reddetmiştir. Zihinsel engelli çocuk annesi B4; *“Çocuęumun bakım merkezine yerleştirilmesini kesinlikle kabul etmiyorum. Çocuęumun incinmesinden titrerim.”* ifadesiyle çocuęunun bir bakım merkezine yerleştirilmesi fikrine karşı çıkmıştır.

İki zihinsel engelli çocuęu bulunan B5; *“Ben çocuklarımdan ayrılamam. Onları bir bakım merkezine vermeyi kesinlikle düşünmüyorum. Biz çocuklarımızı bir saat görmezsek dayanamayız. Allah vermiş bize bunu, evlat hiç bakım merkezine verilir mi? Bizim inançlarımıza ters gelir.”* diyerek bakım merkezi modelinin inanç deęerlerine ters düştüğünü vurgulamıştır. Zihinsel engelli bir çocuk annesi B10 çocuęunun bakım hizmetinde çok zorluklar yaşamasına rağmen; *“Ben çocuęumu odada bile yalnız bırakamıyorum. Bakım merkezine hiç veremem. Annelik duygusu ve inançlarım gereęi veremem. Kendini bilmeyen kişiler verebilir ama ben bir dakika bile ayrılıp dışarı çıkamam. Zaten gittięi yer de durmaz.”* diyerek çocuęunun evde bakım dışında herhangi bir hizmetten yararlanmasını uygun bulmadığını vurgulamıştır.

Zihinsel engelli çocuk sahibi B21, bir başkasının bakım hizmeti sunmasının asla bir annenin çocuęuna sunduęu hizmet gibi olamayacağını, çocuęunun doğumundan itibaren bütün özelliklerini bilmesi nedeniyle bakıma muhtaç engellinin kendi aile üyeleri tarafından bakılmasının daha uygun olacağını şu şekilde ifade etmiştir:

“Ben çocuęumu bakım merkezine vermem. Bu doğru deęildir. Kişisel olarak ben rahat etmem. Annelik şefkatim var. Anne şefkati diye Allah sana bir şefkat veriyor. Başka herhangi birisi senin bu hissettięin şefkati hissetmez ki. Bakım merkezinde kurallara baęlı görev olarak

yapacak. Yani okul gibi. Ben mesela tabak elimde gezerim. Yediyse yedi yemediyse bana ne demem. Orada sofraya oturacak oradan yiyebildiği kadar. Ben bütün huylarını tanıdığım için ona göre hizmet sunuyorum. Bakım merkezine verenlerde Allah sevgisi de kalmamış bence. Merhamet, annelik duygusu da yoktur.” (B21)

B21 annelik şefkat ve merhametinin bakım hizmeti sunumunda temel etken olduğunu savunmakta ve bu duyguyu bakım merkezlerinde hizmet sunan bakım elemanlarının sağlayamayacağını düşünmektedir.

Yatağa bağımlı engelli çocuk sahibi B23, bakım merkezinde sunulan hizmetin görev icabı olacağını, istismar riski olması nedeniyle de güvenilemeyeceğini belirtmiştir:

“Bakım merkezlerinde sunulan bakım hizmeti görev gereğidir ama evde bakımda sevgi vardır. Bakım merkezindeki görev icabı yapar. Ben asla güvenmem işte. Yani onun altını değiştirirken belki vurdu, belki çimdikledi, ilaç içirirken vurdu, yok yok... Orada sadece görev olduğu için, mecburiyet var. Onları mecburiyet ve görev. Bir sistemdir. Onun için seveceğini zannetmiyorum. Belki amiri gelmişse göstermelik, şöyle bir başını okşar. Çok farklı, asla güvenmem. Evde bakım en iyisi. Anlamıyor ama o sevgiyi hissediyordur. O yüzden evde bakım hizmeti en sağlıklı olanı.” (B23)

Bakım merkezleriyle ilgili medyada çıkan olumsuz haberlerin aileleri tedirgin ettiği görülmüştür. Özürlü bakım merkezlerinde yaşanan ihmal ve istismar olayları nedeniyle, toplum nezdinde bakım merkezleriyle ilgili olumsuz bir imaj yerleşmiştir. Bakım hizmetleri standartlarının Ülkemizde henüz yerleşmemiş olmasından dolayı, bakım merkezi modeline ön yargıyla bakıldığı düşünülmektedir. Uzun yıllar Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından yürütülen özürlü bakım ve rehabilitasyon merkezi hizmetleri 2006 yılından itibaren özel sektör tarafından da yerine getirilmeye başlanmıştır. Ülkemizde sertifikalı bakım elemanı çalıştırılmasına yeni başlanması nedeniyle, bakım merkezleriyle ilgili standartların henüz AB Ülkeleri düzeyine ulaşmadığı düşünülmektedir.

Felç geçirdiği için yatağa bağımlı annesine bakan B26, annesinin huzurevi yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezine yatırılması düşüncesine gerekçelerini

sıralayarak karşı çıkmıştır. B26 şu anda mevcut olan bakım merkezlerinin hizmet sunum kalitelerinin düşük olduğunu düşünmekte ve istismar olacağı kaygısıyla güven duymamaktadır:

“Televizyonlarda o kadar negatif şeyler gördük ki bu tür merkezlerle ilgili. Açıkçası bana yüzde yüz güvence verilmediği sürece, gözümün önüne bazı şeyler serilmediği sürece ben bunu yapmam. Bakım merkezine vermem yani. Ben yaşadığım sürece vermem. Türkiye ortamında bu hizmetleri tam kaliteli sunulduğuna inanmıyorum. Çünkü şundan söylüyorum: Ben bile az önce söyledim ya annem olduğu halde bağıryorum. Bağırabiliyorum. Düşün ki herhangi birisi onun hareketlerine sabır gösteremez. Gösteremez mümkün değil, çünkü yeri geldiğinde benim de sabrım taşıyor. Bu tür hizmetlerin evde desteklenmesi gerekiyor. Bakacak yakını yoksa bile bakıcıya maaş verilsin ve evde baksın.” (B26)

Yatağa bağımlı eşine bakım hizmeti sunan B30, eşinin bakım merkezine yerleştirilmesi düşüncesini kültürel değerlerine uymayacağı ve vicdanen rahatsız olacağı gerekçesiyle kabul etmediğini ifade etmiştir:

“Bakım merkezi bizim kültürümüze uygun değildir. Ben veremem. Ben eğer ölürsem onu bakım merkezine yerleştirin. Bu tür hastaları en iyi yakınları anlar. Vicdanen rahat edemem. Kendisi de en rahat evde hayatını geçirir. Yabancı bir kurumda rahat edemez. Bize en uygun sistem evde bakımdır.” (B30)

Yatağa bağımlı babasına bakım hizmeti sunan B1, babası için evde bakım elemanı çalıştırdıklarını ama uzun sürmediğini belirtmiştir. Babasının bir bakım merkezine yerleştirilmesi düşüncesine de gerekli ilginin sunulamayacağı gerekçesiyle karşı çıkmıştır:

“Babama bakım için bir eleman tuttuk. Ama kesinlikle bakım merkezine bırakamayız. Biz onunla konuşuyoruz, seviyoruz. Orada öyle bir şey olamaz, mümkün değil. Daha önce Gürcü Müslüman birini bakıcı olarak tuttuk. Masajdan anlar zannettik ama anlamıyordu. Meğer bir aylığına Türkiye'ye gelmiş. Müzik öğretmeniymiş. Bir ay sonra bırakıp gitti zaten.” (B1)

Ülkemizde evde bakım destek elemanı sağlayan kuruluş sayısının çok az olması nedeniyle aileler bu ihtiyaçlarını kayıt dışı yollarla gidermeye

çalışmaktadırlar. Bu konuda ihtiyaç analizi yapılarak, profesyonel evde bakım elemanı standartlarının oluşturulması gerekmektedir.

Bazı aileler özürlü çocuklarının bakım merkezine yerleştirilmesi konusunda çelişki yaşamaktadır. Birden çok engelli çocuğa sahip olan aileler çocuklarının sorunlarıyla başa çıkamada yetersiz kaldıklarında, evde bakıma alternatif olarak kurum bakımı modelini değerlendirmektedirler. Üç zihinsel engelli çocuk annesi olan ve psikiyatrik ilaç tedavisi gören B29, çocuklarını bakım merkezine verme konusunda yaşadığı çelişkiyi şu şekilde ifade etmiştir:

“Bakım merkezlerini bir ziyaret etmek istiyorum. Ama endişelerim var. A... R... çok içe kapanık, bana çok bağlı bir çocuk. Acaba orada kalabilir mi diye düşünüyorum. Kimseye onları emanet edemem. Vicdanen rahatsız olurum. Suçluluk duygusu da hissederim. Yerken bile yutamam. Yani bu konuda karmaşık duygular yaşıyorum. Ben onlara çok bağlandım. Bir taraftan darlanınca vereyim diyorum, sonra vermek istemiyorum.” (B29)

Ruhsal engelli kızının davranışlarından bunalan B3, zaman zaman kızını bir bakım merkezine yerleştirmeyi düşündüğünü ancak dini inançlarının buna engel olduğunu şu şekilde anlatmıştır:

“Ara sıra engelli kızım; ‘verin beni bakımevine’ diyor. Bir dönem ruh ve sinir hastalıkları hastanesine yattı. Çok fenama gitti. Allah bana hesap sorar diye düşünüyorum. Onun yokluğuna çok üzülüyorum. Babamın köyünden bir kızı özel bakım merkezine yerleştirdiler. Bazen çok bunaldığım da ‘ben de bırakayım’ diyorum. Ancak ‘niçin kızını oraya bıraktın diye, Allah ceza verir bana’ diye düşünüyorum. Hem günah işlemekten korkuyorum, hem içim de kabul etmiyor. Günahattan korkmazsan her şeyi edersin.” (B3)

Çocuğuna sevgiyle bağlı olduğunu ifade eden B6, kendisine bir şey olana kadar bakım hizmetini sürdüreceğini belirtmiştir. Engelli çocuğunu şu anda bakım merkezine vermeyi düşünmemektedir. B6, engelli çocuğuna gelecekte kardeşlerinin bakacağını düşünmektedir:

“Şu anda bir bakım merkezine vermeyi düşünmem ama ileride bakamazsam düşünürüm. Çevre tepkiyle karşılaşmaz ama anne olarak çocuğuma bakmak benim vazifem. Bir de ondan kopamazsınız ki.

Mesela ben onu 12 yaşında odamdan çıkardım ona bile zor alıştım. Bir de evden çıktığını düşünün, hiç yapamam. Bize bir şey olursa kardeşlerine güveniyorum. Tabi ki onlara da ne kadar güvenirsin ki? Anlayışları değişebilir. Kardeşlerine bakarlar diye inanıyorum. Daha çok erkek çocuklarıma düşüyor bakım işi. Kızlar da bakar ama damatlar isterse bakarlar da. Ama oğlun bakmak zorundadır.” (B6)

Ablasına bakım hizmeti sunan B8, bakım merkezlerinde yeterli ilginin olmayacağını belirtmiş ve ablasını bakım merkezine vermenin kendisini vicdanen rahatsız edeceğini vurgulamıştır:

“Annem bazen bakım merkezine vermeyi düşünüyor ama benim sağlığım yerinde olduğu için bir bakım merkezine niye verelim ki. Vicdanen rahatsız olurum. Bakma gücüm varken, neden başkalarına vereyim ki? Bir kardeş olarak ben bile sabretmekte zorlanıyorum ki, yabancı kişi bununla nasıl uğraşacak? Bakım merkezinde bir sürü hasta olacak hangi birisiyle başa çıkacaklar? Benim kadar nasıl bakacak? Bakamaz ki... Gece uyuyamam, acaba şu anda ne yapıyor, nasıl bakılıyor diye sürekli düşünürüm. Durumu iyi olmayıp, engellisine bakamayanların vermesine karşı değilim. Benim şu anda bakma durumum var. Gerçi beni de üzüyor, psikolojik çöküntüye neden oluyor, yine de Allah’a şükür bu yaşa kadar baktım ona. Bu da benim imtihanım.” (B8)

Yatağa bağımlı zihinsel-bedensel engelli oğlunu bakım merkezine kesinlikle veremeyeceğini ifade eden B12, çocuğun aileye bir emanet olduğunu belirterek konuya dini inançları açısından yaklaşmıştır:

“Bakım merkezine kesinlikle veremem. Bakım merkezi kötü diye bir şey yok ama ben veremem. Ben şuraya odaya gittiğimde bile tedirgin oluyorum. Bakım merkezlerine güven duymuyoruz. Onunla özel ilgilenemezler. Bazı anneler rahat edeyim, gezeyim diye veriyor. Dinen de çok günahdır. Allah emanet vermiş sana. En değerli varlığın gözündür. Vazgeçebilir misin ondan? Evladından insan vazgeçer mi? Şurada bir kedi yavrusu var. Annesi yavrusunu kaybettiği zaman dönüyor peşine de, ben yavrumu nasıl bırakayım?” (B12)

Otistik çocuğu bulunan B13, çocuğuna çok düşkün olduğu için bakım merkezine bırakmayı düşünmeyeceğini vurgulamıştır:

“Evladımı yatılı bakım merkezine bırakamam. Özürlü olması hiçbir şeyi değiştirmez. Normal bir çocuk da olsa bırakmam. Ben çok düşkünüm çocuğuma. Nereden çıktın diye kötü kelimeler kullanmam.”
(B13)

B13, engelli de olsa çocuğuna sevgi ile bağlı olduğu için bakım merkezi modelini düşünmediğini belirtmiştir. Ailenin engelli çocuğunun varlığını kabullenmesinin, evde bakım hizmetini kolaylaştırdığı düşünülmektedir.

3.2.11. Evde Bakım Hizmetiyle İlgili Görüşler ve Beklentiler

Bu bölümde aile bireyi bakıcıların evde bakım hizmetlerin sosyal yardım şeklinde sunulması konusunda düşünceleri, sosyal devletten neler beklediği, evde bakım ücretinin yeterli olup olmadığı, bakım hizmeti sunan birey olarak isteklerinin neler olduğu konularına ilişkin değerlendirmeler yapılmıştır. Bu amaçla katılımcılara; *“Aile bireyi bakıcı olarak bakım yükünüzün hafiflemesi için sosyal çevrenizden, devlet kurumlarından, yerel yönetimlerden beklentileriniz nelerdir?”* ve *“Bakım hizmeti sunan aile bireyelerine (size), İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan evde bakım yardımı sizin için yeterli mi? Farklı beklentileriniz varsa, anlatınız.”* soruları sorulmuştur. Bakıma muhtaç engelli bireyin daha kaliteli bir yaşam sürmesi için aile bireyi bakıcıların aktardığı beklentileri belli kategorilere göre kodlanmış ve genel temalar altında yerleştirilmiştir. Bazı bakıcılar birden çok beklentisini dile getirmiş, bu nedenle birden çok alt konuda yer almıştır.

Tablo 40. Aile Bireyi Bakıcının Beklentileri

Beklentiler	Sayı	Oran (%)
Engellinin yeteneklerine göre iş-uğraşı etkinlikleri, mesleki eğitim ve sosyal faaliyetler yapabileceği merkezlerin açılması	14	46.6
Bakım hizmeti sunan aile bireyinin sosyal güvence kapsamına alınması	11	36.6
Devlet tarafından evde bakım ve sağlık hizmeti desteği sunulması	4	13.3
Engellinin özür türüne göre okul yapılması	2	6.6

Bakıma muhtaç bireyin ailesine yönelik moral etkinliklerin düzenlenmesi	2	6.6
Bakıma muhtaç engellinin evine sıcak yemek servisi yapılması	1	3.3
Fiziksel çevrenin engelliler için ulaşılabilir olması	1	3.3
Bakıma muhtaç bireyle birlikte yaşayabileceği bir konut verilmesi	1	3.3
Evden dışarı çıkamayan engelliler için evde etkinlikler düzenlenmesi	1	3.3

Ağır düzeyde özürünün bakım hizmetini yerine getirmek, aile üyeleri dışında destek olmaksızın mümkün değildir. Bu konuda pek çok kuruma, yerel yönetime ve sivil toplum kuruluşlarına görev ve sorumluluklar düşmektedir. Engellinin temel insan haklarından yaralanabilmesi için normal insanlardan daha çok desteğe ve yardıma ihtiyacı vardır. Fiziksel çevre, eğitim, spor ve sağlık hizmetlerinin normal insanlar için tasarlanması nedeniyle engelli bir bireyin bu hizmetlere ulaşımında sorunlarla karşılaşmaktadır. En temel sorunlardan bir tanesi de engelli bireylerin becerileri doğrultusunda bir uğraşla meşgul edilememesidir. Görüşme yapılan aile üyelerinin % 46.6'sı en temel sorun olarak bunu görmüş ve engellinin yeteneklerine göre iş-uğraşı etkinlikleri, mesleki eğitim ve sosyal faaliyetler yapabileceği merkezlerin açılması gerektiğini vurgulamışlardır. Özürsü ağır düzeyde yatağa bağımlı olması nedeniyle ev dışına çıkma şansı olmayan bir anne de, ev dışına çıkamayan engelliler için evde etkinlikler düzenlenmesini talep etmiştir. Ayrıca bakım yükünün hafiflemesi için katılımcıların % 13.3'ü Devlet tarafından evde bakım ve sağlık hizmeti desteği sunulmasını istemişlerdir. Bir katılımcı da yerel yönetimden fiziksel çevrenin engelliler için ulaşılabilir duruma getirilmesini istemiştir.

Evde bakım hizmetlerinin maliyetli olması aileleri ekonomik açıdan zorlamaktadır. Bakım hizmeti sunan bireyler zamanlarının tamamını bakıma muhtaç bireyle geçirmek zorunda oldukları için herhangi bir işte çalışma imkanları da bulunmamaktadır. Bu nedenle araştırma kapsamında görüşülen aile üyesi bakıcıların % 36.6'sı bakım hizmeti sunan aile bireyinin sosyal güvence kapsamına alınmasını talep etmiştir. Gelişmiş ülkeler bakım yükünün, ekonomik

ve sosyal nedenlerle altından kalkamayacak boyutlara ulaşacağını öngördüklerinden, ailenin desteklenmesini hedef alan bakım sigortası kapsamında yasal düzenlemelere sosyal politikaları içinde yer vermişlerdir. Nitekim Almanya, Avusturya, Hollanda, İsrail ve Japonya’da sosyal güvenlik sistemi içinde “bakım sigortası” uygulamaları yer almaktadır. Ayrıca İngiltere, Norveç, İsveç, Almanya ve Hollanda gibi ülkelerde bir sosyal hizmet modeli şeklinde devletin, bakıcı aile bireylerini destekleyen uygulamaları da bulunmaktadır. (Oğlak, 2007b, s. 102).

Aile üyesi bakıcıların pek çoğu psikolojik sorunlar yaşamasına rağmen daha çok özürli bireyin rahat etmesi için talepte bulunmuşlardır. Sadece iki katılımcı (% 6.6) bakıma muhtaç bireyin ailesine yönelik moral etkinliklerin düzenlenmesinin faydalı olacağını belirtmiştir. Beklentisi sorulan bazı bakım hizmeti veren bireyler özel istekte bulunmuşlardır. Bir katılımcı bakıma muhtaç bireyle birlikte yaşayabileceği bir konut verilmesini istemiş, bir katılımcı da evine sıcak yemek servisi yapılmasını talep etmiştir.

