

T.C.
HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
KLİNİK PSİKOLOJİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

ENGELLİ YAKINLARININ YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ
KAHRAMANMARAŞ ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN
MEHMET ALİM BİLGİNER

GAZİANTEP – 2017

T.C.
HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
KLİNİK PSİKOLOJİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

ENGELLİ YAKINLARININ YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ
KAHRAMANMARAŞ ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN
MEHMET ALİM BİLGİNER

TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. ŞAZİYE SENEM BAŞGÜL

GAZİANTEP - 2017

KABUL VE ONAY

M. N. Bilginer..... tarafından hazırlanan “Eğilim Yaptırımı Üzerine Kavramın İncelenmesi” başlıklı bu çalışma 20.12.2017... tarihinde yapılan savunma sınavı sonucu başarılı bulunarak jürimiz tarafından **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Micaela B. B. Costa

(Başkan)

Doc. Dr. Şaziye Senem Başgöl

(Üye)

Prof. Dr. Loewert Süßigil

(Üye)

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım. / /

Enstitü Müdürü

TEZ ETİK VE BİLDİRİM SAYFASI

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum **“Engelli Yakınlarının Yaşam Kalitesinin İncelenmesi: Kahramanmaraş Örneği ”** başlıklı çalışmanın tarafımca, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu ve bunlara atıf yapılarak yararlanmış olduğumu belirtir ve onurumla doğrularım. 24 / 12 / 2017

Mehmet Alim BİLGİNER



ÖNSÖZ

Engelli yakınlarının yaşam kalitesinin incelenmesi bu çalışmanın konusunu oluşturmaktadır.Çalışma sürecinde öncelikle bana kapılarını açan ve çalışmanın oluşmasını sağlayan, ilgileriyle beni güçlendiren engelli bireyler ve ailelerine

Yüksek lisans eğitimimde ve tez sürecinde, hoşgörü ve anlayışını benden esirgemeyen, tez danışmanım Doç. Dr. Şaziye Senem BAŞGÜL'e ,

Lisans ve yüksek lisans eğitimimde her an yanımda hissettiğim, hayatım boyunca desteklerini bir an olsun eksik etmeyen ve ufkumu genişleten biricik kardeşim Dr. Fatma Gül BİLGİNER, sevgili dostlarım Fırat UZUN ve Burak KARA,

Sabrı ve anlayışı ile hayatımda her zaman beni güçlendiren eşim Makbule'ye

Ve adını sayamadığım, bu süreçte bana destek olan bir çok arkadaşşıma teşekkürü borç bilirim.

Gaziantep,2017

Mehmet Alim BİLGİNER

ÖZET

Engellilik, bir veya daha fazla fiziksel, zihinsel ya da ruhsal sağlık durumlarında oluşan olumsuzlukla meydana gelen, bireylerin ve yakınlarının yaşamlarını olumsuz etkileyen bir durumdur. Her ne kadar engelli bireylerle ilgili yapılmış birçok çalışma olsa da engellilerin yakınları ile ilgili çalışmalar yetersizdir. Bu bağlamda çalışmamız, engelli bireylere birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitesine etki eden faktörlerin belirlenmesi amacıyla oluşturulmuştur. Araştırma, Kahramanmaraş'ın bir merkez ilçesinde ki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na "Engelli Sağlık Kurulu Raporu" ile başvuran, 2017 Haziran-Ağustos tarihleri arasında hane ziyareti gerçekleştirilen, engelliye birincil dereceden bakım veren 18-55 yaşları arasında ki 254 engelli yakınından oluşturulmuştur. Engelli bireyin engel durumuna ilişkin bilgilerin, bakım veren bireylerin demografik özelliklerinin yer aldığı "Demografik Form" ve engelli yakının yaşam kalitesi belirlenmesi amacıyla "Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)" kullanılmıştır. Demografik özelliklerin, yaşam kalitesine etkisi istatistiksel olarak araştırıldı. Engelli bireye birincil dereceden bakım veren yakının yaşı, cinsiyeti, eğitim seviyesi, engelli bireye olan yakınlığı, engellinin engel türü, engelli birey adına ekonomik destek alınıp alınmaması, yaşanılan bölge ve ekonomik durum yaşam kalitesine etki eden faktörler olarak bulunmuştur. Engelli yakınlarının demografik özellikleri ve engel türü, engelli yakınlarının yaşam kalitesini etki etmektedir. Engellinin engel oranının ve yaşının, bakım veren bireylerin yaşam kalitesinde farklılık oluşturmamıştır.

Anahtar Sözcükler: Engelli, engellilik, engelli yakınları, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Disability is a situation which happens by negativity occurring in one or more physical, mental or psychological healthy conditions and affecting the disableds and their close relatives life negatively. Although there are lots of researches done related to the disableds, researches related to close relatives of the disableds are insufficient. Therefore, our study is done with the aim of review of the disabled's relatives in the first remove's quality of life who take, care of them and with the aim of determination of the factors affecting their quality of life. The research is done by 254 the disabled's close relatives taking care of the disabled and being at the different ages from 18 to 55, applying with "The Disabled Health Report" for Social Assistance and Solidarity Foundation" which is in one of Kahramanmaraş's center counties and being visited the house from July to August. Demographic form in which informations related to the disabled's disability, demographic characteristics of caretakers take part and The World Health Organization Quality of Life Scale Brief Form with the aim of determination of the disabled's close relative's quality of life are used. The effect of Demographic's characteristics to quality of life is researched statistically. Age, gender, education level, closeness level to the disabled of the disabled's relatives in the first remove taking care of disabled, the disabled's disability type, whether or not the close relatives take economical assistance instead of the disabled, life area and economical situation are factors affecting to the quality of life. Demographic characteristics of the disabled's close relatives and disability type affect the life quality of the disabled's close relatives. The disabled's disability rate and age don't affect the caretakers quality of life.

Key Words: Disabled, disability, disabled's close relatives, quality of life

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

ÖNSÖZ.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
TABLolar LİSTESİ	vii

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ.....	1
1.1. Problem Durumu	6
1.2. Araştırmanın Amacı	7
1.3. Araştırmanın Önemi	7
1.4. Araştırma Soruları	8
1.5. Araştırmanın Sayıltıları	9
1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	9
1.7. Tanımlar	9

İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE	11
2.1. Engellilik Ve Engelli Yakınları.....	11
2.1.1. Engelliliğin Tanımı	11
2.1.2. Engelliğe Yol Açan Nedenler	14
2.1.3. Engelliliğin Çeşitleri	15
2.1.3.1. Zihinsel Engel.....	16
2.1.3.2. İşitme Engeli.....	18
2.1.3.3. Ortopedik Engel.....	18
2.1.3.4. Görme Engeli.....	19

2.1.3.5. Dil ve Konuşma Engeli.....	19
2.1.3.6. Süreçten ve Kronik Engel.....	20
2.1.3.7. Ruhsal ve Duygusal Engel.....	21
2.1.4. Engellilikle İlişkili Sınıflandırmalar	21
2.1.4.1. WHO FİC.....	21
2.1.4.1.1. Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırılması (ICD).....	23
2.1.4.1.2. Sağlık Müdahaleleri Uluslararası Sınıflandırması (ICHI).....	23
2.1.4.1.3. İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)	24
2.1.5. Engelliğe İlişkin Yaklaşım Modelleri.....	26
2.1.5.1. Medikal Model.....	27
2.1.5.2. Sosyal Model	28
2.1.5.3. Biyopsikososyal Model	29
2.1.6. Engelli Yakınları.....	30
2.2. Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Değerlendirilmesi.....	32
2.2.1. Yaşam Kalitesi Tanımı	32
2.2.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi	33
2.2.3. Yaşam Kalitesi Değerlendirme Göstergeleri	34
2.2.3.1. Yaşam Kalitesine İlişkin Genel Ölçekler	35
2.2.3.2. Yaşam Kalitesine İlişkin Özgül Ölçekler	36
2.2.4. Engelli Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirildiği Araştırmalar	37
 ÜÇÜNCÜ BÖLÜM	
YÖNTEM	40
3.1. Araştırma Modeli	40
3.2. Evren ve Örneklem.....	40
3.3. Veri Toplama Araçları ve Yöntemi.....	40
3.4. Verilerin Analizi ve Yorumlanması	42
 DÖRDÜNCÜ BÖLÜM	
BULGULAR VE YORUM	44
 BEŞİNCİ BÖLÜM	
SONUÇ VE ÖNERİLER	67

