



T.C.

RECEP TAYYIP ERDOĞAN ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

**ENGELLİ ÇOCUKLARIN SAĞLIK
HİZMETİNDEN YARARLANMASI VE
EBEVEYNLERİN MEMNUNİYETİNİ
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. Yasin KARATAŞ

UZMANLIK TEZİ

RİZE -2019

T.C.
RECEP TAYYİP ERDOĞAN ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

**ENGELLİ ÇOCUKLARIN SAĞLIK
HİZMETİNDEN YARARLANMASI VE
EBEVEYNLERİN MEMNUNİYETİNİ
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. Yasin KARATAŞ

UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Dr. Öğr. Üyesi Yasin YILDIZ

RİZE -2019

İÇİNDEKİLER	SAYFALAR
ÖNSÖZ	V
ÖZET	Vi
ABSTRACT	viii
TABLO DİZİNİ	X
ŞEKİL DİZİNİ	xii
KISALTMALAR	xiii
EKLER	xiv
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	2
2.1.Sağlık Kavramı	2
2.1.1.Sağlık ve Sağlık Hizmeti	2
2.1.2.Sağlık Hizmetlerinin Amacı	3
2.1.3.Sağlık Hizmetinin Kapsamı	3
2.2.Engellilik Kavramı	4
2.2.1. Engellilik Nedir?	4
2.2.2.Engelli Çocuk Kimdir?	6
2.2.3.Engelliliğe Yol Açan Nedenler	7
2.2.4.Engellilik Sınıflandırma ve Yasal Düzenlemeler	8

2.2.5. Engellilik Türleri Nelerdir?	11
2.2.6. Bakıma Muhtaç Çocuk Kimdir?	12
2.2.7. Engellilerin Aldığı Sağlık Hizmetleri Amaç ve Kapsamı	14
2.2.7.1. Engellilerin Sağlık Hizmeti Alırken Karşılaştıkları Sorunlar	16
2.3. Engelli Çocuklara Bakım Veren Kişilerin Bakım Sürecinde Yaşadığı Sorunlar	17
2.3.1. Engelli Çocuklara Bakım Veren Kişilerin Bakım Sürecindeki Bakım Verme Yükü	18
2.3.2. Engelli Çocuklara Bakım Veren Kişilerin Bakım Sürecindeki Yaşam Kalitesi	19
2.3.3. Engelli Çocuklara Bakım Veren Kişilerin Tükenmişlik Düzeyleri	20
2.4. Hasta Memnuniyeti ve Etkileyen Faktörler	20
2.4.1. Engelli Hasta Memnuniyeti ve Etkileyen Faktörler	21
3.GEREÇ VE YÖNTEM	23
3.1.Araştırmanın Şekli	23
3.2. Verilerin Toplanması, Evren ve Örneklem	23
3.3.Veri Toplama Araçları	23
3.3.1. Klinik Araştırma İçin Bilgilendirme ve Aydınlatılmış Onam Formu	24
3.3.2 Sosyodemografik Veri Formu	24

3.3.3. Bakım Verme Yüku Ölçeđi	24
3.3.4. Maslach tükenmişlik ölçeđi	24
3.3.5. Yaşam Kalitesi Ölçeđi	25
3.4. Kullanılan İstatistiksel Yöntem	26
3.5. Etik Kurul Onayı	26
4.BULGULAR	27
5.TARTIŞMA	46
6.SONUÇLAR VE ÖNERİLER	55
7.KAYNAKLAR	57
8.EKLER	64
9. TEŞEKKÜR	75
10. ÖZ GEÇMİŞ	76

ÖNSÖZ

Uzmanlık eğitimim boyunca mesleki bilgisini, emeğini ve zamanını esirgemeyen, Doç Dr. Kenan KANBUROĞLU'na,

Uzmanlık eğitim sürecimi tamamlamada en önemli basamaklardan biri olan tez çalışmalarım süresince vaktini, emeğini ve desteğini esirgemeyen tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Yasin YILDIZ'a,

Eğitimim süresince değişik dönemlerde yanında çalıştığım ve ilgileri ile deneyimlerinden yararlandığım diğer hocalarım ve uzman hekimlerime,

Çalışma ve tez dönemim boyunca her türlü desteği sunan asistan arkadaşlarıma,

Tez yazım sürecinde bilgi, deneyimini tereddütsüzce sunan sayın hocam Dr. Öğr. Üyesi Gökhan TELATAR'a,

Tüm çalışmalarım sırasında, her türlü özveride bulunan ve desteğini esirgemeyen sevgili eşim Kader Semra KARATAŞ'a, büyümesini hayranlıkla izlediğim, eğitim ve çalışma sürecim içinde ona ayıracağı zamanı sitemle bana sunan, varlığının anlamı biricik kızım İdil Merve KARATAŞ'a, varlıkları ile desteğini hissettiğim annem ve babama sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Yasin KARATAŞ

ÖZET

Engelli Çocukların Sağlık Hizmetinden Yararlanması ve Ebeveynlerin Memnuniyetinin Belirleyen Faktörlerin Değerlendirilmesi

Amaç: Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Tıp Fakültesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sağlık Kurulu'na başvurmuş ağır engelli raporu almış kişilerin sağlık hizmetinden yararlanma durumunu oluşturulan sosyodemografik veri formu ile taramak ve bu kişilere bakım veren bireylerin bakım yükünü, yaşam kalitesini, beklentilerini ve ihtiyaçlarını tespit ederek kişilerin memnuniyetini belirleyen faktörleri ortaya koymaktır.

Yöntem: Ocak 2016- Ocak 2019 tarihleri arasında Rize Eğitim ve Araştırma Hastanesine başvurmuş 18 yaşın altındaki ağır engelli raporu almış 50 kişiye bakım veren kişilere araştırmacılar tarafından oluşturulmuş sosyodemografik veri formu, Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı, Maslach Tükenmişlik Ölçeğı, Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğı uygulandı.

Bulgular: Ağır engelli olan çocukların çoğunluğu erkek, 6-10 yaş aralığında olduğu saptandı. Engellilik tanısının en sık (% 70.8) ilk sene içinde konulduğu, fiziksel engellilik türünün en sık (% 37.5) görüldüğü belirlendi. Bakım veren kişilerin çoğunluğunun orta yaş kadın olduğu görüldü. Engelli birey cinsiyetinin kız olması, bakım verenin cinsiyetinin kadın olmasının duygusal tükenmişliği arttırdığı saptandı ($p=0.01$, $p=0.02$). Engelli bireyin yaşının büyük olması ile yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık olduğu görüldü ($p=0.01$). Bakım veren aile bireyinin başka bir işte çalışmaması, ailenin aylık gelirin artması, evde bakım hizmeti alması ve ailenin köyde yaşaması ile bakım verenin kişisel başarısının arttığı tespit edildi ($p=0.02$, $p=0.04$, $p=0.02$, $p=0.03$) Engellilik türü ile klinik ölçekler arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı. Bakım verme yükü ile tükenmişlik yaşama ve yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık olduğu görüldü ($p=0.02$, $p=0.03$). Evde bakım hizmeti alan kişilerin % 72.9'nun hizmetten memnun kalmadığı saptandı. Bakım veren kişilerin en çok şikâyetçi olduğu kısmının hizmet hakkında bilgi sahibi olmadıkları, uygun evde bakım planlarının oluş-

turulmadığı, evde bakım hizmeti ücretlendirmesinin yetersizliği ve hastane ev ulaşımında sevk zorluğu olduğu görüldü.

Sonuç: Engelli çocukların sağlık hizmetinden yararlanması ve ebeveynlerin memnuniyetinin belirleyen faktörlerin tespiti amacıyla yapılan çalışmada hasta memnuniyetinde sosyodemografik verilerin önemli olduğu, verilerin bir kısmının bakım verme sürecinde bakım verme yükünü, yaşam kalitesini ve tükenmişliği çeşitli derecelerde etkilediği belirlendi.

Anahtar Kelimeler: Ağır engelli çocuklar, tükenmişlik, yaşam kalitesi, bakım verme yükü, hasta memnuniyeti.



ABSTRACT

Utilization of Health Care for Children with Disabilities and Evaluation of Factors Determining Parental Satisfaction

Objective: The purpose of this study was to determine the health burden of the individuals who applied to the Health Board of Recep Tayyip Erdoğan University Faculty of Medicine Education and Research Hospital and to determine the health burden, quality of life, expectations, needs and satisfied factors of the caregivers.

Method: Sociodemographic data form, which were prepared by the researchers, Zarit Care Burden Scale, Maslach Burnout Scale, Family Quality of Life Scale were administered to 50 caregivers who were gives care for severely diasabled people under 18 years of age who were admitted to Rize Training and Research Hospital between January 2016 and January 2019.

Results: Most of the children with severe disabilities were male, 6-10 years of age. It was determined that disability was diagnosed most frequently (70.8%) in the first year of life and the type of physical disability was most common (37.5%). Most of the caregivers were middle-aged women. It was found that the gender of the disabled individual was a girl and that the gender of the caregiver was a woman increased emotional burnout ($p=0.01$, $p=0.02$). There was a significant difference between the age of the disabled individual and the quality of life ($p = 0.01$). It was found that the personal success of the caregiver increased with the fact that the caregiving family member did not work in another job, the monthly income of the family increased, received home care services and the family lived in the village ($p=0.02$, $p=0.04$, $p=0.02$, $p=0.03$). There was no significant difference between disability type and clinical scales. There was a significant difference between caregiving burden and burnout living or quality of life ($p = 0.02$, $p = 0.03$). It was found that 72.9% of people

receiving home care service were not satisfied with the service. It was seen that the most complaining part of the caregivers did not have information about the service, proper home care plans were not established, home care charges were insufficient and the transportation of the hospital to the house was difficult.

Conclusion: This study, that we aimed to determine the healthcare for the children with disabilities and determining the satisfied factors of the parents, was vanishes that sociodemographic data were important in patient satisfaction and some of the data affected care burden, quality of life and burnout in various degrees during caregiving process.

Keywords: Children with severe disabilities, caregiver burnout, life quality, caregiving burden, patient satisfaction.

TABLO DİZİNİ		Sayfa
Tablo-1	: Engellilikle Sonuçlanan Durumlar	7
Tablo- 2	: ICF Sistemi Engel Türleri Sınıflandırması	9
Tablo- 3	: ICF Bileşenleri	10
Tablo- 4	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu Yönetmeliği Özel Gereksinim Düzeyi Belirleme	13
Tablo- 5	: Engelli Birey Sosyodemografik Özellikleri	28-29
Tablo- 6	: Bakım Veren Kişinin Sosyodemografik Özellikleri	30-31
Tablo- 7	: Klinik Ölçeklerin Değerlendirilmesi	32
Tablo- 8	: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-1	34
Tablo- 9	: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-2	35
Tablo- 10	: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-3	36
Tablo- 11	: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-4	37
Tablo- 12	: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-5	38
Tablo- 13	: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-6	39
Tablo- 14	: Klinik Ölçekler ve Engellilik Türünün Karşılaştırılması	40
Tablo- 15	:Klinik Ölçekler ve Evde Bakım Hizmetinin Karşılaştırılması	41
Tablo- 16	: Klinik Ölçekler ve Günlük Bakım Süresi Karşılaştırması	42

Tablo- 17	: Klinik Ölçekler ve Aylık Gelirin Karşılaştırılması	43
Tablo- 18	: Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Diđer Klinik Ölçeklerin Karşılaştırılması	44
Tablo- 19	: Evde Bakım Hizmeti ile Sosyodemografik Verilerin Karşılaştırılması	45



ŒEKİL DİZİNİ

Sayfa

Œekil-1: UNESCO'ya gre Dnyada Grlen zrllgn Nedenleri

8



KISALTMALAR

Dünya Sağlık Örgütü: DSÖ

Türkiye İstatistik Kurumu: TÜİK

Bozukluk, Özürlülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps): ICIDH

Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilişim ve Kültür Kurumu: UNESCO

İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health): ICF

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu: ÇÖZGER

Özel Gereksinim Var: ÖGV

Özel Koşul Gereksinimi Var: ÖKGV

Çocuklar İçin İşlevsellik Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması: ICF-CY

EKLER

EK 1:Klinik Arařtırma İin Bilgilendirme ve Aydınlatılmıř Onam Formu

EK 2:Sosyodemografik Veri Formu

EK 3: Zarit Bakım Verme Yk Öleđi

EK-4: Maslach Tkenmiřlik Öleđi

EK-5: Aile Yařam Kalitesi Öleđi

EK-6: Etik Kurul Onayı





1. GİRİŞ VE AMAÇ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sağlığı, sadece hastalık veya sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamıştır (1). Sağlık hizmetlerinin kapsamının, bireyin sağlığına zarar veren çeşitli faktörlerin yok edilmesi, toplumun bu faktörlerin zararlarına karşı korunması, hastaların tedavi edilmesi, bedeni ve ruhi rahatsızlığı olanların ise rehabilite edilmeleri, yaşama uyumlarının sağlanmaları ve bunun için yapılan tıbbi ve teknolojik faaliyetlerden oluştuğunu belirtmektedir (2). DSÖ engellilik kavramını, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durum olarak tanımlar. Küresel Hastalık Yüğü (2004) verilerine göre dünya nüfusunun % 15.3'ü "orta veya şiddetli derecede özürlü", % 2.9'u "ağır özürlü", 0-14 yaş arasındaki çocukların ise % 0.7- % 5.1'inin özürlü olduğu tahmin edilmektedir (3). Türkiye Özürllüleri Araştırması (2002) sonucuna göre özürlü olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı % 12.3'dür (4). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) (2010) tarafından yapılan özürllüleri sorun ve beklentileri araştırmasına göre ise 0-6 yaş grubundaki çocukların % 25.1'inin dil ve konuşma özürlü, % 9.6'sının işitme özürlü, % 7.4'ünün zihinsel özürlü, % 3.7'sinin ortopedik özürlü, % 3.7'sinin çoklu özürlü, % 3.6'sının süregelen hastalıklı, % 2'sinin ruhsal ve duygusal özürlü, % 1.4'ünün görme özürlü olduğu belirlenmiştir (5,6).

1978 Alma-Ata Deklarasyonu'nda da sağlığın "herkes için" olması yolunda amaçlar ortaya konmuştur (7). Sağlık hizmetinin herkese sunulması yetmez, herkes tarafından alınması da gerekir. Sağlığı tanımlamadaki ve kapsayıcılığındaki bu gelişmeler, sağlık hizmetine ulaşmada problemleri olduğu düşünülen engellileri, üzerinde daha fazla durulması gereken ve önemine vurgu yapılan konu haline getirmiştir. Engellilerin engelleri ile ilgili özellikler öne çıktığından sağlık sorunları ile ilgili hizmet alımları ikinci durumda kalabilmektedir. Bu durumda, engellilerin sağlık hizmetlerinden yararlanmasında kolaylaştırıcı olunması ve düzenli sağlık hizmeti almalarının sağlanması konusu gündeme gelmektedir (5).

Sağlık hizmetleri kalitesi doğru işi, doğru kişilerle ve doğru zamanda yapmak olarak tanımlanmakta olup ülkelerin gelişmişlik göstergelerinden biridir. Toplum artık bilinç-

lendikçe sađlık bakım hizmetlerinin kalitesini yalnızca hastanenin yatak sayısına, sahip olduđu teknolojiye ve uzman gücüne bakarak deđerlendirmemektedir. Sađlık hizmeti kalitesinin bař unsuru hasta memnuniyetidir. Hasta memnuniyeti kavramını; hizmetin sunumunu, hasta ile hizmeti verenlerin etkileřimini, hizmetin varlıđını, sürekliliđini, hizmeti verenlerin yeterliliđi ve iletiřim özelliklerini içeren çok boyutlu bir kavramdır. Hasta memnuniyetinin ne düzeyde karřılanması verilen hizmetin hastanın beklentilerini karřılaması ya da hastanın verilen hizmeti algılamasına dayanmaktadır (3). Hasta memnuniyetini hastaya iliřkin, çalıřana iliřkin veya kuruma iliřkin nedenler etkiler. Hastaya iliřkin; yař, cinsiyet, eđitim düzeyi, sosyal güvence düzeyi, gelir düzeyi, yerleřim yeri, hastalıđın tanı ve tedavisi, sađlık kurumları ile ilgili geçmiř deneyimler, hastanede yatıř süresi, gibi nedenler sayılabilir (4).

Engelli bireyler gerek engelliliklerinden dolayı gerekse çevresel ve kurumsal sorunlardan dolayı sađlık hizmeti alırken sorunlar yařayabilirler. Engelli bireylere engellilik derecelerine göre devlet destekli sađlık hizmetleri sunulmaktadır. Ađır engelli bireyler uygun řartları sađladıđında kiřilere evde bakım hizmeti gibi çok yönlü sađlık hizmetleri verilebilmektedir. Türkiye’de ađır engelli kiřilerin sađlık hizmetinden yararlanma durumu ile engelli bireye bakım veren ebeveynin memnuniyeti ile ilgili çalıřma sayısı oldukça azdır. Bu çalıřmanın amacı, Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Tıp Fakóltesi Eđitim ve Arařtırma Hastanesi Sađlık Kurulu’na bařvurmuř ađır engelli raporu almıř kiřilerin sađlık hizmetinden yararlanma durumunu oluřturulan sosyodemografik veri formu ile taramak ve bu kiřilere bakım veren bireylerin bakım yükünü, yařam kalitesini, beklentilerini ve ihtiyaçlarını tespit ederek kiřilerin memnuniyetini belirleyen faktörleri ortaya koymaktır.

2.1. Sađlık Kavramı

2.1.1.Sađlık ve Sađlık Hizmeti

Eski çağlarda sađlık, hastalık kavramları ile birlikte ele alınmıř, hastalıđı yenme sanatı, sorumlu ve disiplinli hayat sürme ya da hastalıđın karřıtı řeklinde çeřitli tanımlamalar yapılmıřtır. Bilimsel bakıř açısının geliřimi ve benimsenmesi, teknolojik ilerlemeler, yeni tedavi yöntemleri gibi birçok faktör sađlıđı farklı yönleri ile ele alın-

ması sonucunu doğurmuştur (8). Sağlık, sadece hastalık veya sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali şeklinde ifade edilen çok boyutlu bir kavram olarak değerlendirilmiştir (9). Sağlık Bakanlığına göre sağlık insanların bireysel, sosyal ve ekonomik yönden verimli bir yaşam sürmesine izin veren bir kaynak olarak görülmüş soyut kavramdan uzaklaştırılıp somutlaştırılmıştır. Bu amaçla sağlıkta alınan hizmetlerin daha belirgin, ölçülebilir şekilde değerlendirilmesine imkân sağlanmıştır (2,4). Sağlık hizmetleri kişinin kendini gerek özel gerek sosyal gerekse iş yaşamında tam olarak iyi hissetmesi esası ile yapılan çalışmalardır (2,9). Sağlık hizmetleri alanında yapılan çalışmaların sayısı arttıkça sağlığın ve sağlık hizmetlerinin amacı, kapsamı, özellikleri ve sağlık hizmetlerinden beklentilerin değişmesi kaçınılmaz hale gelecektir.