Ağır düzeyde zihinsel engelli ablasına bakan B8, engelliye bakmanın zorluklarından bahsetmiş ve sosyal çevresinin de ilgisizliği nedeniyle manevi desteğe ihtiyacı olduğunu vurgulamıştır. Sosyal Hizmetler Müdürlüğü’nün evde bakım yardımı dışında psiko-sosyal destek sağlamadığını belirtmiştir:

“Sosyal Hizmetlerden bakım yardımı dışında herhangi bir destek almıyoruz. Bir hastanın bakımının sadece maddi yönünü düşünmeyin, bunun manevi boyutu da var. On milyar da verseniz, hastanın bakan kişi üzerinde oluşturduğu etkileri, çöküntüleri gideremezsiniz. Para, ihtiyaçlarını karşılamak için bir destektir. İstiyorum ki; manevi destek de olsun. Ayrıca benim özürli kardeşim oyuncak hastası olduğu için, oyuncak desteği yapılmasını da isterdim. Çok oyuncak almak zorundayım. Bez desteği yapılmasını da istiyorum. Bu resmi işlemlerin kolaylaştırılmasını istiyoruz. Sosyal çevremizin manevi desteği sıfır. Hiçbir akrabamızla görüşmüyoruz. Babam öldükten sonra hiçbiri bizimle ilgilenmedi.” (B8)

Görüşme yapılan ailelerin evde bakım yardımı yanında, moral ve manevi desteğe ihtiyaçları olduğu gözlenmiştir. Bakım hizmeti veren B8, “sosyal çevremizin manevi desteği sıfır” ifadesini kullanarak, yakın çevresinden alamadığı manevi destek ihtiyacının bir kurum tarafından sunulması gerektiğini

ima etmiştir. Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne bağlı Aile Danışma Merkezi bulunmaktadır. Bu merkez bünyesinde evde bakım hizmeti sunan aile bireylerini psikolojik ve manevi açıdan destekleyecek bir hizmet birimi oluşturulmalıdır.

B20 de ailelerin eğitime ve psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu belirtmiş ve yerel yönetimlerin engelliler ve ailelerine yardım etme konusunda işlevsel olması gerektiğini vurgulamıştır:

“Yerel yönetimler ailelere sürekli eğitim vermeli. Ailelere gelinip uzman kişiler eğitim vermeli, destek vermeli. Ailenin psikolojisi açısından bu çok önemli.” (B20)

Özellikle bedensel engellilerin fizik tedavi programlarının ev ortamında sürdürülmesi, özürlerinin ilerlememesi açısından önemlidir. Aileler çeşitli nedenlerle, fizyoterapi programını evde sürdürememektedirler. Bu nedenle desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bedensel engelli kızının evde fizyoterapi desteğine ihtiyacı olduğunu belirten B2, eğer hareketleri sürekli yapılmazsa zaman ilerledikçe çocuğunun eklemelerinin kapanacağını belirtmiştir.

“Çocuğum haftada üç gün fizik tedavi alıyor. İsterdim ki her gün evde yaptırabilsek düzenli olarak. Öyle bir imkanım olsa. Çocuğumun eklem hareketlerinin daha fazla kısıtlanmasını istemiyoruz. İki sene sonra bu çocuğun elleri katlanırsa giysi bile giydiremeyiz. Ayakları mesela öyle, ayakları açılmıyor. Ani bir harekette ayağı felaket ağrı yapıyor. Haftada iki gün özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gidiyor.” (B2)

Bedensel engelli kızının kas erimesi rahatsızlığı nedeniyle sürekli fizik tedavi alması gerektiğini belirten B24, kızının yatılı kalabileceği bir fizik tedavi hastanesinin olması gerektiğini vurgulamıştır:

“Tedavisi için iyi bir yer olsa orada kalmasını isterim. Mesela bunun M... Bey diye bir fizik doktoru var. Geçen sene gittik. Bir hafta serviste yatırdı onu. Sonra diyor sana ki; ‘bu hareketleri evinde yapabilir. Boşuna niye yatağı meşgul edelim.’ Bu vaziyette o hareketleri evde nasıl yapacak? Ben de hoş doktor değilim. Fizik tedavi hastanesi gibi bir merkez olsa yaşlılarıyla birlikte kalsa, götürürsün bir on beş gün kalır orada. Kendisi için de bir değişiklik olur. Her şey de annede bitmiyor.” (B24)

Sürekli tıbbi bakım ve tedavi yapılması gerektiği için felçli hastalara evde sağlık destek hizmetleri sunulması gerektiğinden bahseden B1, örnekler vererek bazı uygulamaların evde yapılmasının hasta ve bakım veren açısından daha uygun olacağını belirtmiştir:

“Babamı hastaneye götürmesek de, burada müdahalesi yapılsa. Onu ambulansla hastaneye taşımak, hasta açısından çok zor. Babama eziyet oluyor. Bir ekip olsa, eve gelse. Yani mesela midesi tıkanursa, endoskopi evde yapılamaz mı? Babamın arkalarında yaralar var. Hastaneye giderken sedyeye, asansöre koymak çok zor oluyor.”

Felçli ve yatağa bağımlı annesinin tedavi hizmetlerini yerine getirmekte çok zorlandığını belirten B26, evde bakım hizmetiyle ilgili beklentilerini şu şekilde dile getirmiştir:

“Bu tür hastaların doktorlarının eve gelip, gerekirse alıp hastaneye götürmesi, iki-üç ayda bir psikolojik destek verilmesi en azından iki ayda bir tahlillerinin yapılması uygun olur. Çünkü götürüp getirmek hakikaten çok zor. Yürümeyen bir hasta. Annemi doktora götürmem gerektiğinde hastaneyi aradığımda en azından bu hasta için bir ambulans gönderilmeli. Bu benim için inanılmaz kolaylık olur. Böyle bir şey olması gerekir. Ve istediğim zaman bana bir yardımcı gönderilmesi lazım. Böyle bir sistemin kurulması gerekiyor. Şimdi ben annem hastalandığında nasıl götüreceğim endişesine kapılıyorum. İki üç adam bulmam lazım, sandalyeyle merdivenden indirmem lazım. Arabaya yerleştirmem lazım. Bu hizmetlerin bir kurum bünyesinde toplanıp bize sunulması lazım. Çünkü annem on yıl belki yirmi yıl daha yaşayacak. Yaşlandıkça daha zor olacak. Yatak yaraları kemiğe ilerliyor. Hatta çok iyi bakımla bu hastada on yıldır yara izi yok. Acaba bundan sonra bakabilir miyim?” (B26)

Yatağa bağımlı engellinin ev dışında bir yere götürülmesi aileleri çok zorlamaktadır. Özellikle bakım hizmeti sunan bireye yardımcı birisi yoksa, bakıma muhtaç engellinin hareket ettirilmesi çok daha zor olmaktadır. Görüşme yaptığımız pek çok aile bu konuda destek sunulması gerektiğini dile getirmiştir. B26, bakıma muhtaç bireyin ihtiyaç duyduğu tüm hizmetlerin tek kurumsal yapı altında birleştirilerek sunulmasının uygun olacağını belirtmiştir.

Zihinsel engelli bireye sahip aileler çocuklarının özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gitmesinin ya da kaynaştırma eğitimine tabi tutulmasının faydalı olduğunu belirtmekte ancak temel eğitim sonrasında bir mesleki eğitim olmayışının büyük bir eksiklik olduğunu vurgulamaktadırlar. Görüşme yaptığımız zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerinin tamamına yakını engellinin yeteneklerine göre iş-uğraşı etkinliklerinin ve mesleki eğitimin olması gerektiğini belirtmiştir. Zihinsel engellilerin zeka puanları düşük olmasına rağmen motor-kas sistemleri normal çalışmaktadır. Zihinsel engellilerin özelliklerine uygun gerekli eğitimler verilebilirse basit el becerileri gerektirecek mesleklerde başarılı oldukları görülmektedir. Zihinsel engelli çocuğunun servis hizmetleri kursundan sonra davranışlarının değiştiğini belirten bir baba (B5), eğitimin etkisini şu şekilde vurgulamıştır:

“Zihinsel engelliler için mesleki eğitim olabilir. Mesela benim çocuğum kırk beş gün kursa gitti. Servis elemanı yetiştirme kursuydu. Dört senelik eğitimden daha etkili oldu. Çay nasıl dağıtılır, servis nasıl yapılır öğrendi. Şimdi evde çay servisi yapmaya, masayı silmeye başladı. Nasıl çay koyacağını nasıl dağıtacağını, serviste nasıl davranacağını öğrendi. Kurs sayesinde bunları öğrendi. Teşekkür etmeyi öğrendi. Ama okumayı bilmiyorlar. Bu çocuklara davranış kazandırmak lazım. Bilgiyi aklında tutamıyor. Mesleki eğitim olsa beceri kazanırlar. Zihinsellere beceri eğitimi daha iyidir.” (B5)

İki zihinsel engelli çocuğu bulunan B22 de, çocuklarının mesleki eğitim alması gerektiği üzerinde durmuştur. Devletin bu sorunu çözmesi gerektiğini vurgulayan B22, engelli çocukların mesleki eğitim almasının çok önemli olduğunu ifade etmiştir:

“Bu çocuklara mesleki eğitim yapacak merkezlerin açılmasını istiyorum. Mesela Valiliğin yanında büyük bir boş alan var, buraya okul açılsın. Bunu Başbakanlığa iletmek lazım. Bu çocukların ilköğretimden sonra gideceği bir meslek okulu açılması lazım. Sakat çocukların eğitim alması ve meslek edinmesi çok önemlidir.” (B22)

Üç zihinsel engelli yetişkin çocuğuna bakım veren bir anne (B29), çocuklarının iş-uğraşı eğitimi almasının enerjilerini olumlu faaliyetlere yönlendirmesi açısından faydalı olacağını vurgulamıştır. Temel eğitimden sonra

çocukların eve kapandığını, bu nedenle çevrelerine zarar verdiğini belirten B29, “bu çocuklar için temel eğitim üzerine mesleki eğitimin şart” olduğunu ifade etmiştir:

“Ben çocuklarım için evde özel eğitim istiyorum. Ayrıca bu çocuklar için bir mesleki eğitim olsa. Çünkü devamlı eve bağımlı olmazlardı. O sinirlerini streslerini atarlardı. Şimdi benim A... R...’m enerji dolu. Mesela babası bir şey dedi mi kapıları yumrukluyor, sinirinden duvara ellerini vuruyor. Mesela bir işle uğraşsalar öyle olmaz. Daha iyi olmaz mıydı? Yani Devlet bu çocuklara yönelik bir şey kursa. Bu çocuklar için temel eğitim üzerine mesleki eğitim şart. Okuldan aldım onları geriye, okuldan çok bir şey öğrenmediler. El becerisi üzerine bir şeyler yapabilirler. Bu çocuklar evde zayı oluyorlar. Anne-babaları da depresyona giriyor. Çift taraflı zarar. Devlet bunlara bir kurs açsa servis alıp götürse.” (B29)

Bedensel engelli eşine bakan B30, fiziksel çevrenin engellilerin erişebileceği şekilde olmadığından şikayet ederek, Belediyenin bina ve yollarda engelliler için özel düzenleme yapması gerektiğini belirtmiştir. Ayrıca evde sağlık hizmetleri kapsamında psikolog desteği sağlanması gerektiğini vurgulamıştır. Engelinden dolayı ev içinde hareket edemediği için, özel kaldıraç olmasının işlerini kolaylaştıracağını ifade etmiştir:

“Belediyenin yolları engellilere uygun hale getirmesi lazım. Binalar engellilerin ulaşımına uygun olmalıdır. Bizim binaya yakın bir engelli rampası yapmışlar ama atık suyun yanına yapmışlar hiç uygun değil. Evde sağlık hizmetleri biraz daha geliştirilebilir. Psikolog eve gelse. Bizim gibi hastaların psikolojik desteğe ihtiyaçları var. Evde kaldıraç olsa çok işimize yarar. Ayaklarına asılarak kaldırmak zorunda kalmazdım.” (B30)

Araştırmamız kapsamında görüştüğümüz evde bakım yardımı alan bireylerin % 93.3’ü kadındır ve herhangi bir işte de çalışmamaktadır. Bazı kadınlar, bakım hizmeti sunmaktan dolayı kendine bile zaman ayıramadığını belirtmiştir. Birçoğunun eşinden dolayı sosyal güvencesi bulunmaktadır ancak pek çoğu kendilerine ait sosyal güvence olmasını istemektedir.

Kızının engelli olması sonrasında işini bırakmak zorunda kaldığını belirten üniversite mezunu B23, bakım hizmeti sunanların sosyal güvence kapsamına alınması gerektiğini vurgulamıştır:

“Ben çalışıyordum çocuğum hastalanınca bıraktım mecburen. Bakım hizmeti sunan kişinin devlet güvencesi altına alınması lazım. Çünkü biz üç yüz atmış beş gün yirmi dört saat bakım hizmeti sunuyoruz. Sürekli onlarıyız.” (B23)

Zihinsel-bedensel engelli çocuğuna kesintisiz bakım hizmeti sunan B19, hiç izin kullanmadan kayıt dışı çalışan bir görevli olduklarını ima ederek, Devletin kendilerini sosyal güvence kapsamına almasını istemektedir:

“Çocuğumuzdur, bakacağız tabi ki. Devlet bizi de sigorta kapsamına alsın isterim. Çünkü bizim izin şansımız yok.” (B19)

Otistik çocuğu olan bir anne (B13), bakım hizmeti sunan annelerin sigortalı olması gerektiğini şu şekilde anlatmıştır:

“Bakım hizmeti sunan anneler sigortalı olsa çok iyi olur. Sonuçta çocuğunuza adıyorsunuz kendinizi. Hayatımı kısıtlıyorum ben. Bu çocuk büyüdüğünde kendini idare edebiliyor. Ama biz eli kolu olmak zorundayız.” (B13)

Bedensel engelli çocuğunun zeka düzeyinin yeterli olması nedeniyle normal okula gittiğini ifade eden B2, okulda yaşadıkları sorunları anlatarak bedensel engelliler için özel düzenlenmiş okul olması gerektiğini vurgulamıştır. Ayrıca bedensel engelli çocuklar için çocuk parkı ve ailelerin bir araya gelmesi için de bir merkez olması gerektiğini belirtmiştir:

“Benim çocuğuma benzer çocuklar için özel okul olabilirdi. Çünkü benim çocuğum gittiği okulda tek bedensel engelli. Çocuk için gerekli donanımları tek başınıza yaptırmak zorundasınız. Hatta eşim bu sene asansör için uğraştı. Birkaç yerden tepki aldı. ‘Git çocuğumu başka asansörlü okullara ver’ dediler. Çocuğum okulda tek engelli olduğu için savunma hakkınız olmuyor. Bu tür çocukların okulu olsa. Zihinsel engelli çocuklar için var, oraya almadılar çocuğumuzu. Çünkü psikolojisinin bozulacağını söylediler. Ben de vermek istemezdim zaten. Bunların mutlu olacağı bir yer olsa. Anne-babalar da katılsa oraya. Çocukların eğlenebileceği özel park alanları olsa. Mesela çocuk istiyor parka gidelim. Götürüyorsun parka, orada bir

şeyden yararlanamıyor ki. Özürlü çocuklar için hiçbir şey yok yani. Çocuklar mutlu olunca, biz de mutlu oluruz. Ailelerin bir araya gelebileceği yerler olsa. Destek alsaydık birbirimizden.” (B2)

B2'nin en son bahsettiği, engelli aileleri dayanışma grupları oluşturulması konusu bakım yükünün psikolojik etkilerinin azaltılması açısından son derece önemlidir. İnsanlar, kendileriyle benzer sorunları yaşayanlarla görüşmekten ve bilgi paylaşımında bulunmaktan dolayı rahatlamaktadır. Engelli ailelerinin profesyonel şekilde organize edilecek dayanışma toplantılarına ihtiyacı bulunmaktadır.

Tablo 41. Evde Bakım Yardımıyla İlgili Görüşler

Görüşler	Sayı	Oran (%)
Evde bakım yardımının yeterli olduğunu düşünme	15	50.0
Sağlık, bakım ve eğitim giderlerini karşılamaması nedeniyle yardımın yetersiz olduğunu düşünme	8	26.6
Ekonomik yoksulluk nedeniyle yardımın yetersiz olduğunu düşünme	7	23.4
Toplam	30	100

Görüşme yapılan aile bireyi bakıcılara İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nden aldıkları evde bakım yardımının yeterli olup olmadığı sorulmuş ve katılımcıların yarısı (% 50) aldıkları yardımın yeterli olduğunu ifade etmiştir. Aile üyesi bakıcıların % 26,6'sı sağlık, bakım ve eğitim giderlerini karşılamaması nedeniyle, % 23.4'ü de yaşadıkları ekonomik yoksulluk nedeniyle yardımın yetersiz olduğunu düşündüklerini belirtmişlerdir.

Özellikle yatağa bağımlı ve sağlık sorunları bulunan özürlü, hasta ya da yaşlıların bakım ve tedavisi için ailenin geliri yeterli gelmemektedir. Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan evde bakım yardımı bir asgari ücret miktarındadır. Bazı aileler bakım ve tedavi giderlerinin çok olması nedeniyle bakım yardımının engellinin özel ihtiyaçlarını karşılamaya yetmediğini vurgulamışlardır. Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan bakım yardımı uygulamasının yoksulluk sınırı olarak kabul edilen bir gelir kriteri bulunmaktadır. Ağır düzeyde bakıma muhtaç engelliye bakan aile üyesinin, evde bakım yardımı alabilmesi için hanede kişi başına düşen gelirlerinin yürürlükteki asgari ücretin

üçte ikisinin altında olması gerekmektedir. Görüşme yaptığımız üniversite mezunu bir anne bu gelir kriterini şu şekilde eleştirmiştir:

“Mesela bakım parasını ben son bir senedir alıyorum. Ben buna da karşıyım. Ben birkaç kere gittim, müracaat etmeye. Bu Valilikte gelir düzeyi soruluyor. Eğer görüntünüz biraz düzgünse geri döndürüyorsunuz. Ha benim kocamın o zaman iki dört yüz geliri vardı ama bende dört çocuk var ve ben kirada oturuyorum. Kişi başına düşen gelirden yirmi lira fazlalık var, bu yirmi lira için mi verilmedi? Devlet bir yardım veriyor ama kusura bakmayın, kaşıkla veriyor ama kepçeyle gidiyor... Bakım yardımı hak temelli olmalı, kriter falan da koyulmamalı. Kriter sadece özürlü çocuğa sahip olmak olmalı.” (B23)

Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız aileler Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nce istenen gelir kriterine uyduğu için düşük ve orta düzeyde gelir sahibi oldukları varsayılmaktadır. Eğer başka bir gelirleri yoksa alt sosyo-ekonomik düzeyde bulunan aileler için evde bakım yardımı yetersiz kalmaktadır. Zaten araştırma kapsamında görüştüğümüz ailelerin % 50'si evde bakım yardımının kendileri için yetersiz olduğunu belirtmiştir.

