

T.C.
KIRKLARELİ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÇALIŞMA EKONOMİSİ VE ENDÜSTRİ İLİŞKİLERİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

BİR SOSYAL POLİTİKA ARACI OLARAK EVDE BAKIM
UYGULAMASININ ETKİNLİĞİ: KIRKLARELİ İLİ ÖRNEĞİ

HARUN DEMİRKIRAN

ARALIK – 2021

T.C.
KIRKLARELİ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÇALIŞMA EKONOMİSİ VE ENDÜSTRİ İLİŞKİLERİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**BİR SOSYAL POLİTİKA ARACI OLARAK EVDE BAKIM
UYGULAMASININ ETKİNLİĞİ: KIRKLARELİ İLİ ÖRNEĞİ**

HARUN DEMİRKIRAN

Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi İlknur KARAASLAN



Tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde bizzat elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada özgün olmayan tüm kaynaklara eksiksiz atıf yapıldığını, aksinin ortaya çıkması durumunda her türlü yasal sonucu kabul ettiğimi beyan ediyorum.

Harun DEMİRKİRAN
22/12/2021

ÖZ

BİR SOSYAL POLİTİKA ARACI OLARAK EVDE BAKIM UYGULAMASININ ETKİNLİĞİ: KIRKLARELİ İLİ ÖRNEĞİ

Demirkıran, Harun

Yüksek Lisans, Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri

Tez yöneticisi: Dr. Öğr. Üyesi İlknur Karaaslan

Aralık 2021

Bu çalışmada, engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin bakım verme sürecinde fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal olarak nasıl etkilendiklerinin belirlenmesi amaçlanmaktadır. Bu doğrultuda Kırklareli Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfında kayıtlı 12 engelli bireyin bakıcılarına ulaşılarak yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar ile gerçekleştirilen görüşme sonucunda elde edilen bilgiler temalarına göre gruplandırılarak yorumlanmıştır. Araştırma bulguları sonucunda; engelli bireye bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin yaşam kalitesini etkileyen fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal yük düzeylerinin, sıradan bireylerin yük düzeylerine uygun olup olmadığı ortaya konulmuştur. Engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitesine yönelik yapılan bu araştırmanın literatüre katkı sağlanmasının yanı sıra sosyal politika yapıcıları için de yol gösterici olacağını belirtmek mümkündür.

Anahtar Kelimeler: Evde Bakım Hizmeti, Engelli Bakıcıları, Yaşam Kalitesi.

ABSTRACT

EFFECTIVENESS OF HOME CARE PRACTICE AS A SOCIAL POLICY TOOL: THE CASE OF KIRKLARELİ

Demirkiran, Harun

MSc, Labor Economics and Industrial Relations

Thesis supervisor: Dr. Ilknur Karaaslan

December 2021

In this study, it is aimed to determine how the household members who provide care to disabled people are affected physically, socially, emotionally and financially during the caregiving process. In this direction, semi-structured in-depth interviews were conducted by reaching the caregivers of 12 disabled individuals registered in Kırklareli Social Assistance and Solidarity Foundation. The information obtained as a result of the interview with the participants was grouped and interpreted according to their themes. As a result of the research findings; it has been revealed whether the physical, social, emotional and financial burden levels that affect the quality of life of the household member providing care to the disabled person are suitable for the burden levels of ordinary individuals. It is possible to state that this research on the quality of life of household members who care for people with disabilities will not only contribute to the literature, but also be a guide for social policy makers.

Keywords: Home Care Service, Disabled Caregivers, Quality of Life.

ÖNSÖZ

Engellilik kimi zaman doğuştan kimi zaman sonradan meydana gelen bir durum olmakla birlikte, bireyler ömür boyu veya yaşamlarının belirli bir dönemini bu durumla sürdürmek zorunda kalabiliyor. Toplum içinde dezavantajlı bir grup olarak tanımladığımız engellilerin karşılaştıkları birçok sıkıntı bulunmaktadır. Esasen engellilerin karşılaştıkları bu sıkıntılarla onlara bakım hizmeti veren hane halkı bireyleri de karşılaşmaktadır. Türk Toplumunun yapısı gereği her ne kadar zorluk çekseler de engelli bakıcıları bu durum karşısında sosyal bütünleşmeyi sınıksız sağlayarak zor olanı başarmaktadır.

Mutlaka eserin perde arkasında birden çok insanın emeği vardır. Başta bu çalışmanın esin kaynağı olan ve aynı ismi taşıdığım engelli abim Harun DEMİRKİRAN olmak üzere 38 yıl boyunca üzerine titreyerek göz bebeği gibi engelli oğluna bakım hizmeti veren annem Ayşe DEMİRKİRAN'a, hayatımın her alanında olduğu gibi bu çalışmada da desteğini her an hissettiğim eşim Arzu DEMİRKİRAN'a ve tüm aileme sonsuz teşekkür ederim.

Araştırma sürecinde Kırklareli Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı verilerini kullanarak engelli bakıcılarına ulaşabilmem hususunda gerekli izin ve bilgileri veren Kırklareli Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı çalışanları ile Vakıf Müdürü Şenay YENER YILMAZ'a şahsıma ve bilime vermiş oldukları bu destekten dolayı teşekkür ederim.

Yanlış anlamalara meydan vermemek amacıyla engelli bakıcılarının ikamet adreslerinde gerçekleştirilen derinlemesine mülakat esnasında yağmur çamur demeyerek benimle birlikte görüşmelere katılan değerli iş arkadaşım Büşra IŞIK'a sonsuz teşekkür ederim.

COVID-19 salgınına ve son zamanlarda yaşanan asayiş olaylarına rağmen korkusuzca bana evlerinin kapılarını ve tertemiz yüreklerini açarak düşüncelerini, bilgilerini hatta sofralarını paylaşan engellilere ve onların bakıcılarına, bilime ve bana vermiş oldukları bu destekten dolayı sonsuz teşekkür ederim.

Tanıştığım ilk günden bu yana tüm samimiyetleriyle desteğini esirgemeyerek çalışmam boyunca beni motive eden, yüreklendiren, çok değerli görüş ve önerileriyle bana yön veren; sadece bu uzun ve meşakkatli yolda değil, hayatımın her aşamasında gece-gündüz demeden yardımına koşan değerli danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi İlknur KARAASLAN ve Doç. Dr. İskender GÜMÜŞ'e saygı, sevgi ve minnet duygularıyla sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.



İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	iii
ÖZ.....	iv
ABSTRACT.....	v
ÖNSÖZ.....	vi
İÇİNDEKİLER	viii
KISALTMALAR	xi
TABLOLAR	xii
GİRİŞ	1

1. BÖLÜM

BAKIM HİZMETİ.....	3
1.1. Bakım Hizmeti ile İlgili Temel Kavramlar ve Tarihsel Süreç .3	
1.1.1. Bakım Hizmeti Kavramı.....	3
1.1.2. Bakım Hizmetinin Tarihsel Gelişimi.....	4
1.1.3. Türkiye’de Evde Sağlık Hizmetleri	5
1.2. Bakım Hizmeti Türleri	7
1.2.1. Evde Bakım Hizmeti.....	7
1.2.1.1. Evde Bakım Hizmetinin Olumlu ve Olumsuz Yönleri 8	
1.2.1.2. Evde Bakım Hizmetinin Tasnifi	10
1.2.1.2.1. Süresine Göre Evde Bakım Hizmeti.....	10
1.2.1.2.2. Veriliş Biçimine Göre Evde Bakım Hizmeti .10	
1.2.1.2.3. Kapsamına Göre Evde Bakım Hizmeti	11
1.2.2. Kurumun Sunduğu Bakım Hizmeti	11
1.2.3. Sosyal Bakım Hizmeti	12

2. BÖLÜM

ENGELLİ BAKIMI.....	13
2.1. Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri.....	13
2.1.1. Dünyada Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri.....	13
2.1.2. Türkiye’de Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri	14
2.1.2.1. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının Sunduğu Hizmetler.....	14
2.1.2.2. Sağlık Bakanlığının Sunduğu Hizmetler	16
2.1.2.3. Milli Eğitim Bakanlığının Sunduğu Hizmetler.....	18
2.1.2.4. Yerel Yönetimlerin Sunduğu Hizmetler	18
2.2. Engelli Birey ve Bakım Yükü Verme İlişkisi	19
2.2.1. Fiziksel Yük.....	20
2.2.2. Sosyal Yük.....	21
2.2.3. Duygusal Yük	22
2.2.4. Finansal Yük	23
2.3. Engellilere Yönelik Bakım ve Dezavantajlı Grup Olarak Engelli Bakıcılığı	24
2.3.1. Engellilere Bakım Hizmeti Verenlerin İhtiyaçları.....	25
2.3.2. Engellilere Bakım Hizmeti Verenlerin Karşılaştıkları Riskler.....	25
2.4. Yaşam Kalitesi Kavramı	27
2.5. Yaşam Kalitesinin Önemi	28
2.6. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	29
2.7. Engellilik ve Yaşam Kalitesi İlişkisi.....	30
2.8. İlgili Araştırmalar	33

3. BÖLÜM

ENGELLİLERE YÖNELİK EVDE BAKIM HİZMETİ VEREN HANEHALKI BAKICILARININ YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ: KIRKLARELİ İLİ ÖRNEĞİ 41

3.1. Araştırmanın Amacı	41
3.2. Araştırmanın Önemi.....	41
3.3. Araştırmanın Yöntemi.....	43
3.4. Araştırmanın Örneklemi.....	44
3.5. Araştırmanın Problemi	44
3.6. Araştırmanın Kısıtları.....	45
3.7. Araştırmanın Bulguları.....	46
3.7.1. Katılımcıların Fiziksel Yüklerine İlişkin Bulgular	46
3.7.2. Katılımcıların Sosyal Yüklerine İlişkin Bulgular	50
3.7.3. Katılımcıların Duygusal Yüklerine İlişkin Bulgular	55
3.7.4. Katılımcıların Finansal Yüklerine İlişkin Bulgular	60

SONUÇ..... 66

KAYNAKÇA 69

EKLER..... 87

EK 1: Araştırmada Kullanılan Mülakat Soruları.....87

EK 2: Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Uygunluk Yazısı.....87

EK 3: Araştırma İzin Yazısı.....87

KISALTMALAR

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ADSM	: Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
EBH	: Evde Bakım Hizmetleri
ESH	: Evde Sağlık Hizmetleri
KY	: Kalp Yetmezliği
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
RAM	: Rehberlik Araştırma Merkezi
TSM	: Toplum Sağlığı Merkezi
Vb	: Ve Benzeri
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü

TABLÖLAR

Tablo 1 : Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Hane Halkı Bireylerinin Fiziksel Yüklerine İlişkin Tablo.....	50
Tablo 2 : Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Hane Halkı Bireylerinin Sosyal Yüklerine İlişkin Tablo.....	54
Tablo 3 : Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Hane Halkı Bireylerinin Duygusal Yüklerine İlişkin Tablo.....	59
Tablo 4 : Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Hane Halkı Bireylerinin Finansal Yüklerine İlişkin Tablo.....	64
Tablo 5 : Engelli Bireye Bakım Hizmeti Veren Hane Halkı Bireylerinin Finansal Yüklerine İlişkin Tablo.....	65

GİRİŞ

Toplumların modernleşmesi ve hızla büyümesi ile birlikte doğurganlığın azalması ve yaşam süresinin uzaması nedeniyle yaşlı ve bakıma muhtaç bireylerin toplam nüfus içindeki ağırlığı her geçen gün artmaktadır. Yaşlı nüfustaki artışın yanı sıra kronik hastalıklar ve engellilik durumunun da artması, bakım gereksinimini artıran önemli etkenler arasındadır. Bu nedenle hastanedeki tedaviler dışında hem sağlık sistemini hem de hastaları daha rahat ettirme adına evde bakım hizmetleri ön plana çıkmaya başlamıştır.

Genel olarak ülkemizde engelli bireye bakım hizmeti akraba desteği ile gerçekleştirilmektedir. Bu durumun temel nedenlerinden bir tanesi; aile bireyleri tarafından engelliye sunulan evde bakım hizmetinin tarihsel miras yoluyla geçmişten günümüze yansımalarıdır. Ayrıca ülkemizde bakım hizmeti veren kurum sayısının yeterli sayıda olmaması veya olanların ise kısıtlı imkanlarla hizmet vermesi sonucunda bir sosyal politika uygulaması olan evde bakımı hizmeti ön plana çıkmaktadır. Şüphesiz hanede bakıma ihtiyacı olan bireyin bulunması durumu hem bakım hizmeti veren kişinin hem de hanede yaşayan diğer tüm bireylerin yaşamlarını etkilenmektedir. Dolayısıyla bu zorlu süreç, engelli bireye bakım verme rolünü üstlenen hane halkı bireyine maddi ve manevi olarak yük bindirmektedir.

Bu tez çalışması ile; engelli bireye sahip ailelerde, bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin bakım sürecinde karşılaştığı sorunların incelenerek bakıcıların yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiğini belirlemek, bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları ile araştırmacılarına, yeni politikaların hazırlanmasına ve en önemlisi engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyelerine önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir. Dolayısıyla bu araştırmanın; toplumda en hassas ve desteğe en çok ihtiyacı olan engelli bakıcılarının yaşam kalitelerini etkileyen bakım yükünün altında yatan nedenlerin belirlenmesi ve literatüre katkı sağlaması açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Nitel araştırma yöntemlerinden olan derinlemesine mülakat tekniğinin kullanıldığı çalışma üç bölümden oluşmaktadır. Çalışmanın ilk bölümünde

bakımla ilgili kavramsal ve tarihsel sürece yer verilmiş ve bakım hizmeti türleri detaylı olarak açıklanmıştır.

Çalışmanın ikinci bölümünde engellilere yönelik dünyada ve Türkiye’de sunulan bakım hizmetlerine yer verilerek, engelli birey ve bakım verme ilişkisi üzerinde durulmuş ve dezavantajlı bir grup olarak engelli bakıcılarının ihtiyaçları ile karşılaştığı sorunlar açıklanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesi kavramına ve önemi yer verilerek yaşam kalitesini etkileyen faktörler incelenmiş, engellilik ve yaşam kalitesi ilişkisi üzerinde durulmuştur. Son olarak konuyla ilgili yapılan araştırmalara değinilerek ikinci bölüm sonlandırılmıştır.

Çalışmanın araştırma safhasını oluşturan üçüncü bölümde ise kavramlardan alana doğru bir yol izlenerek araştırmanın; amacı, önemi, yöntemi, örnekleme, problemi, kısıtları ve bulgularına yer verilmiştir. Bulgular kısmında engelliye bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla bakım verme sürecinde bakıcılar üzerinde oluşan fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal yüklerin neler olduğu araştırılmıştır.

Çalışmanın sonuç bölümünde ise araştırmanın problemi kısmında yer alan dört araştırma sorusuna ayrı ayrı cevap verilerek engelliye bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi yapılmıştır.

1. BÖLÜM

BAKIM HİZMETİ

1.1. Bakım Hizmeti ile İlgili Temel Kavramlar ve Tarihsel Süreç

1.1.1. Bakım Hizmeti Kavramı

Bakım, "insanların temel ihtiyaçlarını karşılamalarına, becerilerini geliştirmelerine ve sürdürmelerine ve hayatta kalabilmeleri ve işlev görmeleri için mümkün olduğunca acısız yaşamalarına yardımcı olmak için hemen, özenle ve saygıyla yaptığımız şey" olarak tanımlanmaktadır (Dinç,2010:77).

Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bir şeye bakma görevi, bir şeyi iyi büyötmeye çalışma, onu iyi durumda tutma, beslenme, giyim vb. ihtiyaçlarını üstlenme ve karşılama görevidir (TDK, 2019).

Engelli haklarına ilişkin ulusal ve uluslararası mevzuatın gelişmesiyle birlikte “bakım hizmeti” kavramı engellilik alanına girmiştir. Ülkemizde bakım hizmeti evde bakım hizmetinin yanı sıra kurumsal bakım şeklinde yürütölmektedir. Günün 24 saati bakım hizmetleri, satın almalar, ulaşım ve dikkatsiz hizmetler için harcanan çeşitli derecelerde sorumluluk ve taahhütleri içeren bir kavramdır (Lee, 1999: 31).

Bakım, hastayı bütöncöl ve çok boyutlu bir yaklaşımla değeriendirebilme, bakım sürecini hastanın ihtiyaçlarına göre planlayıp uygulayabilme, her alana duygusal, fiziksel, sosyal ve finansal yardım sağlanması da dahil olmak üzere faaliyet ve sorumluluklar üstlenebilme olarak tanımlanmaktadır (Aşiret, 2011: 12).

Barker (1999: 217) evde bakımı, danışanlarına evlerinde hizmet veren biri tarafından sağlık ve sosyal hizmetlerin sağlanması olarak tanımlamaktadır. Genç ve Barış (2015: 51) ise evde bakımı hasta bakımı, önleyici hizmetler, kişisel bakım ve rehabilitasyonu içeren çok yönlü uygulamalar bütünü olarak tanımlamaktadır. Bu esneklik, hastalık, sakatlık, yaşlılık ve annelik durumlarında birey ve/veya aileye yönelik her türlü evde bakım desteğini içerir.

“Dünya Sağlık Örgütü”ne göre evde bakım profesyonel ve profesyonel olmayan bakım vericiler tarafından bakıma ihtiyacı olan kişiye yaşadığı yerde verilen bakım hizmeti olarak tanımlanmaktadır. Karahan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise bakım verme, formal ve informal bakım verme olmak üzere iki şekilde incelenmektedir (Enginyurt, 2011: 45-48; Karahan, 2002: 155-159).

Formal bakım, kişilere alanında uzman kişiler tarafından sağlık kurum/kuruluşunda veya yaşadıkları ortamda verilen bireysel bakım ve sağlık hizmetini ifade etmek için kullanılırken (Özer, 2010: 3-7); informal bakım ise bakıma ihtiyaç duyan kişiye her türlü bakımın ve desteğin yakınları tarafından verilmesi ve bu süreçte hastalardan herhangi bir ücret talep edilmemesi sürecini ifade etmektedir (Özyeşil, 2014: 39-44).

1.1.2. Bakım Hizmetinin Tarihsel Gelişimi

Evde bakım veya sağlık hizmetlerinin geçmişi Hitit ve Roma dönemlerine kadar ulaşmaktadır. O dönemlerde doğumun, evde mi yoksa ev dışında bir yerde mi yapılması gerektiğine ait kayıtlar olduğu söylenmektedir (Ünlüoğlu ve Saatçi 2015: 17). Orta Çağ Avrupa’sında ise evde bakım, hastaların hastalıklarını başka bireylere bulaştırmaması maksadıyla uygulanmıştır. Ancak buradaki amaç tedaviden çok hastanın diğer bireylerden soyutlanması, korunması gibi hizmetleri içermektedir (Sobel, 2000: 172).

Amerika’da evde bakım hizmeti sunan ilk kuruluş 1796 yılında kurulmuş olan Boston Dispanseri’dir. Günümüzde ABD’de evde bakım kuruluşları çoğunlukla kar ortaklıkları şeklinde bir araya gelmiş veya hastanelerle ortak çalışmakta olup bu durum hastaların zamanında hastaneden taburcu olmalarını sağlamaktadır. Bu kuruluşlar ABD’de ikinci sırada büyüme gösteren sektör konumundadır (Aksoy ve öte., 2015: 118-123).

ABD’de JCAHO evde bakım kuruluşlarını kişisel bakım ve hasta bakımı, evde tıbbi malzeme desteği, evde infüzyon desteği ve hemşirelik hizmetleri şeklinde dört temel sınıfa ayırmıştır (Popovich, 2010: 73).

İngiltere’de gerçek manada evde hemşirelik hizmeti ilk olarak William Rathbone tarafından 1859 yılında oluşturulmuştur. Evde bakım hizmetlerinin mimarlarından olan Florance Nightingale’in tavsiyeleri doğrultusunda 1862 yılında kişilere yaşadıkları ortamda bakım hizmeti verecek olan hemşireleri 1,5 yıllık eğitim programıyla yetiştirecek ilk okul Liverpool’da açılmıştır (Çoban, 2004: 109-120).

Avrupa’da evde sağlık bir toplum hizmeti olarak yıllardır uygulanmaktadır. Portekiz, İtalya, Belçika, İngiltere, İspanya, Fransa vb. bazı Avrupa ülkelerinde evde bakımın sosyal tarafı sosyal sistemin bir parçası iken, sağlık ile ilgili tarafı sağlık sisteminin bir parçasıdır. Finlandiya, Danimarka ve İsveç gibi ülkelerde evde bakım bir tek kurum tarafından olmak üzere belediyelerce verilmektedir. Almanya ve Hollanda’da evde bakım iki sınıfa ayrılmaktadır. Bunlar Medikal Hemşirelik ile Kişisel bakım ve sosyal desteğin sağlandığı hizmetler şeklindedir. Hollanda’da çok fazla sayıda yaşlı nüfusa yönelik evde bakım kuruluşu yer almaktadır (Aksoy ve öte., 2015: 118-123).

1.1.3. Türkiye’de Evde Sağlık Hizmetleri

Evde sağlık hizmetlerine yönelik Türkiye’deki ilk yasal düzenleme 1930 tarihli Umumi Hıfzıssıhha Kanunu’dur. Bu kanun ile "bulaşıcı hastalıkların evde tanı ve tedavisi, ana-çocuk izlemi ve hekimlerin evde hasta muayenesi” hükümleri getirilmiştir. 1946 yılına gelindiğinde evde sağlık hizmetleri doktor, ebe, hemşire ve sağlık memurundan oluşan ekibin belirli aralıklarla köyleri ve gerektiği zamanlarda da evleri gezmesi şeklinde hedeflenmiştir (Ünlüoğlu ve Saatçi, 2015: 20).

1961 yılında çıkarılan “224 Sayılı Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesine Dair Yasa” ile evde sağlık ekibinin öncelikli sorumlusunun halk sağlığı hemşiresi olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca bu yasada kronik hastalığa sahip olanların bakım ve takibinin sağlık ocağının görevi olduğu da yer almıştır. 1980 sonrası dönemde ise özel sağlık kuruluşları taburcu edilen hastalar için taburculuk sonrası evde bakım hizmeti vermeye başlamıştır.

Türkiye’de evde bakımla ilgili günümüzdekine benzer ilk uygulamalar, 1993 yılında “Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü” tarafından İzmir, Adana, Ankara ve İstanbul’da uygulanmış fakat bu uygulamalar neticesinde etkili ve yeterli sonuçlara ulaşılamadığından yaygınlaştırılamamıştır (Altuntaş ve öte., 2010: 153-158).

Türkiye’deki günümüzde uygulanan evde bakım hizmetlerinin yasal alt yapısı, açılacak olan merkezlerin nitelikleri ve çalışma koşulları, gerçek ve tüzel kişilerin sorumlulukları ve görev tanımlamaları 25751 sayılı Resmi Gazete’de yayınlanarak Mart, 2005 tarihinde yürürlüğe giren “Evde Bakım Hizmetleri’nin Sunumu Yönetmeliği” ile belirlenmiştir. Sağlık Bakanlığı hastaneleri bünyesinde “Evde Bakım Merkezleri”nin kurulması ise Şubat, 2010’da çıkarılan “Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” ile olmuştur (Altuntaş ve öte., 2010: 153-158).

2015 tarihinde yayımlanan “Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik” evde bakım hizmetine yönelik en son düzenlemedir. Bu düzenleme ile hasta veya yakınlarının taleplerini değerlendirmek, başvurusu uygun görülen hastalara evde sağlık hizmeti vermek ve gerektiğinde hastaları hastaneye sevk etmek üzere birimler oluşturulmuştur. Birimler T, H ve D tip olarak 3 tipe ayrılmıştır. T Tipi TSM’ler, “H Tipi Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu” na bağlı hastaneler bünyesinde, “D Tipi Evde Sağlık Hizmet Birimleri ”nin ise “Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu “na bağlı ADSM’ler bünyesinde kurulacağı belirtilmiştir., 2017 yılında Kamu Hastaneler Kurumu bakanlığa bağlı bir genel müdürlük halini almış olup Evde Sağlık Hizmetini yürütmeye devam etmektedir (Çetin Aydın ve Aytaç, 2019: 263-289).

2019 yılı sonunda başlayan ve kısa sürede tüm dünyayı etkisi altına alan Covid-19 salgını sonrasında 1 Haziran, 2020’de “Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü” tarafından “COVID-19 Temaslı Takibi, Salgın Yönetimi, Evde Hasta İzlemi ve Filyasyon Bilimsel Danışma Kurulu Çalışması” yayımlanmıştır. Salgınla mücadele ve hasta yönetimi için evde sağlık uygulamasından yararlanılmıştır. Rehber kapsamında aile hekiminin pandemi

döneminde evde sağlık kapsamındaki görev tanımlamasının yanı sıra hastaya ait tıbbi bilgilerin aile hekimi ile paylaşılması ve evde izlenen hastaların iyileşene kadar aile hekimi tarafından takip edileceği belirtilmiştir (Sağlık Bakanlığı, 2020).

1.2. Bakım Hizmeti Türleri

Türkiye’de engellilere verilen bakım hizmetleri “evde bakım”, “kurum bakımı” ve “sosyal bakım” olmak üzere üç türlü yapılandırılmıştır.