2.1.2.Sağlık Hizmetlerinin Amacı

Sağlık hizmetlerinin amacı, kişinin kendini fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden bir bütün olarak iyi hissetmesi esası ile toplumun sağlık standardını yükseltmek, hastalıkları önlemek için gerekli tedbirleri almak, hastalıkların tedavisini sağlamak, engelli hastaların ihtiyaçlarını karşılamak, engelli ve evde bakım hizmeti alan hastaların bedensel ve zihinsel sakatlıkların iyileştirilmesi, topluma uyumunu sağlamaya yönelik hizmetler sunmaktır. Sağlık hizmeti sunumu oldukça önemlidir (8). Sağlık hizmetine ihtiyacı olanlara sunulan hizmette kişiler gerek sağlık hizmetleri sisteminin gerekse toplumun ve bireylerin özelliklerinden kaynaklanan farklılıklar yaşayabilir. Sağlık hizmeti talep eden her kişinin farklı şikâyetleri, teşhis, tedavi, korunma, rehabilitasyonu olduğu için hizmet veren sağlık hizmeti kuruluşları, hizmetin tümünü nitelik ve nicelik bakımından, önceden belirleme ve değerlendirme imkânına sahip değildirler. Bu amaçla sağlık hizmetleri; bireysel ya da toplumsal beklentilerin ve ihtiyaçların karşılanması doğrultusunda bireysel ya da toplumsal odaklı hizmet vermeye organize olarak toplumun tam bir iyilik halinde olmasını hedeflemektedir (3,9).

2.1.3.Sağlık Hizmetinin Kapsamı

Sağlık hizmeti kapsamındaki çalışmalar koruyucu sağlık hizmetleri, tedavi edici sağlık hizmetleri, rehabilitasyon hizmetleri, sağlığın geliştirilmesi hizmetlerini içermektedir. Koruyucu sağlık hizmetleri, sağlığın korunması ve hastalıkların önlenmesi için verilen hizmetler olup kişiye ve çevreye yönelik olarak alınacak tedbirler olarak tanımlanmıştır (10). Kişiye yönelik koruyucu sağlık hizmetleri arasında hekim, hemşire gibi

sağlık hizmetlerini sunumunda görevli kişilerin kişilere sağlık ve hastalıkla ilgili eğitimler verilmesini kapsar. Koruyucu sağlık hizmetleri ekonomik maliyetin daha düşük ve daha etkin bir yöntem olması nedeniyle önemlidir. Tedavi edici sağlık hizmetleri tamamen kişiye yönelik olup sağlığı bozulan kişilerin şifasını sağlamak amacıyla tüm sağlık görevlileri tarafından verilen hizmettir. Rehabilitasyon hizmetleri herhangi bir nedenle kaybedilen bedensel ve zihinsel faaliyetlerin tekrar kazanılması için yapılan hizmetler olarak tanımlanmaktadır. Rehabilitasyon edici hizmetler, tıbbi ve sosyal rehabilitasyon olarak iki şekildedir. Tıbbi rehabilitasyonda bedensel sakatlıkların giderilmesine yönelik uygulamalar yapılırken sosyal rehabilitasyon ise, bireyin topluma uyum sağlaması ve kazandırılması için yapılan tüm uygulamaları içermektedir. Sağlığın geliştirilmesine yönelik olarak verilen hizmetler ile bedensel ve zihinsel sağlık durumunun, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin yükseltilmesi hedeflenmekte ve bu konudaki temel sorumluluk da bireye verilmektedir. Sağlığın geliştirilmesi için yürütülen tüm bu faaliyetlerin sonucunda, uygun sağlık davranışlarının topluma benimsetilmesi amaçlanmaktadır (10,11). Birey, sağlık hizmetine ihtiyaç duyduğunda kolay ulaşabilmelidir. Sağlık hizmetlerinde süreklilik çok önemlidir, sürekliliğin sağlanmasında hasta odaklı anlayışa sahip olmak ön plana çıkmaktadır. Birey için sadece hastalandığında değil hastalık öncesi ve sonrası sağlık durumu ve uyumu ile ilgili gerekli önlemler alınması önemlidir (8).

2.2. Engellilik Kavramı

2.2.1.Engellilik nedir?

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nda (1975) yayınlanan Sakat Kişilerin Hakları Beyannamesi, engelliği, kişinin normal kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendine yapması gereken işleri, kalıtsal veya sonradan meydana gelen herhangi bir noksanlık sonucu yapamaması olarak tanımlamıştır. DSÖ (1976) özürüllüğü, yetersizlik, özürüllük, engellilik olmak üzere 3 başlıkta ele almıştır. Yetersizlik vücut fonksiyonlarının zihinsel, fiziksel veya işlevsel olarak yapı ve fonksiyonlarında geçici ya da sürekli kaybını ifade eder. Yetersizliğin günlük bakım işlevini yapamayacak kadar azalmasına özürüllük denir. Yetersizlik ve özürüllük toplumun kişiden beklediği bireye

özgü davranış ve hareketlerde azalma oluşturuyorsa buna da engellilik denir. Engellilik yetersizlik ve özürllülüğün sosyal ve çevresel sonuçlarıdır (6). DSÖ (1981) göre tüm bu kavramlar engellilik başlığı altında toplanmış, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlandıran dezavantajlı bir durumu ifade edilmiştir (5, 11-13). Dünya nüfusunda % 15, Türkiye nüfusunda ise % 12,3 oranında engelli insan olduğu belirlenmiştir (5,14).

Özürllülük kavramları,

- 1) Engelli (handicapped): Kişiyi kendi mesleğini yapamaz duruma getiren sakatlık,
- 2) Sakatlık (impairment): İnsanda bulunabilen bedensel ya da düşünsel kaynaklı işlevsellikte belirgin ya da önemsiz sınırlamalarla seyreden her türlü eksiklikler ve bozukluklar,
- 3) İş göremezlik (disability, disablement, incapacity): Kişide bulunan sakatlığın bireyin bedensel ya da düşünsel işlevlerini yeterli ve gereğinde sürdürebilmesini engellediği durum,
- 4) Sürekli iş göremezlik (permanent disability, permanent disablement, permanent total disability): Körlük, cücelik, kamburluk, zekâ geriliği gibi bireylerin yaşamları süresince olumlu yönde bir değişme göstermeyecek nitelikteki sakatlık,
- 5) Tam iş göremezlik (total disability, totaly disablement, full disability): Bir kişinin mesleği gereği yapması gereken işleri tümüyle engelleyen, bireyin bedensel ya da düşünsel yeteneklerini tüm olarak ortadan kaldıran durum,
- 6) Süresiz Sakatlık (temporary disablement): Kol ve bacak kırığı, diş ağrısı, ayak incinmesi, üzüntü gibi geçici bir süre iş göremezliğe neden olan durum,
- 7) Tam sakatlık (invalidity): Bireyi giyinme, yemek yeme gibi günlük ve alışılmış işleri yapamaz duruma getiren durum olarak tanımlanır (15).

Yetersizlik, özürllülük ve engellilik kavramları birbirlerinin yerine kullanılmakta birlikte birbirinden farklı anlamlar taşımaktadır. Tanımlarda ister özürllülük, ister sakatlık,

ister engellilik kavramları kullanılsın sonuçta kişinin yaşamını normal şartlarda sürdürmesini engelleyen durumlar işaret edilmektedir.

2.2.2. Engelli çocuk kimdir?

2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanununa ve 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanuna göre 'doğuştan veya sonradan herhangi bir sakatlık veya kaza sonucu veya herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi' özürlü olarak tanımlanmıştır (16). 03.05.2013 tarihli ve 28636 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 6462 sayılı Kanunun 1/69, a maddesiyle ve yayımı tarihinde Kanun adında yer alan "Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması" ibaresi "Engelliler" şeklinde değiştirilmiştir. Engelli, fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duygusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan, tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey olarak belirtilmektedir (17). Engelli çocuk, iletilen uyarıları idrak etme, idrak ettiği uyarıları değerlendirme, kavramlaştırma, düşünme, öğrenme, öğrendikleri ile deneyimleri arasında ilişki kurabilme becerilerini kullanamayan, iç dünyasında yaşayan, zihinsel, bedensel, toplumsal ve tıbbi açıdan akranlarına ulaşamamış çocuk olarak tanımlanmaktadır (18).

Engelli tanımını karşılayan çocukların yaş aralıkları incelendiğinde, 0-9 yaş aralığında % 4.1 iken, 10-19 yaş aralığında % 4.63 olarak bulunmuştur. Yerleşim yerine göre bakıldığında ise kentte % 12.70 iken, kırsalda % 11.67 olarak bulunmuştur (5). (TÜİK) (2010) tarafından yapılan özürlülerin sorun ve beklentileri araştırmasına göre ise 0-6 yaş grubundaki çocukların % 25.1'inin dil ve konuşma özürlü, % 9.6'sının işitme özürlü, % 7.4'ünün zihinsel özürlü, % 3.7'sinin ortopedik özürlü, % 3.7'sinin çoklu özürlü, % 3.6'sının süregen hastalıklı, % 2'sinin ruhsal ve duygusal özürlü, % 1.4'ünün görme özürlü olduğu belirlenmiştir. Bu nicel veriler engelliliğin ülkemiz için çok büyük bir problem olduğunu ortaya koymaktadır.

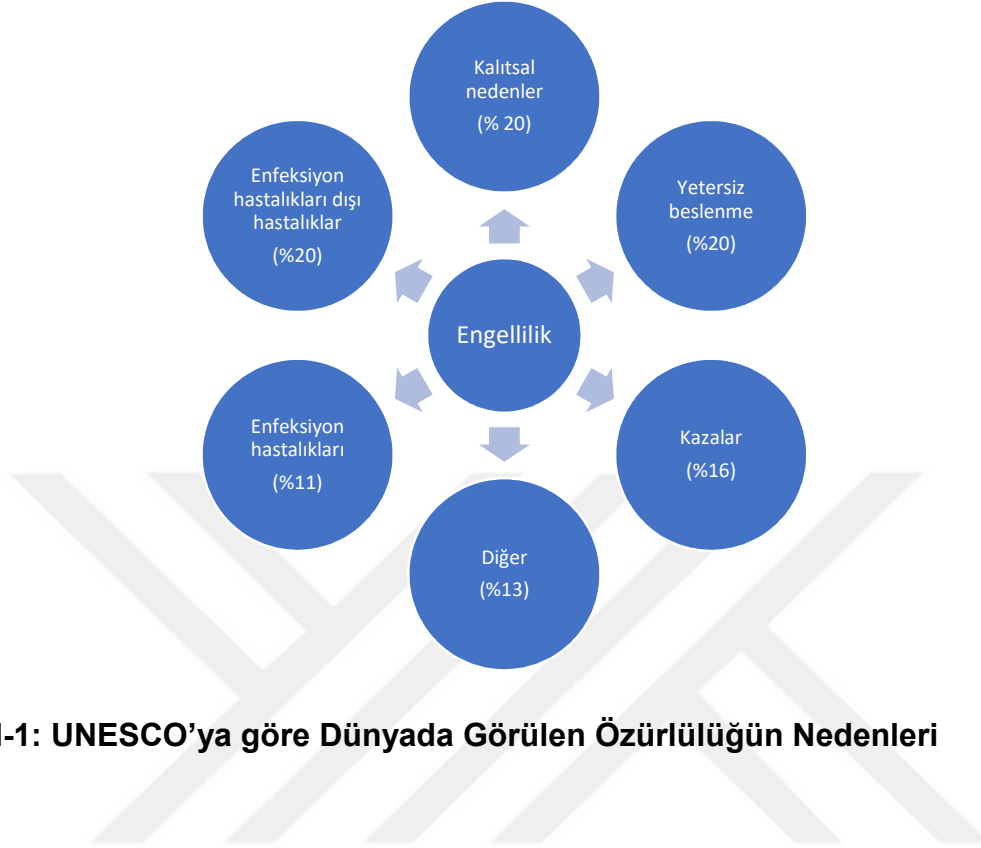
2.2.3. Engelliliğe yol açan nedenler

Doğum öncesinde, doğum sırasında, doğum sonrasında oluşan yapısal ve edinilmiş nedenler sonucunda engellilik gelişebilir (19,20). Tablo-1'de en sık görülen engellilikle sonuçlanan nedenler özetlenmiştir.

Tablo-1: Engellilikle Sonuçlanan Durumlar

Doğum öncesi	Doğum sırası	Doğum sonrası
Genetik	Zor doğum	Yüksek ateş, havale, gribal enfeksiyonlar
Enfeksiyon	Bebeğin oksijen-siz kalması	Menenjit, ensefalit,
Annenin kronik hastalıkları	Plasenta ve eşle ilgili anormallikler	Metabolik hastalıklar, hipotiroidi
Kan uyuşmazlığı	Erken veya geç doğum	Entoksikasyonlar
Yetersiz beslenme	Bulaşıcı hastalıklar	Çocuk felci
İlaç kullanma	Kanama	Travmatik kazalar
Alkol madde alışkanlıkları	Travmatik kazalar	
Anne babanın yaşı		
Travmatik kazalar		

Birleşmiş Milletler eğitim, bilişim ve kültür kurumunun (UNESCO) verilerine göre genel olarak özür lülüğün nedenleri şekil-1'de gösterilmiştir (21).



Şekil-1: UNESCO'ya göre Dünyada Görülen Özür lülüğün Nedenleri

2.2.4. Engellilik Sınıflandırma ve Yasal Düzenlemeler

DSÖ, (1980) özür lülüğü; bozukluk (impairment), özür lülük (disability) ve engellilik (handicap) olarak tanımlamış ve Bozukluk, Özür lülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) isimli bir sınıflama sistemi tanımlamış, sonrasında da (1999) ICIDH-2 sınıflandırma yeniden düzenleme yapılarak geliştirmiştir (12).

DSÖ (2001)'de mevcut özür lülük sisteminin kişiyi damgalayıcı ve etiketleyici olabileceğini belirtmiş, sakatlık sosyal algısını değiştirmek amacı ile hem sağlıklı hem de engelli kişilerin kullanacağı İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağ lığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) sistemini geliştirmiştir. Engelli kelimesinin küçük düşürücü iması nedeni ile çıkartarak, engellilik kavramı; sakatlık, fonksiyonel engellilik, yetenek bozukluğu, yeti-yitimi, sosyal yetersizlik ve dezavantajlılık gibi kısımlara ayrılmıştır (14). ICF sağ lığın içeriğini tanımlarken, sağ lık durumu veya hastalık sonucunda ortaya çıkan etkileri tanımlar

(6,24). ICF'de ICIDH'deki bozukluk kavramı yerine beden yapı ve fonksiyonları, özür- lülük yerine aktivite sınırlılığı ve engellilik yerine katılım kısıtlılıkları kavramlarına yer vermiştir. Bu sisteme göre özür listesi 12 (on iki) alt birime ayrılmıştır (22,24) (Tablo- 2).

Tablo-2: ICF Sistemi Engel Türleri Sınıflandırması

Görme	Vücut postürünü sağlama
İşitme	Eşyaları kavrama, taşıma
Öğrenme ve uygula- ma	Yürüme, hareket etme
Zihinsel fonksiyon	Öz bakım
Günlük işlevsellik	Temel yaşam aktivitesi
İletişim	Sosyal ve özel yaşam

ICF, İşlevler ve yetimi yetimi için bileşenler ve bağlamsal etmenler için bileşenler ola- rak iki bölümden oluşur. İşlevler ve yeti yitmi de vücut bileşeni ve etkinlikler ve kalıtım bileşeni alt gruplarına ayrılır. Bağlamsal etmenler için bileşenler de çevresel etmenler ve kişisel etmenler alt başlıklarından oluşmaktadır (Tablo-3).

Tablo-3: ICF Bileşenleri

❖ İşlevler ve Yeti yitimi için Bileşenler	❖ Bağlamsal Etmenler için Bileşenler
➤ Vücut bileşeni	➤ Çevresel Etmenler
a. Vücut sistemlerinin işlevleri	
b. Vücut yapıları	
➤ Etkinlikler ve Katılım bileşeni	➤ Kişisel Etmenler

Etkinlikler ve Katılım bileşeni, gerek bireysel, gerekse toplumsal bakış açısından işlevsellik anlamına gelecek bütün alanları kapsar. Çevresel etmenlerin, işlevler ve yeti yitiminin bütün bileşenleri üzerinde etkisi vardır. Kişinin yakın çevresinden başlayıp, genel çevresine doğru giden bir sıralama ile düzenlenmiştir. Kişisel etmenler de bağlamsal etmenlerin bir bileşeni olup kişisel etmenlerle bağlantılı sosyal ve kültürel farklılıklar olduğundan ICF’de sınıflandırılmamıştır. ICF, hastalık ve sağlık üzerinde etkili olacak nedenlere bakmaksızın kişi hakkında karar verir (25). ICF, toplumda farklı kullanıcılar arasında sağlık ve sağlıkla ilgili durumlarla ilgili iletişimi arttırmak amacıyla ortak bir dil oluşturmak, sağlıkla ilgili durumların sonuçlarının araştırılması için bilimsel bir temel oluşturmak, ülkeler-sağlıkla ilgili disiplinler- hizmet-zaman açısından verilerin karşılaştırılmasına olanak sağlamak, sağlıkla ilgili bilgi sistemleri için sistematik kodlama şemaları sağlamak şeklinde özetlenebilir (23).

Ülkemizde özürlülük ölçütü, sınıflandırması ve özürlülere verilecek sağlık kurulu raporları hakkında yönetmeliğinin ikinci bölümünde ‘özürlülere ilişkin sınıflandırma çalışmalarında, DSÖ tarafından çok kapsamlı uluslararası bir sınıflandırma sistemi olan ICF sınıflandırması esas alınır’ ifadesi yer almaktadır. Türkiye’de "Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" ve eklerinin ICF sınıflama sistemiyle tam uyumlu olmaması nedeniyle tekrar gözden geçirilmiş, 2005 yılında Özürlüler Yasası'nda kabul edilmiştir. 2005 yönetme-

liğine göre ortopedik özür, görme özür, işitme özür, dil ve konuşma özür, zihinsel özür, süreğen hastalık olarak 6 (altı) grupta sınıflandırılmıştır (26). 03.05.2013 tarihli ve 28636 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 6462 sayılı Kanunun 1/69, a maddesiyle ve yayımı tarihinde Kanun adında yer alan Özür, lüer ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması" ibaresindeki "Özür, lüer" kavramı "Engelliler" şeklinde değiştirilmiştir.

2.2.5. Engellilik türleri nelerdir?

Kişilerin engellilikleri bedensel ve/veya zihinsel kaynaklı olarak çeşitli fonksiyon ya da yetersizliğe neden olarak farklılıklar gösterir.

- 1) Ortopedik Engelli: Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişilerdir. 2009'da Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde ortopedik engelli "Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey" olarak tanımlanmıştır (27). Ekstremitelerde yokluk, kısalık, eksiklik, fazlalık, hareket kısıtçılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, Serebral Palsi, spastikler ve spina bifida olanlar bu gruba girmektedir (22, 28).
- 2) Görme Engelli: Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişilerdir. Özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinde "Görme engelli, bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 dan aşağı olan, eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayandır şeklinde tanımlanmaktadır. Az gören; bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 ile 3/10 arasında olan ve özel bir takım araç ve yöntemler kullanmadan eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayanlardır" şeklinde tanımlanmaktadır (29, 30).
- 3) İşitme Engelli: Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan işitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir. Türk İşaret Dili Sisteminin Oluşturulması ve Uygulanmasına Yönelik Usul ve Esasların Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik'de işitme engelli bireyi "İşitme kaybı sonucu, iletişimde yaşanan güçlük nedeniyle eğitimi ve öğrenim hayatı ile toplumsal yaşamda karşılaştığı zorluklar nedeniyle olumsuz yönde etkilenen birey" şeklinde belirtmiştir (31).