Yaşlı ve felçli babasına bakan B1, evde bakım yardımının çok iyi bir destek olduğunu vurgulayarak, medikal malzemelerin pahalı olması nedeniyle yardımının kendilerine yetmediğini ifade etmiştir:

“Sosyal Hizmetlerden aldığımız evde bakım yardımı yeterli gelmiyor. Ancak medikal malzemeleri alabiliyoruz. Ona da yeterli gelmiyor. Pek çok malzemeyi parayla alıyoruz. Vücudunu bile bezle silmiyoruz. Tek kullanımlık özel bezler kullanıyoruz. Yaralarına hazır Avrupa bantlar kullandık. Yatak yaraları kemiğe kadar ulaştı. Ayda bir cerrahi müdahale yapılıyor. İltihabı temizliyorlar... Bakım yardımının verilmesi toplum açısından çok iyi oldu.” (B1)

Ekonomik yoksulluk yaşayan pek çok aile, Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nden aldığı evde bakım yardımıyla evlerinin geçimini sağlamaktadırlar. Bakıma muhtaç engelli bireyin sağlık, bakım, eğitim ve ulaşım giderleri ailelerin bütçelerini zorlamaktadır. Şehir yaşamında kira vererek eşinin emekli maaşıyla geçinmeye çalışan B3, evde bakım yardımıyla ancak evlerinin kirasını ödediklerini belirtmiştir:

“Bakım yardımı benim için yeterli gelmiyor. Bu yardımı almasam evimin kirasını bile ödeyemem. Bekâr kızım var, paradan dolayı evlendiremiyorum. Eşimin emekli maaşı kredi borçlarına gidiyor.” (B3)

Otistik çocuğuna bakan B15, ekonomik yoksulluk nedeniyle evde bakım yardımının kendilerine yetmediğini ifade etmiştir:

“Evde bakım yardımı yetmiyor. Kirada oturuyoruz. Gelirimiz az. Gece bezliyoruz. Çocuğumun istekleri çok... Her şey çok pahalı. Geçinmekte zorlanıyoruz.” (B15)

Yatağa bağımlı engelli kızının özel beslenmesi gerektiğini söyleyen B23, Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan evde bakım yardımının özel gereksinimleri olan engelliler için yeterli olmayacağını savunmuştur:

“Evde bakım yardımı yeterli ama aldığımı beş yüz yetmiş milyonla ihtiyaçlarını karşılamak mümkün değil. Mesela özel ekmeği yiyor. Çiğneme refleksi olmadığı için ben hamburger ekmeği alıyorum yumuşak olduğu için. Çorbasının içine un ufak ediyorum. Normal kabuklu ekmeklerle boğazında boğulma tehlikesi oluyor. Bir hamburger ekmeğinin paketi yaklaşık üç buçuk lira. Kaç tane gidiyor ayda, sadece o değil. Özel mama ile beslenmesi gereken çocuklar var. Bunlar o parayla karşılanmaz.” (B23)

Bedensel engeli nedeniyle yatağa bağımlı kızına bakım hizmeti sunan B24, bakım ve sağlık giderinin yanında engellinin gezme gibi psikolojik ihtiyaçlarından da bahsetmiştir. İhtiyaçlarının çok olması nedeniyle bakım yardımının kendileri için yetersiz geldiğini vurgulamıştır:

“Sosyal hizmetlerden aldığımız bakım yardımı yeterli olmuyor. Sağ olsunlar yine de bakım parası veriyor bize. Bu tür hastaların her türlü desteğe ihtiyacı var. Bakımı, sağlığı, yiyeceği, giyeceği, bezi, psikolojisi, gezmesi için desteğe ihtiyacı var.” (B24)

Felçli yatağa bağımlı yaşlı annesine bakım hizmeti sunan B26, evde bakım yardımı yanında annesinin emekli maaşını da bakım giderlerine kullandığını belirtmekte ve yardımı yetersiz bulmaktadır:

“Evde bakım yardımı yeterli değil bence. Ama Allah razı olsun Devletten. Hiç maaşı olmayan biri için yetersiz. Bizim emekli maaşımız var. Onunla takviye yapıyorsunuz. Ama verilen bakım ücreti sadece

bakım için veriliyorsa yetersiz. Yine iyi sigortadan raporuyla ilaçlarını alabiliyoruz. Maaşımızla bezini karşılıyoruz. Aslında bunun bir düzene oturtulması lazım.” (B26)

Üç engelli çocuğundan sadece birisi için evde bakım yardımı alan B29, çocuklarının yetişkin olması nedeniyle yardımın tamamının beslenme giderleri için market alış-verişine harcandığını belirtmiştir:

“Bakım yardımı bence hiç yeterli değil. Çocuklarımla bir sürü istekleri var. Ben yardımı alınca tamamını ancak markete veriyorum. Evde oturdukları için devamlı yemek yiyorlar. Yemekle deşarj oluyorlar. Sürekli sallanıyorlar, enerji harcıyorlar. Mesela giysileri yeterli olmuyor. Sürekli yıpratıyorlar. Gece alt ıslatması olunca giysi yetmiyor. Her gün banyo yaptırmak çok zor.” (B29)

Kas erimesi nedeniyle yatağa bağımlı eşine bakım hizmeti sunan B30, gelirlerinin düşük olması ve evde bakım yardımının yetmemesi nedeniyle eşinin ihtiyacı olan özel besinleri alamadığını şu şekilde anlatmıştır:

“Evde bakım yardımı yeterli değil. Sürekli yatağa yatıyor. Onu bezlesem yetmez. Çok özel beslenmesi gerekiyor. Özel beslenme için aylık maliyet iki bin lirayı geçer. Bu da mümkün değil. Mesela hastaneye gitmesi ayrı bir masraf...” (B30)

Orta sosyo-ekonomik düzeyde geliri olan aileler Sosyal Hizmetler Müdürlüğü’nden aldıkları evde bakım ücretinin kendileri için yeterli olduğunu ifade etmişlerdir. Bakım yardımının yeterli olup olmadığı konusundaki görüşlerde aile bireyi bakıcıların öznel algılarının da etkili olduğu düşünülmektedir.

Zihinsel-bedensel engelli kızı bulunan B20, evde bakım yardımının kısmen de olsa yeterli olduğunu ifade etmiştir. Eşinin diğer çocuklarıyla ilgilenmesi nedeniyle görüşme yaptığımız bay B20 kamu sektöründe çalışması nedeniyle sürekli bir gelire sahiptir. Bu nedenle bakım ücretinin çocuğunun ihtiyaçlarını karşıladığını belirtmiştir:

“Evde bakım yardımı şu an yeterli değil tabi ki. Kısmen de olsa çok şükür yeterli. Ben çalıştığım, sürekli gelirim olduğu için iyi. Geliri olmayanlar için zor. Daha iyileştirilirse, daha iyi olur.” (B20)

Ruhsal engelli kayınvalidesine bakan B14, kayınvalidesinin de emekli maaşı olması nedeniyle bakım yardımının kendileri için ek bir destek olduğunu belirtmiştir:

“Bakım yardımı yeterli değil de, senin evinin insanı olduğu için yeterlidir. O bana artı yan gelir gibi geliyor. Diğer türlü bakacaktın zaten.” (B14)

Emekli maaşları olan bir başka aile, evde bakım yardımının kendileri için yeterli olduğunu ifade etmiştir:

“Evde bakım yardımı yeterlidir. Benim de emekli maaşım var, bu nedenle yeterlidir.” (B11)

Ülkemizde evde bakım yardımı uygulaması 2006 yılında başlatılmış ve kapsamı genişletilerek 2007 yılından itibaren yaygınlaştırılmıştır. Daha önce engelli birey ya da ailesine malullük maaşının (% 40’ın üzerinde özür derecesine sahip, hiçbir sosyal güvencesi olmayan engelli bireyler için) dışında herhangi bir yardım yapılmamaktaydı. Görüşme yaptığımız B2, on iki yıldır engelli kızına bakım hizmeti sunmaktadır ve bir yıldır evde bakım yardımı almaktadır. İlk defa bir asgari ücret düzeyinde evde bakım yardımıyla karşılaşınca, bakım hizmeti sunanların da dikkate alınması nedeniyle memnuniyetini dile getirmiştir:

“Devletimizin verdiği evde bakım yardımından memnunuz. Bu güne kadar böyle bir destek alamamıştık. Devletimizden Allah razı olsun.” (B2)

Hafif düzeyde zihinsel engelli oğluna bakım hizmeti sunan B12, oğlunun ilköğretim mezunu olduğunu ve meşguliyet olması açısından meslek lisesine devam ettiğini belirtmiştir. Bakım yardımının kendileri için yeterli olduğunu dile getiren B12, çocuğunun özürlü kontenjanı kapsamında istihdam edilmesini istemektedir:

“Devletin verdiği evde bakım yardımı yeterlidir. Allah’a şükür. Onun yarınını garanti edecek bir şey olsa yeter. Özürlü kontenjanından işe girmesini istiyoruz. Biz her zaman yanında olmayabiliriz.” (B12)

Engelli bireye sahip ailelerin en temel kaygılarından bir tanesi de engelli çocuklarına gelecekte ne olacağı konusudur. B12 de engelli oğlunun gelecekte mağdur olmaması için bir işe yerleştirilmesini arzu etmektedir.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM: SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma genel olarak değerlendirilmiş ve konuya ilişkin öneriler sunulmuştur.

Bu araştırma; evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların bakım yükü ile başa çıkamada moral ve manevi değerlerinin etkisini kendi bağlamı içerisinde inceleyerek, uygulamaya değerlerin nasıl aktarıldığı konusunda bütüncül ve derin bir kavrayışa ulaşma amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bireylerin öznel algılarının ve deneyimlerinin ortaya çıkarılması için nitel yöntemle tasarlanmış olan bu araştırmada, yorumsamacı ve anlayıcı bir bakış açısı kullanılmıştır.

Aile bireyi bakıcılar, bakıma muhtaç engellinin bakımından birinci derecede sorumlu olmaları nedeniyle bakım yükünü en yoğun hisseden aile üyesi konumundadırlar. Başa çıkılması zor sorunlar altında uzun yıllar fasilasız bir şekilde bakım hizmeti sunmaktadırlar. Bu araştırmada öncelikle aile üyesi bakıcıların yaşadıkları sorunlar anlaşılmaya çalışılmış, sonrasında ise öznel dünyalarında sorunu nasıl algıladıkları ve üstesinden gelmek için neler yaptıkları keşfedilmeye çalışılmıştır.

4.1. SONUÇLAR

Araştırma kapsamında belirlenen 30 aileyle önceden randevu alınmak suretiyle, hanelerine gidilerek yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından geliştirilen Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu kullanılmıştır. Araştırmadan elde edilen veriler betimsel analiz yöntemiyle sınıflandırılmış ve içerik analizi yöntemiyle de yorumlanmıştır. Elde edilen bulgular ışığında aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

4.1.1. Katılımcılara İlişkin Genel Sonuçlar

Ziyaret edilen hanelerin ortalama 4 kişiden oluştuğu, hanelerde ağırlıklı olarak bir bakıma muhtaç bireyin bulunduğu, kişi başına düşen gelirin 100 ile 300 TL. arasında olduğu, ailelerin kirada ya da kendilerine ait 3+1 evlerde oturdukları belirlenmiştir.

Hanelerin çoğunda bakıma muhtaç bireye ait özel bir oda olduğu ancak ev içinde bakıma muhtaç bireyin özelliğine uygun düzenleme yapılmadığı tespit edilmiştir.

Literatürdeki bulgulara paralel olarak araştırma kapsamında ziyaret ettiğimiz evlerde bakım hizmetini genellikle kadınların (% 93.3) sunduğu ailenin diğer üyelerinin ise bazı konularda yardımcı olduğu görülmüştür. Bakım hizmeti sunan bireylerin ortalama 30-50 yaş aralığında olduğu, üç kişinin de 60 yaşın üzerinde olduğu belirlenmiştir. Aile bireyi bakıcıların çoğunluğunun evli olduğu, 10 yıldan uzun süredir bakım hizmetini sürdürdüğü ve ortalama 3-4 yıldır evde bakım yardımını aldığı belirlenmiştir.

Bakım hizmetinin genellikle özürünün öz annesi tarafından yerine getirdiği, bakıcı bireylerin eğitim seviyelerinin okur-yazar ya da ilkökul düzeyinde olduğu ve çoğunun eşinden dolayı sosyal güvencesinin bulunduğu belirlenmiştir.

Araştırma kapsamında evleri ziyaret edilen bakıma muhtaç özürülülerin % 60'ının kadın, % 40'ının erkek olduğu, yaş gruplarının dağılık olduğu ancak ağırlıklı olarak 0-18 yaş arası çocuklar olduğu, ağır düzeyde özürü olmaları nedeniyle okur-yazar olmadıkları ve çoğunluğunun bekar olduğu anlaşılmıştır.

Bakıma muhtaç engellilerin çoğunluğunun sosyal güvence kapsamında olduğu ve 2022 sayılı yasa kapsamında malullük maaşı almadığı, engelli çocukların özel eğitime devam ettiği ancak yetişkin olanların özel eğitim almadığı görülmüştür.

Araştırma kapsamında görüşülen bakıma muhtaç engellilerin ağırlıklı olarak zihinsel ve bedensel engellilerden oluştuğu, çoğunluğunun % 90'ın üzerinde özür düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir. Engelin oluşma nedeni daha çok doğum öncesi nedenler ve hastalıklar olarak ifade edilmiş, çoğunluğunun da ilaç tedavisi aldığı belirlenmiştir.

Bakıma muhtaç engellilerin ağır düzeyde özürü olmaları nedeniyle tamamının ev işlerini ve idaresini yapmada başkasına tam bağımlı olduğu, % 93.3'ünün öz bakım ihtiyacını gidermede desteğe ihtiyacı olduğu, % 96.6'sının sosyal becerilerinin yetersiz olduğu ve şahsi güvenliğini sağlayamadığı, % 43.3'ünün de bağımsız hareket edemediği anlaşılmıştır. Bakıma muhtaç bireyin

çoğunluğu kendisini ifade edememekte ya da yetersiz ifade etmektedir. Bakıma muhtaç bireylerin içinde buldukları durum nedeniyle başkasına kısmen ya da tam bağımlı olmasının ve kendini ifade edememesinin bakım hizmeti sunan bireyin bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir.

4.1.2. Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Sorunlarına İlişkin Sonuçlar

Ağır düzeyde bakıma muhtaç özürlü, hasta ve yaşlıya bakım hizmeti veren aile üyelerinin tamamına yakını (% 93.3) yemek yedirme, alt temizliği yapma, tuvalet ve banyo ihtiyacını giderme, hareket etme, ev içinde güvenliğini sağlama vb. konularda sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Engellinin normal sağlığına kavuşması için tüm tıbbi yöntemlerin denenmesi nedeniyle, bakım hizmetinin temel sorunları olarak nitelendirilen bu sorunların işin doğasından kaynaklandığı anlaşılmıştır.

Bakıma muhtaç engelli bireyin başkasına tam ya da kısmen bağımlı olması nedeniyle, bakım hizmeti sunan aile üyelerinin büyük çoğunluğu stres, bıkkınlık, uykusuzluk, yorgunluk, tükenmişlik ve gelecek kaygısı gibi psikolojik sorunlar yaşamaktadırlar.

Özellikle yatağa bağımlı bedensel engelli ve felçli bireylerin hareket ettirilmesinde yaşanan güçlükler sonucu, aile bireyi bakıcıların bel ağrıları, bel fitiği ve eklem ağrıları gibi fiziksel sorunlar yaşadıkları görülmüştür.

Primer bakım hizmeti sunan aile bireyinin, engellinin oluşturduğu kısıtlanma nedeniyle evden dışarı çıkamadığı, kendine özel zaman ayıramadığı, sosyal etkinliklere katılamadığı, akraba, arkadaşlık ve komşuluk ilişkilerinin yeterince sürdürülemediği tespit edilmiştir.

Bakıma muhtaç engellinin bakım ve sağlık giderlerinin çok olması nedeniyle aileler sosyo-ekonomik güçlük yaşamakta ve bu durum da engellinin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

Fiziksel çevrenin, eğitim ve sağlık kurumlarının, sosyal tesislerin engellilerin ulaşımına uygun düzenlenmemesi nedeniyle bazı hizmetlere ulaşmada zorluklar yaşandığı, bu durumun da bakım hizmeti sunan bireyin işini zorlaştırdığı belirlenmiştir.

Zihinsel engelliler özel eğitim kurumlarından yararlanmakta, ancak temel eğitim sonrasında mesleki eğitim olmamasının engellileri aileye bağımlı hale getirdiği anlaşılmıştır. Zihinsel engellileri meşgul edecek iş ve uğraşlarının olmaması nedeniyle aile içi sorunlar da artmaktadır.

Aile bireyi bakıcıların çoğunluğu evde bakım hizmetini tek başına yürütmeleri nedeniyle bakım, temizlik, beslenme, ev idaresi vb. işler için yardımcı bakım elemanına ihtiyaç duymaktadırlar. Görüştüğümüz aile üyelerinin yarıya yakını (% 43.4) ekonomik durumunun iyi olması halinde bakım elemanı çalıştırmayı düşündüklerini belirtmiştir. Ancak aile bireyi bakıcıların bazıları, aile dışından bir bakım elemanına güven duymamakta ve bakım işinin üstesinden gelemeyeceğini düşünmektedir. Bunun en önemli nedeninin de medya vasıtasıyla haberlerde sergilenen olumsuz bakıcı tutum ve davranışları olduğu anlaşılmıştır. Bakım elemanı yetiştirme ve istihdam etme konusunda Ülkemizde açık ve net kriterlerin olmayışı da insanları güvensizliğe sürüklemektedir.

Teknik alt yapı ve insan kaynağı yetersizliği nedeniyle bakıma muhtaç bireyin ev dışına taşınmasının zor olduğu, özel eğitim, fizyoterapi desteğinin ve bazı tıbbi tedavi uygulamalarının ev ortamında yapılmasının uygun olacağı belirlenmiştir.

Cenaze, düğün töreni, hastalıklar ve kazalar gibi olağanüstü durumlarda özür lüyü bırakacak bir bakım kuruluşunun olmaması nedeniyle, aileler eve bağlı kalmakta ve sosyal yaşamdan izole olmaktadır. Özel durumlarda kısa süreliğine de olsa bakıma muhtaç bireye refakat edecek ve profesyonel destek sağlayacak bir bakım modeline ihtiyaç duyulmaktadır.

Engellinin özür türüne göre ev içinde düzenleme yapılmadığı için bakıma muhtaç bireyin güvenliğinin sağlanmasıyla ilgili zafiyetler yaşanmaktadır. Bu konuda ailelerin bilgi sahibi olmadığı gözlenmiştir. Bu nedenle engellilerin yaralanabilecekleri aletler, cihazlar ve teknik malzemeler konusunda ailelerin bilinçlendirilmesi gerekmektedir.

Bakım hizmeti sunan aile üyeleri psikolojik desteğe ihtiyaç duymakta ancak bu desteğe ulaşmak için de çaba göstermemektedirler. Psikolojik yardım alma konusunda motivasyonlarının düşük olması, nereden yardım alacaklarını

bilmemeleri ve kendilerine ayıracakları zamanlarının olmaması gibi nedenlerle psikolojik destek alamadıkları belirlenmiştir.

Bakıma muhtaç bireye sahip aileler, yalnız olmadıklarını hissedebilecekleri sosyal destek mekanizmalarına ihtiyaç duymaktadırlar. Bakım hizmeti sunan aile üyelerinin sorunlarını ve deneyimlerini paylaşacakları etkileşim grupları oluşturularak, terapötik sosyal etkinliklerin düzenlenmesi gerekmektedir.

Aile bireyi bakıcılar, bakıma muhtaç engelli ve kendi durumlarıyla ilgili dinî bilgilere ihtiyaç duyduklarını, ancak bu bilgileri kendi çabalarıyla elde ettiklerini belirtmişlerdir. Diyanet İşleri Başkanlığı'nın engelli ve bakım hizmetleri konusunda ailelere yönelik rehberlik hizmeti sunmasının önemli olduğu görülmüştür.

4.1.3. Bakım Yükü İle Başa Çıkma Yöntemlerine İlişkin Sonuçlar

Evde bakım hizmeti uzun yıllar ara vermeden sürdürülen bir iş olması nedeniyle aile üyeleri üzerinde zorlanmaya neden olmakta ve bakım yükü oluşturmaktadır. Her aile üyesi eğitim ve kültür düzeyine, sosyo-ekonomik durumuna, kişilik yapısına, yetişme tarzına göre farklı başa çıkma yöntemlerini kullanmaktadır.

Araştırma kapsamında alt ve orta sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerle görüşülmüştür. Aileler şehir merkezinde ikamet etmelerine rağmen, kırsal kökenli olmaları nedeniyle geleneksel değerlerini sürdürmektedirler. Görüşme yaptığımız aile üyeleri arasında lise ve üniversite mezunu olsa da, çoğunluğunun okur-yazar ya da ilkokul mezunu olduğu görülmüştür.

Her ailedeki bakıma muhtaç engellinin özür türünün ve düzeyinin farklı olması nedeniyle, bakım yükü algısında da farklılıklar olduğu tespit edilmiştir. Bu nedenle başa çıkma tarzları da farklılaşmaktadır. Ayrıca aileler birden çok başa çıkma yöntemini bir arada kullanmaktadırlar.

Görüşme yapılan aile bireylerinin yarısından çoğu (% 53.3) bakım yükü ile başa çıkmak için, bakım hizmetini “bir yakınına devrederek dinlendiğini, işlerini yaptığını, kendine zaman ayırdığını ya da gezdiğini” belirtmiştir. Bakım işinin yorucu ve bunaltıcı etkisini azaltmak için bakım hizmeti veren aile üyeleri

kendilerine zaman ayırmaya ihtiyaç duymaktadırlar. Bakım işini devredecek kimsesi olmayan aile üyeleri ise, daha çok “Allah’a sığınma, Allah’a havale etme” tarzında bir yöneme baş vurmaktadırlar.