1.2.1. Evde Bakım Hizmeti

Sağlığın korunması ve geliştirilmesi, kronik hastalıkların kontrol altına alınması, önlenebilir hastalıkların önlenmesi, sağlıklı bir yaşlanma süreci, yaşam kalitesinin yükseltilmesi birey, aile ve toplum sağlığı için kaçınılmazdır. Birey, aile ve toplum sağlığının korunması, sürdürülmesi ve geliştirilmesinin kaçınılmazlığı, değişen sağlık sorunları, sosyal ve ekonomik koşullar sağlık hizmetinin sürekliliği gerekliliğini ortaya koymuştur (Akdemir ve Birol, 2011: 74).

Evde bakım hizmetlerinde uluslararası düzeyde uzlaşılmış bir hizmet modeli yoktur. Her ülke kendi ihtiyaçlarına, imkanlarına ve toplum yapısına göre bir model belirlemiştir. Dünya Sağlık Örgütü’ne (DSÖ) göre evde bakım ile uzun süreli bakımın tanımına uygun, uzun süreli sağlık sorunu olan ve günlük yaşamda yardıma gereksinim duyan tüm yaşlardaki bireylerin gereken kalitede yaşamlarını devam ettirmelerini sağlayacak bakım hedeflenmiştir (Ünlüoğlu ve Saatçi, 2015: 17-34).

Son dönemde evde bakım hizmetleri, dünya genelindeki sağlık bakım ve sosyal hizmetlerinde oldukça hızlı büyüyen bir alan haline gelmiştir. Toplumların modernleşmesi ve hızla büyümesi ile birlikte doğurganlığın azalması ve yaşam süresinin uzaması nedeniyle yaşlı ve bakıma muhtaç bireylerin toplam nüfus içindeki ağırlığı her geçen gün artmaktadır. Yaşlı nüfustaki artışın yanı sıra kronik hastalıklar ve engellilik durumunun da artması, bakım gereksinimini artıran önemli etkenler arasındadır. Bu nedenle hastanedeki tedaviler dışında hem sağlık sistemini hem de hastaları daha rahat ettirme adına evde bakım hizmetleri de ön plana çıkmaya başlamıştır. Genel

olarak evde bakım hizmetleri bireyin sađlığını korumak, iyileřtirmek ve eski haline getirmek amacıyla, evde veya yařam ortamında, profesyonel düzeyde veya aile üyeleri tarafından sađlık ve sosyal hizmetlerin sađlanması ifade etmektedir (Akdemir ve Birol, 2011: 75; Bilge ve öte., 2014: 1-8).

Evde bakım hizmetleri DSÖ'ye göre; sađlığın geliştirilmesi ve korunması, tıbbi tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri, hastanın kişisel bakımının sađlanması, hastanın hastalığının deđerlendirilerek günlük yařam aktivitelerini kısıtlayan faktörlerin belirlenmesi ve hastanın gereksinimlerini karşılayabilmesi adına gerekli çevre düzenlemelerinin yapılması, karşılıklı yardımlařma, hastanın kendini savunabilmesi ve ifade edebilmesine olanak tanıma, kurumsal bakım ihtiyacı ve hastaneye sevk gerektiren durumların belirlenmesi, hasta ile bakım verenlerine danıřmanlık ve duygusal destek verilmesini kapsamaktadır (WHO, 2000).

1.2.1.1. Evde Bakım Hizmetinin Olumlu ve Olumsuz Yönleri

Evde bakım hizmetlerine yönelik yapılan çalışmalarda, depresyon, para kaybı, anksiyete, sađlık ve yařam kalitesinde düşüş gibi olumsuz yönlerinin yanı sıra memnuniyet, kazanç, kişisel gelişim, ödöl duygusu, kullanışlılık vb. birçok olumlu yönü üzerinde de durulmaktadır (Kuuppelomaki ve öte., 2004: 497-505; Shirai ve öte., 2009: 106-117).

EBH'nin olumlu yönleri řunlardır (Karabulut, 2015: 13-25).

- Hastanelerdeki yoğunluđu azaltması
- Hastalığı ve ihtiyacı olan bireylere, kendi özgürlük ve yařam alanlarında hizmet sunarak hastaneye alternatif bir sađlık hizmeti sađlaması.
- Evde bakımın maliyetinin hem hasta açısından hem de kurumsal açıdan daha düşük olması.
- Ailenin imkanları deđerlendirilerek ekip, aile ve birey ile birlikte tespit edilen sađlık problemlerinin çözüm yollarının belirlenmesi.
- Hem hastanın hem de aile bireylerinin ekiple birlikte hareket etmesini sađlaması.
- Birey ve ailesinin yaşadıkları ortamda sađlık problemlerini daha kolay

saptaması ve daha rahat çözüm yolları üretmesi.

- Koruyucu sağlık hizmetleri ile rehabilite edici sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırması.
- Bireyin ve aile üyelerinin stresini azaltarak yaşam kalitelerinin artmasını sağlaması.
- Uzun dönemli tedavilerde evde bakımın kolay olması ve gereksinim duydukları anda ruhsal açıdan destek bulma şanslarının daha yüksek oluşu.
- Hastanın bulaşıcı hastalıklara yakalanma riskini azaltması ya da nozokomiyal enfeksiyonlara karşı korunması.
- Hasta bireyin ev ortamında kendi kurallarının geçerli olması ve bu durumda bireyin kendini daha rahat ifade etmesi.
- Hasta bireyin beslenmesinde, bireye özel yemek hazırlanması.
- Bireyin ailesi ile birlikte zaman geçirmesi nedeniyle iletişimini güçlendirmesi, aile içerisinde daha aktif olması.

EBH'nin sunumunda ortaya çıkan olumsuzluklar şunlardır (Karabağ, 2007: 33-73):

- Acil durumlarda anında müdahale edebilecek profesyonel kişilerin bulunmaması
- Sağlık profesyonellerinin daimî olarak hastanın yanında bulunamıyor olması
- Evde sağlık ekibinden hizmet alan bireyin kendine ait özel yaşantısına müdahale ediliyor duygusu yaşaması ve kendini daha rahatsız ve hasta hissetmesi
- Teknolojik araçların kullanılmasında bilgisizlik ve yetersizlik nedeniyle bireysel sorunlar yaşanması.
- Hastanın kendisinin ve yakınlarının sağlık hizmeti sunumundaki sağlık profesyonelleri üzerinde şiddet ve baskı uygulaması durumu güvenlik sorunu ortaya çıkabilmesi.
- Aile üyelerinin uzun süre bir hasta ile birlikte olmasının ortamda gerginlik yaşanmasına neden olması.
- Tıbbi atık kontrolünün zorluğu.

1.2.1.2. Evde Bakım Hizmetinin Tasnifi

Evde bakım hizmetlerinin sınıflandırması süresine, veriliş biçimine ve kapsamına göre olmak üzere üç başlık altında incelenmektedir.

1.2.1.2.1. Süresine Göre Evde Bakım Hizmeti

Evde bakım hizmetleri süresi açısından kısa süreli bakım ve uzun süreli bakım olmak üzere iki türdür.

a) Kısa süreli bakım: Ağırlıklı olarak bireyin yaşadığı ortamda ve daha çok hastaneden taburcu olduktan sonraki dönemde verilen tıbbi hizmetlerdir. Bu tür hizmetlerin verilebileceği maksimum süre 30 gündür. Kısa süreli evde bakım hizmetleri arasında ailesine ve kendisine sağlık problemleriyle başa çıkabileceği temel becerilerin kazandırılması için verilen eğitim ve danışmanlık hizmetleri ile bireyin mümkün olan en kısa süre içerisinde tekrardan sağlığına kavuşmasını amaçlayan tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetleri yer almaktadır (Oğlak, 2007: 100-108).

b) Uzun süreli bakım: Uzun süreli bakımlar, tıbbi ve sosyal bakımın birlikte verildiği ancak sosyal bakımın ağırlıklı olduğu bir hizmet anlayışıdır. Uzun süreli bakımın süresi altı aydan uzundur. Uzun süreli bakımın amacı, bakım hizmetlerine sürekli olarak ihtiyaç duyan; kronik hastalığı olanların, yaşlıların ve engellilerin sağlığını korumak ve bu kişilere mümkün olduğunca bağımsız yaşayabilecekleri eğitim ve beceriler kazandırmaktır (Ünlüoğlu ve Saatçi, 2015: 20).

1.2.1.2.2. Veriliş Biçimine Göre Evde Bakım Hizmeti

Veriliş biçimine göre evde bakım hizmeti bakım hizmeti veren kişi ya da hizmet verenlere göre formal ya da informal olarak iki ayrı başlıkta tanımlanmaktadır.

Kamu veya özel sağlık kurumları tarafından sunulan profesyonel bakım hizmetleri “formal bakım” olarak ifade edilmektedir. Formal bakım sağlayanlar; sıklıkla hemşire, terapist, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, evde bakım konusunda eğitim almış yardımcılardan oluşmaktadır. Eş, çocuklar, dost ve akraba tarafından ücret alınmadan ya da maddi karşılık beklemeden

sunulan, profesyonel olmayan bakım hizmetleri ise “informal bakım” olarak ifade edilmektedir (Soner ve Aykut, 2017: 375-387). Bir başka tanımlamayla informal bakım, bireyin bakıma gereksinimi olan yakınına bakma rolünü üstlenmesidir (WHO, 2000). Bakım hizmetlerinde sağlık kuruluşlarındaki yoğunluk, yetişmiş bakım personeli eksikliği gibi kronik veya bazen akut gelişen işlevsel ve sistemsal yetersizliklerden dolayı informal bakım veren kişiler; bakım alan bireyin günlük rutin bakımının yanında, kolostomi, trakeostomi bakımı, yara bakımı, intravenöz ilaç uygulaması gibi eğitim ve beceri gerektirecek tıbbi uygulamaları da yerine getirmektedirler (Işıkkhan, 2018: 4).

1.2.1.2.3. Kapsamına Göre Evde Bakım Hizmeti

Evde bakım hizmetleri kapsamına göre evde sağlık hizmetleri ve evde sosyal destek hizmetleri olmak üzere iki türdür

Evde Sağlık Hizmetleri (ESH): evde sağlık hizmetleri adı üzerinde hastaneden taburcu olduktan sonra tedavinin evde devam ettirildiği ve bu kapsamda özellikle akut ve kronik sağlık sorunlarında hastalara sağlanan doktorluk hizmeti, psikolojik destek hizmetleri, fizyoterapi, hemşirelik hizmeti, ilaçların eve götürülmesi ve tıbbi cihaz ve malzeme hizmetleridir. Evde sağlık hizmetleri ile hedeflenen bireyin kötüleşen sağlık durumunu daha iyi hale getirmek, hastaneye yatışlarını azaltmak ve iyileştirmektir (Altuntaş, 2010: 153-158).

Evde Sosyal Destek Hizmetleri: Yaşlıların, engellilerin ve kronik hastalığa sahip olanların sosyal ihtiyaçlarının yaşadıkları ortamda giderildiği hizmetlerdir. Bu kapsamdaki hizmetler arasında danışmanlık hizmetleri, sosyal yardım sağlama transfer, ulaşım, bireysel bakım, ev temizliği, ev düzenini kişiye uygun hale getirme, ev işlerine yardım, beslenme, yardımcı sağlık hizmetleri, hemşirelik hizmetleri ve gece/gündüz bakımı yer almaktadır (Altuntaş, 2010: 153-158).

1.2.2. Kurumun Sunduğu Bakım Hizmeti

Kurum bakımı, engelli kişilere gereken bakımın evde veya kamu ya da özel bakım merkezlerinde profesyonel bakıcılar tarafından sağlanmasıdır.

Kurum bakımı, aile yanında bakılması mümkün olmayan, bir başka ifadeyle evde bakılamayacak durumda olan kronik rahatsızlığı olan, yaşlı veya engelli bireylerin temel ihtiyaçlarının yanı sıra psikolojik ve sosyal gereksinimlerinin evde bakım personelleri tarafından gerçekleştirildiği veya bakım elemanlarınca bir bakım merkezinde karşılandığı bakım türüdür (EYGHM, 2010).

Genel olarak engelli bakım hizmetlerinde, engelli bakımının aile tarafından sağlanamadığı durumlarda farklı bakım seçenekleri alternatif olarak değerlendirilmektedir (Karaca, 2016: 47). Literatürde engelli veya bakıma muhtaç bireyin, kendisinin veya vasiinin talebi ile bakımının devlet kurumu veya özel bir kurum tarafından karşılanması resmi bakım veya kurumsal bakım olarak geçmektedir. Bu bakım hizmetleri, engellilerin beslenme, korunma, beceri geliştirme, sosyal uyum, tedavi, tıbbi rehabilitasyon ve istihdamı ile ilgili bakım ve sosyal iyileştirme hizmetleri sunmaktadır (Abay ve Güngör, 2016: 57).

1.2.3. Sosyal Bakım Hizmeti

Sosyal bakım hizmeti, hastaların sağlıklarına yönelik evde verilen hizmetlerden farklı olarak, bu hastalara sosyal alanlara yönelik verilen hizmetlerdir. Evde bakım hastalarına verilen sosyal hizmetler arasında sağlık ile ilgili olmayan hasta bireyin sağlık kurumuna gitmesine katkıda bulunan, yaşadığı ortamda beslenme gereksinimini karşılayan ve bireysel olarak bakımını sağlayan hizmetlerdir. Ayrıca hastaların yaşadığı ortamın temizliği, hijyeni ve 24 saatlik bakımı da sosyal bakım hizmetleri arasındadır (Altuntaş ve öte., 2010: 153-158).

2. BÖLÜM

ENGELLİ BAKIMI

2.1. Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri

Bakım ihtiyacı, günlük yaşamda yapılması gereken durum, davranış ve hareketlerin yerine getirilmesinde başkalarının destek ve yardımına gereksinim duyma olarak ifade edilmektedir. Engelli bir kişiye bakmak, yalnızca tek bir destek modelini değil, aynı zamanda duygusal fiziksel veya finansal desteği de içermektedir (Çetinkaya, 2008: 45).

Sağlık sektöründeki gelişmelere paralel olarak evde bakım hizmetleri de dünya genelinde sürekli artış gösteren bir hizmet olarak varlığını sürdürmektedir. Ancak geline nokta uluslararası alanda evde bakım hizmetleri üzerinde ortak bir hizmet standardının geliştirilemediği, her bir ülkenin evde bakımı kendi toplumsal dinamikleri açısından değerlendirdiği ve kendi hizmet politikalarını ürettiği görülmektedir (Gündoğdu, 2014: 39).

Dünyada ve Türkiye’de ilgili kurumlar tarafından engellilere yönelik çok sayıda düzenleme ve çalışmalar yapılarak bu tür bireylerin hayat standartları sosyal hizmet yönüyle iyileştirilmeye çalışılmaktadır.

2.1.1. Dünyada Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri

Engellilik hayatın bir gerçeğidir ve insanlar bazen doğuştan bazen de sonradan geçirdiği çeşitli hastalık ve kazalar nedeniyle engelli olabilmektedir. Dünya genelinde tüm engelli bireylerin yaşadıkları toplumlarda çeşitli fiziksel ve sosyal engelleri nedeniyle çok sayıda sınırlılıklarla karşılaştıkları belirtilmektedir (Akar, 2010: 28). Avrupa ülkelerinde, 1970’li yıllar itibarıyla engellilik alanında önemli yasal düzenlemeler gerçekleştirilmiş ve bu kapsamda engelli bireylerin sosyal hakları belirlenmiştir. 1970’li yıllar öncesinde engellilik konusunda medikal tedavi ve rehabilitasyon ön plandayken; medikal modelin engelli bireylerin temel ihtiyaçlarına cevap verememesi nedeniyle bu modelin sosyal model yaklaşımlarıyla zenginleştirildiği görülmektedir (Seyyar, 2006: 4).

Günümüzde bir milyardan fazla bireyin engelli olduğunu veya çeşitli engellilik problemleri yaşadığını görülmektedir. Kronik hastalıklardaki artış ve yaşlı nüfus nedeniyle engellilik oranı da artmaktadır. Öyle ki Küresel Hastalık Yüğü isimli çalışmada 15 yaş ve üzeri bireyler içerisinde engellilik oranını %19,2 (yaklaşık 975 milyon insan) olarak ifade edilirken, Dünya Sağlık Araştırması bu rakamı %15,6 (yaklaşık 785 milyon) olarak ifade etmiştir. Dünya Sağlık Araştırması engelli bireylerin %2,2'sinin (yaklaşık 110 milyon insan) günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme hususunda oldukça önemli problemler yaşadıklarını belirtmekteyken, Küresel Hastalık Yüğü adlı çalışma, “şiddetli engellilik” durumundaki birey oranını %3,8 (yaklaşık 190 milyon) olarak bildirmektedir. 13 milyonunun (%0,7) “şiddetli engellilik” yaşadığı tahmin edilen yaklaşık 95 milyon çocuk engelli (0-14 yaş arası) ise yalnızca Küresel Hastalık Yüğü adlı çalışma belirtmektedir (WHO Dünya Engellilik Raporu, 2011).

2.1.2. Türkiye’de Engellilere Yönelik Bakım Hizmetleri

Türkiye’de engelli bireylerin yaşam koşullarını iyileştirmek, kültürel ve sosyal yaşamdan uzak kalmamaları ve toplumsal yaşama dahil olmaları için Anayasa’daki hakların dışında birçok kanun ve yönetmelik de çıkarılmış ve engelli hakları koruma altına alınmıştır. Bu kapsamda engelli dostu sosyal politikaların yanı sıra çeşitli kurumlara yetkiler verilmiş ve gereken düzenlemeler hayata geçirilmiştir (Seyyar, 2015:129).

Türkiye’de engellilere yönelik hizmetler genel anlamda Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve Yerel Yönetimler tarafından yürütülmektedir.

2.1.2.1. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının Sunduğu Hizmetler

“Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı” tarafından sunulan evde bakım hizmetleri “Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” doğrultusunda belirli bir

ücret karşılığında aile bireyleri tarafından engelli bireylere verilen bakım modelidir (Sağlık-Sen, 2016).

Bakanlık bünyesinde kurulan “Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti” tarafından başvuruları kabul edilen ve “evde bakım hizmeti, yerleşme ve evde bakıcı personel istihdam edilmesi” talebinde bulunan adayların dosyaları adres bilgilerine göre düzenlenmektedir. Yaşlı/engellilerin bu kayıtları saha taraması ile incelenip değerlendirilerek “Bakım Raporu” ve “Bireysel Bakım Planı” hazırlanmakta ve evde bakıma uygun yaşlı/engellilerin dosyalarının hizmete dahil edilebilmesi için İlçe Müdürlüğü’nün onayına sunulmaktadır. Yetkili makamın onayını takiben, Bölge Müdürlüğü ile engellinin bakımını üstlenecek aile ferdi arasında “Evde Bakım Taahhüt Sözleşmesi” imzalanmaktadır (Özdamar ve Çakar, 2015: 181).

Talebin olumsuz değerlendirilmesi durumunda ise dosya reddedilmekte ve başvuru sahibine resmi yazı ile bildirilmektedir. Bu bildirim sürecini takiben başvuru sahibi, evde bakım hizmeti verilmesinin uygun olmadığı kararına 30 gün içinde itiraz etme hakkına sahiptir. Talep edilen hizmete ilişkin itirazı inceleyen ikinci komisyonun görüşü dosya üzerindeki bağlayıcı görüşü oluşturmaktadır.

Evde bakım/evde destek hizmetleri; süreli ve sürekli verilen hizmetlere göre Yaşam evi-Umut evi (Toplum Temelli Yaşam Evleri), Gündüzlü Hizmetler, Yaşam Destek Merkezleri (Evleri/Üniteleri)/(Hospis), Bakımevi ve Huzurevi gibi isimler almaktadır. “Süreli ve Sürekli Bakım ve Danışma Merkezi” ise tüm bu hizmetleri tek çatı altında toplayan merkezlerdir. Bu uygulamalardaki nihai amaç, işgücü organizasyonları, hizmetler ve fiziki şartların bakım modellerine uygun olarak yapılabilmesidir (Sönmez ve Özgöbek, 2014: 10-15).

Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri: Bu merkezler zihinsel, fiziksel ve psikolojik sorunları nedeniyle normal yaşama uyum sağlayamayan engellilerin tespiti ve gerekli muayeneleri yapıldıktan sonra kurum bakımına yönlendirilmesini sağlamak amacıyla tasarlanmıştır. Ayrıca bu merkezler engelli bireyin kurum bakımına alındıktan sonra sosyal hayata uyumlarının arttırılmasına, yaşama uyum sağlama kapasitelerinin geliştirilmesine,

bedensel ve zihinsel olarak ihmal ve istismar edilmelerinin önlenmesine, beslenmelerine ve bakımlarına yönelik hizmetleri de içermektedir (Genç ve Barış, 2015: 36-57)

Umut Evi: Ailesinin yanında bakılamayan özel gereksinimli çocuklar için 24 saat bakım hizmeti verilen kurumlarda toplu yaşamın neden olduğu olumsuz durumlar vardır. Bu tatsız durumlardan en dikkat çekici olanı, özel gereksinimli birçok çocuğun bir arada yaşamak zorunda kalması ve sosyal hayata uyumda sorun yaşamalarıdır. Bu zorluğu aşmak için daha az sayıda çocuğun bağımsız bir evde ya da apartmanda komşularıyla iletişim ve etkileşim içinde yaşamlarını sürdürmelerinin faydalı olacağı düşüncesiyle oluşturulmuş proje evlerdir (Umut Evleri, 2016).

Özel Bakım Merkezleri: “Bakıma Muhtaç Engellilere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği”ne göre bakıma muhtaç olan ve kendi ihtiyaçlarını başka birinin yardımı olmadan karşılayamayan özel ihtiyaç sahibi kişiler için faaliyet gösteren merkezlerdir. Bu merkezlerde vasileri istemesi halinde bakmakla yükümlü olunan birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık geliri, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olduğu tespit edilen bakıma muhtaç engellilere bakılmaktadır (Özel Bakım Merkezi, 2015).

2.1.2.2. Sağlık Bakanlığının Sunduğu Hizmetler

Önlenebilir sağlık hizmetlerinin koruyucu ve önleyici özelliklerinden başlayarak, tedavi hizmeti veren tüm kurumlarda toplumu bilinçlendirmek amacıyla, engellilik faktörlerinin önlenmesinden başlayarak, dezavantajlı olarak adlandırılan bireylerin engelleri ile birlikte kaliteli bir yaşam sürmelerine olanak sağlamak ve engellilere bakım veren ailelerin bu konuda bilinçlendirilmesi adına fiziksel, ekonomik ve psiko-sosyal faaliyetler gerçekleştirilmektedir (Aile Sağlığı, 2014).

Sağlık Bakanlığı tarafından engelli bireylere tıbbi sosyal hizmetler ve evde sağlık hizmetleri sağlanmaktadır.

Tıbbi Sosyal Hizmet: Hastanelerde bulunan birimlerden biri olan “Tıbbi Sosyal Hizmet” birimlerinde Sağlık Bakanlığı'na bağlı birimlerde tedavi olmak isteyen engellilerin tedavilerini olumsuz etkileyebilecek sosyal, ekonomik ve psikolojik problemler çözümlenmeye çalışılmaktadır. Türkiye'nin genel nüfusuna bakıldığında, engelliler, sağlıklı olarak yaşamlarını sürdürebilmelerini engelleyen birçok sorunla karşılaşmaktadırlar. Bu noktada engellilerin sağlık hizmetlerine kesintisiz erişimi burada daha önemli hale gelmektedir. Tıbbi Sosyal Hizmet birimleri bu noktada devreye girmekte ve hastanelerde başta engelliler olmak üzere tüm dezavantajlı grupların sorunlarının gerekli hassasiyetle ele alındığı birimler olarak faaliyet göstermektedirler (Gündüz ve Taylan, 2015: 203-204).

Engellilik olgusunun karmaşık yapısı, sağlık sistemlerinin açık doğası, geleneksel terapilerin terk edilmesi ve biyolojik, psikolojik ve sosyal yönleri bir araya getiren tedavi yöntemleri ve sınırlı kaynaklar nedeniyle engelli bireylerin tedavi ve bakımına yönelik önemli faaliyetler organize edilmekte ve uygulamaya konulmaktadır (İnan ve öte., 2013: 723-728).

Evde Sağlık Hizmeti: Avrupa ülkelerinde geniş kapsamlı olarak uygulanan evde sağlık hizmetleri Türkiye’de, 2005 yılında yayımlanan “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik” ile uygulamaya konmuştur. Bu yönetmelikle birlikte önceki dönemlerde özel sağlık firmalarına verilen sağlık bakım hizmetleri kontrol altına alınmıştır. Ayrıca, 2010 yılında bu yönetmeliğe ek olarak “Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” yayımlanmıştır.

Bu yönergede evde bakım kavramı, birey ve aileye sunulan koruyucu-önleyici, iyileştirici ve tedavi edici sağlık gereksinimlerinin yaşam ortamında etkin bir şekilde sürdürülmesini amaçlayan sağlık hizmeti sunma yaklaşımını ifade etmektedir. Sunulan bu sağlık hizmetleri kapsamında kronik hastalıkların takibi, fiziksel, konuşma, solunum tedavileri ve bazı ilaçlar, anne baba beslenmesi ve daha birçok mevcut veya olası sağlık sorunlarının takibi yapılmaktadır. Evde bakım ve evde sağlık hizmetleri ile engellilerin aileleriyle birlikte evlerinde bağımsız olarak sosyal yaşamda yaşamlarının

sağlanması, engelli bireyin ihtiyaçlarının karşılanması yanı sıra yaşam kalitesinin artmasına da yardımcı olmaktadır. Bu nedenle evde sağlık hizmetleri, sosyal ve tedavi edici hizmetlerin çok büyük bir bölümünü oluşturmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2016).