- 4) Dil ve Konuşma Engelli: Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişilerdir. Sağlık Bakanlığı; özürlü ölçütü, sınıflandırması ve özürülere verilecek sağlık kurulu raporu hakkındaki yönetmelikte konuşma engelliliğinin; “dil, konuşma ve ses bozuklukları iletişim ve ilişkili alanlarda meydana gelen problemler sonucunda ortaya çıktığını ve bu problemlerin, fonemlerin yanlış kullanımından dili anlama ve kullanma yetersizliğine veya fonksiyonel konuşma için gerekli olan oral-motor mekanizmanın kullanım yetersizliğine kadar değişkenlik gösterir şeklinde ifade edilmiştir (26).
- 5) Zihinsel Engelli: Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişilerdir. Zihinsel işlevleri yaşlarına göre geri olan ve uyumsal davranışlarında yetersiz olan kişileri ifade etmektedir. Kişinin zihinsel işlevleri, çeşitli zekâ testleriyle ölçülmekte, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zekâ bölümü sürekli 70’in altında olarak belirlenen kişiler zihinsel engelli grubuna girmektedirler. Normal insan zekâsı 100 olarak kabul edilmekte, zekâ testleri sonuçlarına göre zekâ bölümü 70-100 arasında olanlar yavaş öğrenen kişiler, 70’in altında olan kişiler ise zihinsel engelli kişiler olarak tanımlanmaktadır (18, 26).
- 6) Süreğen Hastalık: Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır. “Hastalıklı Çocukların Gelişimi ve Eğitimi Süreğen Hastalıklı Çocuklar” isimli yayımında süreğen hastalıklar, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan, bireyin sürekli bakım ve tedavisini gerektiren ve hastalık olduğunu ve bireyin eğitimini, mesleki durumun ve sosyal uyumun olumsuz etkileyen bir engellilik olduğunu ifade etmiştir (32).

2.2.6. Bakıma muhtaç çocuk kimdir?

Çeşitli sebeplere bağlı olarak kendisinde meydana gelen engel sebebiyle giyinme, yeme içme, beden temizliği, tuvalet ihtiyacını giderme, alış veriş gibi temel yaşam ihtiyaçlarını, öz bakım gereksinimlerini, her zaman yapılması gereken fiziki aktiviteleri yerine getirmede bir başkasının desteğine ihtiyaç duyan kişidir. Bakıma Muhtaç Özürülülerin Tespiti ve Bakım Hizmetleri Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte; bakıma muhtaç özürlü, özürülük 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 düşük birey olarak ifade edilmiştir (26). Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Yönetmeliği'nde (2019) çocukluk döneminin gelişim sürecinin erişkinden farklı olduğu belirtilerek özel gereksinimi olan çocukların farklı belgelenmesi gerektiği vurgulanmıştır. ÇÖZGER Yönetmeliği'ne göre raporlardan 'ağır engelli' tarifi kaldırılmış yerine 'özel gereksinim düzeyi' tanımlaması getirilerek kodlama sistemi uygulanmaya başlamıştır. Başvuran kişinin durumuna göre özel gereksinim var (ÖGV) ya da özel gereksinim yok şeklinde yaklaşım sonrasında Özel gereksinim olanlar Tablo-4'de belirtilmiştir. Bu tabloya göre çok ileri düzeyde ÖGV, belirgin ÖGV, özel koşul gereksinimi var (ÖKGV) yüzdeleri eski tanımlamadaki ağır engelli tanımlamasına eş değerdir. ÇÖZGER Yönetmeliği'ne göre raporlarda özel eğitim gerekip gerekmediği ve % engel oranı da belirtilmemektedir. Özel gereksinimi olan çocuklara ilişkin değerlendirme çalışmalarında, sınıflandırma sistemi olarak Çocuklar İçin İşlevsellik Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF-CY) temel alınır. Ağır engelli kapsamında değerlendirilen çocukların evde bakım hizmeti alıp alamayacağı Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın "Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik" çerçevesinde belirlenen şartların karşılanması sonucunda verilir ya da verilmez (33).

Tablo-4: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu Yönetmeliği Özel Gereksinim Düzeyi Belirleme

Özel Gereksinim Kodu	Özel Gereksinim Düzeyi	Engel oranı %
1	ÖGV	20-39
2	Hafif düzeyde ÖGV	40-49
3	Orta düzeyde ÖGV	50-59
4	İleri düzeyde ÖGV	60-69
5	Çok ileri düzeyde ÖGV	70-79
6	Belirgin özel gereksinim vardır	80-89
7	Özel koşul gereksinimi vardır	90-99

2.2.7. Engellilerin Aldığı Sağlık Hizmetleri Amaç ve Kapsamı

Engellilerin engelleri ile ilgili özellikler nedeniyle sağlık hizmetlerine ulaşamadığı sorunlar, sağlık hizmetlerinden yararlanmasında kolaylaştırıcı olunması ve düzenli sağlık hizmeti almalarının sağlanması konusu gündeme getirmektedir (5). Engelli bireyler gerek toplum içerisinde gerek kişisel yaşam alanlarında, karşılaştıkları sorunlar nezdinde çoğu zaman desteğe ihtiyaç duyarlar ki, bu destek günümüzde başta engelli bireyin ailesi, topluma hizmet veren kurumlar ve devlet kuruluşları tarafından sağlanmaktadır (34).

Kendi ihtiyaçlarını bir başkasının yardımı olmaksızın karşılayamayan engelli bireyler için sağlık bakım hizmetleri kapsamında kurum bakım hizmetleri ve evde bakım hizmetleri olacak şekilde iki hizmet bulunmaktadır. Kurum bakım hizmetlerinde engelli birey toplumdaki uzaklaştırılarak, kişiye bu konuda özelleşmiş gerek devlet kurumları gerekse özel kurumlar aracılığı ile bakım verilmektedir. Kurum bakım hizmetleri evde bakım hizmetlerine göre maliyeti daha yüksek hizmet türüdür (26).

Evde bakım hizmetinde başlıca hedeflenen amaç, engelli bireyin toplumdaki soyutlanmadan, yaşadığı ortamda destek görmesi ve ihtiyaçlarının giderilmesidir. Evde bakım hizmetleri içerisinde; evde yardım, evde takip hizmetleri, evde sağlık hizmetleri, evlere yemek servisi, telefonla yardım servisi, bakım-onarım hizmeti ve evde bakım ücreti ödenmesi gibi hizmetler yer almaktadır (29). Evde bakım hizmeti Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Büyükşehir Belediyeleri aracılığı ile verilebilmektedir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın evde bakım hizmeti "Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik" çerçevesinde bazı şartları karşılayan bireylere verilen hizmettir. Bu şartlar Engellilere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği'nde belirtilerek, "her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma muhtaç özürüleri, bu özürüklere verilecek bakım hizmetlerini, hizmetlerinin ücretlendirilmesini ve ücretlerini ödenmesi" kavramını kapsar. Bu hizmet belirlenen engelli bireylere aile bireyleri tarafından belirli bir ücret karşılığında verilen maddi ve manevi destek bakım modelidir (35,36). Engelli evde bakım hizmetleri kapsamında kullanılan

aile bireyleri (akraba) kavramı, bakıma muhtaç engellinin; ana, baba, kardeşleri yanında kardeşlerinin eşlerini, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşlerini, amcaları ile amcalarının eşlerini, amca çocukları ile amca çocuklarının eşlerini, halaları ile halalarının eşlerini, hala çocukları ile bunların eşlerini, dayıları ile dayılarının eşlerini, dayı çocukları ile dayı çocuklarının eşlerini, teyzeleri ile teyzelerinin eşlerini, teyze çocukları ile bunların eşlerinin her birini içermektedir (37). Bedensel veya zihinsel bir hastalık / engel sebebiyle sağlıklı bir bireyin yapması gereken ihtiyaçlarını görmede başkasının yardımına ihtiyaç duyan bireyin, bakım sorumluluğunu üstlenen akrabası ‘bakıcı personel’ olarak tanımlanmaktadır. Engelli bireyin ailesine (bakıcı personele), engelli bireyine bakması için verilen maddi ve manevi destekteki amaç, ailenin evde bakım hizmetini sunarken engelli bireye çok yönlü, bütüncül ve fonksiyonel bir hizmet sunmasıdır. Bu bakım, sosyal hizmetlerin organize edilmesi, sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme gibi) kişisel bakım (giyinme, beslenme, tuvalete gitme, yıkanma gibi), ulaşım, alışveriş ekonomik yönetim, maddi yardım ve duygusal desteği içerir. Evde bakım hizmeti verilmesi sonrasında; bakım hizmetleri değerlendirme heyeti, engelli bireyin bakımını üstlenecek kişiye, bir bakım planı oluşturur. Bakım planı; özürünün bakımına ilişkin fiziksel, psiko-sosyal ve benzeri alanlarda yaşanan sorunları, bu sorunların sebepleri ve tespit edilen veriler dikkate alınarak hangi alanlarda ve süreçte bakıma ihtiyaçlarının olduğunun belirlenmesi, belirlenen ihtiyaçlar doğrultusunda yapılabilecek çalışmaları içerir. Böylelikle bireylere aile ortamından uzaklaşmadan, iyi bir bakım hizmeti sunularak hayat kalitelerini arttırmayı amaçlayan bir hizmet verilmiş olacaktır (38, 39).

Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık kuruluşları evde bakım hizmetleri 5378 sayılı Özürlüler Kanunu’nda belirlenmiştir. Bu kanunun 11. maddesi’nde erken tanı ve koruyucu hizmetlerde devletin rolünün altı çizilmekte, bu durum; “Yeni doğan, erken çocukluk ve çocukluğun her dönemi fiziksel, işitsel, duyuşsal, sosyal, ruhsal ve zihinsel gelişimlerinin izlenmesi, genetik geçişli ve özürüllülüğe neden olabilecek hastalıkların erken teşhis edilmesinin sağlanması, özürüllülüğün önlenmesi, var olan özürün şiddetinin olabilecek en düşük seviyeye çekilmesi ve ilerlemesinin durdurulmasına ilişkin çalışmalar Sağlık Bakanlığınca planlanır ve yürütülür.” şeklinde ifade edilmektedir. Sağlık Bakanlığı (2010) “Evde Sağlık hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkındaki Yönerge” sini yürürlüğe koymuştur. Hastanelerin sunduğu evde bakım hizmetinden, ağır özürülü raporu mevcut olan kimseler ücretsiz olarak yararlanabilir (26).

5216 sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu, “Büyükşehir belediyelerinde engellilerle ilgili bilgilendirme, bilinçlendirme, yönlendirme, danışmanlık, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri vermek üzere engelli hizmet birimleri oluşturulur” ifadesi yer almaktadır. İçişleri Bakanlığınca hazırlanan yönetmelikte özürlü dostu sosyal politikaların oluşturulmasına yönelik olarak en somut açılımını, “Büyükşehir belediye başkanının görev ve yetkileri” kısmında Büyükşehir Belediye Başkanı, bütçede yoksul ve muhtaçlar için ayrılan ödeneği kullanmak, özürlemlerle ilgili faaliyetlere destek olmak üzere engelli merkezleri oluşturmak, engelliler için bilgilendirme, yönlendirme, danışmanlık, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri vermekle görevlidir ifadesi de yer almaktadır (36).

2.2.7.1. Engellilerin Sağlık Hizmeti Alırken Karşılaştıkları Sorunlar

Türkiye’de sağlık kuruluşlarının iç ve dış mekânların engelliler için kullanıma uygunluğu, çevresel ve mimari şartların sağlanması, sağlık elemanlarının eğitimi ve iletişimi ile ilgili hizmet içi eğitimlerin olması gibi hizmet alımı ve sunumu ile ilgili iyileştirmeler genelge ile belirtilmektedir. Bu amaçla çeşitli çalışmalar yapılmış engellilerin sağlık hizmeti almasında sağlık kuruluşlarının yeterli uygunlukta olmadığı, sağlık kuruluşlarına ulaşım güçlüğü, sağlık hizmetlerinde bakım ve rehabilitasyon ünitelerinin yetersiz olduğu saptanmıştır (5). Engellilerin engellilikleri dışındaki bu tür sağlık sorunları tedavinin devamlılığı, hizmetten faydalanmada geç kalınması gibi sorunlara yol açabilir (22). Özellikle evde bakım hizmeti alacak kadar ağır engelli bireylerin hem sağlık sorunları hem de engellilikleri sonucu sağlık hizmetine ulaşmada yaşayacağı sorunların ise ne derece büyük olacağı tahmin edilebilir.

Engelli çocuğu olan ailelerin sağlık hizmeti alırken en sık şikayetleri arasında bekletilme, hastanede ilgi azlığı, öncelik verilmeme, iletişim yetersizliği, engellinin rencide edilmesi, tercüman bulunmaması, fizik tedavi-rehabilitasyon hizmetlerinin yetersizliği, çocuk psikiyatrisinin eksikliği, engelliye anlamaya çalışmama, sevk sorunu olduğu belirtilmektedir (5, 22, 26). Bununla birlikte sağlık hizmeti alımında yaşanan sorunlar arasında fiziksel koşulların uygunsuzluğu nedeni ile ortopedik engelli kişilerin tek başına sağlık kuruluşlarına gidemediği, görme-işitme-konuşma engelliler için gerekli iletişim kuramadığı, zihinsel engelliler için tek başına sağlık hizmetini alabilecek yeterli muhakemenin olmadığı da sayılmaktadır. Engelli bireylerin birçoğunun iletişim becerilerinin kısıtlı olması sosyal etkileşimlerini azaltmaktadır. Başkalarının duy-

gularını anlayamama, uygun zamanda ve yerde duygularını gösterememe ve akranları tarafından kabul edilememe sosyal işlevselliklerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (18, 40, 41).

2.3. Engelli Çocuklara Bakım Veren Kişilerin Bakım Sürecinde Yaşadığı Sorunlar

Çocuklarına herhangi bir alanda engelli tanısını konulması aileler için oldukça sarsıcı ve başa çıkma kapasitesini zorlayabilecek bir durumdur. Başa çıkma kapasitesi, bireyin kendisi için yük oluşturan etkenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tutum ve tepkiler olarak tanımlanmaktadır (41). Genel olarak başa çıkma tutumlarını sorunun ana kaynağına ilişkin 'sorun çözmeye yönelik' ve ana kaynağın yol açtığı duygusal etkiyle 'uyuma yönelik' olarak ayırmak olasıdır. Başa çıkma tutumları aktif ve pasif olan tutumlar şeklinde de tanımlanmaktadır. Aktif olan tutumlar stresörün kendisinin değiştirilmesini ya da ortadan kaldırılmasını hedefleyen davranışsal ya da psikolojik yanıtları, pasif olan tutumlar ise stresörden uzaklaştıran davranışları içerir. Ebeveynler engellilik türüne göre bakım verdikleri kişilere aktif ya da pasif tutum uygulayabilir. Evde bakım hizmeti alan aktif ya da sorun çözmeye yönelik tutumun etkili bir şekilde uygulanamayacağı hastalarda uyuma yönelik başa çıkma tutumları önem kazanır. Bakım veren uyuma yönelik olmayan başa çıkma tutumları kullandığında, stres oluşturan etkenler ya da yaşam olayları ile baş etmede sorun yaşayabilir ve çeşitli psikiyatrik bozukluklar ortaya çıkabilir (40-43).

Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler bakım süreci içerisinde unutkanlık, dikkat ve yoğunlaşmada bozukluk, yürütücü fonksiyonlarda değişiklik gibi bilişsel, davranışlarını kontrol etmede zorluk, dürtüsellik, madde kullanımı gibi davranışsal, kızgınlık, mutsuzluk, umutsuzluk, keyifsizlik, uykusuzluk, kaygı gibi duygusal değişiklikler yaşayabilir (40). Ebeveynlerin yaşadığı ilk davranışsal tepki inkârdır. İnkâr, ebeveynlerin başlangıçtaki ani ve yoğun stresle baş etmesini sağlar. Ardından her şeye öfke duyarlar, neden kendi başına geldiklerini düşünürler, sonrasında kabullenerek uyum sağlarlar (18). Araştırmalar zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne-babaların engelli çocuğa sahip olmayan anne-babalara göre kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğunu, kişinin başa çıkma kapasitesine göre çeşitli sorunlara yol açabildi-

ğini göstermiştir (40). Ebeveynlerin fiziksel yetersizlik yaşadıkları, enerjilerinin kalmadığı, duygusal olarak yetersiz oldukları, sevgi, şefkat, ilgilerinin azalabildiği ya da daha da arttığı, zaman zaman psikolojik destek aldıkları belirtilmektedir (26). Ailenin ekonomik düzeyi ve sosyal güvencesinin olup olmaması, anne-babaların eğitim düzeyleri, meslekleri, aile içi ve sosyal destek, çocuğun engellilik düzeyi, ebeveynin çocuklarının durumunu kabullenmesi, farkındalıkları, ebeveynlerin başa etme kapasiteleri çeşitli derecelerde etkilemektedir (41, 42). Ebeveynlerin baş etme mekanizmasındaki yetersizliklere sık görülen durumlar depresif bozukluklar, madde kullanım bozuklukları, kaygı bozukluklarıdır (40).

Engelli çocuğun toplumda kabul görmemesi, dışlanması, aileleri de bir zaman sonra sosyal ortama katılmama, yaşamında sınırlamalara yol açmakta ve yalnızlığa itmektedir. Çoğu kültürde bakım veren kişi ailenin kadınları arasından seçilir. Özellikle bakım veren anne olduğunda etkilenmenin daha fazla olduğu ve kişinin yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir. Çocuğun sağlıklı olmaması annenin başarısızlığı gibi görülmekte ve anne yakınları tarafından suçlanmaktadır. Bu durum annenin tükenmişlik yaşama olasılığını da arttırabilir (18, 40, 44-46).

2.3.1 Engelli Çocuğa Bakım Veren Kişilerin Bakım Verme Yüğü

Yük kavramı, aile üyelerinden birinin hastalığı nedeniyle yerine getiremediği rollerini diğer aile bireylerinin yerine getirmesi sonucunda, aile üyelerinin ruhsal sağlığında, maddi durumunda, toplumsal etkinlik ve ilişkisindeki bozulmaların tümü şeklinde açıklanmaktadır (18, 36, 46). Bakım verme yüğü, işlevsel kısıtlılığı olan bireylere bakım veren kişinin, verdiği bakımla ilişkili olarak zorlanması, huzursuz olması, kısıtlanması ya da yük altına girmesi ile oluşur. Bakım verme yüğü ya da zorluğu çok boyutlu bir kavramdır; kişinin ruhsal örselenmesi, bedensel olarak zorlanması ya da ekonomik olarak sıkıntıya düşmesi gibi olumsuz sonuçlar doğurabileceği gibi bireysel başarı, olgunlaşma, yararlılık hissinin oluşmasına neden olarak bakım sürecini olumlu etkileyebilir (18, 37). Bakım verme yüğü değerlendirilirken bakım veren kişide engelli kişinin yaptığı davranışlardan rahatsızlık duyma, engelli kişiye karşı kızgınlık hissetme, zorlanma, korku, kararsızlık, yaşam üzerindeki kontrolünü kaybetme, yetersizlik, özel ve sosyal yaşamda bozulma, işlevsellikte etkilenme, alt kavramları dikkate alınır (47). Engelli bireylerine bakım veren ailelerin yaşadıkları gerginlik, engelli bireylerle etkili bir iletişim kuramama, engelli bireylerine ilişkin gerçekleştirilemeyecek beklenti-

ler içine girme, engelli bireylerin duygusal ihtiyaçlarından daha ziyade fiziksel gereksinimlerini karşılama gibi olumsuz davranışlar geliştirmelerine neden olabilmektedir (36). Engelli bireye bakım vermekte olan ailelerin yaşadığı duygusal problemler toplumla ilişki kurmayı önleyici, aile bireylerinin kendilerini toplumda soyutlamaya yol açıcı özellikte olabilir. Bu durum engelli, engelli ailesi ve toplum arasında sağlıklı bir ilişkinin kurulması ve sürdürülmesine engel olabilir, bakım veren bireyin bakım verme yükünü arttırabilir (46, 48).