5.1. Sonuçlar.....	67
5.2. Öneriler.....	72
KAYNAKÇA	73
EKLER.....	90
Ek 1. Demografik Form.....	90
Ek 2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu(WHOQOL-Bref) ...	91



TABLÖLAR LİSTESİ

	Sayfa No.
Tablo 1. Çalışmaya Katılanlara İlişkin Demografik Özelliklerin Dağılımı	45
Tablo 2. Engelli Bireye İlişkin Demografik Özelliklerin Dağılım	47
Tablo 3. Çalışmada Kullanılan Alt Ölçekler Arasındaki İlişki	48
Tablo 4. Cinsiyet - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	49
Tablo 5. Yaş – Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	50
Tablo 6. Eğitim Düzeyi - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	52
Tablo 7. Medeni Durum - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	54
Tablo 8. Engel Oranı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	55
Tablo 9. Engel Türü - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	57
Tablo 10. Ağır Engellilik Durumu - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	58
Tablo 11. Kişi Başı Gelir - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	59
Tablo 12. Yakınlık Derecesi - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	61
Tablo 13. Engellinin Yaşı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	63
Tablo 14. Yaşam bölgesi - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	64
Tablo 15. Engelli Maaşı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	65
Tablo 16. Evde Bakım Maaşı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar	66

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Engel durumuna bağlı olan bireysel farklılıklar insanlık tarihinin her döneminde yer almıştır. Fakat engelliliği belirleyen faktörler, daha çok içinde bulunduğu kültürün ve çağın, engelliliğe bakış açısı olmuştur. 20. yüzyılın sonlarına doğru engelli bireylere olan farkındalık artmıştır (Mertus, 2005). Buna bağlı olarak 1975 yılında Birleşmiş Milletler Genel Konseyi Özürlü Hakları Bildirgesi'ni yayınlayarak engelli bireylerin haklarını güvence altına almıştır. Özürlü Hakları Bildirgesi dünyada yankı bulsa bile, ülkemizin anayasasında yer alması gecikmiştir. Ülkemizde de, 2005 yılında Özürlü Kanunu'nun anayasada yer alması, Türkiye'de yaşayan engelli bireyler adına dönüm noktası olmuştur. Bu çeşitli gelişmelere bağlı olarak, günümüzde engelli bireylere yönelik tutumların daha olumlu olduğu söylenebilir (Gül, 2008). Bu bakış açısı; kanunen engelli haklarının oluşturulması, engelli iş istihdamının sağlanması, eğitim hizmetleri verilmesi ve tıbbi tedavi imkanlarının sunulması gibi çeşitli iyileştirmelerin yapılmasını sağlayarak, engelli bireylerinde toplumsal düzen içerisinde diğer vatandaşlarla aynı sosyal çevrede yer almasına olanak tanımış ve bu bireylerin fiziki, sosyal ve eğitim olanaklarından eşit şekilde yararlanması fırsatını sağlamıştır. Genel anlamda, engelli bireylere toplum tarafından uygulanan engellemenin önüne geçmek amaçlanmıştır. Fakat bu iyileştirmeler, giderek artan engelli bireylerin sayısı karşısında yetersiz kalmaktadır (Cavkaytar, Melekoğlu ve Yıldız, 2016; Kemaloğlu, 2014).

Dünya Sağlık Örgütü'nün 2010 yılında yaptığı araştırmada dünya nüfusunun %15, yaklaşık 1 milyar kadar insanın herhangi bir engellilik türü ile yaşadığını, yaklaşık 200 milyon kadarının ise yaşamlarını devam ettirebilmek için desteğe ihtiyacı olduğunu belirtmektedir. Teknolojik ve tıbbi gelişmelere, yaşam süresinin uzamasına bağlı olarak engel durumuyla geçen yıllar uzamakta, dünyada ki engelli birey sayısı her geçen gün artmaktadır. Bu rakamlar dünya üzerinde ki engelli gerçeğini göstermektedir (World Health Organization[WHO], 2011).

Ülkemizde ki duruma bakıldığında, engelli bireylerin toplam nüfusa oranı dikkat çekmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu'nun yaptığı araştırmada çeşitli engel türlerine sahip nüfusun, toplam nüfusa oranı %12 olarak belirlenmiştir. Bu oran ülkemizde yaşayan 8 milyona yakın engelli bireyi işaret etmektedir (Devlet İstatistik Enstitüsü[DİE], 2004).

Engellilik, bir veya daha fazla fiziksel, zihinsel ya da ruhsal sağlık durumlarında oluşan olumsuzlukla meydana gelir. Sağlık durumunda ki olumsuzluklar tek bir alana özgü görülebildiği gibi fiziksel ve zihinsel olarak da beraber görülebilir. Engellilik genel bir

tanımla, belirli yaştaki insanların gerçekleştirmesi beklenen aktiviteleri yapmakta yaşadığı bir kısıtlamadır. Bu kısıtlama, engelli bireylerin yaşlılarının sergileyebildiği aktivitelerde yetersiz kalması durumudur. Kısıtlamalar fiziksel, bilişsel, ruhsal, sosyal alanlarda ortaya çıkar ve bireylerin tüm hayatını olumsuz olarak etkiler. Bu olumsuz durum doğuştan gelen farklılıklardan oluşabilir ya da kaza, hastalık gibi doğum sırasında veya sonrasında meydana gelen durumlar sonucunda ortaya çıkabilir (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff ve Ingham, 2003).

Engellilik durumundan etkilenen sadece engelli bireyler değildir. Engellilik öznel bir durum olmanın yanında ortak bir deneyim olarak toplum tarafından da deneyimlenir (Albrecht, Seelman ve Bury, 2001). Giderek artan engelli birey sayısı toplumların ortak bilinç oluşturmaya sebep olmuştur. Nüfusun yaşlanması, hastalık ve hastalıkla ilgili bozuklukların oluşmasıyla artan engelli bireyler, dünya çapında engelliliği ortak bir deneyim haline getirmiştir (Barton vd., 2002). Deneyimlemeler farklı sosyal düzeylerde gerçekleşse de, öncelikle toplumun üretilmesini ve devamlılığını sağlayan en temel kurum olan, ailede başlanır (Özbay, 2015).

Aile, bireylerin fizyolojik, psikolojik, sosyal gereksinimleri sağlayan bir kurum olduğu kadar, birey ile toplum arasındaki ilişkileri başlatan, düzenleyen, sürdüren ve denetleyen bir kurum olarak da işlev görür. Bireyle toplum arasında etkileşimi gerçekleştiren ve aracı rolü oynayan aile, sosyalleşme için birincil sosyal grup olarak kabul edilmektedir (Özbay, 2015).

Engel durumunun aileler üzerindeki olumsuz etkisine rağmen, engellilik daha sık olarak engelli bireylerin özelliği olarak görülüyor ve engellilikten etkilenenin sadece engelli bireyler olduğuna inanılıyor. Fakat aile, engellilikten etkilenen birincil sosyal yapıdır. Klinik odaklar genellikle hastalığın ve hastanın üzerinde dururken, aileler keşfedilmemiş bölge olarak kalıyor (Rolland, 1999; Team ve Markovic, 2013).

Engelli bireyler aile biriminin bir parçası olduğunda, ebeveynler, çocuklar ve diğer aile bireyleri dahil olmak üzere bütün aile üyeleri engel durumundan etkilenir (Laplane, 1996). Engelliliğin nedenine, türüne, boyutuna bağlı olarak değişkenlik gösterse de; aile bireyleri fiziksel, psikolojik, finansal, sosyal alanlarda olumsuzluk yaşarlar. Engel durumu aile içinde dalgalanma etkisine, daha fazla evlilik sorunlarına, daha az eğlence ve sosyal faaliyetlerin yapılmasına neden olur. Bunun yanında kişisel sınırların kaymasına, aile rol kalıplarının bozulmasına da yol açar (Altschuler, 1997; Becker, 2009; Rolland, 1999). Bu durumda aile içinde temel sosyal sistemi yeniden düzenlenmesi, ailenin yeniden örgütlenmesi, engelliliğe özgü organizasyonu açığa çıkarır ve buna bağlı olarak değişime ihtiyaç duyulur.

Değişimin temelini aile içi inanç tarzları, kültür yapısı, deneyimler, tutumlar ve aile yapısı belirler (Mcdaniel, 1976; Quittner ve Digirolamo, 1998). Bu değişime, ihtiyaç duyulmasının temel sebepleri; engelli bireylerin yaşamında ve çevresinde karşılaştığı engelleri aşmak, topluma katılım noktasında yaşanan sorunlar ve engeline özgü yaşadığı kısıtlanmalarda ailesinden gelecek desteğe muhtaç olmasından kaynaklanmaktadır (Özbay ve Aydoğan, 2013).