Araştırma kapsamında görüştüğümüz aile üyelerinin ikinci sırada kullandıkları başaçıkma yöntemi “dini inançlarından destek alma” tarzında ortaya çıkmıştır. Katılımcılar kendi kaynaklarıyla ve sosyal çevre desteğiyle aşamadıkları bakım yükü sorunlarını anlamlandırmak ya da yıpratıcı etkisini azaltmak için “Kuran okuma, ibadet etme, dua yapma ve tespih çekme” gibi dini ritüellerden destek almışlardır. Bakım hizmeti veren bazı bakıcılar rahatlamak için din görevlileriyle görüştiklerini ve destek aldıklarını belirtmişlerdir. Dini inanç sistemi ve kurumların bakıma muhtaçlık gibi bireyi ve aileyi zorlayıcı olaylarda destek sağlama işlevi olduğu görülmüştür.

İnsan sosyal bir varlık olması nedeniyle paylaşmaya ve dayanışmaya ihtiyaç duymaktadır. Hayatın bunaltıcı anlarında bu destek ihtiyacı daha da artmaktadır. Araştırma kapsamında görüştüğümüz aile üyesi bakıcıların -bakım yükünün olumsuz etkisini azaltmak için- sosyal çevrelerinde bulunan “akraba, arkadaş ve komşularıyla sorunlarını paylaştıkları” belirlenmiştir. İnsanlar arası ilişkiler yoluyla bakım yükünün etkisini azaltmaya çalışmak bir başka başaçıkma yöntemi olarak karşımıza çıkmıştır.

Özellikle algılama düzeyi düşük, yatağa bağımlı zihinsel-bedensel engellilere beslenme, alt temizliği ve banyo gibi bakım hizmeti sunmanın aile üyelerini çok zorladığı durumlarda; “stresi dışa vurma, derin nefes alma, sakız çiğneme ve ağlama” gibi başaçıkma yöntemlerinin kullanıldığı belirlenmiştir. Bakım hizmeti veren bazı bireyler, sorunlarını “kimseyle paylaşmadığını ve içine attığını” belirtmiştir. Bu tarz başaçıkma yönteminin uzun vadede riskli olduğu düşünülmektedir. Uzun süre strese maruz kalan bireylerin ruh sağlığının risk altında olduğu düşünüldüğünde, sürekli zorlanmayla karşı karşıya kalan aile bireyi bakıcıların psikiyatrik desteğe ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır.

Evde bakım hizmeti veren bazı bireylerin bir taraftan bakım yüküyle uğraşırken, diğer taraftan da engelliyle birlikte ev içinde ve sosyal çevrede aktiviteler düzenleyerek sorunlarının yıpratıcı etkisini minimum seviyeye

indirmeye çalıştıkları belirlenmiştir. Engelliyle birlikte etkinlik yapmanın her iki taraf için de onarıcı etkisi olduğu anlaşılmıştır.

Bakım hizmeti sunan aile üyelerinin, eve bağımlı kalmaları nedeniyle ev ortamında “bilgisayar ve internetle uğraşma, televizyon izleme ve müzik dinleme” gibi etkinliklerle sorunların etkisinden uzaklaşmaya çalıştıkları belirlenmiştir.

Bakım yükü, diğer aile üyelerinin sorunları, ev işleri ve idaresi, sosyal çevrenin baskısı gibi sorunların olumsuz etkisini sağaltamayan bir aile bireyi bakıcının intihara teşebbüs etme gibi son derece riskli bir başa çıkma yöntemini ifade etmesinin, bakım yükünün uzun vadedeki uç etkisini göstermesi açısından önemli bir sonuç olduğu görülmüştür.

4.1.4. Evde Bakım Hizmeti Sorunlarıyla Başa Çıkımda Moral ve Manevi Değerlerin Etkisiyle İlgili Sonuçlar

Bireyler, bakıma muhtaç bir yakınına bakım hizmeti sunmak gibi kısıtlanmaya ve zorlanmaya neden olan, fedakarlık ve özveri gerektiren sorumluluğu üstlenirken bazı temel güdülenme unsurlarından etkilenmektedirler. Görüşülen aile bireyi bakıcıların çoğunluğu, bakım hizmetini; “dua ve sevap almak için, Allah rızası için, yaptıklarını Allah gördüğü için, öteki dünyayı düşündüğü için, Allah’ın mükafat vereceğine inandığı için, engelli bireyin ahirette şefaatçi olacağını düşündüğü için, imtihan olduğu için, onun sevgisinin ahirette kendisini kurtaracağını düşündüğü” için sunduklarını belirtmişlerdir. Araştırma kapsamında görüşülen aile bireyi bakıcıların tamamına yakınının (% 83.3) bakım hizmeti sunarken güdülendikleri temel unsurun dini, manevi ve moral değerler olduğu anlaşılmıştır.

Araştırma kapsamında görüşülen engelli birey annelerinin çocuklarının engelli olduğunu ilk öğrendiklerinde şok ve şaşkınlık yaşadıkları, kabullenmekte zorlandıkları ve engelin etkisinin azaltmak için çözüm arayışı içine girdikleri görülmüştür. Engelli çocuklarını kabullenme sürecinde başlarına gelen bu olağanüstü durumu; “Allah’tan geldiğini, kader ve imtihan olduğunu düşünerek” anlamlandırdıkları anlaşılmıştır.

Zaman içinde engelli çocuklarıyla sevgiye dayalı bağlılık ilişkisi geliştiren annelerin, bakım hizmetini “annelik şefkati ve merhameti” gereği sundukları

belirlenmiştir. Bakım hizmeti sunan bazı bireyler, yerine getirdikleri bakım işinin bir zorunluluk ve görev olduğunu belirtmiştir. Bazı aile üyeleri de bakıma muhtaç bireyi memnun etmenin kendileri için önemli olduğunu vurgulamıştır.

Araştırmamız sonucunda; bakım verme sürecinde psikolojik zorlanma ve sosyal izolasyon yaşayan aile üyesi bireylerin kendi iç kaynaklarından, kişiler arası ilişkilerden ya da transandantal güçlerden destek alarak sorunlarıyla başa çıkmaya çalıştığı görülmüştür. Aşkın güce bağlılığa ilişkin manevi değerlerin etkisi diğerlerine göre daha fazla olmuştur. “Kuran ve dini kitaplar okuma ya da dinleme, Allah’ın rızasını kazandığını düşünme ve inancından güç alma, hastaya bakmanın sevaplarını bilme ya da düşünme, ahireti ve cenneti düşünme, bakıma muhtaç bireyi Allah’ın emaneti olarak görme, dini derslere ve sohbetlere katılma” gibi dini içerikli etkinlikler ve düşüncelerin toplam destek etkisi % 53.1 olmuştur. İkinci sırada ise kişiler arası bağlılıktan manevi destek alma yer almıştır. “Evlad, anne-baba, kardeş sevgisinden güç alma, arkadaşından moral ve manevi destek alma ve takdir edilme, yakın akrabadan destek alma” gibi manevi unsurların toplam etkisi % 49.9 olarak ortaya çıkmıştır. Sosyal çevresinde manevi açıdan destek alacağı kimsenin olmadığını belirtenlerin oranı ise % 20 civarında kalmıştır.

4.1.5. Evde Bakım Hizmeti ve Alternatif Modellerle İlgili Sonuçlar

Bakıma muhtaç bireylerin bakımıyla ilgili konularda Türk toplumu geleneksel değerleri nedeniyle bakım merkezi ve huzurevi modeline pek olumlu bakmamaktadır. Araştırma kapsamında görüştüğümüz ailelerin tamamına yakını (% 93.4) bakıma muhtaç yakınının bir bakım merkezine ya da huzurevine yerleştirilmesi düşüncesine karşı çıkmıştır.

Bakıma muhtaç engelli aileleri, evde bakım hizmetinin her açıdan en uygun model olduğunu belirtmiştir. Özürlünün ihtiyacı olan ilgi ve sevginin, talep ve isteklerinin, bakım hizmetinin en iyi şekilde kendi ailesi tarafından karşılanacağı anlaşılmıştır.

Huzurevi yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin, özürlü bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin engelli aileleri nezdinde olumsuz bir imaja sahip olduğu görülmüştür. Engelli birey aileleri bu merkezlerin bakım standartlarının

kalitesiyle ilgili kaygı duymaktadırlar. Bu merkezlerde çalışan bakım elemanlarının ihmalkar davranacağı ve özürli bireyi istismar edeceği düşünülmektedir. Bu imajın oluşmasında medyada çıkan olumsuz haberlerin etkili olduğu anlaşılmıştır.

Görüşme yapılan ailelerin alt ve orta sosyo-ekonomik düzeyde aileler olması nedeniyle daha fazla ekonomik desteğe ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır. Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan evde bakım yardımının aşırı giderler nedeniyle bazı özür türleri için yetersiz olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bakım hizmeti sunan kadınlar zorunlu olarak çalışma hayatından uzak kalmaları nedeniyle kendilerinin sosyal güvence kapsamına alınmasını talep etmişlerdir.

4.2. ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgulara, alanda yapılan gözlem ve deneyimlere bağlı olarak evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların durumlarına ilişkin müdahale yaklaşımlarının ve yapısal düzenlemelerin neler olması gerektiğiyle ilgili öneriler sunulacaktır.

Bakıma muhtaç engelli bir bireye sahip olmak ailelerde duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel yüklenmelere neden olmaktadır. Modern yaşamda pek çok sorunla baş etmeye çalışan aileler, özel gereksinimleri olması nedeniyle engelli bireyle yaşarken daha fazla güçlüğü üstesinden gelmek zorundadırlar. Kurumsal yapılanmalar her ne kadar ailelerin yükünü hafifletse de toplumsal ön yargıların devam ediyor olması önemli bir sorun olarak durmaktadır. Bu nedenle; toplumu engelliler konusunda bilinçlendirmek için eğitim kurumlarından başlamak üzere bilgilendirme ve bilinçlendirme faaliyetlerine ağırlık verilmesi gerekmektedir.

Eğer yeterince fırsat verilirse her engellinin topluma katacağı çok şeyleri olduğu görülecektir. Ancak engellilere acıma duygusu ile yaklaşarak, yapmaları gereken temel görevlerin de başkaları tarafından yerine getirilmeye çalışılması onlara yapılacak en büyük kötülük olacaktır. Engellilerin bağımsız yaşama becerileri kazanamamasının temelinde yatan neden de, aşırı koruyucu yaklaşımlardır. Gerek aile içinde, gerek eğitim kurumlarında ya da sosyal yaşamda mümkün olduğu kadarıyla engellilerin beceri geliştirmeleri amacıyla kendi işlerini yapmalarına fırsat verilmelidir.

Modern toplumlarda engellilik oranı %10 civarındadır. Yani toplumun her on ferdinden birisi özürdür. Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerde ise bu oran %12 dolaylarındadır. Tıbbi ve teknolojik gelişmelere rağmen engelliliğin tamamen ortadan kaldırılması mümkün olmamaktadır. Dolayısıyla özrün ya da kronik hastalığın engele dönüşmemesi için aile hayatında, toplum yapısında ve fiziksel çevrede özel düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

Engelli çocukların bakımlarından birinci derecede sorumlu olan anneler kendilerini tamamen engelli çocuklarına adanmalarından dolayı boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, zamanla ailenin diğer üyelerine ve sosyal çevrelerine karşı yabancılaşabilmektedirler. Eşler engelli çocuklarından dolayı birbirlerini suçlamakta, bu durum da eşlerin birbirine karşı eş olma rollerinin yitirilmesine neden olmaktadır. Bu nedenle engelli bireye sahip ailelere Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne bağlı Aile Danışma Merkezi vasıtasıyla "aile danışmanlığı" hizmeti sunulmalıdır.

Engelli bireye sahip ailelerin tükenmişlik duygularının onarılması için onları rahatlatacak etkinliklerin planlanıp, hayata geçirilmesi gerekmektedir. Aileler toplum tarafından yeterince anlaşılmadıklarını düşünmekte ve sosyal dışlanmışlık duygusu yaşamaktadırlar. Bu ailelerin en temel psikolojik gereksinimleri olan "sosyal onay" ihtiyaçlarının giderilebileceği güvenli buluşma platformlarının oluşturulması gerekmektedir. Engelli bireye sahip ailelerle terapötik içerikli grup çalışmaları yapılmalı ve ailelere sunulacak rehberlik hizmetlerinin etkinliği ve sürekliliği sağlanmalıdır.

Zihinsel engelli çocuğu olan aileler, çocuklarının temel eğitim sonrasında devam edebilecekleri bir mesleki eğitim kurumu olmaması nedeniyle eve kapanmak zorunda kaldıklarını, bu durumun hem engellinin, hem de aile üyelerinin psikolojisini bozduğunu belirtmişlerdir. Başta zihinsel engelliler olmak üzere tüm engellilerin yetenekleri doğrultusunda beceri eğitimi alabilecekleri ve sosyal etkinliklere katılabilecekleri Mesleki Eğitim ve Rehabilitasyon Liselerinin açılması gerekmektedir.

İllerde Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yürütülen evde bakım yardımını modeli; değerlendirme yapma, karar verme, muhasebe işlemleri ve yazışmalar nedeniyle bağımsız olarak yerine getirilmesi gereken bir hizmettir.

Bakıma muhtaç özürllülerin başvurularının kabul edildiđi, yardım yapılan ailelerin takip edildiđi mobil ekip anlayışı ile alıřan gündüzlü sosyal hizmet kuruluşuna ihtiyaç vardır. Bu amaçla Sosyal Hizmetler Müdürlüklerine bađlı “Bakım ve Rehabilitasyon Hizmetleri Birimi” oluşturmalıdır. Bu birim altında “Bakım Hizmetleri Mobil Ekip Bürosu”, “Ruh Sađlıđı Takip Bürosu”, “Özürllü Danışmanlık Bürosu” gibi alt yapılanmalar sađlanmalıdır. Bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcının işlemlerini kolaylařtırmak ve hızlandırmak amacıyla ön görüşme ve evrak hazırlama işlemlerinin yapılacađı “Bakım Hizmetleri İlk Başvuru Bürosu” oluşturulmalıdır. Dosya ve evrak takibi bu büro aracılıđıyla gerçekleştirilmeli, bakım hizmetleri deđerlendirme heyeti özürllünün yařam kalitesinin artırılması için mobil ekip anlayışı ile sahada alıřmalıdır.

Ađır düzeydeki bakıma muhtaç engelliler, ailelerin bilinçsizliđi nedeniyle çođu zaman hijyenik olmayan kořullarda, insan onuruna yakıřmayacak řekilde bakılmaktadırlar. Ađır düzeyde engelli bireye sahip ailelere, Sosyal Hizmetler Müdürlüđu evde bakım ücreti vermektedir. Eđer bu ailelere yeterli eđitim verilmezse, özürllülerin bakımı için harcanması gereken bu yardımdan hedeflenen fayda sađlanamayacaktır. Ađır düzeydeki özürllülerin evde bakımı konusunda yařanılan sorunların en aza indirilmesi, ancak ailelere eđitim verilmesi ve sürekli denetlenmesi ile sađlanacaktır. Ailelerin ihtiyacı olan bilgi eksikliđi yapılandırılmıř eđitimlerle giderilmeli, engelli bakımı konusunda becerilerinin artması sađlanmalıdır.

Bakıma muhtaç engelli bireye sahip aileler, engelin oluřma sürecinden bařlayarak engelli bireyin aile içinde kabullenilmesine kadar geen süreci ve sonrasını inanları aısından sorgulamaktadırlar. Bakım hizmeti sunan aile üyeleri bakım yükü ile bařaıkmda dini inanlarından ve manevi deđerlerinden yararlandıklarını vurgulamaktadırlar. Bunun yanında; akraba, arkadař, komřu ve din görevlileriyle iletiřime geilerek kiřilerarası iliřkilerden de manevi destek sađlanmaktadır. Dini inanlar da komřuya, akrabaya yardımı, hastaları, yařlıları ziyaret etmeyi ve ihtiyaçlarını karřılamayı destekleyecek öđretiler sunmaktadır. Bu nedenle dini kurumlar sosyal gerçekliklere göre yeniden yapılanmalı ve uygulamaya dönük dinamik modeller üretmelidirler.

Evde bakım hizmeti; bakıma muhtaç bireye kendi aile ortamında daha rahat ve bağımsız yaşama imkanı sunması, engellinin kendini saygın hissettiği bir ortamda sevdikleriyle yakın iletişim içinde olması, bakım merkezi modeline göre maliyetinin daha düşük olması gibi nedenlerle tüm dünyada tercih edilen bir model olarak uygulanmaktadır. Ülkemizde yeni uygulanmaya başlanan evde bakım yardımı ve evde sağlık hizmeti modelleri arasında koordinasyon ve iyileştirme sağlanarak, modern ülkelerde sunulan hizmet standartlarına uygun hale getirilmelidir.

Toplumsal yapının hızlı bir şekilde değişime uğraması aileler üzerinde manevi yıkımlara neden olmaktadır. Kent kültüründe manevi destek unsurlarının giderek zayıflaması nedeniyle sosyal hizmet müdahalesine duyulan ihtiyaç bir kat daha artmaktadır. Sosyal Hizmetler Müdürlükleri bünyesinde Müftülüklerle işbirliği içerisinde Manevi Destek Birimi oluşturularak birey, aile, grup ve toplumun manevi ihtiyaçları ve sorunları konusunda yeni hizmet modelleri geliştirilmelidir.

2011 yılında yayınlanan 633 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı kurulmuştur. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı kurulacak yeni İl Müdürlüklerinde bakıma muhtaç birey ve ailesine yönelik etkin sosyal hizmet sunumu yapılabilmesi için multidisipliner bir anlayışla yeni sosyal hizmet müdahale modelleri geliştirmeli ve sosyal devlet anlayışına uygun yapısal düzenlemeler yapılmalıdır. Mevcut bürokratik yapı, değişen sosyal sorunlara ve ihtiyaçlara etkin müdahale edilmesini geciktirmekte, insan kaynağı ve donanım yetersizliği nedeniyle müracaatçılara nitelikli sosyal hizmet sunulamamaktadır. Ailedeki sosyal riskleri bütün yönleri ile ele alacak, rehabilite edici, koruyucu önleyici hizmetler bir an önce devreye girmelidir.

Ülkemizde yerel yönetimler düzeyinde bazı büyükşehir belediyeleri haricinde bakıma muhtaç bireylere ve ailelerine yönelik hizmetlerin olmadığı görülmektedir. Her şehir belediyesi, yerel düzeyde sivil toplum kuruluşlarından da destek alarak, engelli bireylerin ihtiyaçlarına göre ev temizliği, kısa süreli bakım, moral ve manevi destek etkinlikleri gibi yeni hizmet modelleri üretmelidir.

Ülkemizde Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından uygulanan “evde bakım yardımı” bakıma muhtaç bireyin ailesine ekonomik katkı

sağlayan bir sosyal yardım modelidir ve vergilerden elde edilen gelirlerle finanse edilmektedir. Evde bakım hizmetleri gelişmiş ülkelerde bir sosyal güvenlik modeli olarak uygulanmakta ve bireyin özür düzeyine göre farklı destek ve hizmet türleri sunmaktadır. Araştırma kapsamında görüşme yaptığımız pek çok aile üyesi, evde bakım hizmetleri konusunda farklı beklentilerini dile getirmişlerdir. Bakıma muhtaç bireye sahip aileler, acil işleri çıktığında ya da dinlenmeye ihtiyaç duydukları dönemlerde engellilerini güvenli olarak emanet edebilecekleri evde bakım desteği ya da kısa süreli kurum bakım desteği sağlanmasını ve engellinin bakıma muhtaçlık düzeyine göre bakım ücreti verilmesini talep etmektedirler. Bu nedenle Ülkemizde Sosyal Güvenlik Kurumu bünyesinde bakım sigortası uygulaması başlatılmalı ve bakıma muhtaç bireyin ihtiyacına göre farklı hizmet modelleri üretilmelidir.