2.3.2. Engelli Çocuğa Bakım Veren Kişilerin Bakım Sürecindeki Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin kendi yaşamını değerlendirmesine dayanan öznel algı, duygu ve biliş süreçlerinin bir bütünü olarak tanımlanır. Yaşam kalitesi anlatılırken fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal kaygılar, manevi iyilik durumu ön planda değerlendirilmektedir (49). Yaşam kalitesi konusundaki çalışmaların uzun geçmişine rağmen, çalışmaların çoğunluğu bireysel yaşam kalitesini ölçmeye odaklanmış ve aile yaşam kalitesi kavramı son zamanlarda dikkati çekmiştir. Aile düzeyinde sahip olunan yaşam kalitesi; aile üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması, bir aile olarak birlikte yaşama, aile bireyleri için anlam taşıyan hedeflere sahip olma ve bunlara ulaşma olarak tanımlanır (50). Engelli çocuğun bakımındaki sıkıntılı durumlar, çocuğun masraflarının karşılanamaması, ekonomik yük, kendine zaman ayıramama, sosyal aktivitelere katılamama, tedavi aşamasında bürokrasinin fazla olması, engelli çocuğa sahip ailelerin bir araya gelip deneyimleri paylaşabileceği merkezlerin olmaması, diğer aile bireylerinin destek olmaması, kendisine bir şey olursa çocuğunun geleceği ile ilgili bir şey yapamayacak olması, çevrenin engelli çocuğa bakışının rahatsızlık vermesi kişilerin yaşam kalitesini etkileyebilir (5, 48, 51-53).

Yaşam kalitesinin yükseltilmesinde maneviyatın, benlik gücünün önemi büyüktür. Engelli çocuğa sahip ailelere, Kur'an-ı Kerim'de açıklanan 'insanın boşuna yaratılmadığı, insanın yaratılış amacının kulluk vazifesini yerine getirmek olduğu ve her şeyin bu daire içerisinde anlam bulduğu' hatırlatılarak manevi destek verilebilir, manevi destek sağlanan kurum ve kuruluşlara yönlendirilebilir. 'İmtihan', 'sabr', 'şükür' gibi dini unsurları hayata dâhil etmek ve bu manevi değerlerin yerleşmesini sağlamak hayata karşı duruşta ve yaşam kalitesinin arttırılmasında etkili olabilir (54).

2.3.3. Engelli Çocuğa Bakım Veren Kişilerin Tükenmişlik Düzeyleri

Tükenmişlik; uzun süredir devam eden yüksek düzeydeki strese karşı verilen fiziksel, zihinsel ve duygusal tepkiler olarak tanımlanmaktadır (50). İnsanlar başa çıkma tutumları üstünde uzun süreli olarak sorumluluk aldıklarında bu süreç içinde sosyal olarak desteklenmeyip takdir edilmedikleri durumlarda ve ortamlarda tükenmişlik içerisine girebilirler. Engel düzeyi ve tipi ne olursa olsun engelli çocuk sahibi olmak psikolojik, sosyal, ekonomik birden fazla sorunu ve sorumluluğu beraberinde getirmektedir (51-53). Bakım yükü ve sorumluluk arttıkça duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma artabilir, kişisel başarı azalabilir. Maslach'a göre tükenmişlik "iş gereği yoğun duygusal taleplere maruz kalan ve sürekli diğer insanlarla yüz yüze çalışmak durumunda olan kişilerde görülen fiziksel bitkinlik, uzun süreli yorgunluk çaresizlik ve umutsuzluk duygularının, yapılan işe, yaşama ve diğer insanlara karşı olumsuz tutumlarla yansması ile oluşan bir sendrom"dur (55). Engelli bir bireye bakım verme süreci içerisinde kişiler; yorgunluk, güçsüzlük, enerji kaybı, yıpranma, hastalıklara daha hassas olma, sık baş ağrıları, bulantı, kas krampları, bel ağrısı, uyku bozuklukları gibi fiziksel belirtiler, depresif duygulanım, desteksiz, güvensiz hissetme, ümitsizlik, evde gerilim ve tartışma artışı, kızgınlık, sabırsızlık, huzursuzluk gibi negatif duygulanımlarda artış, nezaket, saygı ve arkadaşlık gibi pozitif duygulanımlarda azalma gibi duygusal belirtiler, doyumsuzluk, kendine, işine ve genel olarak yaşama karşı negatif tutumlar sergileyebilirler (50-53). Tükenmişlik yaşayan bir bireyde özel, işsel, sosyal yaşamında işlevselliği bozulabileceği için dikkatli davranmak gereklidir.

2.4. Hasta Memnuniyeti ve Etkileyen Faktörler

Sağlık hizmetleri kalitesi doğru işi, doğru kişilerle ve doğru zamanda yapmak olarak tanımlanmakta olup ülkelerin gelişmişlik göstergelerinden biridir. Toplum artık bilinçlendikçe sağlık bakım hizmetlerinin kalitesini yalnızca hastanenin yatak sayısına, sahip olduğu teknolojiye ve uzman gücüne bakarak değerlendirmemektedir. Sağlık hizmeti kalitesinin baş unsuru hasta memnuniyetidir. Hasta memnuniyeti kavramını; hizmetin sunumunu, hasta ile hizmeti verenlerin etkileşimini, hizmetin varlığını, sürekliliğini, hizmeti verenlerin yeterliliği ve iletişim özelliklerini içeren çok boyutlu bir kavramdır. Hasta memnuniyetinin ne düzeyde karşılandığı verilen hizmetin hastanın beklentilerini karşılaması ya da hastanın verilen hizmeti algılamasına dayanmaktadır.

Hasta memnuniyetinde hastaya ilişkin faktörler arasında; yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, sosyal güvence düzeyi, gelir düzeyi, yerleşim yeri, hastalığın tanı ve tedavisi, sağlık kurumları ile ilgili geçmiş deneyimler, hastanede yatış süresi gibi nedenler sayılabilir (8). Hasta memnuniyeti öznel bir hasta / hasta yakını algısı olmakla birlikte, sağlık hizmeti kalitesinin ölçülmesinde yer alan en önemli belirteçlerden birisidir. Hasta memnuniyeti beklenen hizmet kalitesi ile alınan hizmet kalitesi arasındaki ilişkiye bağlıdır. Kişinin hizmete duyduğu ihtiyaç derecesine göre beklenti düzeyi farklılık gösterebilir. Beklenti düzeyini değerlendirirken sağlık kuruluşundan aldığı hizmette davranış, işleyiş, teknolojiye uygunluk ve bilimsellik ön plana çıkar. Bireyin beklentilerini karşılayan bir sağlık hizmeti karşısında kişi tatmine ulaşabilecektir. Hasta memnuniyetinde tatmin esastır. Hizmet alanların tatmin düzeylerinin ölçümü, sağlık kuruluşlarında en uygun hizmet ortamının sağlanması ve devam ettirilmesinde önemli bir araçtır. Kişinin algıladığı hizmet ve tatminde gerek kişisel özellikler gerekse kurum ile ilişkili geçmiş deneyimler ve yeni yaşantılara bağlı olarak değişiklikler gösterebilir (56).

2.4.1. Engelli hasta memnuniyeti ve etkileyen faktörler

Engelliler sağlık hizmeti alırken gerek kendisinden, gerek çevresinden gerekse bakımı aldığı kişi ya da kuruluşlardan kaynaklanan sorunlar yaşayabilirler. Engellilerin yaşadıkları bölgeler, sosyal imkânları, yaşam kaliteleri, aile yapıları kişilere verilen sağlık hizmetini değerlendirirken önemli farkların doğmasına sebep olmaktadır. "Kentte ve kırsal kesimde engelli olmak" yaşam koşulları yönünden eşit olmayan düzeyleri ortaya çıkarmaktadır. Kırsal kesimde engelli olmak daha sıklıkla ekonomik olarak güçsüzlüğe neden olurken kentsel ortamda engelli olmak fırsat eşitsizliği ile kişileri etkileyebilmektedir. Gerek ekonomik zayıflık (yoksulluk) gerekse fırsat eşitsizliği nedeni ile kentsel yaşam olanaklarından yararlanmadaki kısıtlılık kişinin sağlık hizmetlerine ulaşımını da etkileyebilmektedir (57). Engelli çocukların bireysel becerilerini, bağımsızlıklarını ve sosyal yaşama katılımlarını sağlamak olan özel eğitim verilmesi, eğitim göremeyecek derecede ağır engellilerin yaşama uyumunu ve bireysel yeteneklerini geliştirmesine yönelik eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri sunulması önemlidir. Böylece topluma kazandırılmış her engelli bireyin sağlık hizmeti alım aşamasında kişisel kaynaklı olabilecek memnuniyetsizlik en düşük seviyeye indirilmiş olacaktır. Engelli kişinin yaşı, cinsiyeti, engellilik türü, sosyal güvencesinin olup ol-

maması, yaşadığı yer sağlık hizmeti alımında kişi kaynaklı kaliteyi etkileyebilecek faktörler arasında sayılabilir (8). Sağlık hizmet sunumundaki yetersizlik sağlık olanaklarından daha fazla yararlanmaya ihtiyaç duyan engelli hasta grubunu daha çok etkileyebilmektedir. Engelli kişilerin aktif hastalık döneminde aldığı sağlık hizmeti kadar hastalık dönemi sonrasında engelliklerinden kaynaklanan sorunlar nedeni ile alacağı sağlık hizmetinin sürekliliği de memnuniyet açısından önemlidir. Bu amaçla hastane / rehabilitasyon ve rehabilitasyon merkezleri hayati öneme sahip kurumlardır. Engelli birey, bu hastanelerde hem koruyucu sağlık hizmetleri alır, hem de fonksiyon kaybının etkilerini rehabilitasyon uygulamalarıyla en az indirerek yetilerini en üst seviyede kullanabilme fırsatı kazanmış olur (58-60). Engelli bireylerin ve engelli birey bakım veren kişilerin beklenti, öneri ve geri bildirimlerini öğrenmek, değerlendirmek sağlık hizmeti kalitesinin bütün hizmet süreçlerinde sürekli iyileştirilmesini sağlayarak engelli birey ve bakım veren memnuniyetini arttırabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Çalışmamız kesitsel tipte epidemiyolojik bir araştırmadır.

3.2. Verilerin Toplanması, Evren ve Örneklem

Ocak 2016- Ocak 2019 tarihleri arasında Rize Eğitim ve Araştırma Hastanesine engelli raporu almak için başvuran 18 yaş altında 840 kişi bilgisayar ortamında taranarak tespit edildi. 30 Mart 2013 tarih ve 28603 sayılı resmi gazete yayınlanan 'özürlülük ölçütü, sınıflandırılması, özürlülere verilecek sağlık kurulu hakkında yönetmelik' uyarınca hastaların engellilik durumuna göre 'ağır engelli' tanısı alan 62 kişi seçildi. Ağır engelli olup evde bakım hizmeti için başvuran, evde bakım hizmeti alan ve alamayan 62 kişi örneklem grubunu oluşturmak üzere çalışmaya alındı. 12 kişi çalışmadan çekildi. 50 kişi hasta çalışmayı tamamladı, 2 kişi sosyodemografik veri formu ve ölçekleri yeterli sayıda doldurmadıkları için çalışmadan çıkartıldı.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplamak için, hastane sağlık kurulu arşivinden elde edilen ağır engelli tanısı olan kişilerin ebeveynleri telefon ile arandı. Çalışma hakkında bilgi verilerek yüz yüze görüşme talep edildi. 50 ağır engelli hasta evlerinde ziyaret edildi. Çalışma hakkında yüz yüze tekrar bilgi verildikten sonra çalışmayı kabul eden kişiler bilgilendirilmiş olur formu (EK-1) imzalatılarak çalışmaya dâhil edildi. Araştırmacı tarafından engelli kişiye bakım veren kişi ile 60-90 dakika süren görüşme yapıldı. Görüşmenin birinci kısmında araştırmacılar tarafından hazırlanmış sosyodemografik veri formu uygulandı. Aynı gün yapılan görüşmenin ikinci kısmında bakım veren aynı kişiye Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Maslach Tükenmişlik Ölçeği verildi.

3.3.1. Klinik Arařtırma İin Bilgilendirme ve Aydınlatılmıř Onam Formu

Recep Tayyip Erdođan Üniversitesi Tıp Fakóltesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurul'unun örnek formu temel alınarak arařtırmacılar tarafından oluřturulmuřtur (EK-1).

3.3.2. Sosyodemografik Veri Formu

Verilerin toplanmasında kullanılan soru formu engelli bireye bakım veren kiři ya da kiřiler ile ilgili bilgileri belirlemek amacıyla arařtırmacı tarafından konuyla ilgili literatür taraması sonucu hazırlanmıřtır. Soru formunda, ocuđa ait bilgiler (cinsiyeti, yaři, engelli tanısı aldıđı yař, engelli olma nedeni, kendine ait oda, sosyal güvencesi gibi) ve aileye ait bilgiler (ebeveynin yaři, öđrenim durumu, alıřma durumu, mesleđi, yařayan ocuk sayısı, ailenin sosyal güvencesi, ailede bařka engeli olma durumu, ocuđa yeterli zaman ayırabilme durumu, engelli kiři dıřında bakım verilen bařka kiřilerin olup olmaması, evde bakım hizmeti alması gibi) ieren iki bölümden toplam 26 soru yer almaktadır (EK-2).

3.3.3. Kullanılan Ölekler

3.3.3.1. Zarit Bakım Verme Yüğü Öleđi

Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yařadıđı stresi deđerlendirme amacıyla kullanılan, 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliřtirilmiř bir ölektir. Öleđin Türke geçerlilik güvenilirlik alıřması İnci ve Erdem tarafından yapılmıřtır. Ölek, bakım vermenin bireyin yařamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluřmaktadır. Ölek, hibir zaman, nadiren, bazen, sık sık, her zaman řeklinde 5'li Likert derece yöntemiyle deđerlendirilmekte ve sırayla 0 ile 4 arasında puan verilerek ölek puanlarına ulařılmaktadır. Toplam puanı 88-61 ciddi yük, 60-41 orta ciddi, 40-21 hafif orta, 21'den daha az olanlar az ya da yük yok olarak deđerlendirilir, ölek puanının yüksek olması yařanan sıkıntının fazla olduđunu göstermektedir. En yüksek puan 88, en az 0'dır. Geçerlilik güvenilirlik alıřmasında Cronbach alfa i tutarlılık katsayısı 0.95 olarak bulunmuřtur (47) (EK-3).

3.3.3.2. Maslach Tükenmiřlik Öleđi

Maslach ve Jackson (1981) tarafından geliřtirilen ve Maslach'ın adıyla literatüre geen Tükenmiřlik Envanteri yedi dereceli Likert tipi bir ölek olan bu ölme ara-

cı toplam 22 madde ve üç alt ölçekten oluşmaktadır. Bu alt ölçeklerden duygusal tükenme alt ölçeği, 9 maddeden, duyarsızlaşma alt ölçeği 5 maddeden ve kişisel başarısızlık alt ölçeği de, toplam sekiz maddeden oluşmaktadır. Ölçek maddeleri “1 hiçbir zaman” ve “7 her zaman” biçiminde puanlanmaktadır. Ergin (1992) tarafından Türkçe’ye çevrilen ölçekte bazı değişikliklere gidilerek özgün formunda yedi dereceli olan cevap seçeneklerinin “0 hiçbir zaman”, “4 her zaman” olarak ölçeğin beş dereceli olarak düzenlenmesine karar verilmiştir. 2001 yılında Duygun tarafından zihinsel engelli çocukların annelerindeki tükenmişliği değerlendirmek üzere uyarlanıp geçerlik ve güvenilirliği saptanmıştır. Duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaştırma alt ölçekleri birleştirilerek tükenmişliği, Duygusal Tükenmişlik Boyutu ve Kişisel Başarı Boyutu olarak iki boyutta değerlendirmektedir. Ölçeğin alt ölçeklerinin iç tutarlık katsayıları .65 ile .83 arasındadır. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt ölçeklerindeki yüksek puan ve kişisel başarı, alt ölçeğindeki düşük puan tükenmişliğin yüksek olduğunu göstermektedir. Orta düzeyde tükenmişlik, her alt ölçek için de orta düzey puanları yansıtırken, düşük düzeyi duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt ölçeklerindeki düşük ve “kişisel başarı” alt ölçeğindeki yüksek puanlar yansıtmaktadır. Puanlamada, her bir kişi için üç ayrı tükenmişlik puanı hesaplanmaktadır (51) (EK-4).

3.3.3.3. Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği engelli hasta yakınlarına uygulanacak toplam 37 maddeden oluşmaktadır. Aile üyelerinin yaşam kalitesini değerlendirmek için uyarlanan ölçek gözden geçirilip düzenlendikten sonra bir çalışmayla test edilmiştir. Ölçekte; fiziksel sağlık durumu, psikolojik sağlık durumu, sosyal kaygılar ve spiritüel (manevi) iyilik durumu olmak üzere dört alt boyuttan oluşmaktadır. Çalışmanın test-retest güvenilirlik sonuçları $r=.89$ ve iç tutarlılık Alpha değeri $r=.69$ olarak bulunmuştur. Ölçeğin dört alt boyutu için faktör analizleri doğrulanmıştır. Fiziksel Sağlık Durumu Alt Boyutu: Bu alt boyut engelli hasta yakınlarının fiziksel sağlık durumlarındaki değişikliği belirlemeye yönelik 1, 2, 3, 4, 5. maddeleri içermektedir. Psikolojik Sağlık Durumu Alt Boyutu: Bu alt boyut engelli hasta yakınlarının psikolojik sağlık durumlarındaki değişikliği belirlemeye yönelik 6, 7,8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21. maddeleri içermektedir. Sosyal Kaygılar Alt Boyutu: Bu alt boyut engelli hasta yakınlarının sosyal durumlarını belirlemeye yönelik 22,23,24,25,26, 27, 28, 29, 30. maddeleri içermektedir. Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu Alt Boyutu: Bu alt boyut engelli hasta yakınlarının spiritüel (manevi) durumlarını belirlemeye yönelik 31, 32,

33, 34, 35, 36, 37. maddeleri içermektedir. Ölçekteki sorular 0 ile 10 puan arasında puanlanmakta "10" en iyi, "0" en kötüyü ifade etmektedir. Ölçekte 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29, 33. sorular ters olarak kodlanmaktadır. Örneğin bu sorularda "3" işaretlendi ise puanlamada $10-3=7$ olarak kodlama yapılmaktadır. Ölçek toplam puan ve alt boyut puanları üzerinden yorumlanmakta, yüksek puan yaşam kalitesinin yüksek olduğunu ifade etmektedir (49) (EK-5).