İhtiyaçlarının giderilmesi için engelli bireyler, başkalarına muhtaç durumdadır. Muhtaç olma durumu engellinin ailesine, arkadaşlarına, beraber yaşadığı çevresine bir sorumluluk getirmektedir. Bu sorumlulukların en başında gelen engelli bireyin bakımıdır (Kuvlesky, 1973). Bakım, engelli bireyin beslenme, giyinme, sağlık ihtiyaçları gibi günlük temel ihtiyaçların giderilmesi sağlayan faaliyetlerdir (Sulch ve Kalra, 2003). Fakat bakım rolü bu faaliyetlerle sınırlandırılmaz. Bu rolü üstlenen kişiler bakıcılar, temel bakım rutinleri dışında da engellinin karşılaştığı herhangi bir kısıtlamada da destek görevi görmelidir. Bakım, bakım alanın özel ihtiyaçlarına bağlı olarak belirlenir (Arslantaş ve Adana, 2011). Örneğin; işitme engelli bireyin iletişim kurması gerektiği durumda iletişimin aktarımını kolaylaştıracak olan yine bakıcılardır.

“Bakıcı” kelimesi genellikle akla hasta bakıcı, hemşire, hemşire yardımcısı, sağlık yardımcısı gibi profesyonel eğitilmiş çalışanları getirmektedir. Fakat araştırmalar finansal zorluklar, bakım merkezi, hastane gibi sağlık kuruluşlarının yetersizliğinden dolayı bakım alıcının aile üyeleri, eş, çocuk ve akrabaları tarafından gönüllü olarak bakım hizmeti verildiğini göstermektedir (Folbre ve Bittman, 2004). Aile bireyleri içinde dayanışma, yardımlaşma olsa dahi bakım rolünü bireylerden birinin üstlenmesi gerekir. Aile içinde rolü üstlenecek kişinin belirlenmesi planlanan, ayarlanan şekilde olmaksızın, toplumun kültür yapısına ve inanç sistemine, aile içindeki hiyerarşik düzene göre yapılır (Altschuler, 1997; Özbay, 2015)

Tüm aile üyeleri engellilik durumundan etkilense de, bakım rolünü üstlenen birinci dereceden bakım veren engelli yakınları acı çekmekte ve kendini, bakım üzerine geçici yada kalıcı olarak bağımlı hissetmektedir. Bu durum bakıcılarda sık sık stres, öfke, depresyon, kaygı, yalnızlık, hüzn gibi olumsuz duygulara kapılması yol açmaktadır. Rolü üstlenme, bireylerde fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal olarak bir bedel ödemesine neden olur (Becker, 2009). Yapılan araştırmalarda bakıcıların uyku, duygusal reaksiyonlar, sosyal izolasyon, kilo artış veya kaybı, yorgunluk alanlarında yaşadığı sorunların, kendilerinin fiziksel ve psikolojik sağlığını doğrudan olumsuz olarak etkilediği belirlenmiştir (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff ve Ingham, 2003; Folbre ve Bittman, 2004).

Bakımı sürdürebilmek için harcanan zaman ve enerjiye yatırım, fazladan çaba gösterme, kişisel bakımın ve ihtiyaçların karşılanmasında kendini görmezden gelme, bakım verenlerin ortak sorunları olmuştur. Bundan dolayı bakım rolünü üstlenmek, uzun vadeli planlarda ve yaşam tarzında radikal değişikliklerin yapılmasını gerektirir (Kabalak, Öztürk ve Çağıl, 2013).

Olumsuz etkilerinin boyutu bakıcı bireylerin kişisel özelliklerine, başa çıkma yeteneklerine, zaman yönetimine göre farklılık gösterse bile, bakım verme rolü bakıcı bireylere nesnel bir yük getirir. Bakımın yükünü, engelin türü ve boyutu, bakıcı tarafından verilen bakımın miktarı ve şekli, bakıcının kişisel kaynakları belirler. Fakat engelli yakınlarının bakım rolünü üstlenmesi, psikolojik olarak; olumsuz duygulanımlar yaşamıyla, fiziksel olarak; sağlığını yitirmesi, yorgunluk durumlarıyla, sosyal olarak; kendine zaman ayıramama, kendi ihtiyaçlarını ertelemeye, çevresel olarak; tecrit olması gibi faktörlerin, bakıcıların yaşamlarının birçok alanında kalitenin düşmesine neden olmaktadır (İnci ve Öz, 2012). Bir ya da daha fazla yaşam alanında ki kalitenin düşmesi, genel anlamdaki iyilik haline doğrudan olumsuz etki etmektedir. Fakat engelli bireylerin iyi bakım alması, bakıcıların yaşamlarının kalitesiyle doğrudan ilgilidir. Bakıcıların kaliteli bir yaşama sahip olması, engelli bireylerin bakım memnuniyetini arttırmakta, bakımın sürekliliğini sağlamaktadır. Sadece bakım alanında değil, yaşamlarının tüm alanlarında bakım veren ve bakım alanlar birbirlerini etkilemektedir. Çünkü bireyler içinde yaşadığı toplum ayrı değerlendirilemez. Engellinin kendini bağımlı hissettiği bakım verenlerinin yaşamı, engelli bireylerin yaşamı ile doğrudan etkileşim içindedir (Akyar ve Akdemir, 2009).

Bakım veren ile bakım alan bireyler arasında ki etkileşime rağmen engelli bireylere verilen önem, birinci dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşamlarının sorgulanmasını gölgede bırakmıştır. Bakım veren engelli yakınlarının depresyon, stres, bakım yükü, zaman planlaması gibi tek bir alanına özgü değerlendirme yapan ölçekler yaşamlarının tümüne genelle yapılmasını engellemektedir. Genelleme yapılamamasının sebebi bireylerin yaşam kalitesini değerlendirebilecek ölçüm araçlarının olmayışından kaynaklanmaktadır. Bu durum da yaşam alanlarının değerlendirilmesini noktasında eksikliği ortaya çıkarmıştır (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz ve Özpolat, 2011).

Bireylerin yaşam durumunun değerlendirilmesi noktasında, eksiklik ihtiyacının hissedilmesinin bir diğer sebebi ise sağlık ölçümlerinin odak noktasının genişletilmesidir. Sağlık belirleyicileri sadece hastalık ve ağrılar değildir. Bireylerin içinde bulunduğu toplum, yaşam şartları ve hayatını algılama şekli, sağlığı etkileyen faktörlerdendir. Bu durum yaşam

kalitesinin ölçümlerinin geliştirilmesine zemin hazırlamıştır (Mccullagh, Brigstocke, Donaldson ve Kalra, 2005).

Yaşam kalitesi alanında yaşanan gelişmeler, engelli ile sürekli etkileşim içinde olan bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesini zorunlu hale getirmektedir. Fakat araştırmalar çoğunlukla, engellinin kendisi, daha ağır bakım şartları gerektiren engel durumları ve hastalıklar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Engelliye bakım veren birinci derecen yakınlarının yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmalar olmasına rağmen, çalışmalar tek bir engel grubu, tek bir hastalık ya da bir duruma özgü olması ile sınırlı kalmıştır (Başgöl, Üneri ve Cakin-Memik, 2011; Brouwer ve ark., 2004; Caqueo-Úrizar, Gutiérrez-Maldonado ve Miranda-Castillo, 2009; Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011; Deeken ve ark., 2003; Schulz ve ark., 2003; Tel, Demirkol, Kara ve Aydın 2012).

Bu bilgiler doğrultusunda çalışmada, engel türünün ve durumunun değişkenliğine, bakım veren engelli yakınlarının demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinin ölçülmesi planlanmıştır. Bu plan doğrultusunda çalışmanın temel amacı engelli bireylere bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesi algısı ve yaşam kalitesi algısını etkileyen faktörlerin analiz edilmesidir. Aynı zamanda engelli yakınlarının demografik özelliklerinin de yaşam kalitesi algısına etkisi ölçülmek istenmektedir. Bu amaçla elde edilen veriler doğrultusunda engelli yakınlarının yaşam kalitesi algısına yönelik olarak engelli yakınlarına ve araştırmacılara önerilerde bulunulacaktır.