2.1.2.3. Milli Eğitim Bakanlığının Sunduğu Hizmetler

Engellilere yönelik sunulan hizmetlerden biri de eğitim alanındadır. Sağlıklı bireyler gibi engellilerin de eğitim alma hakları vardır ve Milli Eğitim Bakanlığı bu noktada gerekli hassasiyeti göstermekle yükümlü kurumdur. Bu doğrultuda MEB tarafından okullarda hafif düzeyde engelliler için özel veya kaynaştırma eğitimi, orta ve ağır düzeyde engelliler için de bağımsız sınıflarda eğitimler vermektedir. Ayrıca “Özel Eğitim Pozisyon Başvuru Merkezi”, “Özel Eğitim Uygulama Merkezi” ve “Otizm Eğitim Merkezi”nde ihtiyaçlarına göre engelli gruplarına destek verilmektedir (TBMM, 2016).

2.1.2.4. Yerel Yönetimlerin Sunduğu Hizmetler

Türkiye’de sosyal hizmet faaliyetlerinde ve yardımlarda merkezi kurumlar dışında yerel yönetimler de önemli rol ve görevler üstlenmektedir. Bu noktada özellikle belediyelerin önemli işlevleri bulunmaktadır. Ayrıca yerel yönetim hizmetlerinin her geçen gün daha artan faaliyet alanları, özellikle sosyal hizmet ve her türlü engelliye yönelik hizmetlerin de verilmesini sağlamıştır.

Yerel yönetimlerde engellilere yönelik hizmetlerin çerçevesi “Belediyeler Yasası”, “Büyükşehir Belediyeler Yasası”, II Özel idaresi Yasası” ve “Engelliler ve Bazı Yasa ve Yasa Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” ile çizilmiştir (Genç ve Barış, 2015: 36-57) Yerel yönetimlerin sunabileceği hizmetler arasında engellilerin eğitim, ulaşım ve sosyal hizmetlerden kolaylıkla yararlanabilecekleri bir ortamın oluşturulması, erişilebilirlik hizmetlerinin yaygınlaştırılması, becerilerin ve mesleki eğitim kurslarının açılması gibi uygulamalar bulunmaktadır (Güleç, 2014: 486-487)

Belediyeler; engelliler ve ailelerinden bakım, korunma, danışmanlık, iyileştirme, kişisel gelişim, rehberlik ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan

kişilere yönelik faaliyetlerde bulunmakta, bu hizmetlerin düzenli ve verimli bir şekilde hayata geçirilerek topluma sunulmasını sağlamaktadırlar. Ayrıca belediyeler engellilerin ulaşımını kolaylaştırmak için araç desteği sağlamakta ve istihdamlarına yardımcı olmak için mesleki eğitim/çalışma kursları düzenlemektedir. Engellilere yönelik bu hizmetler, yerel politikalar açısından insanlara toplumsal boyutta katkı sağlamayı amacına yönelik gerçekleştirilmektedir (Negiz, 2011: 323-341).

2.2. Engelli Birey ve Bakım Yükü Verme İlişkisi

Bakım veren kişi sürekli olarak bakım alanın yanında bulunduğundan bakım alan kişinin sosyal hayatının içindedir. Bakım verenin sorumlulukları arttıkça bakım verme-bakım alma ilişkisi tek yönlü, bağımlı, yoğun ve bakım verenin hayatını tehlikeye atan uzun süreli bir zorunluluk haline gelebilmektedir (Silver ve Wellman, 2002: 831-836).

Yük kavramı bakıcılar ve araştırmacılar tarafından farklı şekillerde algılanabilmektedir. Örneğin Altun tarafından yapılan araştırmada, bakım vericilerin %78'inin kadın ve bu oran içinde %34'ünün eşlerine bakmakta olan kadınlar olduğu belirtilmiştir (Altun, 1998: 71-78).

Bakım verme yükünün objektif ve sübjektif olmak üzere iki boyutu vardır. Objektif yük ile bakım alanla ilgili olarak yaşanan üzüntü, sıkıntı düzeyi, bitkinlik, stres vb. emosyonel duygular ifade edilirken, sübjektif yük ile bakım verenin kendinden aldığı vakti bakım alana ayırma, hastanın hastalığının derecesine göre yapmakta zorluk çektiği günlük işlerine yardımcı olma ve sosyal etkinliklerinin kısıtlanması olarak belirtilmiştir. Bakım verme durumlarının farklı özellikleri göz önüne alındığında bakım verme durumunun özellikleri ve bakım verenden gelen faktörlerin bakımın ağırlığında etkili olduğu görülmektedir. Bu durumda bakım yükü, bakım verene ve bakım alana ait faktörlerden etkilenmektedir (Atagün ve öte., 2011: 513-552).

Evde bakıma muhtaç hastalara bakım verenlerin karşılaştıkları sorunlar genel olarak fiziksel yük, duygusal yük, sosyal yük ve finansal yük olmak

üzere dört başlıkta ifade edilmektedir (Özyeşil, Oluk ve Çakmak, 2014: 39-44).

2.2.1. Fiziksel Yük

Engelli bireylere bakım hizmeti veren yakınlarının veya diğer bakıcıların bakım sürecinde en fazla karşılaştıkları sorunların başında fiziksel yük gelmektedir. Öyle ki bakım yüküne bağlı olarak bakım verenlerde geçici veya kalıcı fiziksel değişiklikler olabilmektedir. Bu değişiklikler arasında ev içinde olmaya bağlı kilo alımı, beslenme düzeni bozulmasına ve kilo değişimine bağlı metabolik değişiklikler, stresin tetiklediği kardiyovasküler sorunlar, uykusuzluk, konsantrasyon güçlüğü, hastayı hareket ettirme ihtiyacı (tuvalet vb. nedenlerle) nedeniyle oluşan eklem ve kas ağrıları, beslenme ve uyku düzeninde bozulmaya bağlı gastrointestinal sistem yakınmaları gibi fiziksel etkiler görülebilmektedir. Zamanın büyük kısmını hasta bakımına ayıran bireyin kendi sağlık tarama ve kontrollerini ihmal etmesi sonucu fiziksel sağlıktaki bozulma ve bu bozulmaya bağlı hastalıkların geç teşhisi de bakım yükünün bakım veren üzerindeki fiziksel etkilerine örnek olarak sayılabilir (Şentürk, Bıçak ve Akça, 2018: 35-39).

Yapılan birçok araştırmada engellilere bakım hizmeti verenlerde kötü veya çok düşük yaşam kalitesi bildirme olasılıklarının iki katından daha fazla olduğu ve diğer yetişkinlere göre sağlık durumlarının daha kötü olduğu tespit edilmiştir (Singleton ve öte., 2002; Vitaliano, Zhang ve Scanlan, 2003; Pinguart ve Sorensen, 2003). O'Brien (2009) fiziksel sağlığın bozulmasına en çok neden olan bakım görevleri arasında sözel ve duygusal istismarla baş etme, gece boyunca kalkma ve olağandışı ve öngörülemeyen davranışlara maruz kalmayı saymaktadır. Bu çalışmaya katılan katılımcıların yarısından fazlası, sırt yaralanmaları gibi tıbbi bir sorunu veya anksiyete bozuklukları gibi zihinsel sağlık sorunları olduğunu ifade etmiştir..

Edwards ve öte. (2008), genel popülasyonda, fiziksel sağlık durumunun kötü olduğunu bildiren kişilerin yüzdesinin yaşla birlikte arttığını, fiziksel sağlığı kötü olan bakıcıların oranının 35 yaş ve üzerindeki tüm bakıcılarda karşılaştırılabilir olduğunu bulmuştur. Bu, bakıcılar arasındaki fiziksel sağlığın zayıflığının, doğrudan yaşlanma süreciyle değil, bunun yerine

bakımın neden olduđu fiziksel ve diğerk yaralanmalarla ilgili olabileceğini göstermektedir. Benzer şekilde Stokes (2010) ve Burton ve öte. (2003) de bakıcıların, özellikle Demanslı insanlara sürekli bakım sağlarken veya zorlu fiziksel ve duygusal bakımlarda üzerlerinde fiziksel anlamda aşırı bir yük oluştuğunu ifade etmektedir

Kılıç ve Taşçı (2005) tarafından yapılan çalışmada ise bakım hizmeti veren kişilerde fiziksel olarak daha çok; halsizlik, mide şikayeti ve baş ağrısı şikayetlerin yaşandığı belirlenmiştir. Kardaş Özdemir ve öte. (2009) tarafından yapılan ve kanserli çocuğı olan annelerin bakım verme yüklerinin incelendiğı araştırmada ise annelerin büyük çoğunluğunun bakım verme esnasında yemek yedirme, hijyen sağlama, ağız bakımı, oral ilaçlarını verme, psikolojik destek olma ve hastalığını açıklama gibi konularda zorlandıkları, bu durumun da bakım verenlerde başta fiziksel olmak üzere birçok sağlık probleminin yaşanmasına neden olduğı ortaya konulmuştur.

Carers Scotland (2011) tarafından yapılan çalışmada ise katılımcıların yarısından fazlasının uzun süreli hastalık veya sakatlık belirtileri gösterdiği, katılımcıların üçte ikisinden fazlasının eklem, kalça, sırt veya boyun ağrısı gibi sorunlar yaşadığı belirlenmiştir. Benzer şekilde Stokes (2010), yüksek tansiyon, yorgunluk, enerji eksikliği, sırt problemleri ve artrit gibi durumların bakımın olumsuz etkileri olarak kabul edildiğini bulmuştur.

2.2.2. Sosyal Yük

Bakımla ilgili sorumluluklar genellikle bakım verenlerin kendi sosyal yaşamlarına ait süreyi azaltmaktadır. Birçoğunun sosyal bir yaşama sahip olmak veya daha genel olarak toplumsal yaşama katılmak için yeterli zamanı olmamaktadır. Öyle ki şayet evliyse eşine ve çocuklarına ayırdığı zaman azaldığı gibi zamanla ailesiyle birlikte geçirdiğı kaliteli zamana, sohbet ve hobilere ilgisini de kaybedebilmektedir. Bu durumdan evliliğı ve aile ilişkileri olumsuz etkilenebilmektedir (Okoye ve Asa, 2011: 29-31).

Araştırmalar, Avrupa'daki yaşlı insanların bakıcılarının yarısından fazlasının, arkadaşlarıyla iletişim kurmada sorun yaşadıklarını, sorumlulukları nedeniyle duygusal sağlıklarının kötü olduğunu veya bakım

vermenin çok zorlayıcı olduğunu hissettiklerini bildirmişlerdir (Glendinning ve öte., 2009). Eşler veya çocuklarla kendilerine ayıracak zaman bulamama, sosyal izolasyon ve yalnızlık duyguları nedeniyle yaşanan çatışmalar da yaygın olarak ifade edilmiştir. Benzer şekilde Saunders (2011), aile bakıcılarının %41'inin yalnızlıkla sık sık ya da her zaman karşılaştıklarını belirlemiştir. Özşenol ve öte. (2003) tarafından engelli çocuğa sahip aileler üzerine yapılan bir araştırmada ailelerin %49,1'i çocuğunun engelli olması nedeniyle yakın çevrelerinin kendilerinden uzaklaşacağını ifade etmişlerdir.

Akyar ve Akdemir (2009) tarafından alzheimer hastalarına bakım verenler üzerine yapılan çalışmada ise bakım verenlerin %90'ının günlük yaşantısının etkilendiği, bu etkilenmenin iş yaşantısı, sosyal yaşantı, aileye zaman ayırma, tatile çıkma, alışveriş yapma, öz bakım yapma, kendine zaman ayırma ve gün içinde dışarı çıkma konularında olduğu belirlenmiştir.

Araştırmalar ayrıca, kırsal kesimde yaşayan bakıcıların kentlerde yaşayan bakıcılarla aynı ihtiyaçlara sahip olmasına rağmen dinlenme süresinin olmaması, tıbbi desteğe erişimde zorluk, izolasyon, bilgi boşlukları, aile bakımı için başka seçeneklerin olmaması ve yoksulluk gibi nedenlerden dolayı kırsal kesimdeki bakıcıların sosyal sorunlarının son derece şiddetli olabileceğini göstermiştir (Orpin ve öte., 2014).

2.2.3. Duygusal Yük

Geleneksel ve kültürel anlamda bakım veren olma, bakım ihtiyacının ağırlığı ile ilişkili olarak hasta ve bakım veren arasında bağ kurulmasına, bakım verenin aile içinde farklı konumlandırılmasına yol açmaktadır. Faydalı olma, zor olanı başarma, deneyim kazanma, beceri gösterme, hızlı düşünme gibi özelliklere sahip olduğunu gözlemleyen bakım veren; süreci bireysel gelişimine katkı sunan bir durum olarak değerlendirebilmektedir. Bu bakış açısıyla bakım vermenin, bakım hastasına hizmet etmenin verdiği manevi doygunluğun da ödül ve kazanç gibi olumlu yanları olduğu, doyum ve faydalılık gibi etkilerle stresi azaltarak ruhsal sorunları önlediği söylenebilmektedir (Atagün ve öte., 2011: 525).

Olumlu kazanımların yanı sıra bakım sürecinde sürekli alarm durumunda olma, uykusuzluk, ailenin diğer fertleri ve toplumdan mecburi izole olma hali huzursuzluğa ve anksiyeteye de yol açabilmektedir. Bakım verenin özsaygısında azalma, çevresine ve bakım hastasına öfke, abartılı tepkiler, kaygı bozuklukları gözlemlenebilmektedir. Bakım verenin yetersizlik duygusu, bakım sürecinin zamansal belirsizliği, bakım hastasıyla iletişimin güçlüğü bakım verende sigara, alkol, ilaç vb. madde kullanımını da tetikleyebilmektedir (Parks ve Novielli, 2000: 2613).

Bakım yükünü paylaşamayan, çevresinden yardım görmeyen, aile bireyleri tarafından görmezden gelinen bireyler depresyona daha çok meyillidir. Yapılan çalışmalarda bakım verenlerin bakım vermeyenlere göre önemli ölçüde daha yüksek depresyon ve stres düzeylerine ve daha zayıf öznel iyi oluş ölçülerine sahip oldukları bulunmuştur (Pinquart ve Sorensen, 2004; Spector ve Tampi, 2005; Adams, 2007).

Aile bakıcıları, demografik grupların herhangi biri arasında en düşük kişisel refah veya yaşam doyumu seviyelerine sahiptir; yalnız yaşayan bireyler ve işsiz bireyler dahil çoğu bakım verenin akut, şiddetli veya orta düzeyde depresyon yaşadığı belirlenmiştir (Cummins ve öte., 2007: 15). Bakım verenler arasında ruh sağlığı sorunlarının görülme sıklığı, bakım vermeyenlere göre %20 daha fazladır. Ancak yüksek yoğun bakım düşünüldüğünde bu oran %70'lere hatta %80'lere kadar yükselmiş durumdadır. Tersine, düşük yoğunluklu bakım, bakım verenlerde her zaman bakıcı olmayanlara göre daha yüksek zihinsel sağlık sorunlarının ortaya çıkması anlamına gelmemektedir (Colombo ve öte., 2011: 26).

Yapılan birçok çalışmada engelli veya hasta bir eşe veya demanslı bireylere bakım sağlamanın son derece stresli olduğu, eşlerine bakan bakıcıların depresyon ve stres düzeylerinde bakıcı olmayanlara göre gözle görülür farklılıklar olduğu belirlenmiştir (Bertand, Fredman ve Saczynski, 2006; Schulz ve Martire, 2004; Pinquart ve Sorensen, 2004).

2.2.4. Finansal Yük

Bakım verenler arasında bakım yükünü artıran en önemli unsurlardan biri de ekonomik yönden olumsuzluk yaşamaktır. Bu etkiler bakımın devamlılığını da tehlikeye sokmaktadır. Hastanın sosyal güvencesinin yeterli olmadığı hallerde bakım verene düşen tedavi ve bakım masrafları, bakım verenin iş saatlerinde değişiklik yapma zorunluluğu veya bakım hizmeti vermek için işten ayrılması bu etkilerin temelini oluşturmaktadır. Ekonomik yönden zora düşen bakım veren, kendi ihtiyaçlarını karşılayamadığı gibi geleceğini de planlayamamaktadır (Okoye ve Asa, 2011: 29-31).

Bahar ve öte. (2009) tarafından engelli çocuk sahibi annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi amacıyla yapılan çalışmada annelerin %60'ının gelirinin giderinden az olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde alzheimer hastalarına bakım verenlerin %18.8'inin ekonomik güçlük yaşadıkları (Akyar ve Akdemir, 2009: 32-49); bakım verenlerin dörtte birinin yaşam giderlerini karşılamada her geçen gün daha fazla zorlandıkları (Schofield ve öte., 1997: 59-66); bakım hizmetinde, bakıcının ailesi ile sosyal yaşamı üzerinde olumsuz etkilere yol açtığı, gelir kaybı, stres ve düşük kariyere neden olduğu, bakım hizmeti ile tam zamanlı bir işte çalışmayı birlikte yürütmenin işteki üretkenliği olumsuz etkilediği belirlenmiştir (Wagner ve Neal, 1994: 645-663).

2.3. Engellilere Yönelik Bakım ve Dezavantajlı Grup Olarak Engelli Bakıcılığı

Toplumdaki temel sosyal, kültürel ve ekonomik kaynaklardan yoksun bırakılan gruplar "dezavantajlı gruplar" olarak ifade edilmektedir. Bu dezavantajlı gruplar arasında başta engelliler olmak üzere çocuklar ve kadınlar yer almaktadır. Bu kesimlerin toplumla bütünleşmesi modern toplumları en çok ilgilendiren konulardan biridir (MARKA, 2011: 16, 20). Sınırlı erişime sahip olan ve kendi kendine yeterli olmayan kişiler de dezavantajlı olarak kabul edilmektedir. Bu kişiler, toplumun önemli bir bölümünün erişebileceği ve kullanabileceği özerklik, motivasyon, sorumluluk, öz saygı, toplum desteği, eğitim, sağlık, istihdam, bilgi, destek sistemleri, sermaye vb. sistemsel ve bireysel araçlara kolaylıkla ulaşamamaktadır (Bozok, 2011: 16).

Engelli bireyler birçok noktada dezavantaja sahip olmakla birlikte engelli bakıcılarının da sorumlulukları çerçevesinde birçok dezavantajı, ihtiyacı ve işi gereği riskli durumları bulunmaktadır.

2.3.1. Engellilere Bakım Hizmeti Verenlerin İhtiyaçları

Engelli bakıcılarının cinsiyet, yaş, düşük sosyo-ekonomik tabaka, düşük eğitim seviyesi, yetersiz sosyal kaynaklar vb. birçok yönden dezavantajlı durumda oldukları söylenebilmektedir. Bu nedenle toplumdaki diğer bireyler gibi temel ihtiyaçlarını istedikleri zaman ve ölçüde karşılayamamaktadırlar. Örneğin bakım verenler en fazla zaman ve enerjiyi bakım hizmetlerine harcadıkları için daha iyi gelir sağlayan bir işte çalışamamakta ve kişisel gelişimlerine ve çevrelerine yeterince zaman ayıramamakta; dinlenme, tatil, eğlence gibi insani ihtiyaçlarını karşılayamamaktadırlar (Öztürk, Şentürk ve Macit, 2017: 48-67; Karahan ve İslam, 2013: 1-7).

Bütün bu durumlar, engellilere bakmanın dezavantajlı bir iş olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla bu dezavantajlı gruba yönelik uygulanacak sosyal politikalar, ihtiyaçlarını gerektiği ölçüde karşılayabilmesi, mevcut yükünün hafifletilmesi açısından hayati önem taşımaktadır. Bu noktada devlet tarafından "evde bakım hizmeti" adı altında engellilere bakan aile bireylerinin ve bakıcılarının bakım ücreti ile maddi olarak desteklenmesi önem arz etmektedir.

2.3.2. Engellilere Bakım Hizmeti Verenlerin Karşılaştıkları

Riskler

Bakım verme rolü, bakımı veren kişinin sağlığını ve iyilik durumunu olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu anlamda bakım verici açısından çok sayıda riskli durum söz konusudur. (Özyeşil ve öte., 2014: 40). Bu riskli durumların en önemlisi bakım verme yükünün, bakım verenin sağlığını olumsuz yönde etkilemesidir. Öyle ki yapılan birçok araştırmada bakım verme yükünün, bakım verenin sağlığını olumsuz yönde etkilediği ortaya konmuştur. Örneğin anksiyete, ciddi boyutlara varabilen ruhsal sıkıntı, fiziksel sağlıkta bozulma vb. (Iconomou ve öte., 2000; Chang ve öte., 2007; Mystakidou ve öte., 2007; Bostancı ve öte., 2007; Sarı, 2007; Afşar, 2010;

Fridriksdottir ve öte., 2011; Dökmen, 2012; Taşdelen ve Ateş, 2012; Karabuğa Yakar ve Pınar, 2013; Karahan ve İslam, 2013 Yıldız ve öte., 2016) birçok rahatsızlık söz konusu olabilmektedir.

Çalışmalarda bakım veren bireylerde kas ağrısı, vücut ağırlıklarında değişme, düzensiz yemek alışkanlıkları, iştahta değişme ve hazımsızlık problemleri gibi fiziksel belirtilerin görüldüğü (Dew ve öte., 2004) ve bakım verenlerin genelinde ciddi uyku sorunları ve yorgunlukta yaşadıkları belirtilmiştir (Cora ve öte., 2012; Karabulutlu ve öte., 2013).

Cotelo Verez ve öte. (2015) tarafından da informal bakım vericilerin depresyon ve anksiyete gibi birçok fiziksel ve duygusal problem riskini artırıcı etki yapan stresli durumlara maruz kaldıkları ifade edilmiştir. Bununla birlikte stresli durumlara maruz kalan bakım vericilerde, kardiyovasküler hastalıklara yakalanma oranlarının da arttığı görülmüştür (Snyder ve öte., 2015: 390-399).

Bakım verilen bireyin ileri yaşta olması, sosyal ve kişilerarası sorunlara sebep olabilmektedir (Toseland ve öte., 2001: 552). Bakım vericiler devamlı hastaları ile ilgilendikleri için aile, arkadaşlık, komşuluk ilişkilerinden ve diğer sosyal etkinliklerinden fedakârlık etmek zorunda kalmaktadırlar (Uğur, 2006: 37). Çalışmalarda bakım veren kişi ve diğer hasta yakınlarının, öncelikli olarak hastanın ihtiyaçlarına yoğunlaşmalarından dolayı; sosyal destek eksikliği yaşadıkları, aile ve yakın arkadaşlarından ihtiyaçları olan desteği göremediklerinde huzursuzluk gibi olumsuz duygular hissettikleri belirtilmiştir (Lai ve Thomson, 2011: 99-106; Lee ve öte., 2015: 27- 40).

Ferrara ve öte. çalışmalarında bakım veren bireylerin %53.0'ünün bakım vermeleri ile hayatlarının değiştiğini, kendilerine vakit ayıramadıklarını ve sosyal yaşamlarının da bu durumdan etkilendiğini bulmuşlardır (Ferrara ve öte., 2008: 25). Yakar ve öte. ise çalışmalarında; kanserli hastaya bakım verenlerin tamamının sağlık problemleri yaşadıklarını, 1/3'ünün çalışma yaşamlarında, yaklaşık yarısının da evliliklerinde güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (Karabuğa Yakar ve Pınar, 2013: 4415-19).

Bakımın kalıcı ve yoğun doğası, hastalarına bakmanın diğer sorumlulukları ile birleştiğinde bakım yüküne dönüşebilmekte ve bakım

verenin fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal olmak üzere yaşamın birçok alanında zorluklarla karşılaşmasına neden olabilmektedir (Şahin ve Ergüney, 2015: 1-6).

2.4. Yaşam Kalitesi Kavramı

Son elli yılda yaşam kalitesi ve buna katkıda bulunan faktörler üzerine çok sayıda çalışma yapılmasına rağmen, “yaşam kalitesi ”nin tanımı konusunda bir fikir birliği bulunmamaktadır. Bu bağlamda yaşam kalitesi ile ilgili çok sayıda tanımlama yapılmıştır. Yaşam kalitesinin tanımındaki bu çeşitlilik, teorilerin veya kavramsal çerçevelerin heterojenliğinden kaynaklanmaktadır (Murphy ve Murphy, 2006: 290).

Yaşam kalitesi kavramı tek başına fonksiyonel yatkınlık değildir; beraberinde toplumsal, ruhsal, çeşitli hastalıkların yan etkileri, aile faktörleri, ekonomik bilgi düzeyleri gibi çoğu farklı alanları da kapsamaktadır. Dolayısıyla yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan kriterler; geniş kapsamlı, öznel geçerli, güvenilir ve ergonomik olmalıdır (Hammoudeh, 2009: 123).

Literatürde yaşam kalitesi genellikle de kullanıldığı alanlara göre tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesinin evrensel bir tanımlaması yapılmamakla birlikte; genel olarak yaşama karşı hissedilen mutluluk ve hoşnutsuluk şeklinde tanımlanmaktadır. Bunun yanı sıra yaşam kalitesi, bireyin kültür ve değerler sisteminde kendi bulunduğu durumu algılama biçimi olarak görülmektedir. Yaşam kalitesinin içeriğinde, insanların inançları, psikolojik durumları, aile içinde ve dışında sahip oldukları sosyal ilişkileri, çevreyle etkileşimleri ve fiziksel fonksiyonları da yer almaktadır (Perim, 2007: 10).