Ülkemizde oluşturulan yasal mevzuat doğrultusunda evde bakım hizmetleri standartları geliştirilmektedir. Bu konuda bakıma muhtaç birey sahibi ailelerin yeterli bilgi sahibi olmadığı görülmüştür. Öncelikle evde bakım hizmeti sunan profesyonellerin (doktor, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, psikolog vb.) ve bakım elemanlarının görev tanımları, sorumlulukları, hizmet koşulları ve denetim standartları belirlenmeli ve bu alanda çalışacak ekip üyelerine bakıma muhtaç birey ve ailesine müdahale yaklaşımları konusunda eğitim verilmelidir. Ayrıca Ülkemizde kayıt dışı çalışan bakım elemanları olduğu da bilinmektedir. Bu konuda ihtiyaç analizi yapılarak, kurumsallaşma sağlanmalı ve olası istismarların önüne geçilmelidir.

Bakıma muhtaç bireye sahip aileler huzurevi yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezleri, özürlü bakım ve rehabilitasyon merkezleri hakkında gerçek dışı ön yargılı bilgilere sahiptirler. Bu kurumlar şeffaf yönetim anlayışı doğrultusunda topluma yönelik tanıtım amaçlı etkinlikler düzenlemeli, sivil toplum kuruluşları ve yerel yönetimlerle işbirliği içinde çalışmalıdırlar.

KAYNAKÇA

- Adak, N. (2003). Yaşlıların Gayri Resmi Bakıcıları Kadınlar, *Aile ve Toplum Dergisi*, C. 2, S. 6, s. 81-90.
- Ağargün ve Diğerleri (2005). COPE (Başarı Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik Özelliklere İlişkin Bir Ön Çalışma, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 6, s. 221-226.
- Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2005). Zihinsel Engelli Çocukların Yaşlarına ve Engellerinin Tanılandığı Zamana Göre Anne Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi, *Çağdaş Eğitim Dergisi*, C. 30, S. 321, s. 17-23.
- Akarsu, B. (1998). *Felsefe Terimleri Sözlüğü*, İstanbul: İnkılap Kitabevi.
- Akça, N. K. ve Taşçı, S. (2005). 65 Yaş Üstü Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi, *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14 (Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı), s. 30-36.
- Akdemir, N. ve Diğerleri (2011). Yatağa Bağımlı Hastaların Evde Yaşadıkları Sağlık Sorunlarına Yönelik Evde Bakım Hizmeti Gereksinimleri, *Dicle Tıp Dergisi*, C. 38, S. 1, s. 57-65.
- Akın, B. ve Emiroğlu, O. N. (2006). Evde Yaşayan Yaşlılarda Sosyal Destek Yapısı, Sağlık Durumu ve Yetiyitimi İlişkisi, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 9, S. 3, s. 170-176.
- Akkök, F. (2003a). *Bayan Perşembeler, Farklı Özelliği Olan Çocuk Anneleri ile Yapılan Psikolojik Danışma Gruplarının Ardından*, İstanbul: Özgür Yayın Dağıtım.
- Akkök, F. (2003b). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar, *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, ed. A. Ataman, Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Aksoydan, E. (2009). Are Developing Countries Ready For Ageing Populations? An Examination On The Socio-Demographic, Economic And Health Status Of Elderly In Turkey, *Turkish Journal of Geriatrics*, C. 12, S. 2, s. 102-109.
- Aksüllü, N. ve Doğan, S. (2004). Huzurevinde Ve Evde Yaşayan Yaşlılarda Algılanan Sosyal Destek Etkenleri İle Depresyon Arasındaki İlişki, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, C. 5, s. 76-84.

- Aktaş, E. (2010). *Fiziksel Engelli Çocuk Ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi* (basılmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Altıkardeş, İ. (2004). *Din ve Sosyal Bütünleşme*, İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Aranda S. ve Hayan K. (2001) Home Caregivers of the Person with Advanced Cancer, *Cancer Nursing*, V. 24, N. 4., p.300-305.
- Arıcı, A. (2005). *Ergenlerde Dinî Başaçıkma Yöntemi Olarak Dua* (yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bursa.
- Arıkan, Ç. (2001). Aile ve Özürlülük: Görme Özürlüler Derneğine Üye Özürlülerin Aileleri Üzerine Bir Araştırma, *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, C. 1, S. 1, s. 45-60.
- Arntz ve Diğerleri (2007). *The German Social Long-Term Care Insurance: Structure and Reform Options*, IZA Discussion Paper No. 2625, Bonn.
- Arslantaş, H. (2009). Psikiyatrik Hastalıklarda Evde Bakım ve Hemşirelik Sürecinin Uygulanması, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 12, S. 4, s. 90-96.
- Arslantaş, H. ve Adana, F. (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, C. 3, S. 2, s. 251-277.
- ASAGEM (2006). *Aile Yapısı Araştırması*, Ankara: Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları, Yayın: 146.
- ASAGEM (2010). *Türkiye’de Aile Değerleri Araştırması*, Ankara: Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları, Yayın: 145.
- Aslan, Ç. Ç. (2010). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne Ve Babaların Psikolojik Belirtileri , Sosyal Destek Algıları Ve Stresle Başaçıkma Tarzlarının Karşılaştırılması* (basılmamış yüksek lisans tezi), Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
- Atagün, M. İ. ve Diğerleri (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, C. 3, S. 3, s. 513-552.

- Atalay, B. ve Dięerleri (1992). *Türk Aile Yapısı Arařtırması*, Ankara: DPT Yayınları, Yayın No: 2313.
- Atkinson, R. C. ve Dięerleri (1999). *Psikolojiye Giriř* (Çev. Yavuz Alogan), İstanbul: Arkadař Yayınları.
- Aysoy, M. (2004), *AB Sürecinde Özürlüler Politikası*, İstanbul: Açık Kitaplar.
- Avery, R. ve Dięerleri. *Redhouse Sözlüğü: İngilizce-Türkçe*, İstanbul: SEV Yayıncılık.
- Aydın, A. R. (2009). İnanma İhtiyacı Ve Dinî Ritüellerin Psikolojik Deęeri, *Dinbilimleri Akademik Arařtırma Dergisi*, C. 9, S. 3, s. 87-99.
- Aytekin, S. ve Aytekin Çiftçi, A. G. (2010). Türkiye’de Saęlık Hizmetleri Ve Kamu Saęlık Harcamalarının Finansmanı, *Gümüşhane Üniversitesi Sosyal Bilimler Elektronik Dergisi*, S. 2, s. 159-180.
- Babaoęlu, E. ve Öz, F. (2003). Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım Veren Eřlerin Duygusal ve Sosyal Sorunları Arasındaki İliřki, *Hemřirelikte Arařtırma Geliřtirme Dergisi*, S. 2, s. 24-33.
- Bahadır, A. (1999). *Hayatın Anlam Kazanmasında Psiko-sosyal Faktörler ve Din* (basılmamıř doktora tezi). Uludaę Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bursa.
- Bahadır, A. (2002). *İnsanın Anlam Arayışı ve Din*, İstanbul: İnsan Yayınları.
- Bahar, A. ve Parlar, S. (2007). Yařlılık ve Evde Bakım, *Fırat Saęlık Hizmetleri Dergisi*, C. 2, S. 4, s. 32-39.
- Bahar, A. ve Dięerleri (2005). Huzurevinde Yařayan Yařlıların Anksiyete Ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 6, s. 227-239.
- Bahar, A. ve Dięerleri (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Basa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi, *Fırat Saęlık Hizmetleri Dergisi*, C. 4, S. 11, s. 97-112.
- Baltař, A. ve Baltař, Z. (2000). *Stres ve Bařaçıkma Yolları*, 20. Basım, İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Basut, E. (2006). Stres, Bařaçıkma ve Ergenlik, *Çocuk ve Gençlik Ruh Saęlığı Dergisi*, C. 13, S. 1, s. 31-36.

- Beekman A. T. F. ve Diğerleri (1998). Depression in Survivors of Stroke: A Community-Based Study of Prevalence, Risk Factors and Consequences. *Soc. Psyc. Psychiatric Epidemiol*, C. 33, s. 463-470'den naklen N. Akdemir ve Diğerleri (2011), Yatağa Bağımlı Hastaların Evde Yaşadıkları Sağlık Sorunlarına Yönelik Evde Bakım Hizmeti Gereksinimleri, *Dicle Tıp Dergisi*, C. 38, S. 1, s. 57-65.
- Berkün, S. (2010). Sosyal Hizmet Uzmanlarının Çalışma Hayatında Karşılaştıkları Mesleki Sorunlar: Bursa Örneği, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 21, S. 1, s. 99-109.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, C. 12, S. 2, s. 56-68.
- Brewer, L. (2001). Gender Socialization and Cultural Construction of Elder Caregivers, *Journal of Aging Studies*, C. 15, S. 3, s. 217-235.
- Brodsky, J. ve Diğerleri (2000). *Long-Term Care Laws in Five Developed Countries A Review*, Geneva-Switzerland: World Health Organization.
- Bulut, I. (2006). *Sosyal Hizmet Uygulamaları El Kitabı*, Ankara: Başkent Üniversitesi S.B.F. Sosyal Hizmetler Bölümü Yayını.
- Burcu, E. (2007). *Türkiye'de Özürlü Birey Olma, Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları'ndan naklen İ. Doğan ve M. Çitil (2011), Engelli Çocuk ve Ergenlere Sosyolojik Bir Yaklaşım, *Engelli Çocuk ve Ergenlerin Hakları*, ed. Adnan Kulaksızoğlu, İstanbul: Çocuk Vakfı Yayınları.
- Campbell, J. C. ve Ikegami, N. (2000). Long-Term Care Insurance Comes To Japan. *Health Affairs*, V. 19, N. 3.
- Canwallader, E. H. (1991). Depression And Religion: Realities, Perspectives, And Directions, *Counseling and Values*, V. 35, N. 2, p. 83-93.
- Can, T. ve Kitiş, A. (2009). Çevresel Durum Özürlüyü Nasıl Etkiler, *Öz-Veri Dergisi*, C. 6, S. 1, s. 1363-1375.
- Cevizci, A. (2003). *Felsefe Terimleri Sözlüğü*, İstanbul: Paradigma Yayınları.

- Cüceloğlu, D. (2004). İnsan ve Davranışı: Psikolojinin Temel Kavramları, 13. Basım, İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Çam, O. ve Bilge, A. (2007). Ruh Hastalığına Yönelik İnanç ve Tutumlar, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 8, s. 215-223.
- Çam, O. ve Özkan, Ö. (2009). Otistik Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi, *Özveri Dergisi*, C. 6, S. 2, s. 1425-1438.
- Çetinkaya, B. Ve Diğerleri (2007). Spiritüel Bakım Ve Hemşirelik, *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, C. 8, S. 1, s. 47-50.
- Çetinkaya, S. ve Diğerleri (2008). Bir Üniversite Hastanesinde Hemodiyaliz ve Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Hastalarında Depresyon, Anksiyete Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tutumları, *Nöropsikiyatri Arşivi*, C. 45 s. 78-84.
- Çilingir, L. (2003). *Ahlak Felsefesine Giriş*, Ankara: Elis Yayınları.
- Danış, M. Z. (2005). Toplum Temelli Bakım Anlayışı, *Özveri Dergisi*, C. 2, S. 1, s. 445-459.
- Danış, M. Z. (2006). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocukların Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 17, S. 2, s. 91-107.
- Danış, M. Z. (2008). Community Based Care Understanding And Social Services: A Care Model Proposal From Turkey, *Turkish Journal of Geriatrics*, C. 11, S. 2, s. 94-105.
- Danış, M. Z. (2009). Türkiye’de Yaşlı Nüfusun Yalnızlık Ve Yoksulluk Durumları Ve Sosyal Hizmet Uygulamaları Açısından Bazı Çıkarımlar, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 20, S. 1, s. 67-83.
- Danış, M. Z. ve Genç, Y. (2011). Kurumsal Bakım Elemanlarının Genel Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar, *Yalova Sosyal Bilimler Dergisi*, C. 2, S. 2, s. 170-183.
- Daştan, N. B. ve Buzlu, S. (2010). Meme Kanseri Hastalarında Maneviyatın Etkileri ve Manevi Bakım, *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, C. 3, S. 1, s. 73-78.
- Dean, K. ve Holstein, B. E. (1991). *Health Promotion Among Elderly. In Health Promotion Researchs Towards A New Social Epidemiology* (eds: Badura B,

- Kickbusch). WHO Regional Publications European Series No: 37, Copenhagen.
- Debus, M. (2003). Odak Grup Arařtırmalarında Mükemmellik İin El Kitabı, ev. Hande Harmancı, İstanbul: Marmara Saėlık Eėitim Arařtırma Vakfı, Yayın No: 2.
- Dedeli, . ve Karadeniz, G. (2009). Kanser Aėrısının Kontrol İle Psikososyal-Spiritel Modelin Birleřtirilmesi, *Aėrı Dergisi*, C. 21, S. 2, s. 45-53.
- Deffenbacher, J. L. ve Diėerleri (1989). Cognitive And Cognitive-Relaxation Treatment For Anger. *Cognitive Therapy And Research*, V. 12, 167-184.
- Delitay, H. (2009). *Engelli ocuk Annelerinin ocuklarını Reddetme Davranıřları* (basılmamıř yksek lisans tezi), Gazi niversitesi Eėitim Bilimleri Enstits Psikolojik Danıřma Ve Rehberlik Anabilim Dalı, Ankara.
- Delius, H. (2001). Etik, *Gnmzde Felsefe Disiplinleri*, ev. Doėan zlem, 2. Basım, İstanbul: Anka Basım, s. 333-359.
- Dilik, S. (1999). *Trkiye’de Sosyal Gvenlik Sistemi*, Ankara: Bařbakanlık zrller İdaresi Bařkanlıėı Yayınları, Yayın No:0001.
- Doėan, İ. Ve itil, M. (2011). Engelli ocuk ve Ergenlere Sosyolojik Bir Yaklařım, *Engelli ocuk ve Ergenlerin Hakları*, ed. Adnan Kulaksızoėlu, İstanbul: ocuk Vakfı Yayınları, s. 27-44.
- Doėan, O. (2001). řizofreni Hastalarının Evde Bakımı, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, C. 2, S. 1, s. 41-46.
- Dokuztuė, F. ve Diėerleri (2005). “Toplum Temelli Rehabilitasyon”, *II. zrller řurası: Yerel Ynetimler ve zrller Komisyon Raporları ve Genel Kurul Grřmeleri* (zrller İdaresi Bařkanlıėı, 26-28 Eyll 2005), Nurol Matbaacılık, Ankara.
- Dnmc, ř. (2006). Yařlılık ve Sosyal Hizmetler, *Trk Fiz. Tıp. Rehab. Derg.*, S. 52 (zel Ek A), s. A42-A46.
- Duman, Z. . ve Diėerleri (2007). řizofreni Hastalarına ve Ailelerine Baėımsız ve Sosyal yařam Becerileri Topluma Yeniden Katılım Programı Uygulanması İzlenmesi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 8, s. 91-101.

- Durgun, B. ve Tümerdem, Y. (1999). Kentleşme ve Yaşlılara Sunulan Hizmetler, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 2, S. 3, s. 115-120.
- Durukan, İ. ve Diğerleri (2008). DEHB Olan Çocukların Annelerinde Depresyon Ve Anksiyete Düzeyleri İle Kullanılan Başaçıkma Yöntemleri: Bir Ön Çalışma, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 9, s. 217-223.
- Duyan, V. ve Diğerleri (2008). *Sosyal Hizmeti Tanımak ve Anlamak*, Ankara: SHUD Yayınları.
- Duygun, T. ve Sezgin, N. (2003). Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başaçıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi, *Türk Psikoloji Dergisi*, C. 18, S. 52, s. 37-52.
- Ekici H. ve Ünal, S (1992). *Akyol Sağlık Ocağına Bağlı, Evinde Kalanlarla Huzurevinde Yaşayan Yaşlıların Psikolojik Semptom Taraması ve Yaşam Doyumu*. "Sağlıklı Yaşlanma", Uluslararası Hemşireler Birliği 1992 Teması Sempozyum Kitabı. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, 26-27 Kasım 1992, Başbakanlık SHÇEK Basımevi, Ankara, s.121-129.
- Ekşi, H. (2001). *Başaçıkma, Dini Başaçıkma ve Ruh Sağlığı Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma* (basılmamış doktora tezi), Uludağ Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bursa.
- Ekşi, H. (2004). Kişilik ve Başaçıkma: Başaçıkma Tarzlarının Durumsal ve Eğilimsel Boyutları Üzerine Çok Yönlü Bir Araştırma, *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, C. 4, S. 1, s. 81-94.
- Elkins, D. N. ve Diğerleri (1988). Toward a Humanistic-Phenomenological Spirituality: Definition, Description, and Measurement, *Journal of Humanistic Psychology*, C. 28, S. 4, s. 5-18.
- Emhan, A. Ve Çayır, C. (2010). Girişimcilerin Stres İle Başedebilmesinde Tinsel Değerlerin Etkisi, *Atatürk Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Dergisi*, C. 24, S. 2, s. 101-120.
- Erdem, M. (2005). Yaşlıya Bakım Verme, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, C. 8, S. 3, s. 101-106.

- Ergin, D. ve Diğlerleri (2007). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C.10, S. 1, s. 41-47.
- Ergül, Ş. ve Bayık, A. (2004). Hemşirelik ve Manevi Bakım, *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 8, S. 1, s. 37-45.
- Eripek, S. (2005). *Zeka Geriliği*, Ankara: Kök Yayıncılık.
- Fadıloğlu, Ç. (2004a). Evde Bakım, *I. Uluslararası Katılımlı Evde Bakım Kongresi Kitabı*, ed. Prof. Dr. Çiçek Fadıloğlu, Yard. Doç. Dr. Gül Ertem, İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi.
- Fadıloğlu, Ç. (2004b). Kronik Hastalıklarda Evde Bakım, *I. Uluslararası Katılımlı Evde Bakım Kongresi Kitabı*, ed. Prof. Dr. Çiçek Fadıloğlu, Yard. Doç. Dr. Gül Ertem, İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi.
- Folkman, S. ve Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample, *Journal of Health and Social Behavior*, V. 21, s. 219-239.
- Frankl, V. E. (2009). *İnsanın Anlam Arayışı*, Çev. Selçuk Budak, Ankara: Okuyan Yayınları.
- Freedman, J. L. Ve Diğlerleri (1993). *Sosyal Psikoloji*, çev. Ali Dönmez, İstanbul: İmge Kitabevi.
- Fukawa, T. (2002). Effects of Population Ageing on Public Health and Long_Term care Insurances in Japan and Germany, *Journal of Population and Social Security: Social Security Study*, C. 1, S. 2.
- Gençtan, E. (1989). *Çağdaş Yaşam ve Normaldışı Davranışlar*, İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Göka, E. (1993). Hermenotik Üzerine, *Türkiye Günlüğü*, S. 22, s. 84-94.
- Gökbayrak, Ş. (2009). Refah Devletinin Dönüşümü ve Bakım Hizmetlerinin Görünmez Emekçileri Göçmen Kadınlar, *Çalışma ve Toplum*, S. 2, s. 55-81.
- Gökmen, F. (2007). Türkiye’de Özürlü Haklarının Gelişimi, *Özveri Dergisi*, C. 4, S. 2, s. 1085-1106.
- Gülseren, L. ve Diğlerleri (2010). Şizofrenide Ailenin Yükünü Etkileyen Etmenler, *Türk Psikiyatri Dergisi*, C. 21, S. 3, 203-212.