Çalışma beş bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde araştırmaya konu probleme, araştırmanın amacına, önemine, araştırma hipotezi ve sorularına, araştırmanın sayıltıları ve sınırlılıkları anlatılarak araştırma konusu dahilinde yer alan tanımlamalar yapılmıştır.

Çalışmanın ikinci bölümünde kavramsal çerçeve oluşturulmuş ve yapılan literatür taramaları sonucunda araştırma konusunu oluşturan engellilik, engelli yakınları ve yaşam kalitesi ele alınmıştır. Öncelikle engellilik ve engelli yakınları başlığı altında engelliliğin tanımı yapılmış ardından engelliliğin nedenleri ve çeşitleri, engellilikle ilgili sınıflandırmalara, engelliliğe ilişkin yaklaşımlara ve engelli yakınları anlatılmıştır. Ardından araştırma konusunun ikinci köşe taşı olan yaşam kalitesi konusu kapsamlı şekilde ele alınarak bu başlık altında öncelikle yaşam kalitesi tanımlanmaya çalışılarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesine de yer verilmiştir. Aynı bölüm içerisinde yaşam kalitesi değerlendirme göstergeleri anlatılmış ve son olarak konuya yani engelli yakınlarının yaşam kalitesine ilişkin yapılan önceki çalışmalardan bahsedilmiştir.

Çalışmanın üçüncü bölümünde ilk olarak araştırma modeli kurulmuştur. Ardından araştırmanın evreni ve örnekleme belirlenmiştir. Bu başlık altında araştırma evreninin neye

göre belirlendiği, evrenden örneklemin nasıl hesaplandığı ve bu hesaplamada ki kıstaslar açıklanmıştır. Sonrasında veri toplama araçları başlığı altında, verileri toplama araçlarından demografik form ve WHOQOLB-Bref'in içeriği açıklanmıştır. Üçüncü bölümde yer alan sonra başlıkta ise verilerin analizi ve yorumlanmasıdır. Bu bölümde elde edilen verilerin SPSS programıyla analiz edilmesi ve analiz sonuçları yer almaktadır.

Çalışmanın dördüncü bölümünde verilerin analizinden edilen sonuçların literatürden benzer ve farklı yönleri anlatılarak yorumlamalar yapılmıştır.

Çalışmanın son bölümü olan beşinci bölümde ise çalışma sonuçlarına yer verilmiş ve sonuçlar doğrultusunda konuyla ilgili yapılacak çalışmalar için önerilerde bulunulmuştur.

1.1. Problem Durumu

Ailede bulunan engelli birey, tüm aileyi olumsuz etkilese de engelliliğin getirdiği sorunlarla engelli birey kadar engelli bireye birincil derecede bakım veren engelli yakınları yüzleşmektedir. Engellilik durumu ile ilgili en büyük rol, bakım veren engelli yakınlarına düşmektedir. Bu durum birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşamının tüm alanlarını olumsuz etkilemektedir.

Bakım veren ile bakım alan bireyler arasında ki sürekli etkileşim bireylerin yaşamlarının kalitesini doğrudan etkiler. Engelli bireye verilen bakımın kalitesi, bakımı veren bireylerin genel sağlık durumlarıyla ilişkilidir. Bakım veren engelli yakınlarının yaşamında yapılacak iyileştirmeler, engelli bireyin yaşamına olumlu yansımaktadır.

Bakım veren ve bakım alan bireyler arasındaki etkileşimin fark edilmesi, bakım rolünü üstlenen engelli yakınlarının yaşamlarını sorgulama ihtiyacını ortaya çıkarmıştır. Bu bağlamda bizde tezimizin konusunu “Engelli Yakınlarının Yaşam Kalitesinin İncelenmesi” olarak belirleyip, bu duruma ilişkin Kahramanmaraş merkez ilçesinde ki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na başvuran hanelerde ikamet eden, “Engelli Sağlık Kurulu Raporu” almış engelli bireyin, birincil derecede bakımını üstlenen, 18-55 yaş arası, engelli bireye bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesi algısı ve yaşam kalitesi algısını etkileyen faktörleri inceleyeceğiz.

1.2. Araştırmanın Amacı

Ailede bulunan engelli birey, tüm aileyi olumsuz etkilese de engelliliğin getirdiği sorunlarla engelli birey kadar engelli bireye birincil derecede bakım veren engelli yakınları yüzleşmektedir. Engellilik durumu ile ilgili en büyük rol, bakım veren engelli yakınlarına düşmektedir. Bu durum birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşamının tüm alanlarını etkilemektedir.

Araştırmanın genel amacı, engelli bireye bakım veren engelli yakınlarının, yaşam kalitesi alanlarının algısını ve yaşam kalitesi alanlarının algısını etkileyen faktörlerin belirlenmesidir.

Bu genel amaç doğrultusunda, engelli bireylere bakım veren engelli yakınlarının ve engellinin demografik verileri (engellinin; yaşı, engel oranı ve engel türü, engelli bireye birincil bakım veren engelli yakının; yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim durumu, engelliye yakınlığı, yaşanılan bölge, hanede kişi başına düşen gelir, engelli maaşı ve evde bakım maaşı alıp almaması) ile yaşam kalitesi alanları (sosyal, ruhsal, bedensel, çevre ve sosyal baskı) algısı arasında ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Bu amaç doğrultusunda çalışma kapsamında aşağıda yer alan hipotezler test edilecektir.

H1: Engelli bireye birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının, yaşam kalitesi alanlarının algısı olumsuz etkilenmektedir.

H2: Engellilik durumuna ilişkin değişkenler, engelli bireye birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesi alanlarının algısını etkiler.

H3: Engelli bireye birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının demografik özellikleri, yaşam kalitesi alanlarının algısını etkiler.

1.3. Araştırmanın Önemi

Yazınsal alanda ülkemizde engelliliğe ilişkin yapılan araştırmaların çoğunda, engelli çocuğu olan ailelerin stres faktörleri, başa çıkma becerileri, yaşam kalite ve doyumları gibi değişkenler incelenmiş ya da engelliliği oluşturan hastalığa, duruma özgü araştırmalar yapılmıştır. Engelli bireye bakım veren engelli yakınlarının dahil edildiği araştırmalarda ise, kanser, şizofreni, zihinsel engellilik gibi hastalık durumunun, kendine özgü getirdiği zorluklar çerçevesinde birincil bakım veren engelli yakınlarının durumu incelenmiştir. Bu araştırmanın

önemi tüm engel gruplarının dahil edildiği engellilik durumuna ve bakım veren engelli yakınlarına daha geniş bir perspektiften bakmayı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın engelliye birincil derecede bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesi alanlarının hangilerinin düşük olduğunu göstermesiyle, engelli yakınlarına yönelik geliştirilen politikaların, sunulan sosyal hizmetlerin, düzenlenecek eğitim programlarının engelli yakınlarının gereksinimlerini belirlemek adına yol gösterici olacağı umulmaktadır. Bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesi yükseldikçe engelli bireye verilen bakımın kalitesinin artacağı öngörülmektedir.

1.4. Araştırma Soruları

Engelli bireylere bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesi alanları algısı nedir?

- Sosyal ilişkiler alanı algısı yaşam kalitesi nedir?
- Ruhsal alan algısı yaşam kalitesi nedir?
- Bedensel alan algısı yaşam kalitesi nedir?
- Çevre alanı algısı yaşam kalitesi nedir?
- Sosyal baskı alanı algısı yaşam kalitesi nedir?

Engelli yakınlarının eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engelli yakınlarının cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engelli yakınlarının yaş aralığına göre yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engelli yakınlarının, engelli bireye olan yakınlık derecesine göre yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Hanede kişi başına düşen gelire göre yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engellinin, ağır engelli olup olmamasına göre engelli yakınının yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engellinin engel oranına göre engelli yakınının yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engel türüne göre engelli yakınının yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engelli yakının sosyal destek alıp almamasına göre yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

Engelli birey için engelli maaşı veya evde bakım maaşı alıp almamasına göre engelli yakınının yaşam kalitesi alanları algısında anlamlı bir farklılık var mı?

1.5. Araştırmanın Sayıltıları

Tezimize konu olan araştırma aşağıda belirtilen varsayımlar doğrultusunda gerçekleştirilmiştir:

- Katılımcıların araştırma sorularına tarafsız cevap verdikleri varsayılmaktadır.
- Katılımcıların görüşlerini belirtirken şeffaf, dürüst ve samimi olduğu düşünülmüştür.
- Katılımcıların araştırma amacına uygun olarak seçildiği kabul edilmiştir.
- Hazırlanan görüşme formunun, araştırmanın amacını gerçekleştirmeye uygun olduğu varsayılmıştır.
- Belirlenen örneklemin evreni temsil yeteneğinin olduğu varsayılmıştır.