Yaşam kalitesi ifade edilirken çeşitli durumlar değerlendirilmiş ve kişilerin “değerleri, inançları, problemlerle başa çıkma yolları, hedefleri, aile yapısı, iş durumu, sosyokültürel düzeyi, sosyal olanakları, kişisel ve sağlık durumu” gibi etkenler dikkate alınmıştır (Yazıcı, 2010: 23). Yaşam kalitesi kavram olarak biyolojik olarak sağlıklı ve hastalık durumunun olmamasından öte beden, psikolojik, zihinsel ve sosyal anlamda tam bir iyilik hali şeklinde tanımlanmıştır (Başaran, Güzel ve Sarpel, 2005: 55-63). Başka bir deyişle

yaşam kalitesi kişinin gelecekle ilgili planları, ihtiyaçları ve kendini eksik hissettiğin konularla bağlantılıdır. Kişilerin gereksinimleri, cinsiyet, eğitim durumu, ruhsal ve bedensel iyi olma durumu yaşadığı kültürün kalıbına göre ortaya konulur (Durmaz ve Atamaz, 2006: 45-49).

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini “standartları, beklentileri, hedefleri ilgileriyle bağlantılı şekilde, bireylerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının tamamı içerisindeki durumlarını algılama biçimi” olarak tanımlanmaktadır (Kırgız ve öte., 2014: 6).

Yaşam kalitesi, öznel yaşam kalitesi ve nesnel yaşam kalitesi olarak adlandırılan iki modu içermektedir. Öznel bileşen, bireyin mevcut yaşam durumlarından memnuniyeti ile gösterilen ve öznel olarak değerlendirilen yaşam deneyimleriyle doğrudan ilişkilidir (Murphy ve Murphy, 2006: 292). Yaşam kalitesinin nesnel boyutu ise bireyin sağlığı, sosyal ve maddi refahı ile değerlendirilmekte ve genellikle nesnel değerlendirme ile ölçülmektedir (Yasien, Alvi ve Moghal, 2013: 34).

2.5. Yaşam Kalitesinin Önemi

Kalite kavramı en yüksek ölçülere uygun olan en iyi seviyeye ulaşılması olarak kullanılmaktadır. Dolayısıyla “kalite” iyiliğin bir aşamasıdır ve her insan kendi hayatını daha iyi seviyeye çıkarmayı, daha iyi şartlara sahip olmayı ve mutluluğa ulaşmayı ister. Bu amaçla olumlu, zeki ve becerili olma adına yaşamda kaliteyi aramaktadır. Bu anlamda yaşam kalitesi genel kanaatin aksine iyi bir sağlık durumundan öte, şahsi iyilik halini de içine alan oldukça geniş bir kavramdır (Eser ve öte., 2008: 409-417).

Yaşam kalitesi, hayatın büyük bir bölümünde olan ve bireyler arası farklılık gösteren değişik değerleri içine almaktadır. “Maddiyat ve bedensel iyilik durumu, sosyal yaşama katılımını artıran etkinlikleri yeterli hissetme, boş vakit etkinlikleri, psikolojik hal, işlevsel ilişkilerde tatminkarlık, gelecekle alakalı uyum gibi yaşam kalitesi etkenleri, bireyin kişiliğine, hayatı değerlendirme şekline, sosyo-kültürel alışkanlığına” göre farklılıklar olmaktadır. (Zorba, 2008: 82-85).

Yaşam kalitesi kavramını yaşam doyumu ve mutluluk olarak belirten birçok uzman vardır. Hörnquist yaşam kalitesini, “Bireyin fiziksel, sosyal ve psiko sosyal alanda doyum derecesiyle ilişkilendirmiştir.” Vetter yaşam kalitesini, “Bir kişinin yaşamı veya çevresiyle ilgili hissettiği doyum derecesi” olarak ifade etmiştir (Albayrak, Yıldırım ve Kurt, 2019: 354).

Yaşam kalitesi kavramı birçok türü araştırma niteliğinde olup tüm konu alanlarında yer almaktadır. Yaşam kalitesi çağdaş yaşamın sürmesi ve insanların modernleşmesiyle birlikte sürekli gündemde olup gelişmektedir. Yaşam kalitesi insanların ve toplumların gelir ve maddi kaynaktan çok toplumların ve kişilerin gereksinimlerinin yaşam kalitesine yoğunlaşan bir tanımdır (Sapancalı, 2009: 12).

Yaşam kalitesi, bireyin bedensel sağlığını, psiko-sosyal hali, bağımsızlık halini, sosyal ilişkilerini, bireysel inanışlarını ve yaşanılan ortamı içermektedir. Yaşam kalitesi dört temel alanda ortaya çıkmaktadır (Eser, 2004: 4):

- “Kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, vb.),
- Kişisel sosyal alan (aile yapısı, iş durumu, gelir durumu vb.),
- Dışsal doğal çevre (su, hava kalitesi vb.),
- Dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, ulaşım, güvenlik vb.)”

2.6. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

İnsanlar hayatları süresince fiziksel ve ruhsal durumlarını ifade eden sıfatlar (yorgun, hasta, mutlu, agresif, kaygılı vs.) kullanmışlardır. Bu sıfatların hepsi kişilerin yaşam kalitesi ve hayat algılarıyla ilgili bir öngörü vermektedir. Yapılan araştırmalarda yaşam kalitesine etki eden olumlu ve olumsuz faktörler bulunmaktadır. Bunlar aşağıda açıklanmıştır.

Yaşam kalitesine “olumsuz etkileri olan durumlar” şunlardır (Tekkanat, 2008: 10-11):

- Esas gereksinimler
- Vücut algısının değişmesi

- Gelecek kaygısı
- Uzun süreli yorgunluk, bitkinlik
- İlerlemiş ya da devam eden sağlık sıkıntıları
- Seksüel işlevlerde bozulma
- Öz bakım becerilerinde yetersizlik

Yaşam kalitesine olumlu etkileri olan durumlar ise şunlardır (Tekkanat, 2008: 10-11):

- Manalı ve faal bir yaşantıda olmak
- Maddi ve sosyal güvencede olma
- Hobi sahibi olmak
- Etrafla pozitif diyalog
- Saygınlık
- Güven
- Rahat olma ve konforlu yaşam
- Fiziki yeterlik
- Özgün bir kişi olmak
- Özel durumlara değer
- Kendini ifade etme
- Huzurlu olma

2.7. Engellilik ve Yaşam Kalitesi İlişkisi

Engellilik ve yaşam kalitesi arasında doğrudan bir ilişki söz konusudur. Engelli bireyin yaşadığı zorluklar ve bu bağlamda çevresine etkisi hem kendisinin hem de çevresinde bulunanların yaşam kalitelerini etkilemektedir. Engelliler yaşamlarını yalnız başlarına idame ettiremediklerinden ve engel derecesine göre yanlarında sürekli birinin olması gerektiğinden, devletler tarafından onların ve bakım verenlerin yaşamlarını kolaylaştıran çeşitli politikalar uygulamaya konmaktadır.

Engellilere yönelik politikalar, doğal çevre, davranışlar, çevresel faktörlerin engellilik üzerindeki etkisi, bu etkilerin tespiti, engellilerin iyi olma hali, toplumun engellilere bakış açısı ve farklı durumlarda engellerin aşılmasına olanak sağlayan ekonomik koşullar gibi çalışmalar engelli

bireylerin ve bakım verenlerin yaşam kalitesini doğrudan etkileyebilmektedir (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu, 2016: 137-150).

Yapılan çeşitli çalışmalardan elde edilen bulgular, yaşam kalitesi alt boyutları olan sosyal boyut, çevresel boyut ve engellilik boyutu ile evde bakım hizmetlerinden yararlanan bedensel engelli bireylere verilen bakımın kalitesi arasında anlamlı bir ilişkinin olduğunu göstermektedir (Bayramlar, 2009: 23-27; Maşalacı ve Baydur, 2016: 180). Aradaki bu anlamlı ilişki, kişinin engellilik derecesine göre düzeltildiğinde çok daha belirgin bir duruma gelmektedir. Bununla birlikte yaşam kalitesi boyutları ile bireyin engellilik derecesi arasında da anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir (Maşalacı ve Baydur, 2016: 180). Ayrıca rehabilitasyon programları ve çeşitli spor aktivitelerinin yer aldığı destek organizasyonları ortopedik engellilerde görülen olumsuzlukları en aza indirerek yaşam kalitesinde önemli düzeyde artışlar sağlamaktadır (Bayramlar, 2009: 181).

Yaşam kalitesi engelliler, aileleri ve bakım verenleri için son derece önemlidir. Eğer bu en üst düzeyde sağlanamazsa, önyargılarından dolayı bu ailenin veya bakım verenin toplumla ilişkisi doğal olarak olumsuz etkilenmektedir. Engelli birey aileye girdikten sonra yeni yaşamına uyum sürecine birçok aile uyum sağlamak için farklı yöntemler kullanmakta ve bu süreç birçok değişkenden etkilenmektedir. Ebeveynlerin engellilerin ailesine katılmasıyla uyum sürecinde destek programlarının oluşturulması, çeşitli aile yardımlarının sağlanması, bilgilendirme ve yasal düzenlemeler engelli bireyin ve ailesinin hayatını kolaylaştırmaktadır (Ergin ve öte., 2007: 10-11).

Günümüzde engelli ya da yaşlılık nedeniyle bakıma muhtaç olan engellilere evde bakım hizmeti modelinde bir akrabadan gelen informal bakım süreci, engellilerin normal yaşam düzenini sürdürmelerine ve ihtiyaçlarını sosyal yaşamdan kopmadan karşılamalarına olanak sağlamakta, arkadaş çevrelerini geliştirerek yaşam kalitelerini ve memnuniyetlerini olumlu yönde artırmaktadır (Genç ve Barış, 2015: 36-57).

Yaşam kalitesinin günümüzde kabul edilen en yaygın tanımı; “fiziksel, fonksiyonel, fizyolojik ve sosyal sağlıktan oluşan çok boyutlu bir kavram” olduğudur (Toktaş, 2007: 65-68). Dolayısıyla yaşam kalitesi öznel ve

karmaşık bir kavramdır. Günümüz dünyasında engelli sayısının sürekli artması gerçeği DSÖ'nün özürlülük, engellilik ve yetersizlik kavramlarının yeniden tanımlanması gereğini ortaya koymuştur., 1997 yılında DSÖ, katılım ve aktivite kavramlarını da bu kavramlara dahil etmiştir. DSÖ'ye göre engellilik bireyin kültürel ve sosyal durumuna göre ortaya çıkan bozukluklarını ve aksaklıklarını; özürlülük sağlık durumundan dolayı her hangi bir yeteneğinin sağlam kabul edilen kişiye göre azalmasını; yetersizlik bedensel, psikolojik ve fizyolojik olarak bireyin normal yapısındaki azalmaları; katılım, sağlık durumu gibi faktörlere bağlı olarak kişinin yaşamın içine girebilme şekli ve kapsamını; aktivite ise kişisel temelde fonksiyon kaybını ifade etmektedir (Yalın, 2011: 36).

Başka bir deyişle yaşam kalitesi, kişinin yaşadığı yerin değerler sistemi ve kültürel yapısı içinde kendi durumunu algılama biçimi olarak tanımlanabilmektedir. Bilimsel anlamda yaşam kalitesi tanımlaması ise “Büyük buhran” olarak ifade edilen ve 20. yüzyılın başlarında ABD'de yaşanan sosyo-ekonomik çöküşe dayanmaktadır. Yaşam kalitesinin bir kavram olarak ilk kullanımı ise 1966 yılında diyaliz hastaları ile ilgili bir makalede olmuştur (Toktaş, 2007: 67).

DSÖ yaşam kalitesini " bireyin, kültürel ve içinde bulunduğu ortamın değer yargıları, bireysel hedefleri, beklentileri, standartları ve ilgileri bağlamında, hayat içerisinde kendi durumunu algılama biçimi" olarak tanımlamaktadır. Bu tanımlamada yaşam kalitesi bireyin kendi durumundan memnunluk duymasını ifade etmektedir (Yalın, 2011: 36).

Hastaların veya engelli kişilerin yakınları veya bakıcıları hasta bakımına bireysel olarak yaklaşmalıdır. Bakım verenler aynı zamanda kendi duygusal gerginlikleri, yorgunlukları ve depresyonlarıyla da baş etmek zorunda olduklarından, bu durum duygusal strese neden olmakta ve aile üyelerinin ve bakım verenlerin yaşam kalitesini düşürmektedir. Bakım verenlerin yaşadığı tüm bu olumsuzluklar, engelli bireyin yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir (Gemalmaz, 2007).

Engelli olan ve bakım işlevini yerine getiren ailelerin çoğu psikolojik açıdan, maddiyat, aile ve sosyal ilişkiler açısından birçok zorlukla

karşılaşabilmektedir. Ayrıca engelliye bakım verme sorumluluğu, ailenin sosyal hayata katılımını, bir başka ifadeyle engelli bireyin ve ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir (Cangür ve öte., 2013: 1-9). Sorunlarla baş etmenin ilk ve en önemli koşulu sorunun farkında olmaktır. Engelli ailelerinin bilgilendirilmesi ve rehberlik hizmetlerinin sağlanması ile yaşam kalitesinin artırılması mümkün olacaktır (Karaduman ve Yılmaz, 2010: 68).

Bireylerin kronik hastalık veya sakatlık nedeniyle günlük aktivitelerini gerçekleştirememesi, yorgunluk, uzun tedavi süreleri, tekrarlayan hastane yatışları, tıbbi cihaza bağlanma ve ilaçların yan etkileri gibi faktörler bireylerin yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır (Mollaoğlu, 2007). Engelli birey günlük yaşamın temizlik, öz bakım, aile ve sosyal ilişkiler gibi birçok alanında kısıtlamalar yaşamakta, dolayısıyla yaşam kalitesi bozulmaktadır (Kitiş, 2007: 43).

Engelli bir kişiye bakım sağlayan ailelerin ve aile dışı bakım verenlerin arkadaşlık, dostluk ve yalnız olmama gibi manevi ihtiyaçlarının yanı sıra profesyonel desteğe de ihtiyaçları vardır. Bu sosyal destek, akrabalarından, yakın çevreden veya psikolojik danışma gruplarından yaygın olarak alınabilmektedir. Sosyal destek ile engellilere bakan aileler, engelliliğin sadece kendileri için olmadığını anladıklarında, aynı sorunu yaşayanlar birey ve ailelerle duygusal ve sosyal bir bağ kurarak etkili bir iletişim sağlamakta ve birbirlerine destek olmaktadır (Coşkun ve Akkaş, 2009: 213-227).

2.8. İlgili Araştırmalar

Demiray (2019) tarafından yapılan çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi, yılmazlık ve umutsuzluk arasındaki ilişki incelenmiştir. Ayrıca bu ailelerin yaşam kalitelerinin yaşa, cinsiyete, çocuğun çoklu engel durumuna, başka engelli çocuğa sahip olma durumuna, çocuk sayısına, eğitim durumuna, evlilik süresine, gelir durumuna ve aile tipine göre farklılaşıp farklılaşmadığı belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırmanın örneklemini 15-23 yaş arası özel gereksinimli çocuğu olan 171 anne baba oluşturmaktadır. Araştırma neticesinde aile yaşam kalitesi puanları arasında yaşa, cinsiyete, çocuğun çoklu engel durumuna, başka engelli çocuğa sahip olma durumuna, çocuk sayısına, eğitim durumuna, evlilik süresine, gelir

durumuna ve aile tipine göre anlamlı bir farklılık olmadığı, birden fazla engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin diğer ailelere göre daha düşük olduğu, gelir durumu arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı, ailelerin yılmazlık düzeyleri arttığında aile yaşam kalitesinin de arttığı, umutsuzluk düzeyleri arttıkça aile yaşam kalitesinin azaldığı belirlenmiştir.

Bayrak (2019) tarafından yapılan çalışmada hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerinin bakım yükü ve hastaların yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini Trabzon il merkezine bağlı özel bir diyaliz merkezine kayıtlı, 200 hemodiyaliz tedavisi alan hasta ve bakım vericisinden, kabul edilme ve dışlanma kriterlerine uygun 35 kişi oluşturmaktadır. Araştırma neticesinde bireye özgü geliştirilmiş eğitim kitapçığı ile verilen eğitim uygulamasının; bakım vericilerin bakım yükü puan ortalamasını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde azalttığı ve hastaların özellikle ağrı boyutu başta olmak üzere tüm alt boyutlarda yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde arttığı görülmüştür.

Bozat (2019) tarafından yapılan çalışmada Bu çalışma, Adıyaman ilinde evde bakım hizmeti alan 65 yaş ve üstü yaşlıların bakıcılarına ödenmekte olan evde bakım ücretlerinin yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir. Evde bakım hizmeti alan 65 yaş üstü bakıma muhtaç 120 yaşlı ve ailesi ile yürütülen araştırma neticesinde yaşlıların yaşam kalitesini sosyal destek, yaş, meslek, eğitim durumu, gelir durumu ve medeni durumun etkilediği tespit edilmiştir. Kişilerin umut düzeyi ve sosyal destek düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı ve pozitif yönde bir ilişki olduğu ve yaşının sosyal desteğinin yüksek olması algılanan umut düzeyini yükselttiği sonucuna ulaşılmıştır.

Akyüz (2019) tarafından yapılan çalışmada bir üniversite hastanesinde kemoterapi alan hastaların evde bakım ihtiyaçları ve yaşam kalite düzeyleri incelenmiştir. “Trakya Üniversitesi Balkan Onkoloji Hastanesi”nde kemoterapi uygulanan hastalar üzerine yapılan araştırma neticesinde hastaların yaşam kalitesi puanlarının medeni durumları, cinsiyetleri, çalışma durumları ve sosyal güvenceleriyle anlamlı bir ilişki içerisinde olduğu, eğitim seviyesi arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı, evde bakımda yardıma en çok alışveriş konusunda ihtiyaç duydukları belirlenirken, genel anlamda

kemoterapi alan hastaların yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir.

Duman (2019) tarafından yapılan çalışmada evde bakıma ihtiyaç duyanlara bu hizmeti verenlerin; bakım yükü, yaşam kalitesi ve bunlarla ilişkili olabilecek faktörler incelenmiştir. Anket yönteminin uygulandığı araştırma neticesinde “bakım verme yükü ölçeği” puanı ile “yaşam kalitesi ölçeği” alt boyut puanları arasında istatistiksel anlamda negatif ve anlamlı bir ilişkinin olduğu, bakım verenlerin yaşam kalitesi puanının en yüksek çevresel-TR alanında, en düşük ise sosyal alanda olduğu ve yaklaşık üçte ikisinin en az orta derecede bakım yükünün olduğu belirlenmiştir.

Ötegen (2019) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğu olan annelerin bel ağrısı, yaşam kalitesi ve depresyon düzeyleri karşılaştırılmıştır. 3-9 yaş arası engelli çocuğu olan 86 anne ve sağlıklı çocuğu olan 40 anne olmak üzere toplam 126 anne üzerine yapılan çalışma neticesinde engelli çocuğu olan annelerde artan iş yükü ve aşırı fiziksel stresin sırt ağrısında artışa neden olduğu, ağrının annelerin günlük yaşamını etkilediği, artan fiziksel yüklenme ve engelli çocuğa bakım vermenin annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir.

Tayaz ve Koc (2018) tarafından yapılan çalışmada %90 ve üzeri engelli bireylerin bakım vericilerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitelerini etkileyen değişkenler ile yaşam kalitesi ve bakım verme yükü arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini 240 yatak kapasiteli bakım ve rehabilitasyon merkezine kayıtlı 47 hastanın primer bakım vericisi oluşturmaktadır. Bireysel görüşme yönteminin kullanıldığı araştırma neticesinde engelli bakım yılı grupları arasındaki fark, engellinin ilave hastalık durumu, yaşı, kullanılan ilaç sayısı ve reçeteli ilaç kullanımının istatistiksel olarak önemsiz olduğu ve bakım vericilerin yaşam kalitesi ile bakım verme yükleri arasında negatif düzeyde bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Başol, Sağlam ve Çakır (2018) tarafından yapılan çalışmada Tekirdağ, Edirne ve Kırklareli’ndeki toplam 11 yaşlı bakım ve rehabilitasyon merkezi, bakım-rehabilitasyon ve aile danışma merkezi ve huzurevinde görev yapan yaşlı ve engelli bakım personelinin çalışma yaşamı kalitesi ile tükenmişlik

algı düzeyleri arasındaki ilişki ve çalışanların sosyo-demografik özelliklerine göre çalışma yaşamı kalitesi ve tükenmişlik algı düzeylerinin farklılaşp farklılaşmadığı incelenmiştir. Tam sayım yönteminin ve anket tekniğinin kullanıldığı araştırma neticesinde bakım vericinin sorumlu olduğu engelli yaşlı sayısı, engellinin öğrenimi ve cinsiyeti arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu; çalışma yaşamı kalitesi ile tükenmişlik arasında negatif ilişki olduğu; hizmet içi eğitim alma durumunun engelli ve yaşlı bakım personelinin çalışma yaşamı kalitesi algısında ve tükenmişlik seviyesinde fark yaratan tek değişken olduğu belirlenmiştir.

Yalçın (2017) tarafından yapılan çalışmada Kırklareli, Edirne ve Tekirdağ illerinde engelli ve yaşlı bakım personeli olarak görev yapanların sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam doyumu, yaşam kalitesi ve tükenmişlik düzeylerinin farklılaşp farklılaşmadığı ve yaşam doyumu, yaşam kalitesi ve tükenmişlik algıları arasındaki ilişkiler incelenmiştir. 198 bakım personeli üzerine gerçekleştirilen araştırma neticesinde yaşam doyumu, yaşam kalitesi ve tükenmişlik üzerinde çalışanların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, çocuk sahibi olma, çalışılan birim, günlük çalışma saati ve çalışma süresi değişkenlerinin herhangi bir farklılık oluşturmadığı tespit edilmiştir. Ayrıca çalışanların hizmet içi eğitim alma durumlarının sadece çalışma yaşamı kalitesi ve tükenmişlik üzerinde, işten ayrılma niyetinin ise yaşam doyumu, çalışma yaşamı kalitesi ve tükenmişlik üzerinde farklılık yarattığı; yaşam doyumu ile çalışma yaşamı kalitesi algıları arasında pozitif yönlü, tükenmişlik düzeyi ile yaşam doyumu ve çalışma yaşamı kalitesi algıları arasında ise negatif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Adıgüzel (2016) tarafından yapılan çalışmada evde bakım hizmeti alan bireylerde beslenme durumu ve yaşam kalitesi değerlendirilmiş ve bu hizmetler kapsamında diyetisyenlerin sağlık hizmeti sunumları ile ilgili öneriler geliştirilmiştir. 119'u kadın, 90'ı erkek toplam 209 evde bakım hastası üzerine gerçekleştirilen çalışma neticesinde katılımcıların malnütrisyon prevelansının oldukça yüksek olduğu, bunun önlenmesi ve yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için erken dönemde beslenmeye

müdahale edilmesi gerektiği ve evde bakım hizmeti sunmakla görevlendirilmiş ekibe diyetisyenlerin de dâhil edilmesi gerektiği vurgulanmıştır.

Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörler incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini engelli çocuğu olan 311 ebeveyn oluşturmaktadır. Araştırma neticesinde bu ailelerin yaşam kalitesi alanlarına yönelik puan ortalamaları çevresel alanda (12.49 ± 2.66), sosyal alanda (13.04 ± 3.56), ruhsal alanda (13.35 ± 2.94) ve bedensel alanda (13.67 ± 2.92) olarak tespit edilmiştir. Ayrıca WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin tüm boyutlarında ailenin ekonomik düzeyi, anne baba olma durumu, ailenin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almaması ve ailede kendilerine destek olan kişi(ler) olup olmaması yönünden anlamlı bir farklılık oluşturduğu belirlenmiştir.

Hisar ve Erdoğan (2014) tarafından yapılan çalışmada evde sağlık hizmetini alanların yaşam kaliteleri ve bu durumu etkileyen faktörler incelenmiştir. Evde sağlık hizmeti alan 47 hasta üzerine yapılan çalışma neticesinde katılımcıların yaşam kalitesi alt ölçeklerine göre en yüksek puan ortalamalarının genel ruh sağlığı (49.3 ± 15.9) ve bedensel ağrıda (47.4 ± 31.0) olduğu, en düşük puan ortalamasının ise fiziksel rol kısıtlılığı (4.8 ± 20.6) olduğu bulunmuştur. Dolayısıyla evde bakım hizmeti alanların en büyük problemlerinin başında fiziksel anlamda yetersizlik olduğu belirlenmiştir.