- Güngör, E. (1995). *Ahlak Psikolojisi ve Sosyal Ahlak*, İstanbul: Ötüken Neşriyat.
- Holm, N. G. (2007). *Din Psikolojisine Giriş*, Çev. Abdulkerim Bahadır, İstanbul: İnsan Yayınları.
- Hood, R. W. Ve Diğerleri (1996). *The Psychology of Religion: An Empirical Research*, New York: The Guilford Press.
- Hökelekli, H. (2005). *Din Psikolojisi*, Ankara: Türkiye Diyanet Vakfı Yayınları.
- Işıkhan, V. (2005). *Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon*, Ankara: Şefkat Matbaacılık.
- Işıkhan, V. (2006). Onkoloji Alanında Bakım Verenlerin Tükenmişliği, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 17, S. 2, s. 7-24.
- Işıkhan, V. (2007). Tüberküloz Hastalarının Bazı Sorunları ve Sosyal Hizmet Uygulamaları, *Sağlık ve Toplum*, C. 17, S. 4, s. 3-11.
- İnci, F. H. ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 11, S. 4, s. 85-95.
- İzmir SYDV (2009). Uluslararası Sosyal Bakım Sempozyumu Sonuç Bildirgesi, 16-17 Ekim 2009, İzmir.
- Kane, R. A. (1999). Goals of Home Care: Therapeutic, Compensatory, Either or Both, *Journal of Aging and Health*, V. 11, N. 3, p. 299-321.
- Kara, B. ve Akbayrak, N. (2005). Hemodiyalizle Yaşam: Stres ve Başetme, *Sağlık ve Toplum Dergisi*, C. 15, S.4, s. 12-17.
- Karabağ, H. (2007). *Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye'de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri Ve Kardiyoloji Hastaları İçin Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi* (basılmamış yüksek lisans tezi). Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İşletme Anabilim Dalı, Ankara.
- Karabekir, H. M. (2010). *Yetiştirme Yurtları Örneğinde Sosyal Hizmet Uzmanlarının Sosyal Hizmet Değerlerini Mesleki Uygulamalarına Aktarışı* (basılmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.

- Karabulutlu, E. ve Diğerleri (2005). Hemodiyaliz Hastalarında Stresle Başetme Ve Sosyal Destek, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, C. 8, S. 3, s. 56-66.
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal destek ve Umutsuzluk Düzeyleri, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, C. 8, S. 4, s. 315-322.
- Karahan, A. ve Güven, S. (2002). Yaşlılıkta Evde Bakım, *Geriatrı Dergisi*, C. 5, S. 4, s. 155-159.
- Kararmak, Ö. (2004). Tinsel Anlayışın Psikolojik Danışmadaki Rolü, *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, C. 3, S. 22, s. 45-55.
- Karakavak, G. ve Çırak, Y. (2006). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular, *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, C. 7, S. 12, s. 95-112.
- Karaman, H. (2000). *Nurettin Topçu'da Ahlak Felsefesi*, İstanbul: Dergah Yayınları.
- Karaöz, S. (2000). Cerrahi Hemşireliği Ve Etik, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, C. 4, S. 1, s. 1-8. <http://eskidergi.cumhuriyet.edu.tr/makale/1.pdf>
- Karasuya, R. T. ve Diğerleri (2000). Caregiver Burden and Burnout, *Postgraduate Medicine*, V. 108 (7), s. 119-123.
- Karataş, K. (2002). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları: Bir Sosyal Politika Yaklaşımı, *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, C. 2, S. 2, s. 43-45.
- Katz, I. R. ve Smith, B. D. (1995). Psychiatric Aspects of Longterm Care. Comprehensive Textbook of Psychiatry, 2. Cilt, 6. Baskı, H. I. Kaplan, B. J. Sadock (Ed), Baltimore: Williams & Wilkins, s.2622-2627.
- Kayahan, M. ve Sertbaş, G. (2007). Dâhili Ve Cerrahi Kliniklerde Yatan Hastalarda Anksiyete-Depresyon Düzeyleri İle Stresle Başaçıkma Tarzları Arasındaki İlişki, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 8, s. 113-120.
- Kayrı, M. ve Boysan, M. (2007). Araştırmalarda Chaid Analizinin Kullanımı ve Baş Etme Stratejileri İle İlgili Bir Uygulama, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, C. 40, S. 2, s. 133-149.
- Keklik, N. (2001). *Türklerde Ahlak ve Dünya Görüşü*, İstanbul: Ötüken Neşriyat.

- Kelleci, M. (2005). Kanser Hastalarının Umudunun Geliştirilmesine Yönelik Hemşirelik Girişimleri, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, C. 6, s. 41-47.
- Keskin, G. ve Diğerleri (2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları Ve Başaçıkma Stratejileri Açısından Deęerlendirilmesi, *Anatolian Journal of Psychiatry*, S. 11, s.30-37.
- Kılıç, R. (1996). *Ahlakın Dini Temeli*, Ankara: TDV Yayınları.
- Kılıç, S. (2009). *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi* (basılmamış yüksek lisans tezi), Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Koenig, H. G. ve Diğerleri (1997). Religious Coping in the Nursing Home: A Biopsychosocial Model, *International Journal of Psychiatry in Medicine*, C. 27, S. 4, ss. 365-376.
- Koçer, A. ve Uysal, A. (2008). Yaşlılara Yönelik Sağlık Hizmetleri ve Evde Bakım, *Aile ve Toplum Dergisi*, C. 4, S. 13, s. 121-128.
- Koçman, A. (2006). Yaşlılıkta Bakıma Muhtaçlık ve Bakım Güvencesi, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 17, S. 2, s. 109-113.
- Kolat, S. (2010). *Avrupa Birlięi Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye'deki Yansımaları*, Yayın No:40, Ankara: ÖZİDA.
- Kongar, E. (2007). *Sosyal Çalışmaya Giriş*, Ankara: Sabev Yayınları.
- Korkut, Y. ve Berk, Ö. S. (2009). Alzheimer Hastalarına ve Sağlıklı Yaşlılara Bakım Veren Kadın Yakınlarda Bakım Verme Tarzı, Problem Çözme Stratejileri, Öfke Tarzları ve Sağlık Durumunun İncelenmesi, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 12, S. 1, s. 1-12.
- Kostak, M. A. (2007). Hemşirelik Bakımının Spiritüel Boyutu, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, C. 2, S. 6, s. 105–115.
- Kula, N. (2005). *Bedensel Engellilik ve Dini Başaçıkma*, İstanbul: Dem Yayınları.
- Kula, N. (2006). İstenmedik ve Beklenmedik Olaylarla Karşılaşan Bireylere Yönelik Moral ve Manevi Desteęin Önemi, *Din Bilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, C. 6, S. 2, s. 73-93.

- Küçükcan, T. ve Köse, A. (2000). *Doğal Afetler ve Din*, İstanbul: İsam T.D.V. Yayınları
- Küçükgüçlü, Ö. ve Diğerleri (2009). Bakım Verenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumunu İçin Geçerlilik ve Güvenilirliğinin İncelenmesi, *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, C. 26, S. 1, s. 60-73. (www.jns.dergisi.org/text.php?id=269).
- Lazarus, R. S. ve Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*, New York: Springer Publishing.
- Lüle, F. (2008). *Engelli Bireye Sahip Yoksul Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar Ve Bu Sorunlarla Başa Çıkma Tarzları* (basılmamış yüksek lisans tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Maldonado, R. W. ve Diğerleri (2007). Long-Term Care Providers and Their Perceptions of the External Environment: Rural Versus Urban Differences, *Journal of Applied Gerontology*, C. 26, S. 78, s. 78-94.
- Maral, I. ve Diğerleri (2001). Depresyon Yaygınlığı ve Risk Etkenleri: Huzurevinde ve Evde Yaşayan Yaşlılarda Karşılaştırmalı Bir Çalışma, *Türk Psikiyatri Dergisi*, C. 12, S. 4, s. 251-259.
- Mardin, Ş. (2004). *Din ve İdeoloji*, İstanbul: İletişim Yayınları.
- Maslow, A. (2001). Değer: Yaşamın Biyolojik Kökeni, *Ego Ötesi*, çev. Halil Ekşi, İstanbul: İnsan Yayınları, s. 161-171.
- Mengüşoğlu, T. (2000). *Felsefeye Giriş*, Yedinci Basım, İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Mert, İ. S. Ve Uludağ, C. (2011). Tinsel Değerlerin Belirlenmesine Yönelik Keşfedici Nitel Bir Araştırma: Güvenlik Hizmeti Örneği, *Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, C. 4, S. 6, s. 123-156.
- Metintaş, S. (2006). Topluma Dayalı Rehabilitasyon, *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (STED)*, C. 15, S. 2, s. 20-22.
- Muz, S. (2009). *Bilişsel Terapi Ve Dinî Başa Çıkma* (basılmamış yüksek lisans tezi), Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı, Konya.

- Nazlı, S. (2001). *Aile Danışmanlığı*, Gözden Geçirilmiş 2. Baskı, Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Neuman, W. L. (2003). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*, Boston: Allyn and Bacon.
- Nowell-Smith, P. H. (1967). Religion and Morality, *The Encyclopedia of Philosophy*, ed. By P. Edwards, C. 7, London: Collier-Macmillian Ltd.
- Oğlak, S. (2007a). *Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası*, Hatay: İskenderun Belediyesi Kültür Yayınları.
- Oğlak, S. (2007b). Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri Ve Bakım Sigortası, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 10, S. 2, s. 100-108.
- Okumuş, E. (2003). *Toplumsal Değişme ve Din*, İstanbul: İnsan Yayınları.
- Onbaşıoğlu, M. (2004). Stresle Baş Etmede Zihinsel Yöntemler, *Türk Psikoloji Bülteni*, S. 10, s. 34-35.
- Özateş, Ö. S. (2010). Sosyal Hizmet Etiğinin Felsefi Temelleri, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, C. 21, S. 1, s. 85-97.
- Özcan, Z. (2007). *Empati Ve Dini İnanç Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma* (basılmamış yüksek lisans tezi), Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe Ve Din Bilimleri Anabilim Dalı, Erzurum.
- Özdemir, F. K. ve Diğerleri (2009). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, C. 26, S. 23, s. 153-159.
- Özdoğan, Ö. (2007). *İsimsiz Hayatlar*, Ankara: Lotus Yayınları.
- Özdoğan, Ö. (2006). İnsanı Anlamaya Yönelik Bir Yaklaşım: Pastoral Psikoloji, *AÜİFD*, C. 47, S. 2, s. 127-141.
- Özer, S. (2010). Demanslı Hasta Ve Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi, *Türk Geriatri Dergisi*, Özel Sayı 3.
- Özer, S. ve Fadiloğlu, Ç. (2006). 65 Yaş ve Üzeri Bir Grup Yaşlının Aile Sağlıklarının, Sosyal Ağlarının ve Algıladıkları Aile Destek Sistemlerinin Değerlendirilmesi, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 9, S. 3, s. 158-164.
- Özer, N. ve Diğerleri (2006). Hastaların Kendilerini Bakım Veren Yakınlara Yük Olarak Hissetme Durumları, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 9, S. 4, s. 31-37.

- Özgökçeler, S. (2006). *Sosyal Dışlanma Sorunsalı Ve Engellilerin Sosyal Politikası Bağlamında Değerlendirilmesi* (basılmamış yüksek lisans tezi), Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi Ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı, Bursa.
- Özgül, S. (1995). *Yükleme Teorisi* (basılmamış yüksek lisans seminer çalışması). Uludağ Üniversitesi, Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı, Bursa.
- ÖZİDA (2004). *Türkiye Özürlüler Araştırması*, Ankara: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayını, DİE Matbaası.
- ÖZİDA (2005). *Özürlüler Ve Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun*, Kanun No: 5378, 01.07.2005.
- ÖZİDA (2006). *Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması Ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik*, Resmî Gazete, Sayı: 26230, 16.07.2006.
- ÖZİDA (2009). *Toplum Özürlülüğü Nasıl Anlıyor*, Ankara: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayını.
- Özlem, D. (2004a). *Etik, Ahlak Felsefesi*, İstanbul: İnkılâp Kitabevi.
- Özlem, D. (2004b). *Tarih Felsefesi*, İstanbul: İnkılap Kitabevi.
- Özmete, E. (2008). Yaşlılıkta Yaşamın Anlamının Refah Göstergeleri İle Yordanması, *Aile ve Toplum*, C. 4, S. 15, s. 7-20.
- Özsoy, S. A. ve Diğerleri (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi, *Aile ve Toplum Dergisi*, C. 3, S. 9, s. 69-77.
- Özsoy, S. A. ve Vatan, F. (2007). Bir Yüksekokul Çalışanlarının Kişisel Değerlerinin İncelenmesi, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, C. 23, S. 2, s. 1-11.
- Özşenol, F. ve Diğerleri (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi *Gülhane Tıp Dergisi*, C. 45, S. 2, s. 156-164.
- Öztop, H. ve Diğerleri (2008). Evde Bakımın Yaşlı ve Aile Açısından Olumlu ve Olumsuz Yönleri, *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, S. 1, s. 39-49.
- Öztürk, A. B. (2009). Sosyal Hizmet Etiğinde Farklı Yaklaşımlar, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 20, S. 1, s. 105-115.

- Pargament, J. K. (1992). *Religion and Prevention in Mental Health, Research, Vision and Action*, Newyork: The Haworth Pres.
- Pargament, K. I. (2003). "Tanrım Bana Yardım Et" Din Psikolojisi Açısından Başağıkmanın Teorik Çatısına Doğru, çev. Ahmet Albayrak, *Tabula Rasa Dergisi*, S. 9, s. 207-238.
- Pargament, K. I. ve Brant, C. R. (1998). Religion and Coping, *In Handbook of Religion and Mental Health*, ed. H. G. Koenig, Academic Press, San Diego.
- Pargament, K. I. (1997). *The Psychology of Religion and Coping*, New York: Guilford.
- Peker, H. (2000). *Din Psikolojisi*, Samsun: Aksiseda Matbaası.
- Sağduyu, A. ve Diğerleri (2003). Şizofrenisi Olan Hastaların Yakınlarının Şizofreniye Yönelik Tutumları. *Türk Psikiyatri Dergisi*, S. 14, s. 203-212.
- Sağlık Bakanlığı (2005). *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik*, R.G. Tarihi:10.03.2005 ve Sayısı: 25751.
- Sağlık Bakanlığı (2010). *Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge*, 01.02.2010.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğı Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi, *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 11, S. 2, s. 1-7.
- Sarı, H. Y. ve Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel Yetersiz Çocuğı Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 11, S. 3, s. 86-95.
- Sayan, A. (2004). Günümüzde Evde Bakım, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 7, S. 3, s. 91-96.
- Sayar, K. (2007). *Yavaşla! Bu Hayattan Bir Defa Geçeceksin*, İstanbul: Timaş Yayınları.
- Sayar, K. (2011). *Terapi: Kültürel Bir Eleştiri*, İstanbul: Timaş Yayınları.
- Saymaz, E. B. (2008). Otizmde Duygu Algılama Ve İfade Etme Bir Olgu Sunumu, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, C. 15, S. 1, s. 32-36.
- Sencer, M. (1989). *Toplumbilimlerinde Yöntem*, İstanbul: Beta Basım.
- Seyyar, A. (1999). *Bakıma Muhtaçların Sosyal Güvenliğı*, Adapazarı: Sakarya Üniversitesi Basımevi.

- Seyyar, A. (2004). *Teorik ve Pratik Boyutlarıyla Sosyal Bakım*, Ankara: SHÇEK Yayınları.
- Seyyar, A. (2005). Dünya’da ve Türkiye’de Yaşlılığa Bağlı Bakım Sorununa Karşı Güvence Sistemleri, *Öz-veri Dergisi*, C. 2, S. 1, s. 460-476.
- Seyyar, A. (2007). *Sosyal Hizmetlerde Bakım Terimleri Ansiklopedik Sözlük*, Ankara: Şefkatli Eller Yayınları.
- Seyyar, A. (2008). Bakıma Muhtaç Kişilere Dönük Manevi Bakım Uygulamaları, *Manevi Sosyal Hizmetler*, ed. Ali Seyyar, İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Seyyar, A. ve Oğlak, S. (2006). Almanya ve Japonya’da Bakım Sigortası Uygulamaları, *İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Mecmuası*, C. 55, S. 1, s. 735-757.
- Services to Prevent Disability in the Elderly. *EURO Report and Studies No: 83*. Regional Office for Europe, WHO Copenhagen 1982.
- SGK (2011). Aylık Sosyal Güvenlik Temel Göstergeleri, www.sgk.gov.tr (Erişim Tarihi: 24.09.2011).
- SHÇEK (2006). *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti Ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*, Resmi Gazete Tarihi : 30.07.2006 ve Sayısı: 26244.
- SHÇEK (2007). *Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu*, Ek 7. Madde (Ek: 1/7/2005-5378/30 md.; Değişik: 1/2/2007- 5579/2 md.).
- Smith, M. E. (1998). Protective Shield: A Thematic Analysis Of The Experience Of Having And Adult Sibling With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus, *Issues in Mental Health Nursing*, 19, s. 317-335.
- Soygür, H. (2000). Bakımevlerinde Yaşlı Bakımı ve Psikolojik Değerlendirme, *Demans Dizisi:1*, s. 32-40.
- Spilka, B. ve Diğerleri (1995). Din Psikolojisinde Genel Yükleme Teorisi (yayınlanmamış yüksek lisans seminer çalışması), çev. Sabri Özgül, Uludağ Üniversitesi, S.B.E. Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı, Bursa.
- Subaşı, N. (2001). *Ankara İli Çankaya İlçesinde Evde Bakım Durumu Araştırması* (basılmamış uzmanlık tezi), Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Ankara.

- Subaşı, N. ve Öztekin, Z. (2006). Türkiye’de Karşılanamayan Bir Gereksinim: Evde Bakım Hizmeti, *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, C. 5, S. 1, s. 19-31.
- Sütölk, Z. ve Diğerleri (2004). Adana Huzurevinde Kalan Yaşlılarda Depresyon Sıklığı ve Nedenleri, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 7, S. 3, s.148-151.
- Sülü, E. (2006). *Yoğun Bakımda Yatan Çocuk Hastaların Annelerinin Manevi Bakım (Spiritüel Bakım) Gereksinimleri* (basılmamış yüksek lisans tezi), Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Şahin, N. H. ve Durak, A. (1995). Stresle Başaıkma Tarzları Ölçeği: Üniversite Öğrencileri İçin Uyarlanması, *Türk Psikoloji Dergisi*, S.10, s. 56-73.
- Şahin, Z. A. ve Diğerleri (2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 12, S.2, s. 1-10.
- Şanlıer, N. ve Yabancı, N. (2006). Mini Nutritional Assessment İn The Elderly: Living Alone, With Family And Nursing Home İn Turkey, *Nutrition & Food Science*, C. 36, S. 1, s. 50-58.
- Tabak, R. S. ve Bidar, A. (2006). Uzun Süren Hastalıklarda Hastaların Öğrenilmiş Çaresizlik Algıları, *Sağlık ve Toplum Dergisi*, C. 16, S. 2, s. 15-24.
- Telatar, T. G. ve Özcebe, H. (2004). Yaşlı Nüfus Ve Yaşam Kalitelerinin Yükseltilmesi, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 7, S. 3, s.162-165.
- 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, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Temür, Y. Ve Bakırcı, F. (2008). Türkiye’de Sağlık Kurumlarının Performans Analizi: Bir Vza Uygulaması, *Sosyal Bilimler Dergisi*, C. X, S. 3, s. 261-282.
- Tepe, H. (2000). *Etik ve Meslek Etikleri*, Ankara: Türkiye Felsefe Kurumu Yayınları.
- Tepe, H. (1998). Bir Felsefe Dalı Olarak Etik, *Doğu-Batı Dergisi*, S. 4, s. 9-24.

- Tongprateep T (2000). The Essential Elements Of Spirituality Among Rural Thai Elders, *Journal of Advanced Nursing*, C. 31, S. 1, s. 197–203.
- Topuz, İ. (2003). *Dini gelişim Seviyeleri İle Dini Başaçıkma Tutumları Arasında İlişki Üzerine Bir Araştırma* (Basılmamış doktora tezi), Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı, Din Psikolojisi Bölümü, Bursa.
- Toseland, R. W. Et al. (2001). Family Caregivers of the Frail Elderly, *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population*, ed. A. Gitterman, New York: Columbia University Press, s. 99-109.
- Tuncay, T. (2007). Kronik Hastalıklarla Başetmede Tinsellik, *Sağlık ve Toplum Dergisi*, C. 17, S. 2, s.13-20.
- Tuncay, T. (2009). Genç Kanser Hastalarının Hastalık Anlatılarının Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Analizi, *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, C. 20, S. 2, s. 69-87.
- TÜİK (2011a). Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi 2010 Yılı Sonuçları, *Haber Bülteni*, S. 19, s. 2. www.tuik.gov.tr (Erişim Tarihi: 29.01.2011).
- TÜİK (2011b). *İstatistiklerle Rize: 2010*, Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.
- Uğur, Ö. (2006). *Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi* (basılmamış doktora tezi), Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Programı, İzmir.
- Uysal, E. (2003). Değerler Üzerine Bazı Düşünceler ve Bir Erdem Tasnifi Denemesi: İnsanî Erdemler–İslâmî Erdemler, *Uludağ Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, C. 12, S. 1, s. 51-69.
- Üçüncü Özürlüler Şurası. *Bakım Hizmetleri: Komisyon Raporları ve Genel Kurul Görüşmeleri*, Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Yayın No: 45, İstanbul, 19-23 Kasım 2007, s.39.
- Ünalın, P. C. ve Diğerleri (2009). Bakıcıların Sesi; Yaşlılar ve Bakıcılık Hakkında Algı ve Tutumları, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 12, S. 1, s.18-24.
- Yalçın, E. Ve Diğerleri (2005). Alzheimer Hastasıyla Yaşamak, *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, C. 9, S. 4, s. 167-173.