1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Tezimize konu araştırmanın sınırlılıkları aşağıdaki şekildedir.

- Araştırma Kahramanmaraş merkez ilçesinde ki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na 2022 sayılı kanun kapsamında başvuran hane dosyalarıyla sınırlıdır.
- Araştırma engellinin bakımını birincil derecede üstlenen, 18-55 yaşları arasındaki engelli yakınlarıyla sınırlıdır.
- Araştırmaya dahil edilme kriterleri; engelli bireyle birincil derecede bakım veren engelli yakınının aynı hanede ikamet ediyor olması ile sınırlıdır.
- Araştırma 2017 Haziran-Ağustos ayları arasında gidilecek haneyle sınırlıdır.
- Araştırmada bulguları; araştırmada kullanılacak olan demografik form ve WHOQOL Bref(TR) Yaşam Kalitesi ölçeğiyle sınırlıdır.

1.7.Tanımlar

Yaşam Kalitesi: kişinin bireysel yaşamını sübjektif olarak değerlendirmesine dayanır. Yaşam kalitesi kişisel iyilik halinin bir yansımasıdır ve yaşamın farklı alanlarına yönelik kişisel doyumu içinde barındırır. Yaşam kalitesinin ölçümü kişinin; sosyal, ruhsal ve fiziksel sağlık, çevre, genel sağlık, yaşam kalitesi ve yaşam doyumu alanlarına ilişkin bilgi sağlar (Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011).

Engellilik: Dünya sađlık örgütünün engelli tanımı “Bireysel düzeyde İşlevsel performans ve bireysel etkinlik açısından bozukluđun ortaya çıkması” şeklinde tanımlanmaktadır (Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011).



İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Engellilik Ve Engelli Yakınları

Dünya üzerinde ki insan nüfusunun %15'ini etkileyen bir durum olan engellilik, sakat ve özürlü kelimeleri ile eş anlamlı kullanılsa da aslında tanım olarak farklı anlama gelmektedir. Bu karışıklığı gidermek ve engellilik kavramının tüm boyutları ile ele almak için, bu bölüme yer verilmiştir.

15 yaş ve üstünde olup engellilik ile baş etmek durumunda olan birey sayısını, Dünya Sağlık Araştırması (World Health Survey) 785 milyon (% 15.6) olarak bildirirken, Küresel Hastalık Yüğü (Global Burden of Disease) çalışmasında bu sayı yaklaşık olarak 975 milyon (% 19.2) olarak belirtilmiştir (Dünya Engellilik Raporu, 2011). Türkiye’de ise ilk kez 2002 yılında Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE), Devlet Planlama Teşkilatı (DPT) ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ortaklığında gerçekleştirilen Türkiye Özürlüler Araştırmasına göre 8.5 milyon bireyin engelliliğın bir türü ile yaşamını devam ettirdiğı ve toplam nüfusun yaklaşık % 12.29’unun engelli olduğı belirlenmiştir (DİE, 2002).

Dünya üzerinde ve ülkemizde ki bireyleri önemli oranlarda etkileyen engellilik, bu bölümün konu başlığı olarak ele alınacaktır.

Bu bölümde genel olarak engelliliğın tanımı açıklanarak, engelliliğe neden olan faktörlerden bahsedilecektir, ardından engellilik çeşitlerine değinilecektir. Bu başlıklardan sonar, yine bölüm içerisinde engelliliğın sınıflandırılmasına yer verilecektir ve son olarak da engelliliğe ilişkin yaklaşım modelleri anlatılacaktır.

2.1.1. Engelliliğın Tanımı

Engelli ve engellilik terimleri farklı terimlere karıştırılmaktadır. Bu nedenle kavramların açığa çıkarılması için bir takım tanımlara yer verilecektir.

Farklı terimlerle karıştırılan ilk kavram engelli kavramı olup, “maluliyet”, “engelli” ve “bozukluk” terimleri birbiri yerine kullanılan kelimelerdir, fakat ifade ettiğı anlamlar farklılık göstermektedir. Bu farklılıkların ayrımı DSÖ tarafından yapılmıştır. Ayrım bağımsız sınıflandırmaların yapılması, farklı düzeylerin ve deneyimlemelerin belirlenmesi adına üç farklı şekilde oluşturulmuştur.

Bozukluk: Vücut yapısında ve görünüşünde, organ ve sistem işlevselliğinde ortaya çıkan herhangi bir anomali; psikolojik, fizyolojik, anatomik yapı veya işlev kaybı, temelde organ seviyesinde ki bozukluk.

Engelli: İşlevsel performans ve bireysel etkinlik açısından bozukluğun sonucunu yansıtır. Bu durumun birey düzeyin de bozukluğu belirtir.

Maluliyet: Bozukluğu veya engeli olan bireyin, olumsuz deneyimleri ile ilgilidir. Bireyin çevreye uyumunu ve çevreyle olan etkileşimini yansıtmaktadır. Bu durum daha çok içinde bulunduğu kültüre, sosyal yapıya ve kişilik özelliklerine göre farklılaşabilir (WHO, 1980: 18).

Engellilik, tıbbi, ekonomik, sosyopolitik ve yönetsel olarak bir çok sayısız perspektiften tanımlanan bir durumdur. Duckwort 1984'te, sağlık bakımı bağlamında engelli olma sürecini açıklamak için hastalık veya maluliyet sonuçlarına ilişkin kullanılacak tutarlı bir terime ihtiyaç olduğunu ifade etmiştir (Fujiura ve Kmita, 2001:97). Engelliliğin çeşitli tanımları bulunmaktadır. Bu başlıkta çeşitli engellilik tanımlarına yer vererek kavramı açıklamaya çalışacağız.

Bozukluk, yetiyitimi veya engellilik kavramları, farklı kavramlar olmakla birlikte Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 1980'de, engellilikle ilgili olarak ortaya çıkan kavramsal tereddütleri ortadan kaldırmak ve konuya ilişkin bir standardizasyon oluşturarak verilerin kıyaslanabilir olmasını sağlamak için çalışmalara başlamıştır. Çalışmaların neticesinde "Bozukluklar, Yetiyitimi ve Engellilerin Uluslararası Sınıflandırması" (ICIDH) kapsamında yetersizlik, özrürlük ve engellilik sınıflandırması inşa edilmiştir (Berkün, 2013: 16).

Yetersizliğin, Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan tanımı; sağlık alanındaki bir eksiklik neticesinde oluşan psikolojik, fizyolojik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir kayıp veya anormalliğin geçici veya sürekli olarak meydana gelmesi durumudur. Bu durum, bireyin günlük hayatında ki faaliyetlerini sürdürmesinde ki yetersizlik olarak tanımlanmaktadır.

Tanımı ülkelere göre farklılık gösteren engellilik, sağlığa ilişkin rahatsızlıkların çoğunu içine alan bir kavram olmakla birlikte, bireyin zihinsel, ruhsal veya fiziksel işlevlerinde oranının ve sebebinin bir önemi olmaksızın, herhangi bir kısıtı/sınırı olması durumunda engelli denilmektedir (Kolay, 2010; Mete, 2008; Altan, 1990). Engelliler, diğer bireylerden farklılığı olan ve toplumda ki ihtiyaç duyulan bazı yetenekleri kısıtlanmış, sosyal hayatın örtük veya açık bir takım

beklentilerini karşılamakta zorluk çeken kişilerdir (Oğuz ve İlhan, 2015: 39).

Engelliğe ilişkin değerlendirmeler belirli kurallar ve normlar temelinde yapılır. Engellilik tanımlamaları genellikle olumsuz tıbbi bir durumun varlığı olarak kabul edilir. Fakat daha çok bireylerin hayattaki sosyal rolünü gerçekleştirebilecek yeteneklerinin etkisine bakılmalıdır (Chigier, 1984).

01.07.2015 tarihinde kabul edilen engellileri, ailelerini, engellilere yönelik hizmet veren kurum ve kuruluşların yanı sıra diğer ilgilileri de kapsayan 5378 sayılı engelliler kanununda yer alan tanıma göre engelli:

“Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişidir.”