3.4. Kullanılan İstatistiksel Yöntem

Araştırmada elde edilen verilerin analizleri ise SPSS-24 paket program kullanılarak yapılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler frekans dağılımları, aritmetik ortalamaları, standart sapmalar ile verilmiştir. Sürekli değişkenlerin dağılım özellikleri Kolmogrov Smirnov testi ile değerlendirilmiştir. Sürekli değişkenlerin kategorik değişkenlerle karşılaştırılmaları alınmış, Mann Whitney-U ve Kruskal Wallis-H testi uygulanmıştır. İki kategorik değişken arasındaki ilişkinin değerlendirilmesinde ki kare testi kullanılmıştır. Tüm analizlerde tip 1 hata payı (p değeri) 0.05 olarak kabul edilmiştir.

3.5. Etik Kurul Onayı

Çalışmaya Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul'undan 02.01.2019 tarih 2019/2 karar numaralı, 40465587-02 sayılı etik kurul onayı alındıktan sonra başlanmıştır (EK-6).

4. BULGULAR

Çalışmaya katılan engelli kişilerin % 47.9'u kadın, % 52.1'nin erkek ve yaş ortalamasının $8,87 \pm 3,84$, %54.3'nün 6-10 yaş aralığında olduğu saptandı. Engellilerin en çok fiziksel engelli (% 37.5) tanısı aldığı, %70.8 oranında ilk sene tanı alındığı saptandı. Engelli günlük bakım alma süresinin % 58.2 oranında tam gün şeklinde olduğu, % 56.3'nün kendisine ait odası olduğu ve % 37.5'nun evde bakım hizmeti aldığı tespit edildi. Engel türü göre değerlendirildiğinde fiziksel engelli türünün en sık (% 37.5), süreğen hastalıkların ikinci sıklıkta (% 33.3), zihinsel engelli türünün üçüncü sıklıkta (% 27.1), konuşma engelli türünün en az (% 2.1) görüldüğü saptandı (Tablo-5).



Tablo-5: Engelli Birey Sosyodemografik Özellikleri

	n	%
Cinsiyet	23	47.9
Kız	25	
Erkek		52.1
Yaş aralığı		
1-5 yaş	9	18.7
6-10 yaş	26	54.3
11-14 yaş	8	16.8
15-18 yaş	5	10.4
Yaş (yıl)(ort. ±SS)	8,87±3,84	
Tanı zamanı		
3-6 ay	24	50
7-12 ay	10	20,8
13-24 ay	7	14,6
24-36 ay	5	10,4
37 ve üstü	2	4,2
Tanı		
Konuşma Engelli	1	2,1
Zihinsel Engelli	13	27,1
Fiziksel Engelli	18	37,5
Süregen Hastalık	16	33,3
Evde Bakım Hizmeti		
Var	18	37,5
Yok	30	62,5
Sosyal Güvence		
Var	43	89.6
Yok	5	10.4
Kendine Ait Oda		
Var	27	56.3
Yok	21	43.7

Tablo-5'in devamı

Kendine Ait Oda		
Var	27	56.3
Yok	21	43.7
Yaşadığı Yer		
Merkez	16	33.3
Köy	32	66.7

n:hasta sayısı ort. \pm SS: ortalama \pm standart sapma

Çalışmaya katılan bakım veren kişilerin % 68.8'nin kadın ve yaş ortalamalarının $39,08 \pm 8,08$ olduğu saptandı. Bakım veren kişilerin hepsinin engellinin birinci derece yakını olup % 8.3'nün boşandığı tespit edildi. Ebeveynin eğitim seviyesinin % 41.7 oranında lise olduğu, % 47.9'nun çalışmadığı % 25'nin de engelli kişiye bakım verebilmesi için işini bıraktığı saptandı. Kişilerin % 66.7'sinin köyde yaşadığı, % 89.6'sının sosyal güvencesi olduğu, aylık gelirlerinin ise $3145,93 \pm 2206,06$ Türk Lirası (TL) olduğu tespit edildi. Engelli bireye bakım veren kişilerin % 33.3'nün asgari ücret altında ücret aldığı, % 47.9'nun asgari ücret ile 5000 TL aldığı, % 18.8'nin ise 5000 tl'nin üzerinde aylık ücret aldığı saptandı (Tablo-6).

Tablo- 6: Bakım Veren Kişinin Sosyodemografik Özellikleri

	n	%
Cinsiyet		
Kadın	33	68,8
Erkek	15	31,2
Medeni durum		
Bekar	5	10,4
Evli	39	81,3
Boşanmış	4	8,3
Eğitim seviyesi		
İlk okul	11	22,9
Orta okul	8	16,7
Lise	20	41,7
Lisans	9	19,7
Meslek		
Memur/işçi	10	20,7
Serbest meslek	3	6,4
Ev hanımı	35	72,9
Çalışılabilirlik durumu		
	13	27,1
Çalışıyor	23	47,9
Çalışmıyor	12	25
İşi bırakmış		
Evde Bakım Hizmeti Yeterli mi		
Evet	9	18,7
Hayır	39	81,3

Tablo-6 devamı

Yaş (yıl)(ort. ±SS) 39,08±8,08

Kronik Hastalık

Evet	13	27.1
Hayır	35	72.9

Sosyal Güvence

Var	43	89.6
Yok	5	10.4

Bakım Verdiği Başka Kişi

Var	13	27.1
Yok	35	72.9

Gelir düzeyi(ort. ±SS) 3145,93±2206,06

Türk Lirası(TL)**Gelir Düzeyi**

0-2021 TL	16	33.3
2021- 5000	23	47.9
5000-10000	9	18.8

n:hasta sayısı ort. ±SS: ortalama±standart sapma

Bakım veren kişilere uygulanan klinik ölçeklerin değerlendirilmesinde bakım verme yükünün % 79.2 oranında az /yok derecede olduğu saptandı. Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nde Kişisel Başarı alt ölçeği ortalamasının 32.4±4.8, Duygusal Tükenmişlik alt ölçeğinin 22.6±6.9 tespit edildi. Kişisel Başarı alt ölçeğinin Duygusal Tükenmişlik alt ölçeğinden daha yüksek olması tükenmişlik düzeyinin düşük ya da orta düzeyde olabileceğini göstermektedir. Yaşam Kalitesi Ölçeği'nde Psikolojik Sağlık alt boyut ortalamasının 48.9±13.0 saptanması, engelli birey bakımında en çok etkilenen alt boyu-

tun psikolojik sađlık olduđunu, Maneviyat alt grup ortalamasının 44.5±9.3 saptanması artan deđerlerle yařam kalitesini olumlu etkilediđi sonucunu ıkartmıřtır (Tablo-7).

Tablo-7 : Klinik leklerin Deđerlendirilmesi

	n	%
Bakım Verme Yk leđi		
- Az / yok	38	79.2
- Hafif orta	10	20.9
- Orta ciddi	0	
- Ciddi yk	0	
	n=48	Ort±SS
Bakım Verme Yk leđi		
Genel ortalama		16.6± 7.8
Maslach Tkenmiřlik leđi		
- Duygusal Tkenmiřlik		22.6± 6.9
- Kiřisel Bařarı		32.4± 4.8
Yařam Kalitesi leđi		
- Fiziksel Sađlık		26.7± 9.6
- Psikolojik Sađlık		48.9±13.0
- Sosyal Kaygı		42.5±14.6
- Maneviyat		44.5± 9.3

n= hasta sayısı, ort.±SS: Ortalama±Standart Sapma

Klinik leklerle sosyodemografik verilerin karřılařtırılmasında engelli yařı arttıka Yařam Kalitesi leđi Psikolojik Sađlık alt grubunda arasında anlamlı farklılık saptanırken (p:0.01) diđer leklerle deđerlendirmesinde anlamlı farklılık saptanmadı (Tablo-8). Engelli kiřiye bakım veren kiřinin yařı ile klinik lekler deđerlendirmeleri arasında anlamlı farklılık tespit edilmedi (Tablo-9). Engelli kiřinin cinsiyetinin kız ol-

ması ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği Duygusal Tükenmişlik alt ölçeği ve Yaşam Kalitesi Ölçeği Psikolojik Sağlık alt boyutunda arasında anlamlı farklılık saptandı (p:0.01, p:0.05). Engelli birey ve ailesinin yaşadığı yerin köy olması ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği Kişisel Başarı alt ölçeği arasında anlamlı farklılık tespit edildi (p:0.03) (Tablo-10). Engelli bireye bakım veren kişinin cinsiyetinin kadın olması ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği Duygusal Tükenmişlik alt ölçeği ve Yaşam Kalitesi Ölçeği Psikolojik Sağlık alt boyutunda arasında anlamlı farklılık saptandı (p:0.02, p:0.03) (Tablo-11). Engelli bireye bakım veren kişinin başka bir işte çalışmaması ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği Kişisel Başarı alt ölçeği arasında anlamlı farklılık tespit edildi (p:0.02). Bakım veren kişinin bakmakla yükümlü başka bir kişi ya da kişilerin olup olmaması ile klinik ölçekler değerlendirmeleri arasında anlamlı farklılık saptanmadı (Tablo-12). Engelli çocuğun başka kardeşlerinin olması ya da olmaması durumu ile bakım veren kişinin kronik bir hastalığının olup olmaması arasında anlamlı farklılık tespit edilmedi (Tablo-13). Bakım veren kişilere uygulanan klinik ölçek değerlendirmeleri ile engellik türü arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır (Tablo-14). Evde Bakım Hizmeti alan kişilerle Maslach Tükenmişlik Ölçeği Kişisel Başarı alt ölçeğinin arasında anlamlı farklılık tespit edildi (p:0.02) (Tablo-15). Engelli bireye verilen günlük bakım süresi ile Yaşam Kalitesi Ölçeği Fiziksel Sağlık ve Psikolojik Sağlık alt gruplarında anlamlı farklılık saptandı (p:0.04, p:0.02) (Tablo-16). Engelli bireye bakım veren kişilerin aylık gelirinin artmasıyla Maslach Tükenmişlik Ölçeği Kişisel Başarı alt grubu arasında anlamlı farklılık tespit edildi (p:0.04) (Tablo-17).

Tablo- 8: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-1

	Yaş (Engelli)				p
	1-5	6-10	11-14	15-18	
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	
MTÖ					
- Duygusal Tükenmişlik	20.4±5.8	22.6±7.0	25.7±8.6	21.0±4.6	0.60
- Kişisel Başarı	34.6±2.5	32.5±5.0	32.0±4.8	28.8±5.3	0.19
BVYÖ	1.1±0.3	1.2±0.5	1.2±0.4	1.2±0.4	0.13
Yaşam Kalitesi Ölçeği					
- Fiziksel Sağlık	32.1±11.1	25.3±10.5	25.5±4.7	26.4±3.3	0.07
- Psikolojik Sağlık	49.5±17.1	49.3±12.5	43.0±12.6	54.6±4.2	0.01
- Sosyal Kaygı	55.7±13.6	38.5±14.2	38.8±12.4	45.4±8.0	0.77
- Maneviyat	41.8±12.9	45.8±8.2	44.8±9.6	41.4±6.6	0.87

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma, Kruskal Wallis-H testi

Tablo-9: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-2

	Yaş (Bakım Veren)		p
	21-40	41-50	
	Ort±SS	Ort±SS	
MTÖ			
- Duygusal Tükenmişlik	22.4±7.2	22.8±6.5	0.74
- Kişisel Başarı	32.7±5.4	31.8±3.7	0.23
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi	1.1±0.3	1.3±0.5	0.74
Yaşam Kalitesi Ölçeđi			
- Fiziksel Sağlık	27.4±9.6	25.6±9.5	0.47
- Psikolojik Sağlık	49.7±14.6	47.5±10.2	0.10
- Sosyal Kaygı	45.0±14.0	38.7±15.0	0.48
- Maneviyat	43.4±9.8	46.0±8.4	0.12

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeđi, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma, Kruskal Wallis-H testi

Tablo-10: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-3

	Cinsiyet (Engelli)		Yaşadığı yer					
	Kız	Erkek			Merkez	Köy		
MTÖ	Ort±SS		z	p	Ort±SS		z	p
- Duygusal Tükenmişlik	25.1±7.1	19.7±7.5	-2.5	0.01	21.8±8.3	22.9±6.2	-.7	0.43
- Kişisel Başarı	32.9±4.8	32.0±4.2	-7.5	0.45	30.4±4.8	33.4±4.5	-.8	0.03
BVYÖ	1.2±0.2	1.0 ±2.4	-4.6	0.64	1.2±0.4	1.4±0.5	-.2	0.76
Yaşam Kalitesi Ölçeği								
- Fiziksel Sağlık	27.6±0.5	25.9±8.7	-1.0	0.28	28.6±7.0	25.8±10.6	-.7	0.49
- Psikolojik Sağlık	52.3±14.2	45.7±11.0	-1.9	0.05	47.3±14.5	9.6±12.3	-.2	0.83
- Sosyal Kaygı	44.3±13.1	40.8±15.9	-1.3	0.18	39.4±10.3	44.0±16.2	-.7	0.45
- Maneviyat	44.5±6.9	44.3±11.1	-.6	0.49	42.6±10.8	45.3±8.4	-.3	0.75

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma z: Mann-Whitney U test,

Tablo-11: Klinik Ölçekler ve Sosyodemografik Veri Karşılaştırması-4

	Cinsiyet (Bakım Veren)				Sosyal Güvence			
	Kadın	Erkek			Var	Yok		
MTÖ	Ort±SS		z	p	Ort±SS		z	p
-Duygusal Tükenmişlik	26.5±7.6	20.7±5.8	-2.2	0.02	22.8±6.9	20.2±7.3	- .7	0.45
-Kişisel Başarı	33.1±4.8	30.0±4.5	-1.8	0.06	32.1±4.8	34.8±3.8	-1.0	0.28
BVYÖ	1.2±0.2	1.2 ±0.4	- .01	0.98	1.1±0.4	1.2±0.5	-1.0	0.72
YKÖ								
- Fiziksel Sağlık	27.3±9.7	26.1±9.4	- .7	0.44	26.6±9.6	27.4±10.4	- .3	0.93
- Psikolojik Sağlık	52.3±10.3	41.2±15.1	-2.1	0.03	48.6±13.2	50.4±11.4	- .0	0.93
- Sosyal Kaygı	44.7±13.9	37.6±15.3	-1.6	0.09	42.3±14.7	44.6±15.1	- .0	0.53
- Maneviyat	45.3±7.4	42.4±12.5	- .3	0.73	44.2±9.5	46.4±7.7	- .6	0.29

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, YKÖ: Yaşam Kalitesi Ölçeği
Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma z: Mann-Whitney U test,

Tablo-12: Klinik Ölçekler ve Sosyodemografik Veri Karşılaştırması-5

	Başka Bir İşte Çalışma Durumu				Bakmakla Yükümlü Olduğunuz Başka Kişi			
	Evet	Hayır			Var	Yok		
MTÖ	Ort±SS		z	p	Ort±SS		z	p
- Duygusal Tükenmişlik	24.6±6.5	21.6±6.9	-1.4	0.13	21.2±6.9	23.0±6.9	-.8	0.39
- Kişisel Başarı	30.8±3.2	33.1±5.2	-2.2	0.02	32.7±4.1	32.3±5.0	-.2	0.83
BVYÖ	1.2±0.2	1.2 ±0.4	-.01	0.98	1.1±0.4	1.2±0.5	-.1	0.85
YKO								
- Fiziksel Sağlık	24.2±7.2	27.9±10.3	-1.5	0.11	25.6±9.1	27.1±9.8	-.2	0.77
- Psikolojik Sağlık	45.1±11.1	50.5±13.5	-1.4	0.14	47.1±7.7	49.5±14.4	-.9	0.32
- Sosyal Kaygı	37.1±9.6	45.0±15.9	-1.5	0.11	42.3±10.6	42.6±16.0	-.0	0.99
- Maneviyat	44.8±6.8	44.3±10.3	-.2	0.80	45.2±4.7	44.1±10.5	-.3	0.76

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, YKO: Yaşam Kalitesi Ölçeği
Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma z: Mann-Whitney U test,

Tablo-13: Klinik Ölçekler ve Sosdemografik Veri Karşılaştırması-6

	Kronik Hastalık (bakım veren)				Engelli Çocuk Kardeşi			
	Hayır	Evet			Var	Yok		
MTÖ	Ort±SS		z	p	Ort±SS		z	p
- Duygusal Tükenmişlik	22.6±7.3	22.5±5.7	-.8	0.93	22.4±7.1	23.3±3.5	-.5	0.61
- Kişisel Başarı	32.4±5.1	32.3±3.9	-.2	0.81	32.7±4.7	28.0±5.0	-1.5	0.12
BVYÖ	1.2±0.4	1.2±0.4	-.1	0.85	1.1±0.4	1.2±0.5	-.8	0.38
Yaşam Kalitesi Ölçeği								
- Fiziksel Sağlık	27.5±9.0	24.6±11.1	-.6	0.53	26.8±9.1	32.3±7.5	-.1	0.27
- Psikolojik Sağlık	48.8±14.4	48.9±8.4	-.1	0.85	49.9±12.2	45.0±10.1	-.9	0.36
- Sosyal Kaygı	42.9±12.8	41.5±19.1	-.9	0.34	42.8±14.1	48.0±15.0	-.6	0.49
- Maneviyat	44.3±9.8	44.8±8.0	-.5	0.58	44.6±9.6	42.3±4.7	-.6	0.49

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma z: Mann-Whitney U test,

Tablo-14: Klinik Ölçekler ve Engellilik Türünün Karşılaştırılması

	Konuşma Engelli	Zihinsel Engelli	En-Engelli	Fiziksel Engelli	En-Süregen Hastalık	
	Ort±SS	Ort±SS		Ort±SS	Ort±SS	p
MTÖ	15	23.6±5.8		22.2±6.9	22.6±6.9	0.17
- DT	38	31.7±5.2		31.9±3.7	33.2±5.6	0.26
- KB						
BVYÖ	1	1.2±0.5		1.1±0.3	1.3±0.5	0.68
YKÖ						
-Fiziksel Sağlık	24	24.5±7.4		27±9.3	28.4±11.7	0.61
-Psikolojik Sağlık	54	44.5±12.6		51.8±9.0	48.8±16.7	0.61
-Sosyal Kaygı	60	41.0±15.7		40.4±11.7	45.1±16.7	0.17
-Maneviyat	51	41.0±8.7		46.5±6.0	44.5±12.3	0.26

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DT: Duygusal Tükenmişlik, KB: Kişisel Başarı, BVYÖ: Bakım Verme Yükü Ölçeği, YKÖ:Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma, Kruskal Wallis-H testi

Tablo-15: Klinik Ölçekler ve Evde Bakım Hizmetinin Karşılaştırılması

MTÖ	EvdeBakım Alan	Evde Bakım Almayan	z	p
	Ort±SS	Ort±SS		
- Duygusal Tükenmişlik	21.2±6.9	23.0± 6.9	-1.47	0.13
- Kişisel Başarı	33.5±4.9	30.4±4.0	-2.38	0.02
BVYÖ	1.3±0.5	1.1±0.3	-1.21	0.19
Yaşam Kalitesi Ölçeği				
- Fiziksel Sağlık	25.6±9.1	27.2±9.8	- .96	0.36
- Psikolojik Sağlık	47.1±7.7	49.5±14.4	- .73	0.52
- Sosyal Kaygı	42.3±10.6	42.6±16.0	-1.26	0.14
- Maneviyat	45.2±4.7	44.1±10.5	- .08	0.78

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, z: Mann-Whitney *U* test, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma

Tablo-16: Klinik Ölçekler ve Günlük Bakım Süresi Karşılaştırması

	Günlük Bakım Süresi (saat/gün)				p
	1-6	7-12	13-18	19-24	
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	
MTÖ					
- DT	29.0±11.1	20.1±5.6	23.7±6.2	22.3±6.9	0.50
- KB	29.0±5.2	31.8±3.2	31.0±6.0	33.3±4.7	0.32
BVYÖ	2.0±1.0	1.1±0.3	1.1±0.3	1.2±0.4	0.13
YKÖ					
- Fiziksel Sağlık	10.6±9.8	28.1±9.6	25.0±8.5	29.3±4.4	0.04
- Psikolojik Sağlık	22.3±11.9	50.8±4.2	45.3±12.3	52.0±11.9	0.02
- Sosyal Kaygı	27.0±21.7	38.1±7.7	41.0±10.6	46.0±15.5	0.25
- Maneviyat	36.3±9.8	45.4±6.9	42.6±7.3	45.5±10.2	0.33

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DT: Duygusal Tükenmişlik, KB: Kişisel Başarı, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, YKÖ:Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma, Kruskal Wallis-H testi

Tablo-17: Klinik Ölçekler ve Aylık Gelirin Karşılaştırılması

	Aylık Gelir (Türk Lirası =TL)			
	0-2021 TL	2022-5000 TL	5000-10000 TL	
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	p
MTÖ				
- Duygusal Tükenmişlik	22.3±7.4	22.7±7.3	22.4±5.5	0.98
- Kişisel Başarı	34.4±4.4	32.0±4.7	29.8±4.5	0.04
BVYÖ				
	1.3±0.5	1.1±0.4	1.1±0.3	0.16
YKÖ				
- Fiziksel Sağlık	28.2±11.0	25.6±10.1	26.7±9.5	0.90
- Psikolojik Sağlık	48.8±14.6	48.4±13.5	50.0±8.9	0.90
- Sosyal Kaygı	45.0±16.2	39.8±14.3	45.0±12.3	0.50
- Maneviyat	44.5±12.7	44.9±6.9	43.0±8.0	0.80

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği, YKÖ:Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma, Kruskal Wallis-H testi

Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile diđer klinik ölçeklerin karşılaştırılmasında Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Duygusal Tükenmişlik alt ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Psikolojik Sağlık ve Sosyal Kaygı alt grupları arasında anlamlı farklılık bulunmuştur (p:0.02, p:0.03, p:0.04) (Tablo-18).