Ataman (2014) tarafından yapılan çalışmada Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Onkoloji Polikliniği'ne başvuran kanser hastalarının, evde sağlık bakım hizmeti gereksinimlerinin, bu gereksinimleriyle ilişkili değişkenlerin, mevcut durumdaki uygulamalarının yararlandıkları hizmetlerin ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın örneklemini ilgili polikliniğe başvuran ve çalışmaya katılmayı kabul eden 18 yaş üstü, 394 kişiden oluşmaktadır. Anket yönteminin uygulandığı çalışma neticesinde 394 kişiden sadece 7 kişi özel ya da bir kamu kuruluşunun sunduğu EBH'den faydalandığı; hastaların %86,0'sı bilgi alma soru sorma gereksinimi, % 62,9'u sağlık ile ilgili korku endişe duyma durumu, % 51,5'i enjeksiyon serum

taktırma, % 44,6'sı ameliyat yarası bakımı pansumanı ve % 14,4'ü psikolojik destek gereksinimi gibi EBH ile çözüme ulaşabilecek sorunlardan kaynaklı sağlık kuruluşlarına başvurdıkları; % 60,9'unun herhangi kamu ya da özel bir kuruluştan evde bakım hizmeti alma gereksiniminin olduğu, yaşam kaliteleri yönünden erkeklerin, okur-yazarların, emeklilerin, dul olanların, yaşlıların ve 4. evrede olanların diğer gruplardan daha olumsuz durumda oldukları belirlenmiştir.

Erdoğan (2013) tarafından yapılan çalışmada evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumları bağlamında yaşam doyum umutsuzluk ve düzeyleri incelenmiştir. Araştırma neticesinde engelli ailelerinin toplum içine engellisi ile birlikte çıkabilme durumları, engelli ailelerin engelli bakımı konusundaki bilgi durumları, engelli ailelerin engelliyle birlikte sosyal etkinliklere katılma durumları, herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üye olma durumları, engellinin birincil ihtiyaçlarını karşılayabilme durumları, engellinin geleceğine yönelik beklenti durumlarının evde bakım hizmeti aldıktan sonra pozitif yönde değiştiği görülmüştür.

Aktaş (2012) tarafından yapılan çalışmada jinekolojik kanserli hastalarda evde bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini 35 müdahale, 35 kontrol grubu olmak üzere toplam 70 jinekolojik kanser tedavisi gören kadın oluşturmaktadır. Araştırma neticesinde taburcu olduktan sonraki ilk 12 haftalık süreçte, müdahale grubuna göre kontrol grubundaki kadınların evde iki kat fazla sıkıntı yaşadıkları; gruplar arası farkın kadın gibi hissetmeme, yorgunluk, ağrı, umutsuzluk ile ilgili sorun yaşama bakımından tüm izlem dönemleri arasında önemli olduğu; müdahale grubuna oranla kontrol grubundaki kadınların GRCDÖ puanlarının yüksek, toplam yaşam kalitesi puan ortalamalarının ise düşük olduğu belirlenmiştir.

Çaloğlu (2012) tarafından yapılan çalışmada Kalp Yetmezliği (KY) tanısı ile yatarak tedavi gören hastaların yaşam kalitesi ve evde bakım gereksinimleri değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden ve araştırma kriterlerine uyan 180 KY hastası çalışma kapsamına alınmıştır.

Araştırmada elde edilen verilere göre hastaların günlük yaşam aktiviteleri bağımlılık düzeyi ile yaşam kalitesinin ilişkili olduğu, günlük yaşam kalitesi bağımlılık düzeyi arttıkça yaşam kalitesi düzeyinin azaldığı, hastaların yaşam kalitesi düzeyinin orta düzeyin biraz üzerinde olduğu ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede yardıma ihtiyaç duydukları belirlenmiştir.

Karataş (2011) tarafından yapılan çalışmada, moral ve manevi değerlerin başa çıkma konusunda evde bakım hizmeti veren bireylere etkisi incelenmiştir. Bu araştırmada ağır engelli bireylere bakım veren 30 aile bakıcısı ile sosyal analiz tarzında bireysel görüşmeler yapılmış ve içinde bulundukları duruma ilişkin ailelerin öznel bakış açıları belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırma neticesinde bakıcıların psiko-sosyal açıdan desteklenmesinin engellinin yaşam kalitesinin yükseltilmesiyle birebir bağlantısı olduğu, bu bağlamda araştırma, moral ve manevi desteğe ihtiyaç duyan bakıcıların, bu ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik yapılacak hizmetlerin bakım hizmetlerinin devamlılığını ve kalitesini etkileyeceğini vurgulamıştır.

Alpman (2010) tarafından yapılan çalışmada, Bipolar I Bozukluk alt gruplarında bakıcı yükünün nasıl değiştiği ve bunun hastanın işlevsellik özellikleriyle olan ilişkisi incelenmiştir.. Araştırma kapsamına, 92 hasta ve bu hastaların bakımını sağlayan en yakın aile üyesi veya yakını alınmıştır. Araştırma neticesinde bakıcılarda %46.7 oranında orta ve şiddetli bakım yükü olduğu; hızlı döngülü seyir izleyen hastaların bakıcılarının, toplumsal ilişkilerde bozulma alanında daha fazla yük altında oldukları; geçirilmiş mani dönemlerinin sayısı arttıkça, bakıcılardaki genel yük hissinin arttığı; son duygu durum dönemi depresyon olan hastaların bakıcılarının, şiddetli yük bildirdiği; özellikle ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması bakımlarından daha fazla yük altında oldukları belirlenmiştir. Buna karşın bakıcıların sosyo-demografik özellikleri ile bakıcı yükü arasında ilişki tespit edilememiştir. Ayrıca bipolar bozukluğun hem hastanın yaşam kalitesini hem de bakıcının yükünü ötimik dönemlerde bile olumsuz etkilediği; bakıcı açısından subsendromal manik belirtilerle ve manik dönemlerle başa

çıkmanın daha zor olduğu, hastalar açısından bakıldığında depresif belirtilerin varlığının yaşam kalitesini bozduğu vurgulanmıştır.

Kılıç (2009) tarafından yapılan çalışmada fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksinimleri ve bakıcılarda oluşturduğu zorluklar incelenmiştir. Bu çalışmada; bakıcıların %90,3 gibi önemli bir bölümünün bel fıtığı (%47,7), kol ve boyun ağrıları ve yorgunluk (%85,1) gibi fiziksel zorlanmaya bağlı problemler ile ürtiker (%19), ülser (%19,5), hipertansiyon (%20,5) ve migren (%43,1) gibi psikosomatik problemler yaşadığı belirlenmiştir. Ayrıca bakım veren aile üyelerinin psikolojik ve sosyal desteğe olan ihtiyaçlarının arttığı ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği; bu nedenle, engelli ve bakım vericilerinin yaşam kalitesini en üst seviyeye çıkaracak biçimde evde bakım hizmetlerinin sağlanmasının gerektiği vurgulanmıştır.

Aysan ve Özben (2007) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğu olan anne babalarla normal çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerini belirleyen başa çıkma stratejileri, yaşam doyumu ve depresyon düzeyleri karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Çalışmanın örneklemini, çocukları engelli olan 87 anne baba ile çocukları engelli olmayan 117 anne baba oluşturmuştur. Araştırma neticesinde kullanılan başa çıkma stratejileri açısından gruplar arasında anlamlı düzeyde farklılık olmadığı; normal çocuğu olan babaların yaşam doyumlarına göre engelli çocuğu olan babaların ise yaşam doyumlarının daha düşük olduğu; normal çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerine göre engelli çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

3. BÖLÜM

ENGELLİLERE YÖNELİK EVDE BAKIM HİZMETİ VEREN HANEHALKI BAKICILARININ YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ: KIRKLARELİ İLİ ÖRNEĞİ

3.1. Araştırmanın Amacı

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de yaşlı nüfus hızla artmaktadır. Bu durumun bir sonucu olarak kronik rahatsızlıkların daha da çeşitlenerek artış gösterdiği bilinmektedir. Aynı zamanda çalışma hayatının içerisinde meydana gelen iş kazaları, meslek hastalıkları gibi olumsuz olaylar sonucunda meydana gelen engellilik durumunda artışlar yaşanmaktadır. Ülkemizde ekonomik durumu iyi olmayan engelli ailelerine yönelik evde bakım hizmetinin mali kısmını devlet üstlenmektedir. Genellikle engellinin sosyal ortamında yapılan bu bakım hizmeti aile bireyleri tarafından üstlenilmiştir.

Bu çalışmanın temel amacı; Kırklareli ilinde yaşayan engelli bireylere yönelik bakım hizmeti veren aile bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesidir.

3.2. Araştırmanın Önemi

Evde bakım hizmeti sağlık ve sosyal bakım hizmeti süreçlerinin birlikte sunulduğu bütünsel bir hizmeti ifade etmektedir. Sağlık ve sosyal bakım sürecinin birlikte yürütülmesi hizmetin kalitesi ve verimliliği açısından önem arz etmektedir (Yücel, 2013: 28)¹⁴. Engelliler yaşamlarını yalnız başlarına idame ettiremediklerinden engel derecesine göre yanlarında sürekli birinin olması gerekmektedir. Bakım veren bu kişiler aileden biri olabildiği gibi aile dışından biri de olabilmektedir. Engelli bireyin ihtiyaçlarından sorumlu olan bu kişiler için doğal olarak bir bakım yükü oluşmaktadır. Engelli bireylerin bakımları acil bir durum olmadığı sürece evde sağlanmaktadır. Evde bakım

hizmeti olarak ifade edilen bu durum hayatın bir gerçeği olarak karşımıza çıkmaktadır.

Yaşlı, engelli, kronik hastalığı olan veya iyileşme süreci uzayan, günlük yaşam aktiviteleri kısıtlı, temel ihtiyaçları için başkalarının yardım ve desteğine gereksinim duyan hastalara bakmak hem bakım veren hem de bakım gören hasta için sıkıntılı bir süreçtir (Atagün ve öte., 2011: 515). Öyle ki hastaların günlük yaşamda ihtiyaç duyduğu yardım, bakım veren bireyin fiziksel yükünü artırmakta ve kişinin yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir. Fiziksel olarak yeterli durumda olan bakım veren bireyler bile, bakım verme işi esnasında büyük zorluklar yaşamaktadır. Bakım verme süresinin uzunluğu ve bakım verenin sosyal hayattaki sorumlulukları, kişide psikolojik ve fiziksel yaralanmaya neden olmaktadır (Can, 2010: 8). Dolayısıyla engellilik ve yaşam kalitesi arasında doğrudan bir ilişki söz konusudur. Engelli bireyin yaşadığı zorluklar ve bu bağlamda çevresine etkisi hem kendisinin hem de çevresinde bulunanların yaşam kalitelerini etkilemektedir.

Alan yazın incelendiğinde bakım verenler ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmalara rastlanmaktadır. Ancak bu çalışmaların önemli bir bölümü engelli bireylere bakım verenlerden ziyade kanser hastalarına bakım verenlerin (Akburak, 2019; Erdoğan, 2017; Yıldız, 2015; Gür, 2018; Çalışır, 2019; Budak, 2019; Gül, 2020; Karakaya, 2020); inmeli hastalara bakım verenlerin (Günel, 2014; Soluk, 2017; Er, 2018; Soy, 2019); kalp yetmezliği olan hastalara bakım verenlerin (Dülgeroğlu, 2017; Türker, 2020); şizofreni tanılı hastalara bakım verenlerin (Tekin, 2020; Uysal, 2020); demanslı bireylere bakım verenlerin (Gönen, 2014; Bostancı, 2014); otizm spektrum bozukluğu olan bireylere bakım verenlerin (Şekeroğlu, 2018); medikal cihaz desteği ile yaşayan çocuklara bakım verenler (Kılınç, 2018; Akçin, 2020); madde kullanıcılarına bakım verenlerin (Özer, 2020); kronik engelli çocuklara bakım verenlerin (Gençer Özkan, 2020); çocuk yoğun bakım ünitesinde çocuklara bakım verenlerin (Ferhadlı, 2019) ve beyin felçli çocuklara bakım verenlerin (Gökçin Eminel, 2019) yaşam kalitesini inceleyen çalışmalardır. Görüldüğü üzere evde bakım hastalarına bakım

veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği araştırma bulunmamaktadır.

Bu bağlamda çalışma Türkiye’deki engellinin bakımını sağlayan kişilere yönelik yapılan araştırma sayısının artması ve bu alanda yaşanan sıkıntıların çözümü noktasında bilgi birikimi oluşması ve literatüre katkı sağlaması bakımından önemlidir.

3.3. Araştırmanın Yöntemi

Kırklareli ilinde yaşayan engelli bireylere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği bu çalışmada bir nitel araştırma yöntemi olan derinlemesine mülakat tekniğinden yararlanılmıştır. Görüşme formunda katılımcılara yönlendirilen sorular hazırlanırken derinlemesine mülakat tekniğine uygun soruların seçilmesine önem verilmiştir.

Araştırma sürecinin başında Kırklareli Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğünde kayıtlı engelli hane halkı bireylerinin iletişim bilgilerini içeren listeye ulaşılmaya çalışılmış, ancak resmi izin prosedüründe yaşanan zorluklar neticesinde sonuç alınamamıştır.

Bu duruma alternatif olarak; Kırklareli Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfına (KSYDV) resmi olarak başvuruda bulunulmuş ve Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfından yardım alan ağır düzeyde engelli birey bilgilerini içeren 71 kişilik listeye ulaşılmıştır. Listede yer alan ailelerle yapılan telefon görüşmesi sonucunda bazı engellilerin vefat etmesi, bazılarının görüşmeyi kabul etmemesi, bazılarının ise ulaşılamaması durumu ile karşılaşmıştır. Görüşmeyi kabul eden 12 engelli bakıcısına araştırmacı tarafından hazırlanan 14 açık uçlu sorudan oluşan derinlemesine mülakat formu katılımcılara doğal ortamı olan evlerinde uygulanmıştır.

Katılımcılarında onayı alınarak mülakat esnasında engelli bakıcılarının sorulara verdiği cevaplar ses kaydına alınmış, aynı zamanda not alınarak yazıya da geçirilmiştir. Araştırmacı tarafından katılımcılara bizzat uygulanan mülakat formuna verilen cevaplar görüşme sonrasında tekrar tekrar hem okunmuş ve dinlenmiş olup, bunun sonucunda ana temalar tespit edilmiştir.

Araştırmada katılımcılara yöneltilen sorular 4 ayrı bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde sorulan 3 soru sonucunda katılımcıların fiziksel yüklerine ilişkin bilgilere ulaşılmaya çalışılmıştır. İkinci bölümde sorulan 4 soru sonucunda katılımcıların sosyal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşılmaya çalışılmıştır. Üçüncü bölümde sorulan 4 soru sonucunda katılımcıların duygusal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşılmaya çalışılmıştır. Dördüncü bölümde uygulanan 3 soru sonucunda ise katılımcıların finansal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşılmaya çalışılmıştır.

3.4. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmada 12 katılımcı ile görüşme hedeflenmiş 12 katılımcı ile görüşme sağlanmıştır. Katılımcılar Kırklareli ili merkez ilçesinde ikamet eden engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinden oluşmaktadır.

Bizzat araştırmacı tarafından 1 saat ile 1,5 saat arasında gerçekleşen görüşmeler katılımcıların ikamet adreslerinde yapılmış olup, yapılan görüşmelerin 10 tanesinde katılımcıların onayı alınarak ses kaydı alınmış, diğer 2 görüşmede ise mülakat sorularına verilen cevaplar not alınarak yazıya geçirilmiştir.

3.5. Araştırmanın Problemi

Türkiye’de Engelli bireylere yönelik yaşam kalitesinin değerlendirildiği birçok bilimsel çalışma bulunmaktadır. Bunun yanı sıra engelli bakıcılarına yönelik sosyal, fiziksel, duygusal, ekonomik vb. çalışmalar yapıldığı da görülmektedir. Bu çalışmada ise Kırklareli ilinde yaşayan engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin, sıradan bireylerin yaşam kalitesinden ne tür farklılıklar gösterdiğinin belirlenmesi hedeflenmiştir.

Belirlenen bu hedef doğrultusunda engelli bireye bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin yaşam kalitesini etkileyen fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal durumu araştırılmıştır.

Araştırmada elde edilen bilgiler doğrultusunda aşağıdaki araştırma soruları oluşturulmuştur.

Araştırma Sorusu 1: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin fiziksel yük düzeyi sıradan bireyin fiziksel yük düzeyine uygun mudur?

Araştırma Sorusu 2: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin sosyal yük düzeyi sıradan bireyin sosyal yük düzeyine uygun mudur?

Araştırma Sorusu 3: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin duygusal yük düzeyi sıradan bireyin duygusal yük düzeyine uygun mudur?

Araştırma Sorusu 4: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin finansal yük düzeyi sıradan bireyin finansal yük düzeyine uygun mudur?

3.6. Araştırmanın Kısıtları

Bu araştırmanın önemli kısıtlarından bir tanesi; araştırmanın Kırklareli ili sınırlandırılması olmuştur.

Araştırmada katılımcılara uygulanan derinlemesine mülakat tekniğinde katılımcıların sosyal yaşamı olan ikametlerinde görüşmelerin gerçekleştirilmesi esas alınmıştır. Araştırmanın veri toplama kısmında Kırklareli Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'ne başvuruda bulunulmuş, ancak resmi prosedür gereği sonuca ulaşılamaması hususu araştırmada bir kısıt olmuştur.

Bu durum üzerine Kırklareli Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na başvurulmuş, 2021 yılı mart ayında söz konusu kurumdan alınan 71 kişilik listede yer alan engelli bireylerin ailelerine 2021 yılı Kasım ve Aralık ayında telefon yolu ile randevu talebi oluşturulmaya çalışılmıştır. Aradan geçen süre zarfında listede yer alan engelli bireylerden vefat edenlerin olması araştırmanın bir kısıtı olarak görülmektedir.

Araştırmanın bir diğer kısıtı ise bazı engelli bireylere sunulan evde bakım hizmetinin uzun ve aralıksız olarak sunulmasından dolayı bakıcının araştırmacıya zaman verememesi olduğu görülmektedir.

Ayrıca 2019 yılında Çin'in Wuhan kentinde başlayarak tüm dünyayı etkisi altına alan ve 2020 yılı Mart ayından itibaren ülkemizde de görülen COVID-19 salgınının yayılımını önlemek amacıyla Bakanlar Kurulu tarafından verilen sokağa çıkma kısıtlaması ile ev ziyaretlerinin yasaklanması nedeniyle araştırmada kullanılan derinlemesine mülakat tekniğinin kullanılması veri toplamayı belirli bir süreliğine kısıtlamıştır.

Devlet yetkilileri tarafından alınan kısıtlamaların kararlarının kaldırılması sonucunda ise bireyler arasında temastan kaçınma ve sosyal mesafeyi korumak amacıyla araştırmacı tarafından talep edilen randevuların birçoğu reddedilmiştir.

Araştırmanın bir diğer kısıtı ise engelli bireye bakım hizmeti veren bazı hane halkı bireylerinin Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığından almış oldukları Evde Bakım Maaşının kesileceği korkusu ile görüşme sorularına kısa ve net olmayan cevaplar vermeleri olmuştur.

Çalışma esnasında yaşanan tüm bu zorluklara rağmen araştırma tamamlanabilmiştir.

3.7. Araştırmanın Bulguları

Kırklareli ilinde yaşayan engellilere yönelik evde bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği bu çalışmada 12 katılımcıya derinlemesine mülakat tekniği kullanılarak 4 bölümden oluşan 14 soruluk yarı yapılandırılmış görüşme formu uygulanmıştır. Katılımcıların mülakat sorularına vermiş olduğu cevaplar neticesinde; katılımcıların fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal yüklerine ilişkin bulgular tespit edilmeye çalışılmıştır.

3.7.1. Katılımcıların Fiziksel Yüklerine İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde engellilere yönelik evde bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin fiziksel yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla açık uçlu toplam 3 soru sorulmuştur.

Katılımcılara yöneltilen bu sorular sırasıyla aşağıda belirtilmiştir;

1. *Oturduğunuz evi özellikleri bakımından (ısınma durumu, sağlamlık vb.) sağlıklı buluyor musunuz?*
2. *Engelliye bakım hizmeti sunarken kendinizi ruhen ve bedenen nasıl hissediyorsunuz?*
3. *Engellinin bakımını kimin üstlenmesini istersiniz? Neden?*

Araştırmanın bu bölümünde katılımcıların fiziksel yüklerine ilişkin sorulan sorulara genel olarak verilen cevaplarda; fiziksel olarak zorlandıklarını, ancak bazı katılımcıların hiç zorlanmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Engellinin engel durumuna bağlı olarak fiziksel yükün oranının değiştiği görülmektedir. Engelliye bakım hizmeti veren bireylerin hane halkından biri olması durumu; hem uzun sürelerden bu yana bakım hizmeti vermekten kaynaklı olarak bu duruma alışmaları, hem de Türk toplumunun aile bağlarının kuvvetli olması nedeni ile bakım hizmeti esnasında bakıcılarda oluşan fiziksel yükün bazı katılımcılar tarafından yok sayıldığını göstermektedir.

Araştırmanın bu bölümünde ilk olarak katılımcılara; “*Oturduğunuz evi özellikleri bakımından (ısınma durumu, sağlamlık vb.) sağlıklı buluyor musunuz?*” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların birçoğunun zaman içerisinde hem engellinin hem de kendisinin fiziksel yükünü azaltmak amacıyla müstakil evlerde yaşamaya başladıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların 9 tanesinin müstakil, doğalgazlı ve sağlam bir evde oturduğu, müstakil evde oturmaktan dolayı bakım hizmeti verdiği engellinin temel ihtiyaçlarını giderirken fazla zorlanmadığını belirtmesine örnek olarak bir katılımcı şu şekilde cevap vermiştir:

“Şu anda sağlıklı buluyoruz. Kendimize ait bu müstakil evimizin bu yıla kadar ısınma sorunu vardı. Bu yıl doğalgaza geçiş yaptık. Bundan önce sobayla ısınmaya çalışırken yakacak malzemenin temin edilmesi, taşınması ve evin temizliği gibi sorunlar yaşamamızdan dolayı sıkıntı çektiğimiz doğrudur.” (K1)

Ancak katılımcılardan 3 tanesinin apartman dairesinde ikamet ettiği, bunlardan 2 tanesinin evinde doğalgaz olduğu, ancak 1 katılımcının evinde apartman sakinlerinden kaynaklı olarak ısınma problemi yaşadıkları

anlaşılmıştır. Apartman dairesinde ikamet ettiklerinden dolayı engelli bireyi sokağa çıkarma konusunda fiziksel olarak zorlandığını beyan eden bir katılımcı bu soruya; *“Bir apartman dairesinin üçüncü katında kirada oturuyoruz. Şu an da maddi durumumuz yerinde ancak kardeşimin ileride oluşabilecek durumları için para biriktirmekteyiz. İleride kendimize ait bahçesi olan ve kardeşimin bahçede de vakit geçireceği bir eve geçmeyi düşünüyoruz. Kardeşimle beraber dışarı çıkarken zorlanıyoruz. Binamızda asansör bulunmuyor. Isınma ve sağlamlık durumundan binamızda herhangi bir problem bulunmuyor.* “(K5) cevabını vermiştir.

Çalışmanın bu bölümünde katılımcılara ikinci soru olarak engelliye bakım hizmeti sunarken kendilerini bedenlen nasıl hissettikleri sorulduğunda; 10 katılımcı bakım hizmeti verdikleri engelli bireylerin hareket edememesinden kaynaklı olarak aşırı kilo almalarının bakıcıyı oldukça yorduna belirtmesine örnek olarak bir katılımcı şöyle cevap vermiştir:

“Ruhen herhangi bir sıkıntı duymadım. Sadece fiziken belli bir yaştan sonra, eşim görüldüğü gibi kilolu olduğundan dolayı tek başıma duş vs yaptırmak için olsa dahi zorluğu oluyor. Eşimin kardeşleri olmasa tek başıma banyo yaptırmam neredeyse imkansız.” (K4)

Bu soruya aksi yönde cevap veren 2 katılımcıdan bir tanesi; *“Kardeşimin rahat olması beni de çok mutlu ediyor. Fiziken bana bir zorluğu yok. Ruhen onun mutlu olması benim mutlu olmama yetiyor. Zaten kardeşim sadece zihinsel engeli olduğu için beni fiziksel olarak yorması söz konusu olamaz. Hatta bazı zamanlar mutfak işlerinde bana yardım bile ediyor.”* (K7) şeklinde cevap verirken diğer bir katılımcı ise; *“Bedenen yorgunluk hissi bende pek olmuyor. Sporla ilgilendiğimden dolayı sağlıklı bir vücutum var. Zaten ablamın bakımı esnasında pek de fiziksel yardım gereken bir durum yok.”* (K9) diyerek aslında bakıcıların hizmet verdiği engellideki engel durumuna bağlı olarak bakıcılarda oluşan fiziksel yük oranının ne ölçüde değiştiğini göstermektedir.

Katılımcılara araştırmanın bu bölümünde son olarak; *“Engellinin bakımını kimin üstlenmesini istersiniz? Neden?”* sorusu yöneltilmiştir. 11

katılımcı bu soruya kendileri haricinde engelli bireylerine sadece hane halkından birilerinin bakmaları gerektiğini belirtmiştir. Bu soruya verilen cevaplardan bir tanesi şu şekildedir:

“Eşimin fiziksel olarak görüldüğü üzere kilolu bir yapısı var. Hastalığının ilk evrelerinde neredeyse yataktan kalkamayacak durumdaydı. Bu nedenle hastalığının ilk zamanlarında fiziksel olarak benim ve kayınvalidemin gücü yetmiyordu. Ama bu aşamada zaten eşimin abileri çevremizdeydi ve sürekli olarak ilgilendiler. Şu anda ise eşim kısmi ihtiyaçlarını kendisi görüyor. Kayınvalidem ve ben ise geri kalan ihtiyaçlarını karşıladığımızdan dolayı sorun yok. Ayrıca kayınvalidem ve benim haricinde üçüncü bir kişinin bakımını üstlenmesine gerek olursa bu kişinin eşimin kardeşleri olmasını isterdim.” (K3)

Ancak engelli bireyin bakımını hane halkı dışında başka birisinin üstlenmesi gerektiğini savunan bir katılımcı ise; *“Bence engelli bir bireyin bakımını devlet üstlenmelidir. Devlet üstlendiği bu görevi suçlulara vererek hem engellilerin bakımını üstlenmiş olur hem de suçluların empati yapmasına doğal olarak topluma geri kazandırılmasına vesile olur. Engelli bireylerin bir mutluluğu çoğaltma gibi bir görevleri olduğunu düşünüyorum ve bu düşünce beni mutlu ediyor.” (K7)* şeklinde cevap vererek devletin sosyal boyutuna vurgu yapmaktadır.