- Yaşar, E. K. (2009). *Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü Ve Etkileyen Faktörler* (basılmamış yüksek lisans tezi), Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Yavuzer, H. (2007). *Çocuğu Tanımak ve Anlamak*, İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yıldırım, A. ve Ekinci, M. (2010). Ruhsal Eğitimin Şizofreni Hastalarının Ailelerinin Aile İşlevleri, Hastaların Sosyal Destek Düzeyleri Ve Tedaviye Uyum Üzerine Etkisi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, C. 11, s. 195-205.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Ankara: Seçkin Yayınları.
- Yılmaz, A. ve Turan, E. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Baş Etme Yolları, *Türkiye Klinikleri Journal of Medicine Science*, S. 27, s. 445-454.
- Yüzer, S. ve Diğerleri (2006). Çocuğu Hastanede Yatan Annelerin Aldığı Sosyal Destek İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 9, S. 4, s. 54-62.
- Zara, A. (2011). Krizler ve Travmalar, *Yaşadıkça: Psikolojik Sorunlar ve Başa Çıkma Yolları* ed. Ayten Zara, Ankara: İmge Kitabevi Yayınları.
- http://www.shcek.gov.tr/hizmetler/ozurlu/BrifingRaporu_28.08.2009.pdf (Erişim Tarihi:17.12.2009).

EKLER

Ek 1: Evde Bakım Hizmeti Bilgi Formu

Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral Ve Manevi Değerlerinin Başaçıkmadaki Etkisi Araştırması

EVDE BAKIM HİZMETİ BİLGİ FORMU

Bu araştırma Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nden evde bakım yardımı alan aile bireyi bakıcıların bakım hizmeti sunarken karşılaştıkları sorunlarla başaçıkma, moral ve manevi değerlerinin etkisini araştırmak 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: Zeki KARATAŞ / Sosyal Hizmet Uzmanı / Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi

E-Posta: zekikaratas@gmail.com

Telefon: 0.533.922 54 12

Mahalle Adı	
Cadde / Sokak Adı	
Site/Hane Adı ya da No	
Telefon No	
Evde Yasayan Birey Sayısı	
Evde Yaşayan Bakıma Muhtaç Birey Sayısı	
Görüşülen Aile Bireyinin Adı-Soyadı	
Görüşmecinin Adı-Soyadı	
Görüşme Tarihi	

I. BÖLÜM: Aile Bireyi Bakıcıyı ve Haneyi Tanıtıcı Bilgiler

- Adı-soyadı** :
- Doğum tarihi/yaşı** : / / **Yaşı:**
- Cinsiyeti** : () Kadın () Erkek
- Medeni durumu** : () Evli () Bekar () Boşanmış () Dul () Diğer
- Eğitim düzeyi** : () Okur-yazar değil () Okur-yazar /İlkokul
() İlköğretim/Ortaokul () Lise () Üniversite () Diğer
- Sosyal güvencesi** : () Var / Nedir?..... () Yok
- Yeşil Kartı var mı:** () Var () Yok
- Mesleği / İşi** : () Emekli () Memur () İşçi () Ev Hanımı () Çiftçi
() Diğer.....

9. Bakıma muhtaç özürliye yakınlığı: Eşi Annesi Babası
 Kardeşi Gelini Torunu Diğer.....

10. Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır?

0-1 yıl 1-3 yıl 4-8 yıl 8-10 yıl 10 yıldan çok

11. Kaç yıldır evde bakım yardımı almaktadır?

1 yıl 2 yıl 3 yıl 4 yıl

12. Hanenin aylık geliri ne kadardır?

0-500 TL. 500-1.000 TL. 1.000-1.500 TL. 1.500-2.000 TL.
 2.000-2.500 TL. 2.500-3.000 3.000'den çok

13. Hanede kişi başına düşen gelir miktarı nedir?

0-100 TL. 100-200 TL. 200-300 TL. 300-400 TL.

14. Gelir kaynakları nelerdir?

Maaş (Çalışan, Emekli, Dul, Yetim, Özürlü, Yaşlı) Tarımsal Ürün (Çay, Fındık vb.)

Ticaret (İşyeri, Araç vb.)

Kira

Diğer.....

15. Oturulan hane kime aittir?

Kendileri Kira Akraba Komşu

Diğer.....

16. Oturulan hane kira ise aylık tutarı ne kadardır? TL.

17. Ev kaç odalıdır?

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

19. Evde bakıma muhtaç özürliye uygun özel düzenleme yapılmış mı? Evet

Hayır

20. Bakım hizmetini sunarken destek aldığı başka bireyler yada kurumlar var mı?

Var / Nedir

Yok

II. BÖLÜM: Bakıma Muhtaç Bireyi Tanıtıcı Bilgiler

21. Adı-soyadı :

22. Doğum tarihi/yaşı : / / **Yaşı:**

23. Cinsiyeti : Kadın Erkek

24. Medeni durumu : Evli Bekar Boşanmış Dul

Diğer

- 25. Eğitim düzeyi** : Okur-yazar değil Okur-yazar /İlkokul
 İlköğretim/Ortaokul Lise Üniversite Diğer
- 26. Sosyal güvencesi** : Var / Nedir?..... Yok
- 27. Yeşil Kartı** : Var Yok
- 28. 2022 sayılı kanuna göre SGK'dan maaş alıyor mu?** Evet Hayır
- 29. Mesleği / işi** : Yok Ev Hanımı Emekli
 İşçi Çiftçi Diğer.....
- 30. Özel eğitim almakta mıdır?** Evet Hayır
- 31. Engel türü nedir?** :
- 32. Engel oranı nedir?** :
- 33. Engelli olma nedeni nedir?** Doğum öncesi Doğumda
 Kazalar
 Hastalıklar Yaşlılık Yanlış tıbbi tedavi
 Diğer.....
- 34. 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
- 35. Engelli kendini ifade edebiliyor mu?** Hiçbir zaman Kısmen
 Tam
- 36. Engelli tıbbi bakım görmekte midir?** Evet / Nedir.....
 Hayır

Ek 2: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral Ve Manevi Değerlerinin Başaçıkmadaki Etkisi Araştırması

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Bakım hizmeti sunduğunuz bireyin, bakıma muhtaç olduğunu ilk öğrendiğinizde neler hissettiniz? (Bakım yükü ile karşı karşıya kaldığınızda neler hissettiniz?)
2. Başınıza gelen bu durumu nasıl yorumluyorsunuz? “Neden ben?” diye sorguladığınızda başınıza gelen bu olağanüstü durumu nasıl yorumluyorsunuz? (Bakıma muhtaç bir yakınınızın olmasını nasıl değerlendiriyorsunuz?)
3. Bakıma muhtaç bireyle ilgilenmenin zorlukları nelerdir? Bakım hizmeti sunarken ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? (Fiziksel, ekonomik, sosyal, sağlık, psikolojik, duygusal ve kültürel vb. boyutlarda)
4. Bakım hizmetini hangi gerekçeyle (niyetle) sunuyorsunuz? Karşılığında ne umuyorsunuz? Altında yatan milli, manevi, dini, hümanist değerleriniz nelerdir?
5. Bakım yükü ile başaçıkmanda destek aldığınız manevi değerler nelerdir?
6. Bakım hizmeti sunduğunuz bireyle aranızda nasıl bir ilişki var? Günlük yaşamda neler paylaşıyorsunuz? Öznel deneyimlerinizden bahsedermisiniz?
7. Bakım yükü ile başaçıkmanda kullandığınız yöntemler nelerdir? Bakım işinden yorulduğunuzda veya sıkıldığınızda rahatlamak için neler yaparsınız?
8. Bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunmak yaşamınızda ne tür kısıtlanmalara neden olmaktadır? Bu kısıtlanmaların sizin üzerinizde bıraktığı etkilerden bahsedermisiniz?
9. Bakım hizmeti sunarken profesyonel yardım almayı düşündünüz mü? Örneğin bakım elemanı, hemşire çalıştırmak gibi ya da bakıma muhtaç yakınınızı bir bakım merkezine yerleştirmek gibi...

10. Yakınınızın ihtiyaç duyduđu bakım hizmetinin bir bakım merkezinde sunulması hakkında neler düşünürsünüz?
11. Aile bireyi bakıcı olarak bakım yükünüzün hafiflemesi için sosyal çevrenizden, devlet kurumlarından, yerel yönetimlerden beklentileriniz nelerdir?
12. Bakım hizmeti sunan aile bireyelerine (size), İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan evde bakım yardımı sizin için yeterli mi? Farklı beklentileriniz varsa, anlatınız.
Teşekkürler...

Ek 3: Aydınlatılmış Onam Formu

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (BAKIM HİZMETİ SUNAN AİLE BİREYİ İÇİN)

Bu çalışma ağır düzeyde bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların sorunlarıyla başa çıkmada yararlandıkları moral ve manevi değerleri 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

Ek 4: Araştırma İzin Onayı

T.C.
RİZE VALİLİĞİ
İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü

Sayı : B.02.1.SÇE.4.53.00.00-903.07/1060
Konu : Araştırma

19.04.2011

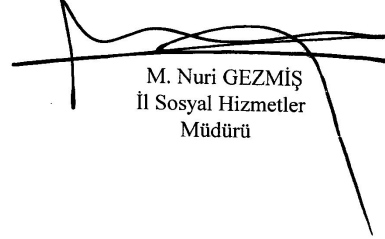
VALİLİK MAKAMINA
RİZE

İlgi: İl Müdür Yardımcısı Vekili Zeki KARATAŞ'ın 18.04.2011 tarihli dilekçesi.

Müdürlüğümüzde İl Müdür Yardımcısı Vekili olarak görev yapan Zeki KARATAŞ, Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı'nda yüksek lisans yapmaktadır. Yüksek lisans tez çalışması olarak Müdürlüğümüzden evde bakım yardımı almakta olan 50 bakıcı bireyle "Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral Ve Manevi Değerlerinin Başa Çıkmadaki Etkisi" üzerine bir araştırma yapmayı planlamaktadır. İlgili dilekçe ile adı geçen araştırmayı yapmak üzere tesadüfi yöntemle belirlenecek olan bireylerle ikametgâhlarında görüşme yapabilmek için Müdürlüğümüzden izin talep etmektedir.

Müdürlüğümüzden evde bakım yardımı alan ve araştırma kapsamında görüşme yapılması planlanan bireylerle yüksek lisans tez çalışması kapsamında Sosyal Hizmet Etik İlkeleri çerçevesinde görüşme yapılması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Olurlarınıza arz ederim.


M. Nuri GEZMİŞ
İl Sosyal Hizmetler
Müdürü

OLUR
19.04.2011

Mustafa ERKAYIRAN
Vali V.

Adres : Valilik Binası A Blok Kat:2 53100 RİZE

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

e-posta : rize@shcek.gov.tr

web-sitesi : www.rizeshcek.gov.tr

Ek 5: Bireysel Görüşme Raporu Örneği

BİREYSEL GÖRÜŞME RAPORU-23

Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi : F. T.

Yakınlığı : Annesi

Bakıma Muhtaç Birey : B. S. T.

Özür Türü : Zihinsel-Bedensel

Görüşme Süresi : 45 dakika.

F. Hanım, havale geçirerek engelli duruma düşen kızına bakmaktadır. Engelli kızı on dokuz yaşında olup, sürekli yatağa bağımlı olarak bakım görmektedir. Çok ağır düzeyde engelli olması nedeniyle bütün bakım hizmeti annesi tarafından yerine getirilmektedir. Çocuğunun yaşam kalitesi için özverili bir şekilde bakım hizmeti sunan F. Hanım, başa çıkılması güç sorunlara rağmen moral ve manevi değerlerine tutunarak yaşama umudunu korumayı başarmıştır. Ev ziyaretimiz esnasında engelli birey hareketsiz bir şekilde kendisine ait odasında yatmaktaydı. Ailenin yaşadığı ev fiziksel açıdan standartlara uygun hijyenik koşulları taşımaktaydı. Engellinin insan onuruna yaraşır, sağlıklı bir şekilde bakıldığı gözlemlendi.

Bakım hizmeti sunduğunuz bireyin, bakıma muhtaç olduğunu ilk öğrendiğinizde neler hissettiniz? (Bakım yükü ile karşı karşıya kaldığınızda neler hissettiniz?)

Çocuğum altı aylıkken hastalandı, gece hastaneye kaldırdık. Kırk, kırk beş gün kadar Çapa'da biz yoğun bakımda kaldık. O dönemde İstanbul'da yaşıyorduk. Ben on iki yıldır Rize'de yaşıyorum. Orada yoğun bakımda kaldı. Bunun yirmi günü yoğun bakımda, yoğun bakımdan çıktıktan sonra da yine aynı şekilde kaldı. Havale geçirdi, hastaneye götürdük, Zeynep Kamil'e... Orada havalesini durdurdular. Daha sonra biz Haydarpaşa Numune'ye götürdük. Haydarpaşa Numune'de tetkikler yapılacaktı. İşte eve gönderdiler, evde tekrar havale geçirince götürdük... Salı sabahı oluyor, sabaha karşı oluyor. Salı, Çarşamba, Perşembe üç gün Haydarpaşa Numune'de kızamık veya suçiçeği çıkarıyor diye çocuğa sadece serum falan verip geçiştirdiler. Perşembe gecesi yoğun bir şekilde sabaha kadar sürekli havale, sürekli havale geçirince ambulansla Çapa'ya

kaldırdık. Çapa bize “üç gün boyunca neredeydiniz, bu çocuk bitmiş” dediler. Sonuçta hastanedeydik. Kırk günün sonunda çocuk “sekel” kalacak dediler. Anne olarak ne hissettim? Şu kadarını söyleyeyim. O dönem boyunca benim annem de beni bekliyordu. Çünkü anneme dedim; “çatıya çıkıp kendimi aşağıya atacağım.” Annem dedi ki; “kızım sen yavrunu bekliyorsun, ben de yavrumu bekliyorum burada.” Kusura bakmayın. (Gözyaşlarını silerek). Ve bir de ilk çocuğum.

Başınıza gelen bu durumu nasıl yorumluyorsunuz? “Neden ben?” diye sorguladığınızda başınıza gelen bu olağanüstü durumu nasıl yorumluyorsunuz? (Bakıma muhtaç bir yakınınızın olmasını nasıl değerlendiriyorsunuz?)

İlk yedi yıl kabullenemedim. Kabullenemedim derken, hep böyle iyileşecek ümidiyle. Sürekli iyileşecek ümidi böyle. Hep bir yerlere... yani tıbben de, hacı hoca olarak da nerede ne bulduysam her yere götürmeye çalıştım. Hatta Ankara’da böyle sahte peygamber denilen kadın falan vardı. Ben televizyonda duyduğumda, eşim küplere falan bindi. Annesi “karışma oğlum, denize düşen yılanı sarılır” dedi. “O vicdanen rahatlasın, nereye götürürse karışma” dedi. Her yere götürmeye çalıştım. Yedi yılın sonunda Marmara Üniversitesi’nde nörolojik bilimlere yatırdık üç gün. Cihazlar takıldı, ameliyatla düzelebilir mi diye. Havale geçirmesini engellemek için pil takılabilir mi diye denediler. O sistem Türkiye’de yeni başlamıştı. Biz de götürdük bizim kızımıza yapılabilir mi diye. Ve ön tetkikler yapıldı üç gün boyunca. Yirmi dört saat gözetimde kaldı, kameralı, şeyli. Onun akabinde düzelemeyeceğini, beynin her tarafında olduğunu deyince artık bıraktık. Beynin tamamı, her yeri tahrip olmuş. İmkansız. Allah’tan ümit kesilmez. Allah’a dua ediyorum ki -tabii bilinçli olarak olmayacağını biliyorum ama yine Allah’a dua ediyorum- bir mucize gerçekleşsin diye. “Anne!” dediği günü duyabilecek miyim acaba, bana bir kere “anne” dediğini duyabilecek miyim?

Bakıma muhtaç bireyle ilgilenmenin zorlukları nelerdir? Bakım hizmeti sunarken ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? (Fiziksel, ekonomik, sosyal, sağlık, psikolojik, duygusal ve kültürel vb. boyutlarda)

İlk dönemlerde bakım hizmeti kolay. Çocuk çünkü rahat kaldırılabilir, rahat gezdirilebilir, dışarıya çıkılabilir. Ama şimdi bazı çocuklar çok zayıf olur, benim kızım zayıf bir kız değil, yapı olarak kilolu. On iki yaşından itibaren ben onu artık kaldıramıyorum. On iki on üç yaşına kadar kendi kendime kaldırıp işte banyosunu götürüp yaptırabiliyordum, küvete oturtup falan. Ondan sonra da ben birilerine bağımlı yaşamaya başladım. Kızım bana ben başkalarına. Çünkü neden? Yardım istiyorum ki biri benimle beraber banyoya götürsün, taşısın, yıkayayım. Geri kalan her şeyi ben yapabilirim ama veya bir yere bir şey için gittiğim zaman, onu birilerine bırakabileyim ki gözüm arkada kalmasın. Onunla beraber ben de aslında bağımlı yaşıyorum. Bu da insanı çok kötü yapıyor yani. Benim ellerimde falan, bütün omurlarımda modüller oluşmuş, belde fitik var kaldırmadan dolayı. Ameliyat diyorlar ama ameliyat olamam. Çünkü kullanmamam gerekiyor ellerimi... Mümkün değil, günde en az hiç açmasam dört kere altını açıyorum. Kendi açmıyor. Ben kaldırıp sağa sola çevirip, açıp giydirmem zor yani ameliyat falan olamam. Psikiyatrik yardım için peyderpey aralıklarla gittim. Çocuğum başından beri engelli olduğu için kabullendim. Ben hayatı öyle biliyorum. On beş yaşında olur da kabullenemezsin, ama onun hayatı öyle olduğu için kabullendim... Ben olmazsam sonra ne olacak, en çok endişem o. Onun geleceğinin endişesi yani. Ben ölürsem ona kim bakacak? O yani. Öbür türlü Allah vücut sağlığı verdiği sürece ben ona bakacağım. Acaba bu bana ceza mı diye düşündüm. Ben yirmi üç yaşında evlendim ve yirmi dört yaşında anne oldum ve böyle oldu. Yirmi dört yaşına kadar yaptığım hatalarımı düşünüyorum. “Büyük bir hata ne yaptım ki ben bunu hak ettim?” diye kendimi çok yargıladım. Neydi yaptığım hata? Anne-baba sürtüşmesi olur hani. Anne gitme der de gidersiniz falan. Öbür türlü hırsızlığım, başka bir şeyim olmadı. Büyük bir hata -kendimce tabi Allah bilir- yapmadım. Ondan sonra şöyle kendime teselli buldum. Ben seçildim. Çünkü herkes bu dünyaya bir görev için geldi. Peygamber Efendimizden başlıyorum işte dini yaymak için geldi. Birileri bir şeyler yapmak için geldi. Ben de S. için dünyaya geldim diye düşünüyorum. 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. Dualarımda hep diyorum ki; hak

edeyim. İnşallah hak edeyim yani. Ona bakılır ama bazen kızdığım zaman oluyor. Vicdanen rahatsız oluyorum, ağlıyorum. Özellikle yemek problemi beni en çok zorluyor. Çiğneme yok, hep sıvı gıda ve ağzını, çenesini açıp yutturuyorum. Yutmuyor falan. Yemekte çok zorlanıyorum, başka hiçbir şeyde değil. Tek zorum yemekte onunla. Puding falan onları yiyor. Ama her gün puding olmaz ki. Her türlü vitamini alsın diye her şeyi yediriyorum. Katı gıda yiyemediği için, benim yediğim ne kadar katı yemek varsa ben onun çorbasına rendeliyorum. Hem vitamin için, hem de vicdanen. Ben balık kızartırken anlıyor anlamıyor bilemem belki kokusu ona gelmiştir, acaba canı mı çekiyor diye kendi dişimin arasında ezip onun ağzına sokarak kuşlar gibi besliyorum. Öyle vicdanen rahatlıyorum.