Tablo-18: Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Diđer Klinik Ölçeklerin Karşılaştırılması

	Bakım verme yüğü ölçeđi			
	Az / yok	Hafif orta	Orta ciddi	p
MTÖ				
Duygusal Tükenmişlik	21.21±6.4	27.8±6.6	27	0.02
Kişisel Başarı	32.6±4.5	31.7±6.2	31	0.83
Yaşam Kalitesi Ölçeđi				
Fiziksel Sağlık	27.9±9.5	24.1±6.8	5	0.13
Psikolojik Sağlık	51.3±11.5	42.4±12.0	14	0.03
Sosyal Kaygı	45.2±13.7	34.5±12.4	12	0.04
Maneviyat	44.7±9.4	43.6±9.6	41	0.71

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeđi, ort.±SS: Ortalama±Standart Sapma, Kruskal Wallis- H testi

Evde bakım hizmeti alan ve almayan grupların sosyodemografik verileri karşılaştırıldığında engelli kişinin kendisine ait odasının olması ve evde bakım hizmetinin yeterliliđi arasında anlamlı farklılık tespit edildi (p:0.02, p:0.00) (Tablo-19). Evde bakım hizmetini yeterli bulmayan kişilerin en çok şikâyet ettikleri konuların evde bakım hizmetinin tam olarak ne olduğunu bilmedikleri, ilgililerin düzenlediđi kendilerine bakım sürecinde yardımcı olacak bir bakım planı olmadığı, evde bakım işleyişini anlamadıkları, evde bakım hizmeti ücretlendirmesinin yetersiz olduđu, kurumlar arası ya da hastane ev arası ulaşım ve sevk zorluđu olduđu şeklindedir.

Tablo-19: Evde Bakım Hizmeti ile Sosyodemografik Verilerin Karşılaştırılması

	Evde Bakım Alan (n)	Evde Bakım Almayan (n)	p
Cinsiyet Engelli			
Kadın	6	17	0.17*
Erkek	12	13	
Engellinin kendisine ait oda			
Var	14	13	0.02*
Yok	4	17	
Bakmakla yükümlü olduğunuz başka bir engelli birey			
Var	5	13	1.00**
Yok	8	22	
Bakım verenin kronik hastalığı			
Var	6	7	0.51**
Yok	12	23	
Evde Bakım hizmeti yeterli mi			
Evet	8	1	0.00**
Hayır	10	29	
Yaşadığı yer			
Merkez	8	8	0.20*
Köy	10	22	

χ^2 : Ki-Kare test, n: hasta sayısı, *:Pearson Ki-Kare, **:Fisher Ki-Kare

5. TARTIŞMA

Bu araştırmada ağır engelli raporu almış kişilerin oluşturulan sosyodemografik veri formu ile demografik verileri, sağlık hizmetinden yararlanma durumu tarandı. Engelli kişilere bakım veren bireylerin bakım yükü, yaşam kalitesi, beklentileri ve ihtiyaçları tespit edilerek kişilerin memnuniyetini belirleyen faktörler ortaya konulmaya çalışıldı.

Çalışmamızda engelli katılımcıların cinsiyet açısından değerlendirilmesinde erkek cinsiyetinin kız cinsiyete göre oranının daha fazla olduğu saptandı. Türkiye Özürlüler Araştırması'nda da engelli nüfusta cinsiyete göre engel türlerine bakıldığında tüm engel türlerinde erkeklerin (% 59,0) sayısının kızlardan (% 41,0) daha fazla olduğu belirtilmiştir. Durduran (2009) araştırmasında engelli çocukların % 68,6'sı erkek, % 31,4'ü kız olduğunu vurgulamıştır (22). Yine yapılan çalışmalarda engellilerin % 63,3 – 72 oranında erkek, % 28 - 36,7'si kız olduğu belirtilmiştir (19, 20, 22, 52). Çalışmamızda da diğer çalışmalarda ki gibi engellilik oranının erkek cinsiyette daha fazla olması, erkek cinsiyetin engellilik için daha fazla riskli olduğunu düşündürdü.

Araştırmamızda engelli katılımcıların yaş ortalamasının 8 ± 3.84 ve % 64.3'nün 6-10 yaş arasında olduğu bulundu. Türkiye Özürlüler Araştırması (2002)'da 10–18 yaş çocuk grubunda engelli çocuk sayısının fazla olduğu görülmektedir (61). Durduran (2009) çalışmasında engelli çocukların en fazla 10-14 yaş arasında görüldüğünü bildirmiştir (22). Tüm yaş grupları göz önüne bulundurularak engellilik yaşının araştırıldığı çalışmaları ve Türkiye Özürlüler Araştırması verilerine göre (61) yetersiz beslenme, enfeksiyon hastalıkları, kazalar, diğer hastalık grupları nedeni ile engelliliklerin 10 yaş sonrasında düzeyinin artabileceği vurgulanarak, engelliliğin daha geç yaşlarda ortaya çıkma ihtimalinin yüksek olduğu belirtilmiştir (19, 20, 22, 61). Çalışmamızda engellilerin sağlık kuruluna başvuran hastalar arasındaki ağır engelli kişilerden seçilmiş olduğu göz önüne alındığında ağır engellilerin ve engellilere bakım veren kişilerin devlet yardımına daha fazla ihtiyaç duyduğu, durumları hakkında iç görüye sahip oldukları, gelecekte yaşayabilecekleri hakkında ön görüş sahibi olabileceklerini de düşünebiliriz. Ancak örneklem sayısının sınırlı olmasının da sonucu etkilemiş olabileceği göz önünde bulundurularak daha homojen gruplarla yapılacak başka çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülebilir. Çalışmamızda engelli hastalık tanısının % 70.8 ilk sene içinde % 25'nin de ikinci sene içinde konulduğu saptandı. Ceylan (2004) çalışmasın-

da engelliliğin ortaya çıkış zamanı % 63,5 doğuştan, Altuğ (2008) araştırmasında % 36,4'nün ilk sene, Küllü (2008) çalışmasında % 32,1'i ilk 1 haftada engelli tanısı aldığını belirtmişlerdir (63, 19, 48). Çalışmamızda ortaya çıkan bu farklılıkların sıklıkla kalıtsal ve doğumsal kaynaklı nedenlerin ön planda engellilik oluşturabileceği grupta ve kesitsel olarak çalışılmış olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür.

Çalışmamızda fiziksel engellilik % 37.5 oranında en yüksek, süreğen hastalıklar (muskuler distrofi, epilepsi gibi) % 33.3 ile ikinci sıklıkta, zihinsel engellilikler ise % 27.1 ile üçüncü sıklıkta en azda % 2 oranında konuşma engellilik olduğu bulunmuştur. Beşer ve ark. (2003) araştırmalarında % 48,1 ortopedik özür, % 17,5 zihinsel engelli, % 9,2 işitme engelli, % 8,4 görme engelli, % 6,1 serebral palsi, % 1,7 birden fazla özür bulunan engelli birey bildirmiştir (20). Durduran (2009) çalışmasında engellilerin üçte birinin bedensel engelli, yarısının da zihinsel engelli olduğunu belirtmiştir. Bedensel engelliler içinde % 8,1 ile işitme engelliler en büyük yeri almaktadır (22). Benzer başka araştırmada % 44,5 zihinsel engelli, % 36 fiziksel, % 8 işitme, % 7 konuşma, % 3 görme engelli, % 1,5 süreğen hastalık olarak sınıflandırılmıştır (62). Bir araştırmada uluslararası sınıflandırma sistemine göre sınıflandırılması ile 7 yaş altındaki engelli çocukların % 26,4'ünün nöromuskuler hastalığı olduğu, % 21,1'inin ciddi psikiyatrik bozukluk, % 19,8'inin zihinsel bozukluk, % 9,0'unun işitme bozukluğu, % 4,0'inin de görme bozukluğu olduğu ve % 19,7'sinin diğer hastalıkları olduğu belirtilmiştir (22). Yapılan çalışmaların çoğunda yaş aralığının çocuk grupla sınırlanmayıp genelleştirilmesi, yeterli sayıda çocuk engellilikleri hakkında çalışmaların olmayışı, birçoğunun yapılandırılmamış farklı sınıflamalar kullanılarak değerlendirilmesi engellilik türünün belirlenmesinde farklılıklar oluşturabileceğini düşündürmüştür. Çocuk engellilik türünün saptanmasında sadece çocuk yaş grubunun dâhil edileceği, yapılandırılmış engellilik sınıflandırmaların oluşturulması ve uygulanmasının gerekliliği öne çıkmaktadır.

Çalışmaya katılan bakım veren kişilerin % 68.8'nin kadın ve hepsinin annesi olduğu saptandı. Bakım veren kişilerin yaş ortalamalarının 39,08±8,08 olduğu saptandı. Ebeveynlerin % 8.3'nün engelliye bakım sürecinde boşandığı tespit edildi. Ebeveynin eğitim seviyesinin % 41.7 oranında lise olduğu, % 47.9'nun çalışmadığı % 25'nin de engelli kişiye bakım verebilmesi için işini bıraktığı saptandı. Bakım veren kişilerin % 89.6'sının sosyal güvencesi olduğu, % 33.3'nün asgari ücret altında ücret aldığı, % 47.9'nun asgari ücret ile 5000 TL arasında, % 18.8'nin ise 5000 TL'nin üze-

rinde aylık ücret aldığı saptandı. Öztürk ve ark. (2017) engelli bireylerine bakım verenlerin % 84'nün kadın, % 44,2'sinin 41-55 yaş aralığında, % 1,2'sinin boşanmış olduğu belirtilmektedir. Bakım veren kişilerin eğitim seviyesi incelendiğinde % 7.9'nun lise ve üstü seviyede eğitim aldığı, % 81,6 gibi büyük bir kısmının ev hanımı olduğu, % 93.9'nun asgari ücret ve altında ücret aldığı, % 77.9'nun ilçe ve köyde yaşadığı vurgulanmaktadır (37). Uğuz ve ark. (2004) engelli çocuk bakım veren annelerinin yaş ortalamasının 35.88, eğitim yılının da 10.5 sene olduğunu belirtmişlerdir (40). Bir başka çalışmada engelli çocuğa bakım veren annelerin % 43.0'ü 36-45 yaş aralığında, % 76.9'u ilkokul mezunu, % 83.3 sağlık güvencesi olduğu, % 2.4'ü parçalanmış aile olduğu belirtilmektedir (43). Buna karşılık Ceylan'ın çalışmasına göre bakım veren engelli çocuk annelerinin büyük bir çoğunluğunun (% 70 ve üzeri) 35 yaş ve altındadır (63). Yeşil ve ark. (2016) engelli kişilere bakım verenlerin yaş sınırları 18-85, yaş ortalaması 50,09±13,09 olduğunu, % 68,5'i kadın, % 42,4'ü ortaöğretim mezunu, % 81,6'sı herhangi bir işte çalışmadığını belirtmişlerdir (72). Çalışmamızın verileri diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Sosyokültürel yapımıza göre kadının toplumsal rolleri göz önüne alındığında bakım veren kişinin cinsiyetinin kadın olması beklenen bir sonuçtur. Yaş ilerledikçe kişinin beklentileri, tutum ve davranışları şekillenip bir kalıp içine oturacağından engelli bakımı gibi sorumluluk gerektiren bu önemli vazifede orta yaş kişilerin bakım vermede tercih edilme nedeni olabilir. Bakım verirken aile içi ilişkilerinin etkilenmesi sonucunda aile içinde stresli ilişkiler, eş ile tartışma, eşinden ayrı yaşama, boşanma, aile içi ilişkilerde gerginlik oranında artma şeklinde sorunlara neden olabilir. Eğitim düzeyi yükseldikçe sağlık anlayışının ve yönetiminin olumlu yönde etkileneceği, bilinçli ve olgun baş etme mekanizmaları kullanımının artabileceği düşünülmektedir. Kişinin herhangi bir işte çalışmadan sadece bakım vermesi zaman zaman bakım verme kalitesini artırırken zaman zaman da kişinin tükenmişliğine ve bakım verme kalitesinde düşmeye neden olabilir. Bakım veren kişinin ve engelli bireyin ikamet ettikleri yerin uygunluğu, kişinin sosyal güvencesinin ve devlet desteğinin olması, kişinin sosyoekonomik gücünün yüksek olması bakım verme sürecinde istenilen ölçütlerdendir.

Çalışmamızda Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin değerlendirilmesinde % 79.2 oranında ölçütün az / yok derecede ve aritmetik ortalamasının da 16.6±7.8 puan (düşük) olduğu saptandı. Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile diğer ölçeklerin karşılaştırılmasında Maslach Tükenmişlik Ölçeği Duygusal Tükenmişlik alt ölçek ve Yaşam Kalitesi

Ölçeği alt boyutlarından Psikolojik Sağlık ve Sosyal Kaygı arasında anlamlı farklılık olduğu bulundu. Öztürk ve ark. (2017) bakım hizmeti veren ailelerin bakım verme yükü aritmetik ortalaması 27 puanla düşük olduğunu belirtmiştir. Özdemir ve ark. (2009) bakıma muhtaç çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerini araştırdıkları çalışmada bakım verme yükü puan ortalamasını 21.29 ± 12 olarak saptamışlardır (69). Karahan ve ark. (2013) fiziksel engelli çocuklarda yaptıkları çalışmada bakım verme yükü puan ortalaması 40.70 ± 6.87 olarak belirtmişlerdir. Yapılan çalışmalarda bakım veren kişilerin depresyon, tükenmişlik, yorgunluk, sosyal izolasyon, kaygı gibi sorunlar yaşadıkları vurgulanmıştır (66, 67). Engelli çocuğa bakım verme süreci içinde yaşanan gerginlikler, zorlanmalar, yetersizlikler, belirsizlik, tükenmişlik, yaşam üzerinde kontrolünü kaybetme artan kaygı ile ilişkili olabileceği gibi kaygı düzeyinin yükselmesi de bu sorunları ortaya çıkarabilir ya da şiddetlendirebilir. Bakım verme sürecinde zamanla bakım verenlerde benlik saygısında azalma, yaşama sevincinde azalma, kaygı, gibi duygusal yönde, sosyal aktivitelerinin kısıtlanması, öz bakımda azalma, içe kapanma, ekonomik yetersizlik gibi sosyal yönde değişiklikler ortaya çıkabilir. Duygusal tükenmişliğin artması, psikolojik sağlığın bozulması, sosyal kaygının yükselmesi bakım verme yükünü arttırabileceği gibi bakım verme yükünün azalması kişinin psikolojik sağlık ve sosyal kaygısını da düşürebileceği sonucu çıkarabilir. Bakım veren kişilerin cinsiyet, yaş, medeni durumları, çalışıp çalışmadığının, engelli bireye yakınlık derecesi, aylık gelirleri, evde bakım eğitimlerinin olup olmaması, ikamet ettikleri yer, eğitim düzeyleri ile bakım verme yükü arasında yapılan testler sonucunda anlamlı farklılıkların çıkmadığı görülmüştür (67-70). Bizim çalışmamızda da bu ölçütlerle bakım verme yükü arasında anlamlı farklılıklar saptanmamıştır. Bakım verenlerde bakım yükü puan ortalamalarının az / yok düzeyde olması toplumumuzdaki kültürel değer yargılarından dolayı hasta bakımının yük olarak algılamaktan ziyade yardım etme olarak algılamaları nedeni ile olabileceğini düşündürdü.

Çalışmamızda Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Duygusal Tükenmişlik alt ölçek puan ortalamasının, Kişisel Başarı alt ölçek puan ortalamasına göre düşük olduğu saptandı. Kişisel Başarı ölçek puanının yüksek Duygusal Tükenmişlik alt ölçek puanının düşük olması kişinin tükenmişlik yaşama ihtimalinin düşük olduğunu gösterir. Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile sosyodemografik verilerin karşılaştırılmasında engelli çocuğun ve bakım veren kişinin cinsiyetinin kadın olması ile duygusal tükenmişlik alt ölçeği arasında anlamlı fark olduğu, ailenin yaşadığı yerin köy olması, bakım verenin

başka bir işte de çalışmıyor olması, evde bakım hizmeti alması ile kişisel başarı ölçeği arasında anlamlı fark olduğu saptandı. Duygun ve ark. (2003) yaptığı araştırmada engelli kız çocuğuna sahip olmak ile duygusal tükenmişlik arasında ilişki olduğu, tükenmişliğin daha çok görüldüğü vurgulanmıştır (51). Farklı engellilik türlerine bakım veren kişilerin tükenmişliğinin karşılaştırıldığı çalışmada çocuğun cinsiyetinin ölçeklerden alınan puanlar üzerinde bir farka neden olup olmadığına bakıldığında, cinsiyetin tek başına bir fark yaratmadığı engel türü ve cinsiyetin annelerin duygusal tükenmişlik, kişisel başarı ve kaygı puanları üzerinde ortak etkisinin olduğu bulunmuştur (76). Bununla birlikte fiziksel engellilik türünde olan engellilikte tükenmişlik oranının daha yüksek olduğunu belirten çalışmalar da vardır (66, 67). Tükenmişlikle bakım veren kişi olarak ileri anne yaşı, eğitimi (75), çalışması, sosyal destek alması ile tükenmişliği azaltan yönde ilişkili olduğu belirtilmiştir (51, 76). Çoğu kültürde bakım veren kişi ailenin kadınları arasından seçilir. Özellikle bakım veren anne olduğunda etilenmenin daha fazla olduğu ve kişinin yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir. Çocuğun sağlıklı olmaması annenin başarısızlığı gibi görülmekte ve anne yakınları tarafından suçlanmaktadır. Bu durum annenin tükenmişlik yaşama olasılığını da arttırabilir, yaşam kalitesini bozabilir.