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Bildirgesinde engelli; “bireysel veya sosyal hayatında tek başına yerine getirmesi gereken işleri herhangi bir eksiklik neticesinde yapamaması” şeklinde tanımlanmıştır. Engelli bireyler tarihin eski dönemlerinden bugünlere kadar toplumca ötekileştirilmişlerdir. Engelliler maruz kaldıkları olumsuz şartların yanı sıra toplumun kendilerine karşı olumsuz haller ve davranışlar göstermesi sebebiyle daha zor durumlarla başa ederek yaşamak durumundadırlar. Toplumca ötekileştirilen engelli bireylerin toplum dışına itilmeleri söz konusudur (Buz ve Karabulut, 2015: 27).

Engellilik, bir veya daha fazla fiziksel ya da zihinsel sağlık durumları tarafından meydana gelen, belirli yaştaki insanların genellikle kendisinden gerçekleştirmesi beklenen aktiviteleri yapmaktaki kısıtlanmadır (Thomas, 2007).

Bireyin Fiziksel, zihinsel veya duysal bozukluklarının neden olduğu fonksiyonel kısıtlama iken, engellilik Sosyal veya fiziksel engeller nedeniyle normal yaşamda toplumun bir parçası olarak diğer insanlarla eşit düzeyde toplumda yer alma fırsatlarının kaybolması veya sınırlandırılmasıdır (Tregaskis, 2004: 10)

Engellilik, yaygın kullanılan bir terimdir. Bir anlamda özenle, açıkça bir şeyi yapamamak anlamındadır. Gündelik bir tanımla insanların engellilik göstergesi olan noksanlıklarından ve onların anormal bedensel veya zihinsel kusurları veya yetersizliklerinden dolayı, normal faaliyetlerini sürdürememeleri nedeniyle, ait oldukları gruplardan devre dışı bırakılmasıdır (Thomas, 2008: 38).

Dünya engellilik raporuna göre Engellilik, (beyin felci, Down sendromu, depresyon ve benzeri) sağlık sorunları olan bireylerin (negatif tavırlar, erişilemeyen ulaşım ve kamu

binaları, sınırlı sosyal destek gibi) kişisel ve çevresel faktörlerle etkileşimlerinde ortaya çıkan olumsuz durumları ifade eder.

Engellilik, bireylerin yaşam faaliyetlerini sınırlayan fiziksel-zihinsel bozukluklar olup kişinin kabiliyetlerinde ki ve kuvvetinde ki azalma veya eksiklik durumudur (Coleman, 2000; Whyte ve Ingstad, 1995).

Özetle sağlıklı bir bireyde oluşan ve bireyin bir veya daha çok yaşamsal aktivitesini sınırlayan fiziksel veya zihinsel deformasyonlar bireyin engelli olarak atfedilmesine neden olmaktadır.

2.1.2.Engelliğe Yol Açan Nedenler

Literatürde farklı tanımlamaları yer alan engellilik, çeşitli sebepler sonucu ortaya çıkmaktadır.

Bireylerin engelli hale gelme nedenleri arasında yer alan genetik, eğitim eksikliği, beslenme, kazalar, hastalık ve tehlikeli ortam/çevre gibi faktörler daha etkindir (Öztürk, 2011: 20).

Engelliliğe yol açan nedenlerden ilki doğuştan gelen engeller olarak; akraba evlilikleri, hamilelik sırasında yaşanan travmalar, genetik etkenler, annenin kötü beslenmesi, alkol ve madde bağımlısı olması şeklinde sıralanabilir. Doğuştan gelen nedenlerin bir kısmı önlenabilir nedenler olarak görülmektedir. İkincisi olan, doğum sırasında oluşan engellilik durumu ise yeterli ve uygun olmayan koşullarda yapılan doğumlar, doğum sırasında yaşanan travmalar ve hatalı uygulamalar şeklinde sıralanmaktadır. Yaşanan ev, iş ve trafik kazaları, doğal afetler, büyük sanayi kazaları, savaş ve terör olayları gibi nedenlerden yaşanan engellilik durumu ise kazanılan engellilik olarak sınıflandırılmaktadır. Bu nedenlerin, neredeyse tamamı önlenabilir durumdadır (Koca, 2010: 5).

Genel olarak baktığımızda engellilik nedenleri; doğum öncesi, doğum esnası ve doğum sonrası olarak, üç başlık altında toplanmaktadır (Karataş, 2001: 113).

Engelliliğin nedenlerine bakıldığında, bunların çoğunun sakınılabılır veya engellenebilir nedenler olduğu görülmektedir. Engelliliğin sınıflandırması genel olarak kaynağına ve sebebine göre olmak üzere iki şekilde sınıflandırılmaktadır. Kaynağına göre sınıflandırma da esas olan doğuştan olan engelliliklerin ele alınmasıdır. Bu engelliliğin sebeplerinden bazıları hamilelik esnasında oluşan nedenler olup bunlar annenin yaşadığı hastalık, travma, yanlış ilaç alımı, alkol ve madde kullanımı, ışına maruz kalmak, kötü ve yetersiz beslenmeye bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Akraba evliliği ve genetik faktörlerde yine kaynağına göre engellilik sınıflandırması içerisinde yer almaktadır. Kaynağına göre

nedenler sakınılamaz veya engellenemez nedenler değildir. Bu nedenlerden biri olan genetik nedenler bile tıp bilimi araştırmalarına göre kısmen önceden bilinebilmektedir. Doğum esnasında ve ardından yaşanan olaylar sonucu ortaya çıkan temel engellilik nedenlerinden bazıları ise; iş, ev ve trafik kazaları, savaşlar, terör olayları, endüstriyel veya büyük sanayi kazaları, doğal afetler, şeklinde sıralanabilir. Bunların büyük bir kısmının önlenabilir özellikte olduğu görülmektedir. Buradan hareketle engelliliğin alınan gerekli önlemlerle ve bilinçli bir toplum oluşturularak büyük oranda önlenileceğini söyleyebiliriz. Bu nedenle insana verilen değer her şeyin üstünde olduğu bir anlayış toplumca benimsenmeli ve bu anlayış topluma yerleştirilmelidir (Karataş, 2002: 43-44).

Bu başlıkta açıklanmaya çalışılan engelliliğin nedenlerine bakıldığında, ilk olarak hayat şartları ve bunun neticesinde yaşam kalitesi ilk sırada yer almaktadır, sonrasında, engelliliğin doğum öncesi sebeplerine bakıldığında, özellikle annenin hayat şartlarından ve yaşam kalitesine bağlı olarak ortaya çıkan sebeplerin temelde öne çıktığı göze çarpmaktadır. Çünkü yaşam kalitesi göstergeleri arasında gösterilen ekonomik durum gibi, yaşam kalitesinin diğer bütün alanları da bebeği olacak gebeyi direk etkilemektedir. Bunun yanında engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kaliteleri de direk etkilenmektedir (Tunç, 2011: 11).

2.1.3. Engelliliğin Çeşitleri

Engelli nüfusun tespit edilmesine yönelik olarak ulusal düzeyde yapılan ilk araştırma olan Türkiye Özürlüler Araştırmasına (ÖZİDA-DİE, 2002) göre; ülkemizdeki engelli olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı %12.29 olarak tespit edilmiştir. Araştırmada ortopedik engellilerin oranı %1,25, görme engellilerin oranı %0,60, işitme engellilerin oranı %0,37, dil ve konuşma engellilerin oranı %0,38, zihinsel engellilerin oranı %0,48 iken, süregen hastalığı olanların oranı ise %9.70 olarak tespit edilmiştir. Engellilik, toplumun tüm kesimlerini etkileyen bir toplumsal sorun alanıdır. Engelliler, toplumun ayrımcılığa en çok maruz kalan, en dezavantajlı ve fırsat eşitliğinden faydalanması için özel düzenlemeler gerektiren kesimini oluşturmaktadır (Aile ve Sosyal Politikalar Stratejik Plan, 2013-2017).

Dünya Sağlık Örgütüne göre gelişmiş ülkelerde ki nüfusun tamamının %10'u, gelişmekte olan ülkelerin %12'si, engellilerden oluşmaktadır. Bunun yanı sıra Engellilerin %3,5'ini konuşma, %2'sini eğitilebilir, %1,4'ünü ortopedik, %1'ini sürekli hastalığı olanlar , %0,6'sı işitme, %0,3'ünü öğretilbilir zihinsel engelliler ve %0,2'sini görme engellilerin oluşturduğu varsayılmaktadır. Dünya da yaklaşık 100 milyon kişinin doğuştan sakat olduğu

tahmin edilmekte ve bunun yanında zihinsel sakatlığa sahip bireyler ise 40 milyon olarak hesaplanmaktadır (Akar, 2001; Gönen, 2004).