Tablo 1: Engelli Bireye Bakım Hizmeti veren Hane Halkı Bireylerinin Fiziksel Yüklerine ilişkin Tablo

Soru Numarası	Cevap	Cevap Sayısı
A1	Sağlıklı Buluyor	9
	Sağlıklı Bulmuyor	3
A2	Fiziksel Yorgunluk Var	10
	Fiziksel Yorgunluk Yok	2
A3	Aileden Başka Birisi Üstlenmeli	11
	Devlet Üstlenmeli	1

Yukarıdaki tablo engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bakıcılarının fiziksel yüklerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanmıştır. Tablo incelendiğinde engelli bakıcılarının ikamet ettikleri evlerin çoğunluğunun şehrin planı, gelir düzeyi ve engellinin engel durumuna bağlı olarak müstakil tercih edildiği görülmektedir. Özellikle bakıcılar üzerine düşen fiziksel yükün azaltılması amacıyla müstakil evlerin tercih edilmesi durumuna karşın 10 katılımcıda bedensel yorgunluk hissi olduğu belirlenmiştir. Her ne kadar fiziksel olarak zorluk çekseler de bakımını üstlendikleri engelliye kendileri haricinde yine aile üyelerinden birilerinin bakmaları gerektiğini savunan 11 katılımcının olduğu dikkat çekmektedir.

3.7.2. Katılımcıların Sosyal Yüklerine İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde engellilere yönelik evde bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin sosyal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla açık uçlu toplam 4 soru sorulmuştur.

Katılımcılara yöneltilen bu sorular sırasıyla aşağıda belirtilmiştir;

- 1. Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız sizi nasıl etkilemektedir?*

2. *Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız çevrenizle ilişkilerinizi nasıl etkilemektedir?*
3. *Bir engelliyle yaşıyor olmak ailenizde en çok kimi etkiliyor? Bu etkilenen kişinin tepkisi nasıl oluyor?*
4. *Engelli ve engelli bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin sizi nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?*

Katılımcıların engelliye bakım hizmeti verirken sosyal olarak nasıl etkilendiklerini belirlemek amacıyla bu bölümde ilk olarak bakım hizmeti verirken nasıl etkilendikleri sorulduğunda hane halkı bireylerinin çoğunun; engellilik durumunun ilk zamanlarında bu duruma alışmakta güçlük çektiklerini, ancak zaman içerisinde kendi sosyal yaşamlarından vermiş oldukları taviz sonucunda engelli bakıcılığına alıştıklarını ifade etmişlerdir. 9 katılımcının: hizmet verdikleri engellinin aşırı kilodan kaynaklı olarak hareket kabiliyeti kısıtlı olması nedeniyle kendilerinin de sosyal hayatının bir kısmının kısıtlı olduğunu belirtmesine örnek olarak bir katılımcı; *“Eşimin ani bir şekilde rahatsızlanması beni kötü etkiledi aslında. Çünkü eşim sosyal ortamında çok hareketli ve iş ortamında da sürekli aktif olarak çalışmasından sonra bu rahatsızlık onu hareketsiz hale getirdi. Bu durum doğal olarak beni üzdü. Çünkü eşimle birlikte bende gezmeyi severdim. Şimdi ise çocuklarımı parka dahi götürecek fırsat bulamıyorum ”*(K1) şeklinde ifade veren katılımcının aksine kendi sosyal yaşamlarından vermiş oldukları feragatı minimum seviyeye indirmek amacıyla birçok aktiviteyi bakıcısı oldukları engelli bireyle birlikte gerçekleştirmeye çalıştıkları görülen katılımcılardan bir tanesi bu soruya; *“Ablamın bakımını severek yapıyorum. Ben de bir anne olduğum için anne şefkati ile yaklaşıyorum. Nadiren de olsa kızlarımla birlikte sinemaya, tiyatroya hatta yaz tatili için deniz kenarı bir yere bile gittiğimizde ablamı da götürüyoruz. Hem benim hem ablamın hem de kızlarımın sosyal hayatın içinde olması bizi oldukça mutlu ediyor.”* (K9) cevabını vererek aslında engelli bakımı sağlayan hane halkı bireylerinin de sosyal aktivitelere katılabileceğini göstermektedir.

Araştırmanın bu bölümünde katılımcılara ikinci olarak; *“Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız çevrenizle ilişkilerinizi nasıl etkilemektedir?”* sorusu yöneltmiştir. Bu soruya cevap veren katılımcıların tamamı;

engelliliğin ilk ortaya çıktığı zamanlarda çevrelerindeki insanların engelliye ve engelli bakıcısına olan yaklaşımlarının rahatsız edici olduğunu, bu nedenle zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. Engelliliğin ve engelli bakıcılığının ilerleyen zamanlarında gerek engelli ailelerinin mücadelesi gerekse çevrelerinde bulunan bireylerin bu duruma alışması sonucu hali hazırda memnuniyet duyan 8 bakıcıya örnek olarak bir katılımcı bu soruya şöyle cevap vermiştir:

“Çevremizde engelli yakını olan tanıdıklarımız olmadığı için başlarda küçümseyici şekilde davranıldığını hissettik. Komşularımızın arkamızdan dedikodu yaptıkları ve engelli kardeşimi bakımevine vereceğimiz şekilde vicdani bir sorgulama evresine sokması dış çevreyle uzaklaşmamıza neden oldu. Sabırla mücadele ettik. Belli zamandan sonra çevremiz de bu durumu kabullendi.” (K4)

Ancak engelli bir bireye bakım hizmeti verdiği için çevresi ile olumsuz ilişkiler yaşadığını belirten bir katılımcı; *“Küçük çocuklarım kendi arasında kavga ettikleri zaman bakım hizmeti verdiğim görümcem de onlara susmaları yönünde büyük tepki gösteriyor kendince. Ama görümcemin bu tepkisi dışarıdan aşırı derecede duyuluyor. Dolayısıyla komşuların bu yönde rahatsız olduklarını biliyoruz. Hatta şikâyet bile geldiler. Yani komşularla olan ilişkimiz çok iyi değil.” (K12)* şeklinde ifade vermiş, çevresi ile benzer sorunlar yaşadığını ifade eden başka bir katılımcının cevabı ise şöyledir:

“Çevremizdeki insanlar ilk başlarda bilerek beni etkinliklere çağırmadılar. Eşimle beraber evden çıkmak istemeyeceğimizi düşünüyorlardı ancak onlar evden çıkmamızı istemedikçe biz dışarıya çıktık. Şu anda bile her dışarıya çıktığımızda bizi görmezden gelerek yolunu değiştiren insanlar dahi tanıyorum.” (K11)

“Bir engelliyle yaşıyor olmak ailenizde en çok kimi etkiliyor? Bu etkilenen kişinin tepkisi nasıl oluyor?” şeklindeki bu bölümün üçüncü sorusuna cevaben; çoğunluğu oluşturan 7 katılımcı, bakıcısı olarak kendisinin etkilendiğini; 3 katılımcı engellinin annesinin etkilendiğini; 1 katılımcı eve

gelen torunlarının etkilendiğini; 1 katılımcı ise aile bireylerinin tamamının etkilendiğini belirtmektedir. Engelli bireyle birlikte yaşamının aile bireylerinden tamamını etkilediğini belirten katılımcıya göre; engellinin aile bireylerine vermiş olduğu fiziksel yük ve engellinin dış görünüşü nedeni ile söz konusu etkinin meydana geldiğini; sadece torunlarının etkilendiğini belirten katılımcıya göre ise bakım hizmeti verdiği engelli kardeşinin ani hareketler yapması nedeni ile torunlarının korktuğunu ifade etmiştir. Bir engelli ile yaşıyor olmanın aile bireylerinden en çok kendisinin etkilendiğini belirten çoğunluk cevaba örnek olarak bir katılımcının cevabı şu şekildedir:

“Sanırım en çok beni etkiliyor. Çünkü babam ve annemin bunu kabullendiğini düşünüyorum. Bunu aşamayan tek kişi benim sanırım. Benim gözümde babam hala evimizin geçimini sağlayan, koruyup kollayan, çalışıp evimizin geçimini sağlayan biri gibi geliyor.” (K8)

En çok annesinin etkilendiğini belirten bir katılımcı ise; *“ailemizde en çok’ın annesi etkileniyor. Çünkü uzunca bir süre eşimin rahatsızlığına tanı konulamamıştı. Hastalığının ne olduğu belli olmadan’ın günden güne sağlık problemlerinin armasına kayıinvalidem birebir şahit oldu ve bu durum kayıinvalidemin de stresten kaynaklı rahatsızlarının ortaya çıkmasına neden oldu.” (K1)* diyerek durumu açıklamıştır.

Araştırmanın bu bölümünde son olarak; *“Engelli ve engelli bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin sizi nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?”* şeklindeki soruya 8 katılımcı; haklarını bildiklerini, ancak haklarının kullanılması konusunda bazen zorluk çektiklerini, varsa bilmedikleri herhangi bir konu hakkında gerekli bilgilendirmenin kendilerini mutlu edeceği, özellikle sosyal haklar konusunda daha fazla imtiyaz hakkı tanınması gerektiği hususunda taleplerinin olduğunu belirtmiştir. Örneğin bir katılımcı bu soruya; *“Haklarımı ve engelli bakıcı haklarını biliyorum. Yaşadığımız ildeki resmî kurumlarda ve çevremizdeki kişiler tarafından neredeyse her konuda bilgilendiriliyoruz. Her yeni gelişme, daha konuşuluyorken işleme girmeden neredeyse haberimiz oluyor diyebilirim.” (K3)* cevabını verirken, engelli ve engelli bakıcılarının haklarının neler olduğunu kısmen bilen dört

katılımcıdan bir tanesi ise; “Engelli haklarıyla ilgili yeterince bilgilendirildiğimizi düşünmüyoruz. Arayan soran yok. Kendi imkanlarımızla öğrendiğimiz engelli haklarının kullanımı konusunda bile eksiklik olduğunu söyleyebiliriz. Örneğin engelli bireye belediye tarafından indirimli su faturası uygulaması için bile engellinin kendisinin bizzat başvurması gerektiğini söylemesi gibi.” (K12) şeklinde sitem göstererek beklentisini belirtmiştir.

Tablo 2: Engelli Bireye Bakım Hizmeti veren Hane Halkı Bireylerinin Sosyal Yüklerine ilişkin Tablo

Soru Numarası	Cevap	Cevap Sayısı
B1	Olumsuz Etkiliyor	9
	Etkilemiyor	3
B2	İlk Zamanlarda Zorlanan	12
	Zaman İçerisinde Alışan	8
	Halen Zorluk Çeken	4
B3	Kendisi	7
	Engellinin Annesi	3
	Küçük Çocuklar	1
	Aile Üyelerinin Tamamı	1
B4	Haklarını Biliyor Kullanmakta Zorluk Çekiyor	8
	Haklarını Kısmen Biliyor Kullanmakta Zorluk Çekiyor	4

Yukarıdaki tablo engellilere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin sosyal yüklerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanmıştır. Tablo incelendiğinde B1 numaralı soruya 9 katılımcının olumsuz cevap vermesinin nedenin; bakım

hizmeti verdiđi engellinin aşırı kiloları ile dış görünüşünden dolayı, sosyal çevre baskısı göreceđi korkusundan kaynaklı olarak sosyal yaşamının kısıtlandığı görölmektedir. Bunun yanı sıra bakım hizmeti verilen engellinin yalnız bırakılamayacağı durumu da, bakıcının sosyal hayata erişimine engel olduğunu göstermektedir. B2 numaralı soruya verilen cevaplardan da anlaşılmaktadır ki katılımcıların tamamı engelliliğin ilk zamanlarında toplumsal çevrelerinin rahatsız edici tutum ve davranışları nedeni ile kötü bir ilişki yaşamıştır. Engelliliğin ve engelli bakıcılığının ilerleyen zamanlarında gerek engelli ailelerinin mücadelesi gerekse toplumsal çevrelerinin bu duruma alışması sonucunda 8 katılımcının memnuniyet hissettiğı, 4 katılımcının ise halen zorlandığı görölmektedir. Ayrıca bu bölümde yer alan B3 numaralı soruya katılımcıların büyük bir kısmının engelliye bakmaktan dolayı aile bireyleri içerisinde en çok kendilerinin etkilendiğini belirtmesi de bakıcıların sosyal hayatta yeterince yer alamadığını göstermektedir. Ancak engelli ve engelli bakıcılarının haklarını bilen 8 katılımcı ile kısmen bilen 4 katılımcı olmak üzere toplam 12 katılımcının söz konusu haklarını kullanmakta zorluk çektiğı belirlenmiştir.

3.7.3. Katılımcıların Duygusal Yüklerine İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde engellilere yönelik evde bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin duygusal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla açık uçlu toplam 4 soru sorulmuştur.

Katılımcılara yöneltilen bu sorular sırasıyla aşağıda belirtilmiştir;

1. *Yaşantınızda sizi en çok mutsuz eden başlıca nedenler nelerdir?*
2. *Engellinize bakım sunarken ve onunla birlikte olduğunuzda hangi hisleri yoğun olarak yaşıyorsunuz?*
3. *Bir engelliye bakıyor olduğunuzdan dolayı yaşadığınız toplumsal çevreden beklentileriniz varsa bunlar nelerdir?*
4. *Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarınıza yönelik sizlere en çok hangi konularda bilgi verilmesini istersiniz?*

Katılımcıların duygusal yüklerini tespit etmek amacıyla araştırmanın bu bölümünde engelli bakıcılarına; kendilerini en çok mutsuz eden başlıca

nedenlerin ne olduđu sorusuna cevap olarak; 6 katılımcı, bakımını üstlendiđi engelli bireyin hastalığının tedavisi olmaması nedeniyle çaresizlikten dolayı mutsuz olduđunu; 3 katılımcı, gelecekte kendisine herhangi bir şey olması durumunda bakım hizmeti sunduđu engellisinin ortada kalacağı endişesinden kaynaklı olarak mutsuz olduđunu; 3 katılımcı ise bakımını üstlendiđi engelli bireye bakmaktan dolayı kendi çocuklarına zaman ayıramadığı için mutsuz olduđunu ifade etmiştir.

Çaresizlikten dolayı mutsuz olan katılımcılardan bir tanesi; *“Kardeşimin rahatsızlığının ani olarak gelişmesi ve elimizden hiçbir şeyin gelmemesi. Sapasağlam kardeşim gözlerimin önünde yatağa bağlandı ve benim elimden hiçbir şey gelmedi. Bu beni ilk başlarda çok kötü etkiledi.”* (K5) şeklinde cevap verirken gelecek kaygısı nedeni ile mutsuz olduđunu belirten katılımcıya örnek olarak; *“Gençliğimdeki gibi güçlü kuvvetli değilim. Yaşlılıktan dolayı bana bir şey olduğunda Bülent’e kimin bakacağını düşünmek beni çok mutsuz ediyor.”* (K2) diyerek mutsuzluğunun nedenini belirtirmiştir. Kendi çocuklarına yeteri kadar ilgi gösteremediğinden dolayı mutsuz olduđunu ifade eden katılımcılardan bir tanesinin cevabı şu şekildedir;

“Babamın orta yaşları ve biz de o zamanlar genç iken bir komşumuzda aynı bu durumdaydı. Babam da o zamanlar bizlerle şakaya vurarak siz de bana böyle yaşlanınca bakar mısınız yoksa beni kaldırıp huzur evine ya da yaşlı bakım evlerine mi bırakırsınız demişti. Üzülmüştüm bu dediğı başımıza gelince. Bunun dışında çocuklarımla çok fazla ilgilenemedim, çocuklar da ilgi alakaya muhtaç zamanları. Dolayısıyla biraz ihmal etmiş olmamdan üzgün olduğumu belirtmek isterim.” (K10)

Araştırmanın bu bölümünde katılımcıların duygusal yüklerini belirlemek amacıyla; *“Engellinize bakım sunarken ve onunla birlikte olduğunuzda hangi hisleri yoğun olarak yaşıyorsunuz?”* Şeklindeki soruya; katılımcıların tamamı sevgi ve şefkat hissi ile beraber, bakım hizmeti sundukları bireyin engelli olmasından dolayı üzüntü hissini daha yoğun olduđu cevabını vermişlerdir. Bir katılımcı; *“Babamın bu hali beni üzüyor. Çünkü eskiden, bu*

hastalıktan önce bağ bahçe işleriyle meşgul olurdu. Gayet sağlıklı yerindeydi. Arkadaşlarıyla beraber vakit geçirirdi, bahçesinde ürün eker, şehir dışına gezmeye giderdi. Hep gitmek istediği yerler vardı. Oralara ömrüm sağlığım elverdiği müddetçe gideceğim derdi. Tabi yarım kaldı bu hayali.” (K2) derken, benzer hisleri yaşadığını belirten başka bir katılımcının; *“Sokakta gördüğümüz bir ihtiyaç sahibine dahi küçük bir iyilik yaptığımızda gönlümüz huzurla dolar. Bunu birde ihtiyaç sahibi yataktan kalkamayan bir engelliye yaptığınızda insanın içini huzurla dolduran bir sevgi hissi oluşuyor. Gözbebeklerinin gülmesi için elimden gelen her şeyi yaparım.” (K4)* şeklindeki sözleri örnek olarak gösterilmektedir. Ancak katılımcılardan 1 tanesi üzüntü, sevgi ve şefkat hislerine ilave olarak acıma hissi de yaşadığını belirten şu cevabı vermiştir;

“Engelli birey sonuç olarak ailemizin bir parçası. Ve bizler onun bakımını üstlenirken herhangi bir rahatsızlık duymuyoruz. Hislerimizde kötü bir duygu oluşmadı. Çoğu zaman sevgi ile bazen ise acıma hissi oluyor maalesef. Mesela engelli kardeşimizde doyma hissi olmadığı için aşırı kilo alması onun hareketlerini kısıtlıyor. Bu husus da bizlerde acıma hissi oluşturuyor.” (K12)

Araştırmanın bu bölümünde engelli bakıcılarının duygusal olarak karşılaştıkları zorlukları belirlemek amacıyla; *“Bir engelliye bakıyor olduğunuzdan dolayı yaşadığınız toplumsal çevreden beklentileriniz varsa bunlar nelerdir?”* şeklindeki katılımcılara yöneltilen bu soruya cevaben 11 katılımcı; toplumsal çevrelerinin engelli ailelerine karşı daha duyarlı ve saygılı olmaları gerektiğini belirtmiş ve konu hakkında bir katılımcının soruya vermiş olduğu cevap şöyle olmuştur;

“Toplumsal çevreden tek beklentim kardeşimin kendini kötü hissedeceği iş ve işlemlerden uzak durmalarıdır. Kardeşimi gördüklerinde rahatsız edici bakışlar sergileyerek sürekli onun hakkında konuşmamaları gerekir. Yaptıkları bütün aktiviteleri sosyal medya hesaplarından paylaşmamaları gerektiğini

düşünüyorum. Bu aktiviteleri yapamayanları da düşünmeleri gerekir.” (K5)

Ancak 1 katılımcı ise toplumsal çevresinden herhangi bir beklentisi olmadığını söyleyerek bu soruya; *“Toplumsal çevreden beklenti içerisinde olmadık. Zaten bizim sıkıntımız olduğunda yardımcı olmak için ellerinden geleni yapmaya çalışıyorlar sağ olsunlar.” (K10)* şeklinde cevap vermişlerdir.

Son olarak araştırmanın bu bölümünde katılımcıların duygusal olarak karşılaştıkları zorlukları belirlemek amacıyla Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına yönelik kendilerine en çok hangi konularda bilgi verilmesini istedikleri sorulmuştur. Engelli bakıcılarının bu soruya vermiş oldukları cevaplardan da anlaşılmaktadır ki katılımcıların çoğunun Milli Eğitim Müdürlüğü bünyesinde faaliyet gösteren Rehberlik Araştırma Merkezlerinin (RAM) varlığından dahi haberdar olmadığı, Katılımcılardan sadece 1 tanesi RAM’ların varlığından haberdar olduğunu ve bu merkezlerden sosyal ve psikolojik olarak destek aldığı hususu dikkat çekmektedir. 8 katılımcı, toplumsal çevrenin engelli ve engelli bakıcılarına olan bakış açısından kaynaklı olarak kendilerinde meydana gelen sosyal ve psikolojik etkiyle nasıl başa çıkabilecekleri hususunda kendilerine destek verilmesi gerektiğini belirtmektedir. Konu hakkında katılımcılardan bir tanesinin şu şekildeki cevabı örnek teşkil etmektedir;

“İnsanların bakış açılarını değiştirmek isterdim. Bazen rahatsız edici olabiliyor. Ayrıca insanların engelli bireylere yönelik rahatsız edici bakışlarının bakıcılarında bıraktığı psikolojik etkiyi nasıl görmezden gelebileceğimi öğrenmek isterdim.” (K9)

3 katılımcı ise kendileri için değil de engelliye bakım hizmeti verdikleri için kendi çocuklarına göstermesi gereken ilgi ve alakanın yetersiz olduğu gerekçesi ile çocuklarına sosyal ve psikolojik olarak destek verilmesi gerektiğini belirtmektedirler. Bir katılımcının; *“Sosyal ve psikolojik ihtiyaç olarak en çok çocuklarım için destek almak isterim. Eğitimleri süresince sosyal aktivite olarak onlara biz fazla vakit ayırmaya çalışsak da bazı zamanlar yetişmekte güçlük çektiğimiz oluyor. İşte bu zamanları telafi etmek*

için çocuklarıma sosyal ve psikolojik anlamda katkı sağlansa iyi olurdu.”
(K10) şeklindeki sözleri buna örnek teşkil etmektedir.

Tablo 3: Engelli Bireye Bakım Hizmeti veren Hane Halkı Bireylerinin Duygusal Yüklerine ilişkin Tablo

Soru Numarası	Cevap	Cevap Sayısı
C1	Çaresizlik	6
	Endişe	3
	Mutsuzluk	3
C2	Sevgi-Şefkat-Üzüntü	12
	Sevgi-Şefkat-Üzüntü-Acıma	1
C3	Saygı ve Duyarlılık Beklentisi	11
	Beklenti Yok	1
C4	Başa Çıkma İçin Destek	8
	Çocukları İçin Destek	3
	Destek Alıyor	1

Yukarıdaki tablo engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin duygusal yüklerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanmıştır. Tablodan da anlaşılmaktadır ki engelli bireye bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin duygusal yükleri oldukça fazladır. Engelli bakıcılarına C1 ve C2 numaralı sorular yöneltilerek bakım hizmeti esnasında duygusal olarak neler hissettiği irdelenmiş, C3 numaralı soru ile katılımcıların beklentilerinin neler olduğu tespit edilmeye çalışılmış, C4 numaralı son soru ile duygusal sorunlarla başa çıkma konusunda destek ihtiyacı araştırılmıştır. Engelli bakıcılarının bakım hizmeti sunarken daha çok; sevgi, şefkat, üzüntü ve acıma hislerini yaşadıkları; ancak bunlara rağmen çaresizlik ve endişe hisleri ile beraber çocuklarına zaman ayıramadıkları için mutsuzluğu göze alarak bakım

hizmeti vermeye devam ettikleri görülmektedir. Toplumsal çevrelerinden engelli ve engelli bakıcılarına karşı daha duyarlı ve saygılı olunmasını talep eden katılımcıların en büyük beklentisi ise: toplumsal çevrenin kendilerine olan bakış açılarının yıpratıcı etkilerinin yok edilmesi için kendilerine ve bir engelliye bakım hizmeti vermekten dolayı ilgi, alaka ve sevgiden mahrum kaldıkları için çocuklarına yönelik sosyal ve psikolojik destek verilmesi olduğu görülmektedir.

3.7.4. Katılımcıların Finansal Yüklerine İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde engellilere yönelik evde bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin finansal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla açık uçlu toplam 3 soru sorulmuştur.