Engelli çocuğa sahip annelerin çalışıyor olmasının annenin daha az duygusal tükenmişlik yaşadığı bildirilirken, çalışmayan ve bütün gün engelli çocuğu ile ilgilenen annelerin daha fazla duygusal tükenmişlik, motivasyon kaybı yaşadıkları bildirilmektedir (75). Bunun aksine bakım verme süreci içinde annenin çalışma durumu ile tükenmişlik yaşamadığı da belirtilmiştir (76). Çalışmamızda ise başka işte çalışmama ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği Kişisel Başarı alt ölçeğini daha da yükselttiği ve arasında anlamlı farklılık saptanmıştır. İşte çalışma annenin ev dışında kendine ait bir zaman yaratmasına yardımcı olarak olumlu bir etki sağladığı (75) gibi tamamen bakım verdiği yakını ile vakit geçirmenin de inancımızın bir parçasını oluşturan şükrü arttırarak maneviyatı destekleyici, ailesine katkı ve doyumunu arttırıcı yönü de bulunabilir. Bu konuda yeni çalışmalara gerek olduğu düşünülmektedir.

Engelli bireye bakım verme tek bir destek modeli ile kalmayıp, emosyonel destek ile fiziksel ya da maddi destek vermeyi de kapsamaktadır. Aylık gelirin artması, kişilerin sosyal güvencelerin olması, sosyal desteğin iyi olması gibi sosyoekonomik seviyelerde iyilik halleri engelli kişiye bakım verenin bakım verme yükünü azaltacağı sonucunu çıkarabilir. Nitekim çalışmamızda da aylık gelirin artması ile Maslach Tükenmişlik Öl-

çeği Kişisel Başarı alt ölçeği arasında anlamlı farklılık bu sonucu desteklemektedir. Kişilerin iç görülerinin artması ve bilinçlenmeleri ile devletten beklenen ve istenilen sağlık hizmetleri de artmaktadır. Uygun kişilere sunulan devlet kapsamındaki evde sağlık hizmeti kapsamındaki ücretlendirmelerden faydalanma da bakım verme yükünü azaltıcı yönde etki göstererek kişilerin memnuniyetini arttırabilir. Çalışmamızda evde bakım hizmeti alan bireylerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği Kişisel Başarı alt ölçek puanını arttırdığı ve aralarında anlamlı farklılık çıktığı da göz önüne alındığında tükenmişliğin azalarak kişinin iyilik halini destekleyici olduğu sonucuna varılabilir.

Çalışmamızda Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Psikojenik Sağlık alt boyutunda diğer alt boyutlara göre anlamlı farklılık saptanmıştır. Bir çalışmada engelli çocuklara bakım veren annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyerek engelli çocukların annelerinde daha fazla anksiyete ve depresyon olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini vurgulamışlardır (71). Başka bir çalışmada engelli çocuğa sahip olan ebeveynler bakım süreci içerisinde unutkanlık, dikkat ve yoğunlaşmada bozukluk, yürütücü fonksiyonlarda değişiklik gibi bilişsel, davranışlarını kontrol etmede zorluk, dürtüsellik, madde kullanımı gibi davranışsal, kızgınlık, mutsuzluk, umutsuzluk, keyifsizlik, uykusuzluk, kaygı gibi duygusal değişiklikler yaşayabileceği belirtilmektedir (40). Bakım veren uyuma yönelik olmayan başa çıkma tutumları kullandığında, yaşam olayları ile baş etmede sorun yaşayabilir, bu durum bireylerin genel olarak iyilik halini etkileyerek çeşitli psikiyatrik bozukluklar ortaya çıkabilir (40-43).

Çalışmamızda engellinin cinsiyetinin kız olması ve yaşı ile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Psikolojik Sağlık alt grubu arasında anlamlı farklılık saptandı. Aynı zamanda bakım veren kişinin cinsiyetinin kadın olması ile Psikolojik Sağlık alt boyutu arasında anlamlı farklılıklar bulundu. Yapılan çalışmalarda bakım veren kişilerin yaşam kalitesinin bazı sosyo-demografik özelliklere göre olumsuz yönde etkilendiği belirlenmiştir (47, 72, 73). Çengelci (2009) yaptığı araştırmada çocuğun cinsiyetinin kaygı puanları üzerinde anlamlı bir etki oluşturduğunu belirtmiştir (76). Bununla birlikte çocuğun cinsiyeti ile annenin yaşadığı psikolojik bozulmaların yaşam kalitesi üzerine etkisinin olmadığı belirten çalışmalar da bulunmaktadır (51, 77). Çalışmamıza benzer şekilde Beşikçi (2000) çalışmasında engelli kız çocuğuna sahip annelerin daha yoğun kaygı yaşadıklarını belirtmiştir (78). Kültürel yaşantımız ve değerlerimiz kız çocuğunun erkek çocuğuna göre yetiştirilmesine ilişkin geleneksel tutumun daha korumacı olduğunu gös-

termektedir. Normal gelişim gösteren kız çocuğuna sahip annelerin dahi çocuğunu yetiştirirken gelecekle ilgili çeşitli endişeleri varken, engelli kız çocuğuna sahip annelerin pek çok konuda savunmasız olan engelli çocuğunun büyümesi ile daha yoğun kaygı yaşamaması olası bir durumdur. Birçok çalışmada engelli çocuğun yaşı ile yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık görülmemiştir (51, 76-78). Çocukla geçirilen sürenin annelerin çocuklarının sorunlarını anlayabilme, sorunları kontrol altına alabilme, tutum ve becerilerini arttırmaya yardımcı olduğu ve kaygı düzeylerini azalttığını söyleyebilmek mümkündür. Ancak engelli çocuğun yaşı arttıkça günlük yaşam sorunlarıyla baş etmekte zorlanmaya başlayan bakım veren annelerin tekrarlayan sorunlar karşısında geleceğe yönelik umutları azalabilir, yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenebilir.

Bakım konusunda annenin destek alması önemli bir değişken olarak görülmektedir. Çalışmalarda günlük bakım süresinin uzaması bakım veren kişinin psikolojik, fiziksel boyutta zorlayıcı etkisi olduğunu belirtilmektedir (74-78). Çalışmamızda da bu sonucu destekler tarzda günlük bakım süresi ile Yaşam Kalitesi Ölçeği Psikolojik Sağlık ve Fiziksel Sağlık alt gruplarında anlamlı farklılık bulunmuştur. Bir çalışmada yardımcısı olmayan annelerin kaygı, duygusal ve fiziksel çökkünlük puanlarının yardımcısı olan annelerden daha yüksek olduğu gözlenmiştir (76). Bakım konusunda yükün başkasıyla paylaşılıyor olması annenin rahatlamasına ve çocuğun ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik motivasyonunun yüksek tutulmasına imkân sağlamaktadır. Günlük bakım verme süresinin artışı ile kişinin üstleneceği sorumluluk artışının bakım verme yükünü arttırması beklenen bir sonuç olabilir. Bakım veren kişilere düzenli aralıklarla verilen destek bakım yükünü azaltarak yaşam kalitelerini arttırıp tükenmişliği azaltacaktır. Çalışmamızda aylık gelirin azalması, günlük bakım süresinin uzaması, fiziksel engellik, bakım yükünün azalması ile Maneviyat alt boyutunda artma olduğu görüldü ancak anlamlı farklılık saptanmadı. Çalışmalarda kişinin inancı ve manevi gücünün sağlamlığının gerginlik oluşturan ortamlarda baş mekanizmalarını kuvvetlendirdiği belirtilmektedir (54). Gerek ekonomik faktörler, gerekse fiziksel faktörlerin gerginleştirici etken olarak ortaya çıkması imtihan, sabır gibi dini unsurlarımızı ön plana çıkartarak maneviyatımızdaki olumlu iyileşmeyi destekleyebilir. Verilerin anlamlılıklarının değerlendirilebilmesi için daha büyük örneklem grubu ile çalışmaların tekrarlanması yararlı olacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda evde bakım hizmeti alma ile engelli kişinin kendisine ait bir odasının olması arasında ve alınan hizmetin yeterliliği arasında anlamlı farklılıklar

bulundu. Yapılan bir çalışmada engelli bireylerin % 62'sine ait özel odası bulunduğu belirtilmektedir (37). Evde bakım hizmeti alan engelli bireylere göre yaşadığı ortamın düzenlenmesi hem bakım veren hem bakım alan hem de ailenin bireyleri açısından önemlidir. Bakım veren böylece engelli şahsın çevresine, çevresinin de engelli kişiye uyumunu sağlayacaktır. Yaşadığı hanede engelli bireyin yaşamını kolaylaştırmak için özel düzenleme yapılması bakım verme sürecinde, psikolojik, sosyal iyilik hali ve yaşam kalitesini arttırabilir. Evde bakım hizmeti verilmesi uygun görülen bireylere sunulan evde bakım planlarında kişinin bakım verilecek çevreye uyumu göz önünde bulundurulmalıdır. Böylece engelli kişiye hizmet sunulurken çok yönlü, bütüncül ve fonksiyonel bir hizmet sunulmuş olacaktır.

Araştırmamızda evde sağlık hizmeti alan kişilerin % 72.9'nun evde sağlık hizmetinden memnun kalmadığı saptandı. Evde bakım hizmeti alan kişilerin en çok bildirdikleri sorunların ise evde bakım hizmetinin tam olarak ne olduğunu bilmedikleri, ilgililerin düzenlediği kendilerine bakım sürecinde yardımcı olacak bir bakım planı olmadığı, evde bakım işleyişini anlamadıkları, evde bakım hizmeti ücretlendirmesinin yetersiz olduğu, kurumlar arası ya da hastane ev arası ulaşım ve sevk zorluğu olduğu saptandı. Çalışmalar engelli çocuğu olan ailelerin sağlık hizmeti alırken en sık yaşadığı sorunların hizmet alırken bekletilme, hastanede ilgi azlığı, öncelik verilmeme, iletişim yetersizliği, engellinin rencide edilmesi, tercüman bulunmaması, fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin yetersizliği, çocuk psikiyatrisinin eksikliği, engelli anlamaya çalışmama, sevk sorunu olduğunu göstermektedir (5, 22, 26). Örneklem grubumuzun ağır engelli hastalardan seçilmiş olması şikâyetlerindeki önceliğinin diğer çalışmalardaki çeşitli derecedeki (hafif, orta gibi) engel gruplarına göre farklılığını açıklayabilir. Engelli çocuğa ulaşabilmenin tek yolunun aileye ulaşmaktan geçtiği düşünülürse, ailenin engellilik durumu, bakım, baş etme gibi konularda bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi yapılması gereken hizmetler arasındadır. Kişilerin engelli kişi bakımı gibi ciddi sorumluluk gerektiren durumlarda devlet destekli yardım almaları kişilerin güvenini ve kişisel başarısını artmasını yardım edebilir, kişilerin memnuniyetini arttırabilir. Hizmet alımında sırasında hasta memnuniyetinde bakım alan ve bakım veren kişilerin kişisel algısı önemlidir. Kişisel algı alınan hizmetin etkin bir şekilde değerlendirilmesinde belirleyici bir faktördür. Kişisel algıyı etkileyebilecek faktörlerin göz önünde bulundurulması bakım alacak ve bakımı verecek kişilere yaklaşımının önemi büyüktür. Engelli kişilerin memnuniyeti değerlendirilirken yaş, cinsiyet, eğitim

düzeyi, sosyal güvence düzeyi, gelir düzeyi, yerleşim yeri, hastalığın tanı ve tedavisi, sağlık kurumları ile ilgili geçmiş deneyimler, eğitim göremeyecek derecede ağır engellilerin yaşama uyumunu ve bireysel yeteneklerini geliştirmesine yönelik eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri göz önünde bulundurulması gereken faktörlerdir. Kişilerin beklenti, öneri ve geri bildirimlerini öğrenmek, değerlendirmek sağlık hizmeti kalitesinin bütün hizmet süreçlerinde sürekli iyileştirilmesini sağlayarak engelli birey ve bakım veren memnuniyetini arttırabilir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

- 1) Ağır engelli raporu almış kişilerin büyük çoğunluğu erkektir.
- 2) Engelli çocukların büyük bir kısmı 6 – 10 yaş aralığındadır.
- 3) Engellilik teşhisi sıklıkla doğumdan sonra ilk sene içinde konulmaktadır.
- 4) Fiziksel engellilik en sık görülmektedir.
- 5) Bakım veren kişilerin büyük kısmı kadındır ve orta yaşlıdır.
- 6) Bakım verme yükünün artması engelli birey ve bakım verenin tükenmişliği artırıp yaşam kalitesini azaltabilir.
- 7) Bakım sürecinde ailenin yaşadığı yerin köy olması hem bakım veren hem de alan kişilerde yaşanabilecek tükenmişliği azaltabilir.
- 8) Engelli bireyin cinsiyeti ve yaşı bakım verenin yaşam kalitesini etkiler.
- 9) Bakım verenin cinsiyeti, bakım sürecinde tükenmişlik yaşamasında etkili olabilir.
- 10) Evde bakım hizmeti alan ailelerde, bakım veren ve alan kişilerin kişisel başarı, yaşam kalitesi ve memnuniyeti artmıştır.
- 11) Bakım süreci içinde bakım verenin manevi bütünlük içinde bulunması kişisel başarısını arttırabilir.
- 12) Evde bakım hizmeti sunan sağlık kuruluşları tarafından hazırlanacak evde bakım planlarının bakım veren kişilere anlatılması, uygulamaya destek olunması ve aralıklı uyum kontrollerin yapılması bakım veren ve alan kişinin bakım verme yükünü, tükenmişliğini azaltarak yaşam kalitesini arttırabilir.

Engelli çocukların sağlık hizmetinden yararlanması ve ebeveynlerin memnuniyetinin belirleyen faktörlerin tespiti amacıyla yapılan çalışmada hasta memnuniyetinde önemli risk faktörleri olarak değerlendirilen engelli kişilerin ve bakım verenlerin yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, sosyal güvence düzeyi, gelir düzeyi, yerleşim yeri, hastalığın tanı ve yaşama uyumunu ve bireysel yeteneklerini geliştirmesine yönelik eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin etkisi araştırıldı. Sosyodemografik verilerin bir kısmının bakım verme sürecinde bakım verme yükünü, yaşam kalitesini ve tükenmişliği çeşitli derecelerde etkilediği belirlendi. Engelli bakımı gibi ciddi sorumlulukları alan bireylerde devletin engelli bakımdaki yeri, kişilerin beklentileri araştırıldı.

Sonuçlar doğrultusunda,

- 1) Bakım verenlerin tükenmesini önlemek amacı ile bakım vericiyi tanımlayan ve destek faktörleri ortaya çıkaran ölçme araçlarının kullanılması,
- 2) Bakım verenlerde bakım verme yükü, yaşam kalitesi ve her iki durumu etkileyen faktörlerin düzenli olarak değerlendirilmesi,
- 3) Bakım verenlerin bakım verme yükünü azaltacak, yaşam kalitelerini yükseltecek, tükenmişliğini azaltacak evde bakım hizmetlerinin gerekliliği,
- 4) Evde bakım hizmetinin kapsam ve uygulamaları hakkında engelli aile bireylerine bilgilendirme yapılması,
- 5) Kişilere uygun evde bakım planlarının hazırlanması, uygulanması, belirli aralıklarla denetlenmesi,
- 6) Kişilerden verilen destek yardımları hakkında geri bildirimler alınması, değerlendirilmesi, bu doğrultuda daha uygun planların düzenlenmesi önerilir.

Sonuç ve önerilerin olabildiğince uygulanması ile de hasta memnuniyetinin artması ön görülebilir bir durum olacaktır.

7. KAYNAKLAR

- 1) World Health Organization. Basic documents. Geneva: WHO pub No: 57.8. Forty-fifth edition, 2006.
- 2) Somunođlu S. "Sađlık-Sađlık Hizmetleri ve Trk Sađlık Sistemi", Sađlık Kurumları Ynetimi-1. Tatar M (ed). Eskiřehir: 2012.
- 3) ztre A. Hasta Memnuniyeti zerine İstatistikî Analiz (Yksek Lisans Tezi). Konya:, Seluk niversitesi, Fen Bilimleri Enstits; 2010.
- 4) Kavuncubařı, řahin, Yıldırım, Selami. Hastane ve Sađlık Kurumları Ynetimi. Ankara: Siyasal Kitabevi, 2012.
- 5) Bodur S, Durduran Y. Konya'da engelli ocukların sađlık hizmetlerinden yararlanma ve beklenti durumu. Genel Tıp Derg 2009; 19(4):169-175.
- 6) Bilsin E, Bařbakkal Z. Dnya ve Trkiye'de engelli ocuklar. Ege niversitesi Hemřirelik Fakltesi Dergisi 2014; 30 (2):65-78.
- 7) World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata: 1978. www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf
- 8) Akbař E. Sađlık Hizmetlerinde Hasta Memnuniyeti ve Hasta Memnuniyetini Etkileyen Faktrler (Manisa Merkez Efendi Devlet Hastanesi rneđi) (Yksek Lisans Tezi). İstanbul: Beykent niversitesi Sosyal Bilimler Enstits İřletme Ynetimi Ana Bilim Dalı Hastane ve Sađlık Kurumları Ynetimi Bilim Dalı; 2014.
- 9) World Health Organization. Early detection of handicap in children. Copenhagen: WHO EURO Reports 30, 1980.
- 10) Kırmızı EG, Sađlık Hizmeti Sunan Bir Kurum Olarak Hastanelerde Dıř Mřteri (Hasta) Memnuniyeti ve Balıkesir zel Hastanesi rneđi (YYLT) Ktahya: Dumlupınar niversitesi; 2010.
- 11) Szen C, Kısa A. Sađlık Sektrnde alıřanların Eđitiminde Alternatif Bir Yntem: Uzaktan Eđitim. Hastane Otomasyon Yntemlerinin Karřılařtırılması. Sađlık ve Hastane Ynetimi 2. Ulusal Kongresi: Ankara, 2005.
- 12) World Health Organization. Concept note: World report on disability and rehabilitation. Pub. Data 2009. (Eriřim: 21.11.2009) www.who.int/disabilities/publications/dar_world_report_concept_note.pdf

- 13)Newacheck PW, Houtrow AJ, Romm DL, Kuhlthau KA, Bloom SR, Van Cleave JM, et al. The future of health insurance for children with special health care needs. Pediatrics 2009; 123: e940-7.
- 14)Şemşek İ. Engelli çocuklara ve ailelerine sağlanan sosyal hizmetler; İngiltere örneği. Kocaeli Üniversitesi Dezavantajlı Gruplar Eğitim ve İstihdam Sempozyumu Bildiri Kitabı, 2014.
- 15) Öztekin Z. Halk Dilinde Sağlık Değişimleri Sözlüğü, Atatürk Kültür, Dil ve Tarih Yüksek Kurumu, Türk Dil Kurumu Yayınları. Ankara, 2005, No.560.
- 16)Resmi Gazete. 5378 sayılı —Özürllü ve bazı kanun ve kanun hükmünde kararnamelede deęişiklik yapılması hakkında kanun. 1/7/2005
- 17)Resmi Gazete. 5378 sayılı —Özürllü ve bazı kanun ve kanun hükmünde kararnamelede deęişiklik yapılması hakkında kanun. 3/5/2013.
- 18)Karaaslan MM. Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması (Yüksek Lisans Tezi). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2015.
- 19) Aktuę E. Kocaeli ili Gölcük ilçesinde süregelen hastalık dışı özürllülük sıklığı, nedenleri ve özürllülerin sorunları (Yüksek Lisans Tezi). Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2008.
- 20)Beşer E, Atasoylu G, Akgör Ş, Ergin F, Çullu E. Aydın il merkezinde özürllülük prevalansı, etyolojisi ve sosyal boyutu. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni 2006; 5:267-275.
- 21)United Nations Educational Scientific Cultural Organization (UNESCO). Overcoming obstacles to the integration of disabled people. Denmark, Disability Awareness in Action (DAA),1995.
- 22)Durduran Y. Engelli Çocukların Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları ve Sağlık Hizmetinden Yararlanma Durumları: Kontrollü Saha Çalışması (Doktora Tezi). Konya: Selçuk Üniversitesi; 2009.
- 23)World Health Organization. International Classification of Functioning and Disability. Geneva, 1999.
http://whqlibdoc.who.int/hq/1999/WHO_HSC_ACE_99.1.pdf
- 24)World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Çevirisi: E Kabakçı, A Göęüs. Ankara: Bilge Matbaacılık, 2001:5-7.
- 25)Metinta ŞS. Topluma dayalı rehabilitasyon. STED dergisi, 2006; 15:20-22.