Oliver(1989), engelli sınıflandırmalarının ve tanımlamalarının, sabit ve mutlak olmadığını, tarih boyunca değişebileceğini, içinde bulunulan toplum ve sosyal bağlamda farklılık göstereceğini belirtmiştir. Engelli tanımlamaları ve sınıflandırmaları yapmak yerine, engelliler için daha düzgün bir sosyal yapının oluşturulması gerektiğini savunmuştur.

Dünya’da ve Türkiye’de bilinen en yaygın engellilik türleri; Ortopedi, Görme, İşitme ve konuşma, Zihinsel, Otistik ve Süreğen hastalıklılar olarak sıralanmıştır (Öztürk, 2011: 22). Bizde çalışmamızın bu bölümde engelli türlerini ele alırken zihinsel, işitme, ortopedik, görme, dil ve konuşma, süreğen hastalıklar ve duygusal ve davranış bozukluğu olan şeklinde ki sınıflandırmalardan bahsedeceğiz.

2.1.3.1. Zihinsel Engel

Zihinsel engelin farklı tanımlamaları yer almakla birlikte kişinin engelliliği ağırlık derecesine göre de farklı şekillerde sınıflandırılmaktadır. Bu sınıflandırma aynı zamanda belirli özelliklere göre de yapılmaktadır.

Öncelikle zihinsel engel tanımlarına bakmak gerekirse, öncelikle günümüzde en fazla kullanılan en yeni tanım Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (AAIDD- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)’nin yaptığı tanımdır. Bu tanımda zihin engeli, “Akıl yürütme, öğrenme, problem çözme gibi zihinsel işlevsellikte ve günlük sosyal ve pratik becerileri kapsayan uyarlanabilir davranışta önemli sınırlamalara neden olan ve 18 yaşından önce ortaya çıkan bir yetersizlik türü” olarak tanımlanmıştır.

Zihinsel engel, zihinsel bir eksikliği, özel öğrenme güçlüğü gibi çeşitli özel koşullar, zeka geriliği ve yaşamı sırasında kazanılan beyin hasarı dahil olmak üzere çeşitli entelektüel açıkları kapsayan geniş bir kavramdır (Klinger, Sánchez, Sharkey ve Merrick, 2014).

Farklı bir tanıma göre; zihinsel engelli bireyin, zihinsel gelişmesinde geri kalması, çevreye adapte olmada sorun yaşaması, uygunsuz davranışlar veya tepkiler, sosyal, psikolojik, akademik, fiziksel ve dil gelişimi gibi sahalarda ortalama düzeyin altında bir performans göstermesiyle ortaya çıkar (Yıldız, 2014: 19).

Amerikan Psikiyatri Birliği (2014: 4), zihinsel engeli, Anlıksal Gelişim Bozukluğu (Anlıksal Gelişimsel Bozukluk) adı altında tanımlamıştır. Bu tanımlamaya göre:

“Anlıksal yetersizlik (anlıksal gelişim bozukluğu), gelişimsel evrede başlayan, kavramsal, toplumsal ve uygulamalı alanlarda, hem anlıksal, hem de uyumsal

işlev eksikliklerini kapsayan, bir bozukluktur. Tanı için aşağıdaki üç ölçütün karşılanması gerekir.

A. Mantık yürütme, sorun çözme, planlama, soyut düşünme, yargılama, eğitsel öğrenme ve deneyimlerden öğrenme gibi anlalsal işlevlerde eksiklikler olduğu, hem klinik değerlendirme, hem de bireye uygulanan standardize zeka testi ile doğrulanmalıdır.

B. Gelişimsel ve sosyokültürel standartlarda kişisel bağımsızlık ve toplumsal sorumluluk gösterememeye yol açan uyumsuz işlev eksiklikleri vardır. Sürekli destek sağlanmazsa uyumsuz işlev eksiklikleri, ev, okul, iş ve toplum içi birçok ortamda iletişim, toplumsal katılım ve bağımsız yaşam gibi bir ya da birden çok günlük yaşam aktivitesindeki işlev kapasitesini kısıtlar.

C. Anlalsal ve uyumsuz eksikliklerin başlangıcı gelişimsel dönemdedir”

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Değişiklik: 21.7.2012 / R.G. : 28360) (2012)’nde ise zihin engelli bireyler

“Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan birey” şeklinde tanımlanmıştır.

Aynı yönetmeliğin 4. Maddesinin 1. bendinde yer alan zihinsel engellilerin seviyelerinin tanımları aşağıda ki şekildedir.

“Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan birey” olarak tanımlanmıştır.

“Orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan birey” olarak tanımlanmıştır.

“Ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle öz bakım becerilerinin öğretimi de dahil olmak üzere yaşam boyu süren, yaşamın her alanında tutarlı ve yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey” olarak tanımlanmıştır.

“Çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Bireyin zihinsel yetersizliği yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan birey” olarak tanımlanmıştır.

2.1.3.2. İşitme Engeli

İşitme kaybı işitmede bozukluk olması halinde ortaya çıkan kişinin uyum, gelişim ve özellikle de iletişim sağlamasında en büyük engelli oluşturur. İşitme engeli kulağın iç, orta ve dış bölümlerinde, beyinde veya işitme sinirinde meydana gelen bir hastalık olup sesin optimal düzeyden daha az duyulmasına neden olur (Aile Eğitim Rehberi, İşitme engelliler, 2014:11-12).

Özür oranları cetvelinin işitme engeli tanımlamalarında kalıcı işitme engeli: kişinin yaşına göre optimum düzeyde kabul edilen duyma düzeylerinin dışında kalan azalmış duyma hassasiyeti olarak tanımlanır. Bu düzeyde işitmenin değerlendirilmesi aşamasında işitme aletleri ve protezlerin kullanılmaması gerekir. Kalıcı çift taraflı işitme engeli olan bireylerde bireyin günlük yaşam faaliyetlerini sürdürmesine engel olan çift taraflı işitme yitimidir (Özür Oranları Cetveli, 2016).

İşitme engeli olan bireylerde işitme duyusunda ortaya çıkan zararlar birlikte duysal uyarıların alınmasında yetersizlik meydana gelmektedir. Bundan dolayı denge ve motor yanıtlarda sınırlılıklarla yaşamlarını sürdürmektedirler (Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi, 2014 s. 87). Doğuştan veya daha sonraki aşamada, dil gelişiminin tamamlanmasından önce ya da o esnada işitmesini bilateral şekilde, orta-ileri ya da daha ileri düzeyde yitiren kişilerde, kaybın derecesine (ne kadar ağır o kadar kötü), kaybın ilk ortaya çıkma zamanına (ne kadar erken o kadar kötü) ve buna ilave olarak farklı bir yetersizlik veya hastalığa bağlı olarak değişen seviyelerde dil ve konuşma gelişiminde gerilik ortaya çıkar. Bu noktada önemli olan bireyin ailesinin ne destekleyici olduğu ve yaşadığı toplumda hangi tür (re)habilite edici olanakların var olduğu da oldukça önemlidir (Polat, 1995; Altınyay ve Ertürk, 2012).

2.1.3.3. Ortopedik Engel

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Değişiklik: 21.7.2012 / R.G. : 28360) (2012) Madde 4 -(1)’de aşağıdaki gibi tanımlanmaktadır:

“Ortopedik yetersizliği olan birey: Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda

meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey”.

Ortopedik engelli birey de iskelet ve kas sisteminde yetersizlik, noksanlık ve işlevsellik yitimi mevcut olan kişidir. Ayak, bacak, el, kol, parmak ve omurgalarında, kısalık, eksiklik, fazlalık, noksanlık, hareket sınırlılığı, şekilsel bozulma, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serabral palsi, spastikler ve sipina bifida olanlar bu gruba girmektedir (Öztürk, 2011: 18).