Katılımcılara yöneltilen bu sorular sırasıyla aşağıda belirtilmiştir;

- 1. Engelliye bakmaktan dolayı canınız sıkıldığında herhangi bir devlet kurumundan bir beklentiniz oluyor mu? Oluyorsa ne tür bir beklentiniz oluyor?*
- 2. Engellinize yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?*
- 3. Engelli bakıcılarına yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?*

Araştırmaya katılan 10 engelli bakıcısı Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından verilen Evde Bakım Aylığı aldığı, 2 katılımcının ise maddi durumlarının iyi olmasından dolayı bu aylığı alamadığı belirlenmiştir. Katılımcıların finansal olarak durumlarını tespit etmek amacıyla ilk olarak engelliye bakmaktan dolayı canlarının sıkıldığı durumlarda herhangi bir devlet kurumundan bir beklentilerinin olup olmadığı, varsa beklentilerinin neler olduğu sorulmuştur. Bu soruya cevaben maddi durumları çok iyi olmayan 10 engelli bakıcısı kendilerine bağlanan Evde Bakım Aylığının iyileştirilmesini beklediklerini ifade etmiş, örnek olarak bir katılımcı bu soruya şu şekilde cevap vermiştir;

“Devletten babam için isteğim sosyal yaşantısının kısıtlanmaması ve toplumsal bilincin oluşmasını sağlamak. Maddi anlamda

geçim sıkıntımız var maddi desteğin artırılması gerek. Özellikle evde bakım aylığı ve engelli aylığının arttırılması lazım.” (K8)

10 katılımcının aksine cevap veren 2 katılımcıdan bir tanesi ise; “Devlet kurumlarından çok bir beklentimiz yok. Zaten maddi olarak engelli yardımı ve evde bakım yardımı alıyoruz. Bunun haricinde bizler kendi ihtiyaçlarımızı karşılayabiliyoruz. Çok şükür arabamızda var. Ulaşım sorunu yaşamıyoruz.” (K3) sözleriyle herhangi bir beklenti içinde olmadıklarını beyan etmektedirler. Ayrıca maddi destek miktarının arttırılması yönünde beklentilerini ifade eden aynı engelli bakıcılarından 8 katılımcıya örnek olarak; “Devletten beklentimiz evde bakım hizmetlerine daha fazla özen göstermesi ve teknolojiyi yakinen takip etmesi. Yabancı ülkelerde taşınabilir röntgen cihazları mr, tomografi cihazları varken ülkemizde bu gelişmeler çok kısıtlı. Yatağa bağımlı engelli birey ve ailelerine zor bir durum oluşturuyor.” (K5) diyen bir katılımcının ifadeleri ile sağlık sistemi uygulamalarının mobil olması gerektiğine anlaşılmaktadır.

“Engellinize yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?” şeklindeki bu bölümün ikinci sorusunda katılımcıların maddi durumlarından kaynaklı olarak bakım hizmeti verdikleri engellilerin ihtiyaç duydukları gereksinimlerin neler olduğunun belirlenmesi hedeflenmiştir. Araştırmaya katılan 9 katılımcı, gelir durumlarının kötü olmasından dolayı özel araçlarının olmadığı, bu nedenle ulaşım sorunu yaşadıklarını belirtmişlerdir.

“Engelli vatandaşların halk otobüslerine iniş ve binişi neredeyse imkânsız. Araçların engelliye uygun hale getirilmesini isterim. Maddi imkânımız elvermediği için özel aracımız yok. Keşke arabamız olsa da bu sıkıntıyı çekmesek.” (K6) diyen katılımcının belirtmiş olduğu hususu, bir diğer katılımcı şu sözleri pekiştirmiştir;

“Öncelikle ulaşım sorunu yaşıyoruz. Oğlumun akülü tekerlekli sandalyesi var. Ama şehir içi yol ve kaldırımları bozuk. Belediyenin engelli vatandaşlar için hizmet verdiği ulaşım aracına istediğimiz her en ulaşamıyoruz. Bunun düzeltilmesini isterdim. Ayrıca şehirlerarası seyahatlerde kullanılan otobüslerin engelliye uygun olmasını isterdim.” (K2)

Katılımcılardan 3 tanesinin ulaşım sorunu yaşamamasının nedeni ise; fiziksel engel düzeyleri ile maddi durumlarının iyi olmasından kaynaklı olarak özel araçları bulunmasıdır.

Ayrıca yine maddi imkânsızlıklar nedeniyle özel sağlık hizmeti alamayan engellilere devlet tarafından sunulan sağlık hizmetinin engelli bireye özel uygulanması gerektiğini belirten 8 katılımcıdan bir tanesinin bu soruya vermiş olduğu cevap şöyledir;

“Diş sağlığı konusunda sorunlar yaşadık. Doktorlar kardeşimin rahatsızlığından çekindikleri için türlü bahaneler uydurarak pek tedavi etme yoluna gitmiyorlar. Aslında engellilere sağlık hizmeti veren doktorların aslı bu konuda eğitim almaları gerekir.” (K12)

Engelli bireylerin durumlarına özel eğitim verilerek toplum içerisinde istihdam edilmesinin hem engelliye daha sosyal yapacağını hem de finansal olarak aile bütçesine katkı sağlayacağını belirten 5 katılımcıdan bir tanesinin; *” Devlet kurumlarının daha sağlıklı bir eğitim vermesini isterdim. Çünkü günümüzde özel okul maliyetleri çok fazla. Ortalama bir gelir seviyesine sahibiz. Bu maddi külfet bazen bizi zorlayabiliyor. Devlet kurumlarına gereken özen gösterilirse en azından maddi olarak aileleri rahatlatabilir.” (K6)* sözleri buna örnek teşkil etmektedir.

Aynı şekilde maddi zorluk çeken katılımcılardan 8 tanesinin ise devletin sosyal yönüne vurgu yaparak belirli periyotlarla ev ziyaretleri yapılarak engelliye düzenli olarak yiyecek, giyecek vb. yardımların yapılması gerektiğini belirten katılımcılardan bir tanesinin; *“İlgili kurumların oluşturacağı ekiple engellinin ayda en az bir defa ziyaret edilip isteklerinin ve ihtiyaçlarının karşılanması.” (K7)* şeklindeki kısa cevabına karşılık bir diğer katılımcının şu sözleri konuyu pekiştirmektedir;

“Sonuç olarak iyi bir gelir kaynağımız yok. Yani maddi sıkıntı çekiyoruz. Sadece eşimin engelli maaşı ve evde bakım aylığımız var. Bunlar evimizi geçindirmeye yetmiyor. Çocukların ihtiyaçları, evin ihtiyaçları bitmiyor. Bende haliyle eşime baktığım için çalışamıyorum. Yetkililerden tek isteğim; arada bir

evimize gelerek durumumuzu görsünler ve yardım etsinler.”
(K11)

“Engelli bakıcılarına yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?” şeklindeki bu bölümün son sorusu ile katılımcıların bir engelliye bakım hizmeti verdiği için kendilerinin ihtiyaç duyduğu hizmetlerin neler olduğunun belirlenmesi hedeflenmiştir. Maddi sıkıntı içerisinde olduğunu belirterek evde bakım maaşının arttırılması gerektiğini söyleyen 10 engelli bakıcısına örnek olarak bir katılımcı şu sözleri konuya açıklık getirmiştir;

“Tabi ki birilerinden maddi beklenti içerisinde olduğumuz için bir engelli bireye bakmıyoruz. Zaten böyle hizmeti vermeye paha biçilemez. Kendimizden feragat ederek yapmış olduğumuz bu bakım hizmetinin karşılığı olarak devlet tarafından evde bakım maaşı alıyorum. Ancak maalesef yetmiyor. Sosyal hakların iyileştirilerek bakıcı maaşlarının arttırılması gerektiğini düşünüyorum.” (K8)

Yoksun kaldıkları çalışma hayatının bir sonucu olarak emeklilik haklarının olmaması konusunda beklenti içerisinde olduğunu belirten 5 katılımcıdan bir tanesinin cevabı şu şekildedir;

“Bakıcı için sigorta yatırılması gibi bir husus olsa, hatta primlerin yarısını ödememizi isteseler bile bizler için güzel olur.”(K11)

Engelli bireye bakım hizmeti verdiğinden kaynaklı olarak kendi çocuklarına gereken ilgiyi gösteremediği için 2 katılımcıdan bir tanesi; *“Bazen çocuklarımı ihmal ettiğimi düşünüyorum. Günün neredeyse tamamını eşimin bakımıyla geçiriyorum. En azından engelli bakıcılarına yönelik çocukları için kreş yardımı yapılabilir.”* (K1) sözleri ile eğitim desteği talep etmektedir.

Ayrıca katılımcılardan 2 tanesinin bu soruya; *“Engellilere tanınan hakların birçoğu onlara da tanınabilir. Çünkü en az bizim kadar onlar da engelli bireyle meşguliyet içerisinde.”* (K6) şeklinde genel bir cevap verdiği görülmektedir.

Tablo 4: Engelli Bireye Bakım Hizmeti veren Hane Halkı Bireylerinin Finansal Yüklerine ilişkin Tablo

Soru Numarası	Beklenti	Katılımcı Sayısı
D1	Evde Bakım Aylığının Arttırılması	10
	Engelliye Özel Sağlık Hizmeti	8
D2	Engelliye Özel Ulaşım	9
	Engelliye Özel Sağlık Hizmeti	8
	Engelliye Özel Eğitim Olanağı	5
	Temel İhtiyaç Yardımı (giyecek, yiyecek vb.)	8
D3	Evde Bakım Aylığının Arttırılması	10
	Emeklilik	5
	Kreş Yardımı	2
	Engelliye Tanınan Tüm Haklar	2

Yukarıdaki tablo, engelli bireylere bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin finansal yüklerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanmıştır. Bu bölümde katılımcılara yöneltilen sorulara verilen cevaplar sonucunda 10 katılımcının geçim sıkıntısı içerisinde olduğu dikkat çekmektedir. Finansal durumlarının kötü olmasından kaynaklı olarak;

- 10 katılımcı, Evde Bakım Aylığının arttırılması,
- 8 katılımcı, engelliye özel sağlık hizmetinin uygulaması
- 9 katılımcı, engelliye özel ulaşım hizmeti sağlanması

- 5 katılımcı, engelliye özel eğitim olanağı sağlanması
- 8 katılımcı, haneye düzenli olarak temel ihtiyaç yardımı yapılması
- 5 katılımcı, kendilerine emeklilik hakkı tanınması
- 2 katılımcı, engelliye bakım hizmeti verdiği için çocuklarına kreş yardımı yapılması
- 2 katılımcının ise engelliye tanın tüm hakların engelli bakıcılarına da tanınması gerektiği şeklinde sonuca ulaşılmıştır.

Tablo 5. Araştırma Soruları İçin Elde Edilen Bulgular

Araştırma Soruları	Sonuç
Araştırma Sorusu 1: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin fiziksel yük düzeyi sıradan bireyin fiziksel yük düzeyine uygun mudur?	Uygun Değildir.
Araştırma Sorusu 2: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin sosyal yük düzeyi sıradan bireyin sosyal yük düzeyine uygun mudur?	Uygun Değildir.
Araştırma Sorusu 3: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin duygusal yük düzeyi sıradan bireyin duygusal yük düzeyine uygun mudur?	Uygun Değildir.
Araştırma Sorusu 4: engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireyinin finansal yük düzeyi sıradan bireyin finansal yük düzeyine uygun mudur?	Uygun Değildir.

Yukarıdaki tabloda çalışma kapsamında oluşturulan araştırma sorularına ilişkin sonuçlar yer almaktadır. Yukarıdaki tablodan da görüldüğü üzere engellilere yönelik bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin bakım hizmeti esnasında üzerlerine düşen fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal yük düzeyleri sıradan bireyin üzerine düşen yük miktarlarına uygun olmadığı tespit edilmiştir.

SONUÇ

Kırklareli ilinde yaşayan engellilere yönelik evde bakım hizmeti veren hane halkı bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği bu çalışmada, 12 katılımcıya derinlemesine mülakat tekniği kullanılarak 4 bölümden oluşan 14 soruluk yarı yapılandırılmış görüşme formu uygulanmıştır. Engelli bakıcılarının mülakat sorularına vermiş olduğu cevaplar neticesinde; katılımcıların fiziksel, sosyal, duygusal ve finansal yüklerine ilişkin bulgular tespit edilmeye çalışılmıştır.

Araştırmanın bulgularından hareketle engelli bakıcılarının fiziksel yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla görüşme formunun birinci bölümünde katılımcılara yöneltilen toplam üç soru neticesinde bakım hizmeti verilen engelli bireyin engel durumunun, bakıcılar üzerine düşen fiziksel yük oranını ile doğru orantılı görülmektedir. Özellikle yürüme engelli ve yatağa bağımlı bireylerin bakıcılarının fiziksel olarak daha fazla zorlandıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca hem engelli bireyin fiziksel aktivitelerden mahrum kalması hem de aile bireyleri tarafından aşırı beslenmesi sonucunda engelli bireyin fazla kilo aldığı, bunun sonucunda ise bakıcıların üzerine düşen fiziksel yük miktarının arttığı saptanmıştır.

Ancak engelli bireye verilen bakım hizmeti esnasında bakıcıların maruz kaldığı fiziksel yükün yok sayıldığı görülmektedir. Bu durumun nedeni ise; hem Türk toplumunun genlerinde var olan aile içi bağların kuvvetli olması hem de uzun sürelerden bu yana bakım hizmeti vermekten kaynaklı olarak bakıcıların bu duruma alışmalarıdır. Katılımcıların büyük bir kısmının zaman içerisinde hem engellinin hem de kendisinin fiziksel yükünü azaltmak amacıyla müstakil evlerde ikamet ettikleri görülmektedir. Engellilerin can sıkıntısından dolayı çok fazla ihtiyaç duyduğu dışarı çıkma isteklerinin en rahat şekliyle müstakil evlerde giderildiği sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların çoğunun her ne kadar fiziksel olarak zorlansalar da bakım hizmeti verdikleri engellinin bakımını, kendileri haricinde yine aile bireylerinden birilerinin üstlenmesi gerektiğini savunmaları da, fiziksel yükün göz ardı edildiğini göstermektedir.

Engelli bakıcılarının sosyal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla görüşme formunun ikinci bölümünde katılımcılara yöneltilen toplam dört soru neticesinde; katılımcıların çoğunun, engellilik durumuyla karşılaştıkları ilk zamanlarda bu duruma alışmakta güçlük çektikleri görülmektedir. Ancak insanların engelliye ve engelli bakıcısına olan yaklaşımlarının rahatsız edici olması nedeniyle çektikleri zorluklara karşın ilerleyen zamanlarında gerek engelli ailelerinin mücadelesi gerekse sosyal çevrelerinin durumu kabullenmesi sonucunda kendilerinin de bu duruma alıştığı sonucuna ulaşılmıştır. Engelli bakıcıları üzerine düşen sosyal yükü sadece bakıcılar değil diğer aile fertlerinin de paylaştığı görülmektedir. Sosyal yükün oluşması konusunda en büyük etkenin ise bakım hizmeti verdiği engellinin aşırı kiloları ve dış görünüşü nedeniyle, sosyal çevre baskısı göreceği korkusundan kaynaklı olarak sosyal yaşamının kısıtlandığı görülmektedir. Bunun yanı sıra bakım hizmeti verilen engellinin yalnız bırakılamayacağı durumu da, bakıcıların sosyal hayatta yeterince yer alamadığını göstermektedir. Sosyal yükleri oldukça fazla olan katılımcıların önemli çoğunluğunun aksine, kendi sosyal yaşamlarından vermiş oldukları feragatı minimum seviyeye indirmek amacıyla birçok aktiviteyi bakıcısı oldukları engelli bireyle birlikte gerçekleştirmeye çalışan az da olsa engelli bakıcısının bulunması durumu, aslında engelli bakımı sağlayan hane halkı bireylerinin de sosyal aktivitelere katılabileceğini göstermektedir.

Engelli bakıcılarının duygusal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla görüşme formunun üçüncü bölümünde katılımcılara yöneltilen toplam dört soru neticesinde; duygusal yüklerinin oldukça fazla olduğu görülen engeli bakıcılarının; engel durumuna olan çaresizlikleri, kendilerine herhangi bir şey olması durumunda bakım hizmeti verdikleri engellinin geleceği konusunda yaşadıkları endişe ve engelli bakımı esnasında kendi çocuklarına zaman ayırmadıkları için mutsuz oldukları görülmektedir. Katılımcıların bakım hizmeti verdikleri esnada engelliye karşı sevgi, şefkat, üzüntü ve acıma hisleriyle beraber bakım hizmetine devam etmeleri ise kendi inisiyatifleri ile mutsuzluğu göze aldıklarını göstermektedir. Duygusal yüklerinin hafifletilmesi konusunda toplumsal çevrenin engelli ve engelli bakıcılarına karşı daha duyarlı ve saygılı olmasını talep eden katılımcıların

hem kendilerine hem de bir engelliye bakım hizmeti vermekten dolayı ilgi, alaka ve sevgiden mahrum kalan çocuklarına yönelik sosyal ve psikolojik destek verilmesi gerekmektedir. Her ne kadar İl Milli Eğitim Müdürlükleri bünyesinde faaliyet gösteren Rehberlik Araştırma Merkezleri destek verseler de katılımcıların çoğunun bu merkezlerden haberdar dahi olmadıkları görülmektedir.

Engelli bakıcılarının finansal yüklerine ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla görüşme formunun son bölümünde katılımcılara yöneltilen toplam üç soru neticesinde ise; katılımcıların büyük çoğunluğunun maddi zorluk içerisinde olduğu sonucuna varılmıştır. Bir engelliye bakım hizmeti vermeleri, aslında katılımcıların çalışma hayatında yeterince yer alamamalarına neden olmaktadır. Buradan hareketle sosyal devlete vurgu yapan katılımcıların büyük bir kısmının devlet tarafından sağlanan sosyal yardımların attırılması gerektiğine vurgu yaptığı görülmektedir. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından verilen Evde Bakım Aylığının en azından asgari yaşam düzeyinde bir ücrete yükseltilmesi gerektiği görülmektedir. Zaten toplumda dezavantajlı bir grup olarak yaşamaya çalışan engelli ve engelli bakıcılarının finansal yüklerinin hafifletilmesi amacıyla; sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamayan engelli ve ailelerine yönelik özel sağlık hizmeti sunulması, kendi ulaşım aracı bulunmayan engelli ve bakıcılarına özel ulaşım imkanı sağlanması, engelliye özel eğitim olanağı sunulması, engelli bakıcılarına emeklilik hakkı tanınması, haneye düzenli olarak temel ihtiyaç yardımı verilmesi ve engelli bakıcılarının çocukları için kreş yardımı yapılması hususunda gerekli politikaların hazırlanarak hayata geçirilmesi gerekmektedir.

KAYNAKÇA

- Abay, A. R., Güngör F. (2016). *Bakım ve Sosyal Hizmet*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları.
- Adams, K.B. (2007). “Specific Effects of Caring for a Spouse With Dementia: Differences in Depressive Symptoms Between Caregiver and non-Caregiver Spouses”, *International Psychogeriatrics*, 20(3), 508-520.
- Adıgüzel, E. (2016). *Evde Bakım Hizmeti Alan Bireylerde Beslenme Durumunun ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi ve Evde Bakım Hizmetleri Kapsamında Diyetisyenin Rolü*, Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 445501).
- Afşar, F. (2010). “Sandalye Masajı Kanserli Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesine Katkı Verebilir mi?” 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi*, 25-27 Mart 2010, Ege Üniversitesi, İzmir, ss. 38-39.
- Aile Sağlığı, (2014). <http://www.ailehekimligi.gov.tr/index.php?option=comcontent&view=article&id=603:salk-bakanlnca-sunulan-evde-salk-hizmetlerinin-uygulama-usul-ve-esaslar-hakknda-yoenerge-&catid=41:yoenergeler&Itemid=218>, (Erişim: 13.04.2021).
- Akar, A. (2010). *Turgutlu Kent Merkezinde Yaşayan Erişkin Engelli Bireylerde Yaşam Kalitesi, Engelliliğe Yönelik Tutum ve Bakım Hizmetlerinin Niteliğinin Değerlendirilmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Manisa. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 340160).
- Akdemir, N. ve Birol, L. (2011). *İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı*. Ankara: Sistem Ofset.

- Akış, A. G. (2013). *Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Akdeniz Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya.
- Aksoy, H. ve öte. (2015). “Historical Progression And İmplementation Of Home Care Services”, *Turkish Medical Journal*, S. 7(1), ss. 118-123.
- Aktaş, D. (2012). *Jinekolojik Kanserli Hastalarda Evde Bakım Hizmetinin Yaşam Kalitesine Etkisi*, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 329796).
- Aktaş, E. (2010). *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematiik İncelemesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Akyar, İ., Akdemir, N. (2009). “Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler”. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, S. 16(3), ss. 32- 49.
- Akyüz, N. (2019). *Bir Üniversite Hastanesinin Medikal Onkoloji Ayaktan Kemoterapi Ünitesinde Kemoterapi Alan Hastaların Evde Bakım Gereksinimleri ve Yaşam Kalitesi Düzeyleri*, Yüksek Lisans Tezi. Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 617812).
- Albayrak, A., Yıldırım, İ. ve Kurt, E. (2019). “Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesini Etkileyen Din ve Maneviyat Üzerine Teorik Yaklaşımlar”. *Sakarya Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, S. 21(40), ss. 349-376.
- Alpman, N. (2010). *Bipolar I Bozukluğu Olan Hastalarda Karma Dönemin ve Hızlı Döngülülüğün Bakıcı Yüküne ve Yaşam Kalitesine Etkisi*, Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi. Sağlık Bakanlığı İstanbul

Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları
Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul.

Altun, İ. (1998). *Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları*. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Özet Kitabı, ss. 71-78. İstanbul.

Altuntaş, M., Yılmaz, T., Güçlü, Y. ve Öngel, K. (2010). “Evde Sağlık Hizmeti ve Günümüzdeki Uygulama Şekilleri”. *Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dergisi*, S. 20, ss. 153-8.

Aşiret, G. D. ve Kapucu, S. (2012). “İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yüğü”. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, S. 14(2), ss. 73-80.

Atagün, M. İ. ve öte. (2011). “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü”. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, S. 3(3), ss. 513-552.

Ataman, G. (2014). *Bir Üniversite Hastanesinin Cerrahi Onkoloji Polikliniğine Başvuran Kansere Hastalarının Evde Bakım Durumlarının, Gereksinimlerinin ve Yaşam Kalitesinin Saptanması*. Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 390062).

Aydın, G. Ç. ve Aytac, S. (2020). “Evde Yaşlı ve Hasta Bakım Hizmetlerinin Toplumsal Etkinliği Üzerine Bir İnceleme”. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, S. 5(2), ss. 263-289.

Aysan, F. ve Özben, Ş. (2007). “Engelli Çocuğı Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değışkenlerin İncelenmesi”. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, S. (22), ss. 1-6

Bahar, A., Bahar, G., Haluk A. Savaş, H.A., Parlar, S. (2009). “Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi”. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, S.4(11), ss. 97-112.

- Barker, R. L. (1999). *The Social Work Dictionary*. NASW Press. 4. Edition. Washington
- Başaran, S., Güzel, R., & Sarpel, T. (2005). “Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri”. *Romatizma Dergisi*, s. 20(1), ss. 55-63.
- Başol, O., Sağlam, Y. ve Çakır, N. N. (2018). “Engelli Ve Yaşlı Bakım Personelinin Tükenmişlik Seviyeleri İle Çalışma Yaşamı Kalitesi Algısı İlişkisi”. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, S. 29 (2), ss. 71-97
- Bayrak, B. (2019) *Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi* Doktora Tezi. Karadeniz Teknik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 595801).
- Bayramlar, K. ve People, S. I. D. (2009). “Ortopedik Özürlülerde Rekreatif Aktiviteler ve Spor”. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, S. 8(1), ss. 23-27.
- Bertrand, R.M., Fredman, L. ve Saczynski, J. (2006). “Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia”. *Journal of Ageing and Health*, S. 18(4), ss. 534-551.
- Bilge, U. ve öte. (2014). “Türkiye’de Yaşlı Evde Bakım Hizmetleri”, *Uras J Fam Med*. S. 3(1), ss. 1-8
- Bostancı, N. ve öte. (2007). “Kanserli Çocuğun Bakım Verenlerinde Yaşam Kalitesi, Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri”. *Florence Nightingale Journal of Nursing*, S. 15(60), ss. 165-172.
- Boylu, A. A. ve Paçacıoğlu, B. (2016). “Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri”. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, S. 8(15), ss. 137-150.

- Bozat, Bedriye (2019). *Evde bakım ödeneğinin 65 yaş üstü yaşlıların yaşam kalitesine etkisinin incelenmesi: Adıyaman örneği*. Yüksek Lisans Tezi. Cumhuriyet Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sivas. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 556140).
- Bozok, N. (2011). *Ben Değerliyim Nar Taneleri: Güçlü Genç Kadınlar Mutlu Yarınlar Projesi Güçlenme Hikayeleri Biriktiriyor*, Sosyolojik Değerlendirme Raporu. İstanbul: Boyner Yayınları.
- Burton, L.C. ve öte. (2003). “Transitions in Spousal Caregiving”. *The Gerontologist*, S. 43(2), ss. 230–241.
- Can, T. (2010). *Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe' ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenirliliği*. Doktora Tezi. Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 272257).
- Canarlan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi”. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, S. 17 (1), ss. 13-31.
- Cangür, Ş. Ve öte. (2013). “Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi”. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, S. 3(3), ss. 1-9.
- Carers Scotland. (2007). *Sick, Tired and Caring: The impact of unpaid caring on health and long term conditions*. Scotland: Carers Scotland.
- Chang, E. W. Ve öte. (2007). “Quality of sleep and quality of life in caregivers of Breast Cancer patient”. *Pschooncology*. S. 16, ss. 950-955.
- Colombo, F. ve öte. (2011). Yardım İsteniyor?. *Yaşlanma ve Uzun Süreli Bakım*, S. 17, ss. 2-8.