- 26) Altın AS. Engelli Evde Bakım Hizmetlerinde Ailenin Yeterliliği: Denizli Merkez İlçe Örnekleri (Dönem Projesi). Denizli: Pamukkale Üniversitesi; 2018.
- 27) Özel Eğitim Hizmet Yönetmeliği (2006)
https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_2006.pdf (11.06.2015)
- 28)Acar H, Nergiz N, Akman E (Eds). Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları. 1. Baskı. Çankaya- Ankara: Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmanlık; 2013.
- 29)Erdoğan B. Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyoekonomik Durumlarının İncelenerek Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Konya: Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013.
- 30)Öngören B, Atalay A, Tan Ö. Muğla Özürlü programı. Renk Ofset, Muğla; 2007.
- 31)Üşenmez A. Özel Eğitim Merkezinde Eğitim Alan Engelli Çocukların Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Lefkoşe: Yakın Doğu Üniversitesi; 2013.
- 32)Yıldırım N. Öğretim Sürecinde Bulunan Öğrencilerde Görülen Süreğen Hastalıklar Üzerine Yönetimsel Değerlendirme: Tokat İli Örneği. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2011: 69-85.
- 33) Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) Özel Gereksinim Alanları Kılavuzu, Şubat, 2019.
- 34)Altuntaş M, Yılmaz TT, Güçlü YA, Öngel K., Evde Sağlık Hizmeti Ve Günümüzdeki Uygulama Şekilleri; Tepecik Eğit Hast Derg 2010; 20(3):153-158.
- 35)Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi
<http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmerehberi2.pdf> (11.08.2015)
- 36) Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği (2006)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/08/20060816-9.htm> (12.02.2017)
- 37)Öztürk YE, Şentürk Ş, Macit Y. Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği. Türkiye Sosyal Hizmet Araştırma Dergisi 2017; 1(1):49-67.

- 38)Kayaarslan, S. Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi Kırıkkale Örneği (Doktora Tezi). Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi; 2016.
- 39)Karahan, A, Güven S. “Yaşlılıkta Evde Bakım”, Geriatri Dergisi, 2002; 5(3):155-159.
- 40)Uğuz Ş, Toros F, Yazgan ŞB, Çolakkadioğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri. 2004;7: 42-47.
- 41)Üstüner Top F. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi. Özveri Dergisi. 2008;5: 2.
- 42)Şen E. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler (Yüksek Lisans Tezi). Mersin: Mersin Üniversitesi; 2004.
- 43)Özşenol F, Işıhan V, Ünay B, Aydın H., Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2003;45:156-164.
- 44)Glidden LM, Schoolcraft SA. Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2003; 47:250-263.
- 45)Frey KS, Greenberg MT, Fewell RR. Stres and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. Am J Ment Retard 1989; 94:240-249.
- 46)Herken H, Turan M, Şenol Ş. Down sendromlu çocuğu olan anne babaların depresyon düzeyleri ve depresyonla başa çıkma becerileri. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2000; 7:143-152.
- 47)İnci FH. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği (Yüksek Lisans Tezi). Denizli: Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2006.
- 48)Küllü Z. Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi (Yüksek lisans tezi). Kayseri: Erciyes Üniversitesi; 2008.
- 49)Okçin F. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması (Doktora Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2007.
- 50)Canarslan H, Ahmetoğlu E. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 2015; 17(1):13-31.

- 51) Duygun T, Sezgin N. "Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi", Türk Psikoloji Dergisi, 2003; 18:37-52.
- 52) Kahriman İ, Bayat M. "Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri", Özveri Dergisi, 2009; 5:1.
- 53) Kaner S. Engelli Çocukları Olan Ana babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi (Bilimsel Araştırma Projeleri), Ankara: Ankara Üniversitesi; 2004.
- 54) Kara E. Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ailelerin Çocuklarının Durumunu Dini Açıdan Değerlendirmeleri. <https://dergipark.org.tr/download/article-file/188490>.
- 55) Çapri, B. Tükenmişlik ölçeğinin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 2006; 2(1), 62-77.
- 56) Yılmaz M. Sağlık Bakım Kalitesinin Bir Ölçütü: Hasta Memnuniyeti. C Ü, Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi 2001; 5(2):1.
- 57) Çılga, İ. Özürlülerin Yaşam Kalitesi. Ufku Ötesi Bilim Dergisi 2001; 1(1):1.
- 58) Hacıbebekoğlu A, Oğuz Yiğitbaşı G, Hacıbebekoğlu M, Kaynar T, Muratdağı S. Nazilli'de engellilerin memnuniyet analizi, 2015.
- 59) Sevgi Engelliler Derneği. Muş'ta engelli memnuniyet düzeyinin araştırılma projesi, 2015.
- 60) Barın İ, Doğru K, Borlu M, Özyurt Ö, Yenisu M. İşlevsel Düzenlemelerin Engelli Hasta Memnuniyetine Olan Yansıması 'Erciyes Tıp Örneği'. VI. Uluslararası Hasta ve Çalışan Hakları Kongresi, Antalya, 2014.
- 61) Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE). Türkiye Özürlüler Araştırması, Ankara, 2004.
- 62) Bacıoğlu K, Özdemirercan T, Uzun Ş. Bartın ili özür lülüğün önlenmesi ve özür lü sorunlarına yönelik değerlendirme araştırması. Bartın Valiliği Aile Danışma Merkezi Müdürlüğü. 2006:23.
- 63) Ceylan R. Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi (Doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi; 2004.
- 64) Bakırcı N, Altuntaş EE, Sülün S, Çalhan D, Öz E, Kurt S, Çifçi A. Özürlülerin sağlık hizmetlerine ulaşmadaki zorlukları: Ön çalışma. Bursa: Kent ve Sağlık Sempozyumu, 2006;185-186.

- 65)Dereli F, Okur S. Engelli çocuđa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2008;25: 164-168.
- 66)Akdemir N, Bostanođlu H, Yurtsever S, Kutlu Tırkan S, Kapucu S, Canlı Özer Z. Yatađa bađımlı hastaların evde yařadıkları sađlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. Dicle Tıp Dergisi, 2011, 38: 57-65.
- 67)Ařiret GD, Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Hemřirelikte Arařtırma Geliřtirme Dergisi, 2012, 2: 73-80.
- 68)Temizer H. İnmeli Hastalara Evde Bakan Aile Üyelerine Verilen Hemřirelik Giriřimlerinin Bilgi Düzeylerine ve Bakım Yükünü Algılamalarına Etkisi (Doktora Tezi). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sađlığı Anabilim Dalı; 2009.
- 69)Özdemir FK, řahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuđu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2009, 26: 153-8.
- 70)Karahana AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yařlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karřılařtırma çalıřması. Marmara Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 2013, (3): 1-7.
- 71)Bumin G, Günal A, Tükel ř. "Anxiety, Depression And Quality Of Life İnmothers Of Disabled Children". S.D.Ü. Tıp Fakóltesi Dergisi 2008, 15(1); 611.
- 72)Yeřil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik hastalıđı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yařam kalitesinin incelenmesi. GÜSBD 2016, 5(4): 54-66.
- 73)Karadađ G. Engelli Çocuđa Sahip Annelerin Yařadıkları Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. Taf Preventive Medicine Bulletin, 2009: 8 (4);315-322.
- 74)Yayan EH. Metabolik sorunu olan çocuđun ebeveynlerinin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yařam kalitelerine etkisinin incelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Malatya: İnönü Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
- 75)Türkođlu, N. Zihinsel Engelli Çocukların Anne, Baba ve Kardeřlerinin Kaygı Düzeylerine Etki Eden Etmenlerin İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2001.
- 76)Çengelci B. Otizm ve Down Sendromu çocuklara sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmiřlik duygularının karřılařtırılması. Ege Eđitim Dergisi 2009; 10(2):1-22.

- 77)Duman H. Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılarak Çocuđa Yönelik Beklentilerinin Belirlenmesi (Yüksek Lisans Tezi). İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1995.
- 78)Beşikçi H. Otistik Olan ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne ve Babaların Kaygı Düzeyleri ve Aile Yapıları. (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2000.



EK-1

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu çalışma bir araştırma çalışmasıdır. Araştırma çocuk sağlığı ve hastalıkları hekimi tarafından yapılan görüşme sonucunda ağır engelli raporu almış evde bakım hizmeti alan çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarını, ebeveynlerin beklentilerini ve ihtiyaçlarının ne boyutta karşılandığını tespit ederek hasta memnuniyetini belirleyen faktörleri saptamayı hedeflemektedir. Araştırmaya katılmak istemeyen ya da katıldıktan sonra çekilmek isteyen kişilerden tazminat ya da başka yaptırımlar uygulanmayacaktır. Araştırmada, araştırmanın yayınlanma aşaması ve sonrasında da gönüllünün kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Araştırmaya tahminen 90-100 gönüllü hasta katılacaktır. Araştırmaya katılan gönüllüler araştırma öncesi, sırası, sonrasında durumu ile ilgili olarak bilgilendirilmek istediklerinde Dr. Yasin Karataş'a 05066650058 ve Yasin Yıldız'a 05323059558 nolu telefonda ulaşabilirler.

Bilgilendirilmiş olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman mazeret belirtmeden çekilebileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya hiçbir zorlama ve baskı olmadan kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllü

Adı- Soyadı:

Tarih:

İmza:

Veli / Vasi

Adı- Soyadı:

Tarih:

İmza

Şahit

Adı- Soyadı:

Tarih:

İmza:

Bilgilendirmeyi Yapan Hekim

Adı- Soyadı:

Tarih:

İmza

SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

1. Yaşınız (Belirtiniz):.....
2. Yaş Grubunuz: () 24-34 () 35-45 () 46-56 () 57- 65
3. Cinsiyetiniz: () Kadın () Erkek
4. Halen yaşadığınız sosyal çevre: () İl () İlçe () Kasaba () Köy
5. Yetiştüğünüz sosyal çevre: () İl () İlçe () Kasaba () Köy
6. Eğitim Durumunuz:
() İlkokul () Ortaokul () Lise () Üniversite () Lisansüstü
7. Hastanızın sosyal güvencesi var mı?
() SSK () Emekli Sandığı () Bağkur () Özel () Yok
8. Sizin sosyal güvenceniz var mı?
() SSK () Emekli Sandığı () Bağkur () Özel () Yok
9. Medeni Durumunuz:
() Bekar () Evli () Boşanmış /Dul
10. Çocuğunuz var mı? () Evet () Hayır
11. Evet ise çocuk sayısı : () 1 () 2 () 3 () 4 ve üstü
12. Meslek grubunuz nedir?
() Memur () İşçi () Serbest () Ev Hanımı () Diğer
13. Çalışıyor musunuz : () Evet () Hayır
14. Hayır ise nedenini nedir?
() Hastama bakabilmek için işten ayrıldım () İş bulamıyorum () Diğer
15. Hastayla olan yakınlık dereceniz nedir?
() Eşim () Annem/Babam () Kardeşim () Çocuğum () Diğer
16. Hastanızla aynı evde mi yaşıyorsunuz? : () Evet () Hayır
17. Evde hastanın kendine ait bir odası var mı? () Evet () Hayır
18. Evinizde bakmakla yükümlü olduğunuz başka hasta, yaşlı veya küçük çocuk var mı? () Evet () Hayır
19. Sizin kronik bir hastalığınız var mı?
() Hayır () Evet ise Belirtiniz:..... ve süresi
- 20 . Yakınınıza hastalık tanısı ne zaman kondu ?
() 3-6 ay () 7- 12 ay () 13- 24 ay () 24 – 36 () 37 ay ve üstü
21. Yakınınızın tanısı nedir?.....
22. Günde ortalama kaç saat hastanıza bakım vermekttesiniz?
() 1-6 saat () 7-12 saat () 13-18 saat () 19-24 saat
23. Aylık gelirin ne kadar belirtiniz?:.....
24. Daha önce evde bakım sağlık hizmetinden yararlandınız mı?
25. Cevabınız evet ise yeterli buluyor musunuz?
26. Cevabınız hayır ise nedenleri nelerdir?

EK-3

ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Hiçbir zaman Nadiren Bazen Oldukça sık Hemen her zaman

- 1.Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
- 2.Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
- 3.Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
- 4.Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
- 5.Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
- 6.Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
- 7.Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
- 8.Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
- 9.Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
- 10.Yakınımla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
- 11.Yakınımla nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
- 12.Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
- 13.Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
- 14.Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
- 15.Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
- 16.Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
- 17.Yakınımla hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
- 18.Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

- 19.Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
- 20.Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
- 21.Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
- 22.Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?



EK-4: MASLACH TÜKENMİŞLİK ÖLÇEĞİ

EK-3

MBI-Ç

Bu araştırmada, annelerin yaşamlarındaki sıkıntılar, stresler ve yorgunluklar incelenmektedir. Bu amaçla hazırlanan elinizdeki ankette, bu konuları yansıtan ifadeler yer almaktadır. Sizden istenen, her bir ifadenin örneklemediği durumu ne kadar sıklıkla yaşadığınızı uygun yanıt aralığına çarpı (x) işareti koyarak belirtmenizdir.

Bu ankette kimliğiniz gizli tutulacaktır. Yani, araştırmacıların dışında hiç kimse cevaplarınızı öğrenmeyecektir.

Verdiğiniz cevaplar bizim için çok değerlidir. Bu araştırmada bize yardımcı olduğunuz için size teşekkür ederiz.

	Hiçbir Zaman	Çok Nadir	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
1. Çocuğumdan soğduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
2. Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	0	1	2	3	4
3. Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
4. Çocuğum ne hissettiğini hemen anlarım.	0	1	2	3	4
5. Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.	0	1	2	3	4
6. Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.	0	1	2	3	4
7. Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendığimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
9. Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.	0	1	2	3	4
10. Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.	0	1	2	3	4
11. Çocuğumun/çocuklarımların bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.	0	1	2	3	4
12. Çok şeyler yapabilecek güçteyim.	0	1	2	3	4
13. Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
14. Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
15. Çocuğuma ne olduğu umurumda değil.	0	1	2	3	4

T.C. YÖKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANTASYON MERKEZİ

	Hiçbir Zaman	Çok Nadir	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
16. Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.	0	1	2	3	4
17. Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.	0	1	2	3	4
18. Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissedirim.	0	1	2	3	4
19.Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim..	0	1	2	3	4
20. Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
21. Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.	0	1	2	3	4
22. Çocuğumun, kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.	0	1	2	3	4

AİLE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Fiziksel Sağlık Durumu

Aşağıda verilen sorunları ne ölçüde yaşıyorsunuz.

1. Yorgunluk

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

2. İştah değişiklikleri

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

3. Ağrı veya Sızı

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

4. Uyku değişiklikleri / düzensizlikleri

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

5. Genel olarak fiziksel sağlığınızı değerlendirin

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

Psikolojik Sağlık Durumu

6. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek sizin için ne kadar güç ?

hiç güç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça güç

7. Yaşam kaliteniz genel olarak nasıl?

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

8. Kendinizi ne kadar mutlu hissediyorsunuz ?

hiç değilim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok mutluyum

9. Yaşamınızdaki olayların kontrolünüzde olduğunu hissediyor musunuz ?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamen kontrolümde

10. Yaşamınızdaki ne kadar memnunsunuz?

hiç değilim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok memnunum

11. Şu sıralar bazı şeyleri hatırlama yada konsantre olabilme yeteneğiniz nasıl ?

oldukça zayıf 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

12. Kendinizi ne kadar yararlı hissediyorsunuz?

hiç değilim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça yararlı

13. Genel olarak psikolojik sağlığınızı değerlendirin

son derece kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

Sosyal Kaygılar

14. Aile bireyinizin hastalığı aileniz için ne kadar üzüntü vericidir?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla

15. Sizin dışınızda aile üyeleri /diğer kişilerden aldığınız destek gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli mi?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamen yeterli

16. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi kişisel ilişkilerinize ne derecede engel oluyor ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle

17. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi cinsel yaşantınıza ne derecede engel oluyor ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle

18. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi iş yaşantınıza ne derecede engel oluyor ?

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

19. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinize ne derecede engel

oluyor ?

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

20. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi sizin çevrenizden ne kadar izole (yalnız) olmanıza neden oluyor?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

21. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinden kaynaklanan ekonomik zorluklarınız ne ölçüde?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

22. Genel olarak sosyal ilişkilerinizi değerlendirin

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu

23. Camiye veya mescide gitmek gibi dinsel aktiviteler, manevi gereksinimlerinizi karşılamaya destek olmada yeterli mi?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

24. Bireysel inanç aktiviteleri (dua etmek, meditasyon yapmak gibi) manevi gereksinimlerinizi karşılamada yeterli mi?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

25. Aile bireyinizin geleceği ile ilgili ne kadar belirsizlik hissediyorsunuz ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça**

26. Aile bireyinizin hastalığı yaşamınızda olumlu değişiklikler yaptı mı ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

27. Yaşamda bir amacınız/göreviniz ya da yaşamak için bir nedeniniz var mı ?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

28. Kendinizi ne kadar **umutlu** hissediyorsunuz ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

29. Genel olarak manevi sağlık durumunuzu değerlendirin

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

TEŐEKKÜR

Beni bugünlere getiren Yaradan'ıma Hamdü Sena Olsun.....