Bakım hizmetini hangi gerekçeyle (niyetle) sunuyorsunuz? Karşılığında ne umuyorsunuz? Altında yatan milli, manevi, dini, hümanist değerleriniz nelerdir?

Evladım o benim, anne şefkatim gereği bakım hizmetini yerine getiriyorum. Ne olursa olsun, o benim evladım. Anneliğin verdiği bir zorunluluk var. Eşim İstanbul’da çalışıyor. Bir de işin bu tarafı var. Ben dört çocukla yalnızım. Eşim beni almaya geldi, İstanbul’a gideceğiz. Kayın validemin yanına gideceğiz. Yardımcım olarak da kayınvalidem var, Allah ömür versin. Yaz dönemlerinde bazen bir hafta bakıp ban nefes aldırıyor.

Bakım yükü ile başaçıkmanda destek aldığınız manevi değerler nelerdir?

Sosyal çevrenin desteği insana bir yere kadar güç verir ama insanın içinde o merhamet duygusu olmadıktan sonra başkaları ne derse desin. Arkadaşlarım; “sen bu dünyayı değil de cenneti kazanıyorsun” diyorlar. Ben de diyorum ki; “inşallah hak ediyordumdur.” Öyle bir çocuk bakmakla da cennet kazanılmaz. Onu düşünmedim. Hak edeyim sadece. Ben kendi düşüncelerimle, kendi okuduklarımla, kendi dinlediklerimle inancımından manevi destek alıyorum.

Bakım hizmeti sunduğunuz bireyle aranızda nasıl bir ilişki var? Günlük yaşamda neler paylaşıyorsunuz? Öznel deneyimlerinizden bahseder misiniz?

Günlük yaşamı ben artık otomatige bağladım. Tuvalet ihtiyacı çok affedersiniz büyük abdestini yapamıyor mesela. Kabızlık sorunu var. Ben elime poşet geçirip bağırsaklarını temizliyorum. Onun ayağını yere vurması, uflaması sayesinde sıkıntısını anlıyorum. Öbür türlü geri kalan her şey otomatik. Otomatik derken; şimdi acıkmıştır, şimdi susamıştır, şimdi şu olmuştur, kaşınıyordur falan yani kendim belirliyorum. Duygularımı ifade edemiyor. Hissedip hissetmediğini bilmiyorum, ben buna rağmen sevgimi ifade ederim. Yatağa yanına yatarım, öperim, severim, gıdıklarım, konuşurum ama kimse yokken. Evde biri varken değil, yalnızken. Onunla yalnızken ağlarım ben yanında, kimse yokken yani. Tamamıyla algı yok hiçbir şeye. Acı olarak bir tek, canı yandığı zaman ağzını açıyor. Acıya tepkisi var. Onun dışında anlamsız sesler çıkarıyor.

Bakım yükü ile başa çıkmada kullandığınız yöntemler nelerdir? Bakım işinden yorulduğunuzda veya sıkıldığınızda rahatlamak için neler yaparsınız?

Bakım yükünü hafifletmek için arkadaşlara gidiyorum veya onlar geliyorlar. Sorunlarımdan paylaştıklarım da oluyor, paylaşmadıklarım da. Paylaşmadıklarımı yalnız kaldığım dönemlerde ağlayarak, ağlayarak, ağlayarak boşalıyorum. Bazen evde de yalnız bırakabiliyorum çarşıda bir işim olduğu zaman. Çünkü her dakika kimse bunun başında bekleyemiyor. Kış döneminde çocuklarım var, onlar kalıyorlar falan ama diğer dönemlerde kısa süreli yalnız bırakabiliyorum. Çocuklarım tatil olunca İstanbul'a babaannenin yanına gittiler. Çocuklarımdan bir tanesi küçük zaten beş yaşında, öbürleri lise ikiye geçti büyük oğlum, küçük oğlum orta sona geçti. Üçü de erkek, tek kızım bu. Algılamadığı için gidip ablaları ile konuşmaları yok ama yardımlık bir şeyde hemen bana gelip yardım ediyorlar. Ablalarına karşı merhamet ve şefkatleri çok. Şimdi büyük oğlum küçük olduğu dönemlerde kızıma bağırdığım zaman özellikle yemek yedirirken bağırma ablama diyip odasına gidip ağlardı. Hepsi öyle merhametli yaklaşıyor. Küçük oğluma; "oğlum bize bir şey olursa buna siz bakacaksınız" derdim. "Ama sen çalışacaksın nasıl olacak?" derdim. "Anne bakıcı tutarız odasına gizli kamera yerleştiririz, işyerimden seyredirim" diyordu. Ablama kötü mü davranıyor, iyi mi davranıyor ben onu görürüm falan diye anlatıyordu. Çocuklarım iyi çocuklar

olabilir ama sonuçta onlar evlenecekler, eşleri bakacak mı, bakmayacak mı? Belki çözüm bulurlar ama buldukları çözüm de bakımevleri olacak.

Bakıma muhtaç bireye bakım hizmeti sunmak yaşamınızda ne tür kısıtlanmalara neden olmaktadır? Bu kısıtlanmaların sizin üzerinizde bıraktığı etkilerden bahsedebilir misiniz?

Evde engelli çocuğumun bulunması nedeniyle sosyal yaşamdaki faaliyetlerin hepsine katılamıyorum. Mesela yeğenlerim evlendi İstanbul'da, hiçbirinin düğününe gidemedim. Yakın mesafedekilere gidebiliyorum ama şehir dışında cenaze olsun, düğün olsun gidemiyorum. Ona bağımlısın yani. Sosyal yaşamı engelli çocuğa göre düzenlemek zorundasın. Ancak kayınvalidem İstanbul'dan gelecek buna bakacak o zaman belki. Sosyal hayatımı etkiliyor ama hiçbir zaman o konuda kızıma düşman olmadım. Beni kısıtlıyor diye düşünmedim. Yani suçlu o değil. Bazen hep ağlarken başında diyorum: "Sen böyle olsun ister miydin?" O böyle olsun ister miydi?

Bakım hizmeti sunarken profesyonel yardım almayı düşündünüz mü? Örneğin bakım elemanı, hemşire çalıştırmak gibi ya da bakıma muhtaç yakınınızı bir bakım merkezine yerleştirmek gibi...

Bakım hizmeti sunumunda tabii ki destek isterim. Çocuğumu yıkarken çok desteğe ihtiyaç var. Giydirirken desteğe ihtiyaç var. Benim kızımın sol tarafı felç, felçlileri giydirmek de zor. Oturtmak , onu giydirmek zor. Kollar şu şekilde, bilek böyle onu açıp o giysiyi giydirmek falan... O tür bakımlarda destek ihtiyacı var. Ev temizliğinden ziyade daha çok bakımla ilgili desteğe ihtiyacımız olur. Mesela ben çocuğumu kaldırıp hastaneye götüremiyorum. Çok param olursa bir özel hastaneye yatıracağım, ultrason, röntgen yanına gelsin, taşıyamadığım için. Hani şimdi götüremiyorum, zorluk çekiyorum. Eve taşınabilen tıbbi cihazlar olsa evde ultrason çekilebilse, röntgen çekilse... İç durumunu bilmiyorum, kan şeyini bilmiyorum. Zor, ben çocuğumu götüremiyorum bu şekilde. Mesela geçenlerde uzun bir süre öksürdü, bir aya yakın çok kötüydü. Sağlık ocağından bir kere doktor getirdim, onun verdiği ilaçlarla bir ay ben uğraştım gece gündüz ama yok yani. Normal sağlıklı çocuklarımızdan birisi olsaydı, Trabzon'da hocasına

götürürdük üç günde bütün her şeyi biterdi yani. Kan tahlili istedim, kan alınsın. Gelinmedi, bakılmadı. Bu tür hizmetlerin evde yapılması bizi büyük oranda rahatlatır.

Yakınınızın ihtiyaç duyduğu bakım hizmetinin bir bakım merkezinde sunulması hakkında neler düşünüyorsunuz?

Bakım merkezlerinde sunulan bakım hizmeti görev gereğidir ama evde bakımda sevgi vardır. Bakım merkezindeki görev icabı yapar. Ben asla güvenmem işte. Yani onun altını değiştirirken belki vurdu, belki çimdikledi, ilaç içirirken vurdu, yok yok... Orada sadece görev olduğu için, mecburiyet var. Onlarıncı mecburiyet ve görev. Bir sistemdir. Onun için seveceğini zannetmiyorum. Belki amiri gelmişse göstermelik, şöyle bir başını okşar. Çok farklı, asla güvenmem. Evde bakım en iyisi. Anlamıyor ama o sevgiyi hissediyordur. O yüzden evde bakım hizmeti en sağlıklı olanı.

Aile bireyi bakıcı olarak bakım yükünüzün hafiflemesi için sosyal çevrenizden, devlet kurumlarından, yerel yönetimlerden beklentileriniz nelerdir?

Benim çocuğum için demeyim ama algılaması daha iyi olan çocuklar için şey yapabilirler: Evde küçük oyunlar sergilenebilir. Evlere palyaçolar gönderilebilir. O çocuklar mutlu olur. Hani dışarı çıkamayan çocuklara. Bir gün öğretmen gelir kitap, şiir, hikaye okur veya resim yaptırır. Evde çocuğu uğraştıracak şeyler olabilir. Ben anne-babadan çok çocuğun mutluluğunu düşünüyorum. Mesela toplayıp bir eğlence merkezine götürmek olur ama belki o çocuk eğlence merkezindekilere binemez. Binemediği için ona üzülür ama evde palyaçoydu, sihirbazdı olabilir. Çocuğun özel durumuna göre evde dışarıda bir şeyler düzenlenebilir. Mesela yurt dışında ceza olarak yapılıyor bu katkılar. Trafik cezasına karşı ne diyor: Bir ay sosyal hizmetlerde çalıştırıyor. Veya bir ay temizlik yaptırıyor. Bizde de olsun o tür şeyler. Bizim dinimizde bu tür değerler var aslında. Kuran'ın indirilişinin amacı zaten bu. Sadece Kuran namaz, oruç, niyaz değil ki. Komşunu gözetmen, sevgi var, hoşgörü var, yardımlaşma var. Kuran'ın özü o.

Bakım hizmeti sunan aile bireyelerine (size), İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından yapılan evde bakım yardımı sizin için yeterli mi? Farklı beklentileriniz varsa, anlatınız.

Evde bakım yardımı yeterli ama aldığımı beş yüz yetmiş milyonla ihtiyaçlarını karşılamak mümkün değil. Mesela özel ekmek yiyor. Çiğneme refleksi olmadığı için ben hamburger ekmeği alıyorum yumuşak olduğu için. Çorbasının içine un ufak ediyorum. Normal kabuklu ekmeklerle boğazında boğulma tehlikesi oluyor. Bir hamburger ekmeğinin paketi yaklaşık üç buçuk lira. Kaç tane gidiyor ayda, sadece o değil. Özel mama ile beslenmesi gereken çocuklar var. Bunlar o parayla karşılanmaz. Mesela bakım parasını ben son bir senedir alıyorum. Ben buna da karşıyım. Ben birkaç kere gittim, müracaat etmeye. Bu Valilikte. Gelir düzeyi soruluyor. Eğer görüntünüz biraz düzgünse geri döndürülüyorsunuz. Ha benim kocamın o zaman iki dört yüz geliri vardı ama bende dört çocuk var ve ben kirada oturuyorum. Kişi başına düşen gelirden yirmi lira fazlalık var, bu yirmi lira için mi verilmedi? Devlet bir yardım veriyor ama kusura bakmayın, kaşıkla veriyor ama kepçeyle gidiyor. Ben bir yandan dört çocukla uğraşıyorum. Bunun kesinlikle iyileştirilmesi lazım. Ben çalışıyordum çocuğum hastalanınca bıraktım mecburen. Bakım hizmeti sunan kişinin devlet güvencesi altına alınması lazım. Çünkü biz üç yüz atmış beş gün yirmi dört saat bakım hizmeti sunuyoruz. Sürekli onlarlayız. Yine de şükür. Allah razı olsun devletten. Bir yaraya merhem oluyor. Bakım yardımı hak temelli olmalı, kriter falan da koyulmamalı. Kriter sadece özürlü çocuğa sahip olmak olmalı.

Teşekkürler...

ÖZET

Evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerlerinin başa ıkmadaki etkisini anlamaya y nelen bu arařtırma nitel bir yaklařımla kurgulanmıřtır.

T rkiye a ısından yeni bir hizmet modeli olan ‐evde bakım hizmeti‐ genellikle saėlık boyutu  n planda tutularak ele alınmıř, bu hizmetin  nemli bir yanını oluřturan bakıcıların bakım sorumluluklarını yerine getirirken manevi, duygusal, sosyal ve k lt rel arka planda tařıdıkları deėerleri  zerinde pek durulmamıřtır. Bu nedenle kuramsal dayanaėını anlayıcı yaklařımın oluřturduėu bu arařtırmada, aile bireyi bakıcıların bakım hizmeti sunarken başa ıkma yararlandıkları  znel deėerleri  zerinde durulmuřtur.

Arařtırma kapsamında Rize İl Merkezi'nde aėır d zeyde bakıma muhta   z rl s ne bakım hizmeti sunan 30 aile bireyi bakıcı ile g r ř lm řt r. Aile bireyi bakıcıların kendi ifade bi imlerinden yaralanılarak başa ıkma yardım ve destek aldıkları moral ve manevi deėerlerinin neler olduėu konusunda b t nc l ve derin bir kavrayıřa ulařılmıřtır.

G r řmelerin analizi sonucunda bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların s rekli ve kesintisiz hizmet sunmaları nedeniyle t kenmiřlik duygusu yařadıkları ve manevi desteėe muhta  oldukları anlařılmıřtır.

Arařtırmanın sonucunda ailelerin g c l  moral ve manevi deėerlerine vurgu yapılarak psiko-sosyal destek saėlanması gerektiėi kanaatine ulařılmıřtır.

Anahtar S zc kler

Evde bakım hizmeti, aile bireyi bakıcılar, moral ve manevi deėerler, başa ıkma, bakıma muhta lık, sosyal hizmet.

ABSTRACT

This research is designed with a qualitative approach and aiming to understand the effect of morale and spiritual values of informal caregivers who serve home care service while coping with the difficulties.

“Home care service”, which is a new service model for Turkey, has been considered only prioritising the health dimension so far. Informal caregivers are one of the most important parts of home care service but while discharging their care responsibilities, the values in their spiritual, emotional, social and cultural backstage haven’t been emphasized. Therefore in this research it is stressed on subjective values of informal caregivers that they benefit to cope with the difficulties while serving home care service. Interpretive approach is the speculative basis of this research.

Within the scope of this research, 30 informal caregivers from Rize city center, who are serving care service for their handicapped in need of severe care, were interviewed. Availing from their own wording, it was reached a holistic and deep understanding about what morale and spiritual values are that they take support and help to cope with.

As a result of analysis of the interviews, it was understood that informal caregivers have burnout syndrome and need spiritual support by reason of their continuous and uninterrupted care service.

As a result of this research, it was reached the conclusion that families should be provided psycho-social support by emphasizing their strong morale and spiritual values.

Key Words

Home care service, informal caregivers, morale and spiritual values, coping, need of care, social service.

ÖZGEÇMİŞ

Zeki KARATAŞ

Sosyal Hizmet Uzmanı / Çocuk Evleri Koordinasyon Merkezi Başkanı.

Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü. Paşakuyu Mah. Zübeyde Hanım Sok.

No:3 RİZE. İş: 0.464.213 04 02 / E-posta: zekikaratas@gmail.com

Kişisel Bilgiler

Doğum Tarihi : 01.01.1971

Uyruğu : T.C.

Medeni Hali : Evli

Askerlik Durumu : 1995-1996 Ankara Gülhane Askeri Tıp Akademisi Hastanesi (Yedek Subay)

Aldığı Eğitimler

2011 AB-Türkiye İlişkileri ve Proje Döngüsü Eğitim Semineri. Ankara Üniversitesi Avrupa Toplulukları Araştırma ve Uygulama Merkezi (ATAUM).

2011 Aile Eğitim Programı Eğitici Eğitimi Semineri. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

2008-2011 Rize Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü. Din Psikolojisi. Yüksek Lisans. ("Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral Ve Manevi Değerlerinin Başa Çıkmadaki Etkisi" adlı tez çalışması).

2007 Yönetici Vizyon Eğitimi Semineri. Kamu Araştırmaları Vakfı (KAV). Rize Kültür Merkezi.

2006 SKİP Eğitim Programı. Rize Dedaman Hotel.

2006 Proje Döngüsü Eğitim Programı. Rize Ticaret ve Sanayi Odası.

2005 İl Müdür Yardımcıları ve İlçe Müdürleri Hizmetiçi Eğitim Programı-Ankara / Büyük Anadolu Otel.

2005 Yetiştirme Yurtlarında Görev Yapan Meslek Elemanları Hizmetiçi Eğitim Programı-Antalya/Belek Maritim Pine Beach City Hotel.

2004 Etkili İletişim ve Stresle Başetme Yolları Seminer Eğitimi-Nevşehir Kapadokya Hotel

1993 Hacettepe Üniversitesi-Sosyal Hizmetler Bölümü. Lisans.

1988 Fatsa Lisesi

Verdiği Eğitimler

2011 Pazar Halk Eğitim Merkezi Müdürlüğü (M.E.B.). "Özürlü Bakım Elemanı Yetiştirme Kursu Sertifikalı Eğitim Programı (3 ay)." Eğitim Görevlisi.

2011 Rize Halk Eğitim Merkezi Müdürlüğü (M.E.B.). "Evde Çocuk Bakımı Sertifikalı Eğitim Programı (5 ay)." Eğitim Görevlisi.

2010 Rize-Pazar Halk Eğitim Merkezi Müdürlüğü (M.E.B.). “Hasta, Yaşlı ve Özürlü Bakıcılığı Sertifikalı Eğitim Programı (8 ay)”. Eğitim Görevlisi.

2010 Rize-Çayeli Hizmetiçi Eğitim Merkezi (M.E.B.). Türkiye Geneli Turizm Meslek Lisesi Öğretmenlerine Yönelik “Eğitim Kurumlarında Suç ve Şiddeti Önleme Hizmetiçi Eğitim Semineri.” Eğitim Görevlisi. (20-24.09.2010).

2010 Rize-Çayeli Hizmetiçi Eğitim Merkezi (M.E.B.). Türkiye Geneli Kız Meslek Lisesi Öğretmenlerine Yönelik “Sosyal Hizmetler Hizmetiçi Eğitim Semineri.” Eğitim Görevlisi. (05-08.04.2010).

2007 Rize Gülbahar Hatun Derneği. “Ailede ve Toplumda Kadın”. Eğitim Semineri Sunumu. (01.03.2007).

2006 Rize Emniyet Müdürlüğü Polis Memurlarına Yönelik: “Kadına ve Çocuklara Yönelik Şiddeti Önleme Semineri”. Eğitimci. (23-24.11.2006).

2003 Karadeniz Bölgesi Emniyet Müdürlükleri Çocuk Şube Polis Memurlarına Yönelik. “Çocuk Hakları Eğitim Semineri.”

Yayınlar

Karataş, Z. (2009). “İl Sosyal Hizmet Müdürlüklerinde Etkin Sosyal Hizmet Sunumu”, Sosyal Hizmet ve Sosyal Dışlanma Sempozyumu, Başkent Üniversitesi SBF Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara: SHUD Yayınları.

Karataş, Z. (2005). “Korunmaya Muhtaç Çocukların Sorunları”, Çocuk Sorunları ve İslam Sempozyumu, KTÜ Rize İlahiyat Fakültesi, İstanbul: Ensar Yayınları.