- Cora, A. Partinico, M. ve Munafo, M. (2012). “Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients: A pilot study”. *Cancer Nursing*. S. 35, ss. 38-47.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki”. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, S. 10(1), ss. 213-227.
- Cotelo, N. V. Ve öte. (2015). “Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer’s disease patients in Spain”. *Pharmacy practice*, S. 13(2).
- Cummins, R.A. ve öte. (2007). *Australian Unity Wellbeing Index Survey: The wellbeing of Australians: Carer health and wellbeing*. Melbourne: Deakin University, Carers Australia and Australian Unity.
- Çaloğlu, A. (2012). *Tıp fakültesi kardiyoloji servisinde kalp yetmezliği nedeniyle yatan hastaların yaşam kalitesi ve evde bakım gereksinimleri*. Yüksek Lisans Tezi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Samsun. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 326567).
- Çetinkaya, F. (2008). *Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi Çalışması*, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 229952).
- Çoban, M. ve Esatoğlu, A.E. (2004). “Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bir Bakış”. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi*, S. 12(2), ss. 109-20.
- Demiray, G. (2019). *Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşam Kalitesi, Umutsuzluk Ve Yılmazlık Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 597819).

- Dew, M. A. Ve öte. (2004). “Onset, Timing And Risk For Depression And Anxiety İn Family Caregivers To Heart Transplant Recipients”. *Psychological Medicine*, S. 34(6), ss. 1065-1082.
- Dinç, L. (2010). “Bakım Kavramı ve Ahlaki Boyutu”. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, S. 17(2), ss. 74-82.
- Dökmen, Z. Y. (2017). “Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler”. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, S. 3(1), ss. 3-38
- Duman, H. (2019). *Konya İlinde Evde Bakım İhtiyacı Olan Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Yükünün, Yaşam Kalitesinin ve Bunlarla İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi*, Tıpta Uzmanlık Tezi. Necmettin Erbakan Üniversitesi, Meram Tıp Fakültesi, Konya. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 610383).
- Durmaz, B.,ve Atamaz, F. (2006). “Stroke and quality of life”. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, S. 52, ss. 45-49.
- Dünya Sağlık Örgütü. (2000). *Evde Uzun Süreli Bakım: WHO çalışma Grubunun Raporu*. Dünya Sağlık Örgütü.
- Dünya Sağlık Örgütü. (2011). *Dünya Engellilik Raporu*. Dünya Sağlık Örgütü. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf. (Erişim: 01.09.2021).
- Edwards, B. Ve öte. (2008). *The Nature And Impact Of Caring For Family Members With A Disability in Australia*. Australia: Australian Institute of Family Studies <http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/resreport16/report16pdf/16.pdf>. (Erişim: 01.09.2021).
- Erdoğan, B. (2013). *Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.

- Ergin, D. ve öte. (2007). “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi”. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, S. 10(1), ss. 41-48.
- Eser, E. ve öte. (2008). “Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri”. *Türk Psikiyatri Dergisi*, S. 19(4), ss. 409-417
- Eser, E. (2004). *Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümü*. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu, 8-10.
- Eyghm (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü). (2020). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni*. Ankara: Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı.
- Ferrara, M. ve öte. (2008). “Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers”. *Health and Quality of life Outcomes*, S. 6(1), ss. 1-5.
- Gemalmaz, H. (2007). *Prostat Kanseriinde Yaşam Kalitesi*, İzmir, 2.Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Özet Kitabı, s. 44-9.
- Genç, Y. ve Barış, İ. (2015). “Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi”. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, S. 3(10), ss. 36-57.
- Glendinning, C. ve öte. (2009). *Aileler içinde bakım sağlanması ve bunun bakım sağlayıcılar üzerindeki sosyo-ekonomik etkisi*. Heslington, York: Sosyal Politika Araştırma Birimi, York Üniversitesi.
- Gökçek Karaca, N. (2016). *Bakım Hizmeti Gerektiren Birey. Bakım Elemanı Yetiştirme ve Geliştirme I*. Anadolu Üniversitesi Yayınları, (3184), 34-67.

- Güleç, Y. (2014). “Sosyal Hizmetlerin Yeniden Yapılandırılmasında Yerel Yönetimlerin Önemi ve İşlevi, Bağcılar Engelliler Sarayı Örneği”. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, S. 1, ss. 486-500.
- Gündoğdu, Y. (2014). *Ağır Düzeyde Ortopedik Engelli Bireylere Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcıların Sorunları Ve Dini Değerlerinin Bakım Hizmeti Sunumundaki Katkısı*, Yüksek Lisans Tezi. Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. Rize. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 364894).
- Gündüz, B. ve Taylan H. H. (2015). *Hastanelerde Tıbbi Sosyal Hizmet Birimi: Bilinirlik, İmaj ve Memnuniyet Araştırması*, Muğla, Sosyal Hizmet Sempozyumu 2015 Yılı Bildiriler Kitabı, ss. 203-204.
- Hammoudeh, W. ve öte. (2009). “In Search Of Health: Quality Of Life Among Postpartum Palestinian Women”. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, S. 9(2), ss. 123-132.
- Hisar, K.M. ve Erdoğan, H. (2014). “Evde Sağlık Hizmeti ve Yaşam Kalitesi”. *Genel Tıp Dergisi*, S. 24, ss. 138-142.
- Iconomou, G., Vagenakis, A.G. ve Kalofonos, H. (2001). “Kemoterapi Alan Kanser Hastalarının Birincil Bakım Verenlerinin Bilgi İhtiyaçları, İletişimden Memnuniyetleri ve Psikolojik Durumları”. *Kanserde Destekleyici Bakım*, S. 9 (8), ss. 591-596.
- Işıkkhan, V. (2018). “Kurumda Çalışan Yaşlı Bakım Elemanlarının Bakım Yükünü Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi”. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, S. 29(1), ss. 1-26.
- İnan, S. ve öte. (2013). *Engellilik, Türkiye’de Engellilerin Durumu ve Sağlık Hizmet Sunumuna Bir Bakış*. TAF Preventive Medicine Bulletin, 12(6).
- Karabağ, H. (2007). *Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye’de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri ve Kardiyoloji*

Hastaları İçin Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi, Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 190820).

Karabulut, S. (2015). *Evde Bakım Hizmeti Sunulan Hastalarda Stresin Ölçülmesi*, Yüksek Lisans Tezi. Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 410196).

Karabulutlu, E. Y. ve öte. (2013). “Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Uyku Kalitesi ve Psikolojik Sorunlarının İncelenmesi”. *Türk Onkoloji Dergisi*, S. 28(1), ss. 1-9.

Karaduman, A. ve Yılmaz, T. Ö. (2010). Özürlü Çocuğu Olan Aileler İçin Rehber Proje Kitapçığı. Tubitak Projesi.

Karahan, A. ve Güven. S. (2002) “Yaşlılıkta Evde Bakım”. *Turkish Journal of Geriatrics*. S. 5(4), ss. 155-159.

Karahan, A. ve İslam, S. (2013). “Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması”. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, S. 3(1), ss.1-7.

Karataş, Z. (2011). *Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral Ve Manevi Değerlerinin Başaçıkmadaki Etkisi*, Yüksek Lisans Tezi. Rize Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rize. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 312309).

Kardaş, F., Akgün, Ş. ve Küçük, D. (2009). “Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi”. *Yeni Tıp Dergisi*, S. 26, ss. 156- 158.

Kılıç, A. N. ve Taşçı, S. (2005). “65 Yaş Üstü Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, S. 14, ss. 30-36.

Kılıç, S. (2009). *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Kırgız, C. ve öte. (2014). “Beden Eğitimi Ve Spor Yükseköğretilerinde Görev Yapan Öğretim Elemanlarının Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi”. *Kafkas Üniversitesi e-Kafkas Eğitim Araştırmaları Dergisi*, S. 1(1), ss. 26-31.

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

Kuuppelomaki, M. ve öte. (2004). “Family carers for older relatives:: sources of satisfaction and related factors in finland”. *International journal of nursing studies*, S. 41(5), ss. 497-505.

Lai, D. W. ve Thomson, C. (2011). “The Impact Of Perceived Adequacy Of Social Support On Caregiving Burden Of Family Caregivers”. *Families in Society*, S. 92(1), ss. 99-106.

Lee, J. E. ve öte. (2015). “Caregiver Burden, Patients' Self-Perceived Burden, And Preference For Palliative Care Among Cancer Patients And Caregivers”. *Psycho-Oncology*, S. 24(11), ss. 1545-1551.

Lee, C. (1999). “Health, Stress and Coping Among Womrn Caregivers A Review”. *Journal of Health Psychology*, S. 4(1), ss. 27- 40.

Marka (Doğu Marmara Kalkınma Ajansı). (2011). *Dilovası 'nda Dezavantajlı Grupların İstihdam Potansiyelinin Artırılması: Araştırma Sonuç Raporu*, MARKA Yayınları.

Maşalacı, N. ve Baydur, H. (2016). *Bedensel Engellilerde Bakım Kalitesinin Yaşam Kalitesi İle İlişkisi*. 5.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Kitabı, İzmir, 180-181.

Mollaoğlu, M. (2007). *Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Ve Hemşirelik*. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi (Kongre Kitabı). İzmir, 5-7.

- Murphy, H. ve Murphy, E.K. (2006). “Comparing Quality Of Life Using The Who Quality Of Life Measure İn A Clinical And ,Non-clinical Sample. Exploring The Role Of Selfesteem, Self-Efficacy And Social Functioning”. *Journal of Mental Health*, S. 15(3), ss. 289–300.
- Mystakidou, K. ve öte. (2007). “İleri Kanser Hastalarının Bakıcıları: Umutsuzluk ve Depresyon Duyguları”. *Kanser Hemşireliği*, S. 30 (5), ss. 412-418.
- Negiz, N. (2011). “Sosyal Yardım ve Sosyal Hizmet Faaliyetleri Açısından Isparta Belediyesi: Farkındalık, Yararlanma ve Değerlendirme Açısından Bir Araştırma”. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, S. 16(2), ss. 323-341.
- O’Brien, F. (2009). *Family Carers Health Survey*. Tullamore: Carers Association.
- Oğlak, S. (2007). “Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası”. *Turkish Journal of Geriatrics*, S. 10(2), ss. 100-108.
- Okoye, U. O. ve Asa, S. S. (2011). *Caregiving And Stress: Experience Of People Taking Care Of Elderly Relations İn South-Eastern Nigeria*. Arts and Social Sciences Journal.
- Orpin, P. ve öte. (2014). “Rural Dementia Carers: Formal And İnformal Sources Of Support”. *Ageing And Society*, S. 34, ss. 185-208.
- Ötegen, Ö. (2019). *Engelli Çocuklara Sahip Annelerin Bel Ağrısı, Yaşam Kalitesi Ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması*. Yüksek Lisans Tezi. Bezm-i Alem Vakıf Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 576393).
- Özdamar, M. ve Çakar, E. (2015). “Muhtaç Yaşlılar ile Engellilere Aylık Bağlanması ve Bunların Bakımını Üstlenenlere Evde Bakım Ücreti Ödenmesinin Şartları”. *İş ve Hayat*, S. 1 (2), ss. 169-183.

- Özel Bakım Merkezi, (2016). <http://eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/engelli-bakim-hizmetleri/ozel-bakim-merkezleri>, (Erişim: 05.08.2021)
- Özer, S. (2010). “Kalpte Aile/Bakım Yüğü”. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiovasküler Hemşirelik Dergisi*, S. 1 (1), ss. 3-7.
- Özşenol, F. ve öte. (2003). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”. *Gülhane Tıp Dergisi*, S. 45(2), ss. 156- 164.
- Öztürk, Y. E., Şentürk, Ş. ve Macit, Y. (2017). “Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği”. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, S. 1 (1), ss. 48-67
- Özyeşil, Z., Oluk, A. ve Çakmak, D. (2014). “Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükünün Durumluk-Sürekli Kaygıyı Yordama Düzeyi”. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, S. 15(1), ss. 39-44.
- Parks, S. M., ve Novielli, K. D. (2000). “A Practical Guide To Caring For Caregivers”. *American Family Physician*, S. 62(12), ss. 2613-2620.
- Perim, A. (2007). *Trakya Üniversitesi Eğitim Araştırma Ve Uygulama Hastanesi'nde Çalışan Hemşirelerin Kaliteli Yaşam Algısının Belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- Sağlam, Y. (2017). *Engelli ve Yaşlı Bakım Personellerinin Tükenmişliği, İş Yaşamı Kalitesi Ve Yaşam Doyumu İlişkileri Üzerine Bir Araştırma*. Yüksek Lisans Tezi. Kırklareli Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kırklareli. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 465937).
- Sağlık, (2016). <http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-570/evde-bakim-hizmetleri-sunumuhakkinda-yonetmelik.html>, (Erişim: 14.08.2021).

- Sağlıksen. (2016). Sağlık ve Sosyal Hizmet Çalışanları Sendikası, Ankara, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Görevde Yükselme Sınavına Hazırlık Kitabı, ss. 1017-70.
- Sapancalı, F. (2009). *Toplumsal Açıdan Yaşam Kalitesi*. İzmir: Altın Nokta Yayınları.
- Sarı, H.Y. (2007). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile”. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, S. 11 (2), ss. 1-5.
- Saunders, J. (2011). *Social Connectedness and Use of Technology amongst Older Persons and Family Carers of Older Persons in County Clare. Clare. Caring for Carers*.
- Schofield, H. ve öte. (1997). “A Profile of Australian Family Caregivers: Diversity of Roles and Circumstances”. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, S. 21(1), ss. 59- 66.
- Schulz, R. ve Martire, L.M. (2004). “Family Caregiving Of Persons With Dementia Prevalence, Health Effects, And Support Strategies”. *American Journal Of Geriatric Psychiatry*, S. 12 (3), ss. 240–249.
- Seyyar, A. (2006). *Özürlülere Adanmış Sosyal Politika Yazıları*. Adapazarı Büyükşehir Belediyesi Yayınları, Adapazarı. 245-287.
- Seyyar, A. (2015). *Dünya’da ve Türkiye’de Engelli Dostu Sosyal Politikalar*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Shirai, Y., Silverberg, K. S. ve Baete, K. D. (2009). “Bakıcının Kazanç Duygularını Toplama: Sosyo-Duygusal Destek ve Ustalığın Rollerı”. *Yaşlanma ve Ruh Sağlığı*, S. 13 (1), ss. 106-117.
- Silver, H. J. ve Wellman, N. S. (2002). “Family Caregiver Training Is Needed To Improve Outcomes For Older Adults Using Home Care Technologies”. *Journal of the American Dietetic Association*, S. 102(6), ss. 831-836.

- Singleton, N. ve öte. (2002). *Mental Health of Carers: The Report of A Survey Carried out by Social Survey Division of the Office for National Statistics on Behalf of the Department of Health*. Stationery Office.
- Snyder, C. M. ve öte. (2015). “Dementia Caregivers’ Coping Strategies And Their Relationship To Health And Well-Being: The Cache County Study”. *Aging & mental health*, S. 19(5), ss. 390-399.
- Soner, S. ve Aykut, S. (2017). “Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet”. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, S. 3(2), ss. 375-387.
- Sönmez, A. ve Özgöbek, R. (2014). Bhks Alanda Uygulama Ve Değerlendirme Çalışmaları. Bakım Hizmetleri ve Kalite Standartları Alanda Uygulama Ve Değerlendirme Çalışması III. Bildiri Kitapçığı, ASPB.
- Spector, J. ve Tampi, R. (2005). “Caregiver depression”. *Annals of Long Term Care*, S. 13(4), ss. 1-34.
- Stokes, A. (2010). The Caring Reality of Family Carers: An exploration of the health status of Family Carers of people with Parkinson’s disease. Dublin: Care Alliance Ireland (<http://www.carealliance.ie/userfiles/file/FullReportFinal.pdf>).
- Şahin, Z. A. ve Ergüney, E. (2015). “Determining Reactions And Anger Expressions Of Family Members Giving Care For Receiving Chemotherapy”. *Chemo Open Access*, S. 4, ss. 1-6.
- Şentürk, S., Bıçak, D. ve Derya, A. (2018). Kanserli Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Sorunlar ve Hemşirelik Yaklaşımı. Sağlık Akademisyenleri Dergisi, 5(1), 35-39.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. (2020). COVID-19 (SARS-CoV-2 ENFEKSİYONU) Temaslı Takibi, Salgın Yönetimi, Evde Hasta İzlemi Ve Filyasyon Bilimsel Danışma Kurulu Çalışması

1 Haziran 2020. https://covid19bilgi.saglik.gov.tr/depo/rehberler/covid-19-rehberi/COVID-19_REHBERI_TEMASLI_TAKIBI_EVDE_HASTA_IZLEMI_VE_FILYASYON.pdf.(Eiřim: 12.08.2021).

Tařdelen, P. ve Ateř, M. (2012). “Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri İle Bakım Verenlerin Y¼k¼n¼n Deęerlendirilmesi”. *Hemřirelikte Eęitim Ve Arařtırma Dergisi*, S. 9(3), ss. 22-29.

Tayaz, E. ve Koç, A. (2018). “Engellilere Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Y¼k¼ İle Yařam Kalitesi Arasındaki İliřkinin Deęerlendirilmesi Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Y¼k¼ Ve Engelli Bireylerin Yařam Kalitesi Açıřından Deęerlendirilmesi”. *Bakırk¼y Tıp Dergisi*, S. 14 (1), ss. 44-52.

TBMM.(2016).

https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/docs/2013/raporlar/Engelli_Haklari_Inceleme_Raporu.pdf. (Eriřim: 28.08.2021) ss. 32-49.

TDK. (2021). T¼rk Dil Kurumu. http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&view=gts. (Eriřim: 30.08.2021).

Tekkanat, Ç. (2008). *¼ęretmenlik B¼l¼m¼nde Okuyan ¼ęrencilerde Yařam Kalitesi Ve Fiziksel Aktivite D¼zeyleri*. Yayınlanmamıř Y¼ksek Lisans Tezi. Pamukkale niversitesi, Saęlık Bilimleri Enstit¼s¼, Denizli.

Toktař, G. (2007). *Mesane Kanseri Ve Yařam Kalitesi*, İzmir, 2.Saęlıkta Yařam Kongresi Bildiri zet Kitabı, ss. 65-68.

Toseland, R. W., Smith, G. ve Mccallion, P. (2001). “Family Caregivers Of The Frail Elderly, Handbook Of Social Work Practice With Vulnerable And Resilient Populations”. *Columbia University Pres*, S. 17, ss. 324-332.

- Uğur, Ö. ve Fadiloğlu, Ç. (2006). *Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi*. Doktora Tezi. Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir. <https://tez.yok.gov.tr/> (Tez No. 194914).
- Umut Evleri. (2016). <http://www.eyh.gov.tr/kuruluslarimiz/kuruluslarimiz-engelli/umut-evleri>, (Erişim: 28.08.2021).
- Uzan, M. ve öte. (2017). “Evde Sağlık Hizmeti Kapsamındaki Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve Tıbbi Durumları”. *Journal of Academic Research in Medicine*, S. 7(3), ss. 117-121.
- Ünlüoğlu, İ. ve Saatçı, E. (2015). *Aile Hekimliğinde Evde Bakım*. İstanbul: Akademi Yayınevi.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. ve Scanlan, J.M. (2003). “Is Caregiving Hazardous To One’s Physical Health? A meta-analysis”. *Psychological Bulletin*, S. 129(6), ss. 946–972.
- Wagner, DL ve Neal, MB (1994). “Bakım Verme Ve Çalışma: Sonuçlar, İlişkiler ve İşyeri Tepkileri”. *Educational Gerontology: An International Quarterly*, S. 20 (7), ss. 645-663.
- Yakar, H. K. ve Pınar, R. (2013). “Reliability And Validity Of Turkish Version Of The Caregiver Quality Of Life Index Cancer Scale”. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, S. 14(7), ss. 4415-4419.
- Yalın, H. (2011). *İnme Sonrası Hastaların Fonksiyonel Durum, Engellilik ve Yaşam Kaliteleri*, Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul
- Yasien, S., Alvi, T. ve Moghal, F. (2013). “Does Perceived Social Support Predict Quality Of Life İn Psychiatric Patients”. *Asian Journal Of Social Sciences & Humanities*, S. 2(4), ss. 132-141.
- Yazıcı, Ş.D. (2010). *İnmeli hastalarda yaşam kalitesini etkileyen faktörler*. Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi. Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.

- Yıldız, E., Dedeli, Ö. ve Pakyüz, S. Ç. (2016). “Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi”. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, S. 13(3), ss. 216-225.
- Yücel, D. (2013). Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu, İstanbul İli Anadolu Kuzey Kamu Hastaneleri Birliği Anadolu Kamu Hastaneleri Evde Sağlık Hizmetleri Koordinasyon Merkezi, Evde Sağlık Hizmetleri Süreci ve Yeni Yapılanma Modeli, Uygulaması : Deneyim Paylaşımı. *Evde Sağlık ve Sosyal Hizmetlerin Bütünleşmesi Sempozyumu*. İstanbul. 28-30.
- Zorba, E. (2008). Yaşam Kalitesi ve Fiziksel Aktivite, 10. Uluslararası Spor Bilimleri Kongresi, 23-25 Ekim, İzzet Baysal Üniversitesi, Kongre Kitabı, Bolu.

EKLER

EK 1: Araştırmada Kullanılan Mülakat Soruları

Engellilere Bakım Hizmeti Veren Hane Halkı Bireylerinin Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesine Yönelik Mülakat Soruları

A. Katılımcıların Fiziksel Durumunu Anlamaya Yönelik soru Grubu

1. Oturduğunuz evi özellikleri bakımından (ısınma durumu, sağlamlık vb.) sağlıklı buluyor musunuz?
2. Engelliye bakım hizmeti sunarken kendinizi ruhen ve bedenen nasıl hissediyorsunuz?
3. Engellinin bakımını kimin üstlenmesini istersiniz? Neden?

B. Katılımcıların Sosyal Durumunu Anlamaya Yönelik soru Grubu

1. Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız sizi nasıl etkilemektedir?
2. Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız çevrenizle ilişkilerinizi nasıl etkilemektedir?
3. Bir engelliyle yaşıyor olmak ailenizde en çok kimi etkiliyor? Bu etkilenen kişinin tepkisi nasıl oluyor?
4. Engelli ve engelli bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin sizi nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?

C. Katılımcıların Duygusal durumunu Anlamaya Yönelik soru Grubu

1. Yaşantınızda sizi en çok mutsuz eden başlıca nedenler nelerdir?
2. Engellinize bakım sunarken ve onunla birlikte olduğunuzda hangi hisleri yoğun olarak yaşıyorsunuz?
3. Bir engelliye bakıyor olduğunuzdan dolayı yaşadığınız toplumsal çevreden beklentileriniz varsa bunlar nelerdir?
4. Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarınıza yönelik sizlere en çok hangi konularda bilgi verilmesini istersiniz?

D. Katılımcıların Finansal durumunu Anlamaya Yönelik soru Grubu

1. Engelliye bakmaktan dolayı canınız sıkıldığında herhangi bir devlet kurumundan bir beklentiniz oluyor mu? Oluyorsa bunlar neler?
2. Engellinize yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?
3. Engelli bakıcılarına yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?

EK 2:Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Uygunluk Yazısı.



T.C.
KIRKLARELİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Bilimsel Araştırmalar ve Yayın Etiği Kurulu

Sayı : E-35523585-302.99-31559
Konu : Etik Kurul İzni (Harun DEMİRKİRAN)

25.11.2021

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 08.11.2021 tarihli ve E-82006232-302.99-30110 sayılı yazınız.

İlgi yazınız gereği, Enstitünüz Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri tezli yüksek lisans programı öğrencisi Harun DEMİRKİRAN'ın "Bakıma Muhtaç Engelli Bireylere Evde Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaşam Deneyimlerinin Değerlendirilmesi" adlı çalışması Bilimsel Araştırmalar ve Yayın Etiği Kurulu tarafından incelenmiştir.

Yapılan inceleme sonucunda; Kurulumuzca çalışmanın etik açıdan sakınca içermediğine karar verilmiştir.

Bulgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Ünal ÇAĞLAR
Kurul Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : 4PZB-UYZ3-81BT

Belge Doğrulama Adresi : <https://ebysisorgu.klu.edu.tr>

Adres: Kiklarelil Üniversitesi Rektörlüğü Kayaklı Yerleşkesi
Telefon No : 0 2882129670 Fax No : 0 288 2129679
e-Posta : Internet Adresi : <http://www.klu.edu.tr>
Kep Adresi : kiklareliluniversitesirektorlugu@hs01.kep.tr

Bilgi için : Seher USKE
Bilgisayar İşletmeni
Dahili No:



EK 3:Araştırma İzin Yazısı.

**KIRKLARELİ
SOSYAL YARDIMLAŞMA VE DAYANIŞMA VAKFI**

SAYI : SYDV/39.01/01.99- 1 3 1
KONU : Dilekçeniz Hk.

31/03/2021

SAYIN: Harun DEMİRKIRAN

İLGİ : 15.03.2021 tarihli dilekçeniz.

İlgi tarihli dilekçeniz ile Kırklareli Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bölümü'nde Tezli Yüksek Lisans öğrencisi olduğunuzu ve "Bir Sosyal Politika Aracı Olarak Evde Bakım Uygulamasının Etkinliği: Kırklareli İli Örneği" isimli tez çalışmanızda kullanmak üzere, Vakfımızdan 2022 Engelli Aylığı alan kişilerin iletişim bilgi talebiniz Vakfımız Mütevelli Heyetinin 18/03/2021 tarih ve 2021/12 sayılı toplantısında görüşülmüş olup; 6698 sayılı Kişisel Verileri Koruma Kanunu kapsamında, vatandaşların kişisel hakları korunarak ve yalnızca tez konusu kapsamında kullanmanız şartıyla, tez çalışması için tarafınıza bilgi verilmesinin uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgi ve gereğini rica ederim.