2.1.3.4. Görme Engeli

Görme bozukluğuna neden olan sebepler; göz, optik- görme siniri veya beyinde hasar şeklinde sıralanabilir. Görme, insanın bilgisinin ve öğrenim sağlamasının %80'nininde etkilidir. Göz gelişimini doğumdan itibaren üç yaşına kadar sürdürür. Beyinde ki görme merkezinin gelişimini tamamlaması ise altı-yedi yaşında son bulur. Görmenin gelişimi ne kadar kullanıldığına bağlı olarak gelişmektedir. Görmenin en olgun hali Altı-yedi yaşın sonunda kazanılmış olur. Bireyin görme düzeyi göz hastalıklarında uzman olan doktorlarca değerlendirilir, ölçülür ve kayıt altına alınır. Göz doktoru aynı zamanda görme özrünün miktarını ve türünü de tespit eder: Tam körlük en alt düzeydedir ve hiç ışık görülmemektedir. Ağır görme engeli olan kişi el hareketlerini algılamakta ve ışığı görebilmektedir. Altı metre uzaklıktan açılmış insan parmaklarını sayabilen az gören sınıfından olup ağır az gören olarak değerlendirilir. Okumada zorlanan veya okuyamayan bireyler ise az gören sınıfında tanımlanmaktadır (Aile Eğitim Rehberi, görme engelliler, 2014: 17).

2.1.3.5. Dil ve Konuşma Engeli

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Değişiklik: 21.7.2012 / R.G. : 28360) (2012)
Madde 4 -(1)'de şu şekilde tanımlanmaktadır:

“Dil ve konuşma güçlüğü olan birey: Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey”

Dil ve konuşma kişilerin kendilerini anlatmalarında, sosyal hayatta ki paylaşımlarında ve iletişim kurmalarında en önemli araçlardandır. Dil sayesinde birey doğumuyla etrafında olanları anlamaya, ihtiyaçlarını ve isteklerini anlatmaya çalışır.

Dil, çoğunlukla konuşma ile aynı anlamda kullanılmakla birlikte aslında dil konuşma, yazma ve sembollerle anlatmayı da kapsayan daha geniş bir kavramdır.

Konuşma dil vasıtasıyla sözlü iletişimi meydana getirme metodudur ve aynı zamanda seslerin fiziksel şekilde meydana gelmesini sağlar. Kısaca dil sözlü ve sözsüzdür, kültürle de ilişkilidir ve oldukça büyük bir kapsamı vardır. Konuşma ise dil ile tam olarak ayrışmamakta ve hatta dil ile bağlantılı bir parçadır. Fiziksel, zihinsel ve duygusal gelişimle bağlantılı olan dil ve konuşma gelişiminin gelişimi bu üç alandan herhangi birinde ortaya çıkan güçlükten olumsuz etki edebilmektedir. Dil ve konuşma güçlüklerinin yaşanmasına neden olan etkenlerden bazıları, gelişimsel gecikmeler, zihinsel yetersizlik, beyin hasarları, işitme kaybı, bazı cerrahi operasyonlar ardından ortaya çıkan problemler, yarı damak/dudak gibi yapısal bozukluklar, sesin yanlış kullanımı ve serebral palsi gibi kasları etkileyen hastalıklar şeklinde sıralanabilir (MEB, 2008: 3).

Fizyolojik konuşma güçlüğünde sesin çıkarılmasında ortaya çıkan hatalar konuşma bozukluğu olarak değil dil gelişiminde ki olağan bir süreç olarak kabul edilmektedir. Kelimelerin son seslerini söyleyememe, kelime içinde ki seslerin benzerlerini kullanma, seslerin yerini değiştirme, sesleri uzatma ya da kaydırma gibi söyleyiş hataları bunlardan bazılarıdır. Yapılan bu hatların bazı nedenleri: beyindeki işitsel algılama, yorum yanlışları ve konuşma organlarının sesi çıkarmasında lazım olan hareketleri tamamlayamamasıdır (Aile Eğitim Rehberi, Dil ve Konuşma Özürlüler, 2007: 27).

2.1.3.6. Süreğen ve Kronik Engel

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Değişiklik: 21.7.2012 / R.G. : 28360) (2012) Madde 4 -(1)'de “*Süreğen hastalığı olan birey: Sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey*” şeklinde tanımlanmaktadır.

Bireyin iş yapma kapasitesi ve fonksiyonlarına engel olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Bu hastalıklardan bazıları, sindirim sistemi hastalıkları, kan hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, kanserler, sinir sistemi hastalıkları ve HIV olarak sıralanmaktadır (Öztürk, 2011: 19).

2.1.3.7.Ruhsal ve Duygusal Engel

Bu bireyler Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Değişiklik: 21.7.2012 / R.G. 28360) (2012) Madde 4 -(1)'de “*Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey*” şeklinde tanımlanmıştır.

Duygusal veya ruhsal engeli olan birey tanımı yapılırken ülkemizde duygusal uyum güçlüğü olarak tanımlanmaktadır. Bu durum MEB özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinde sağlıktan bağımsız duygusal ve zihinsel faktörlerden ayrı olarak tanımlanmıştır. Duygusal ve davranış bozukluğu olan birey MEB özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinde; kişinin kendisi ve çevresi ile dengeli, tatminkar ilişkiler kurması ve yürütmesinde zorluk yaşaması ve genel ruh durumunun mutsuz ve depresyona yatkın olması bu durumun kişinin davranışlarını uzun vadede olumsuz etkilemesinden dolayı kişinin sosyal uyumunun olumsuz etkilenmesi olarak açıklanmıştır.

2.1.4. Engellilikle İlişkili Sınıflandırmalar

Uluslararası toplumlar tarafından kabul edilmiş engelli ve engelliliğe ilişkin sınıflandırmalar, tutarlı verilerin halk içerisinde veya uluslararası nüfusta karşılaştırılmasını, depolanmasını, analizini ve yorumlanmasını kolaylaştırır. Sınıflandırmalar, sağlık ve sağlık yönetimi ile ilgili bilgilerin, kavramsal bir çerçevede ve amaçlara uygun bir şekilde oluşturulmasını sağlar (Altman, 2001; Annegers, 1997; Stephens ve Héту, 2009).

Bu başlıkta DSÖ'nün engelliliğe ilişkin sınıflandırmalarını ele alacağız. DSÖ tarafından yapılan sınıflandırmaların esas alınmasının nedeni; sınıflandırma ölçütlerinin uluslararası sağlık alanında politikalara ve bilime yön vermesi, evrensel olarak kabul görmüş sınıflandırmalar olmasıdır (Kızılaslan, Zorluoğlu, Yüce ve Sözbilir, 2016).

2.1.4.1. WHO FİC

WHO uluslararası sağlık sorunları ve halk sağlığı için sorumluluğu üstlenen bir kuruluştur. World Health Organization Family of International Classifications(WHO-FIC) organizasyonu, bu sorumluluğun sürdürülmesinde önemli bir unsurdur. WHO-FIC (Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Sınıflandırma Ailesi); ölüm, hastalık, işlevsellik, engellilik için uluslararası sağlık bilgi sistemleri ve önemli uygulamalar inşa etmek üzere tasarlanmış yapıdır (Germany, 2003).

FIC, DSÖ tarafından, sağlık ve sağlık sistemlerinin çeşitli yönlerini tutarlı bir şekilde tanımlamak için kabul görmüş sınıflandırmalardan oluşturulmuştur. Sınıflandırmalar, sağlık ve sağlık yönetimi ile ilgili bilgilerin amaçlara uygun bir şekilde oluşturulmasını sağlar (Üstün ve Kennedy, 2009).

Sağlık durumunun ve sağlık bakımının iyileştirilmesi için yerel, ulusal ve uluslararası düzeyde, güvenilir ve istatistiksel sistemlerin geliştirilmesini amaçlar. Sağlık sistemlerini etkileyen faktörlerin kavramsal bir çerçevede oluşturulmasını kapsar. Dünya çapında sağlık alanında, geniş kapsamlı düzenlemeler, uygun seçimler ve belirli amaçlar çerçevesinde tanımlar yapmak için kabul görmüş sınıflandırmalar sunar. Ortak bir dil kurarak iletişimi geliştirir. Buna bağlı olarak üye devletler ve örgütler arasında, veriler kapsamında, sağlık bakım disiplinlerinin, servislerinin ve ayarlamalarının karşılaştırılmasına olanak sağlar, sağlık ve sağlık sistemi araştırmalarını teşvik eder (Kızılaslan vd., 2016).

Bu bağlamda uluslararası kabul gören, sağlık ve sağlık alanlarını(hastalıklar, işlevler ve katılım, tıbbi müdahaleler) kapsayan, yıllar süren çalışmalar ve revizyonlar sonucunda, üç güncel sınıflandırma ölçütü geliştirmiştir: International Classification of Diseases (ICD), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), International Classification of Health Interventions (ICHI).

ICD; hastalık ve diğer sağlıkla ilgili sorunlarda (yaralanma, kaza), bu tür belirtileri kategorize etmek için “Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırması”, ICF; olumsuz sağlık durumlarında bireyin işlevselliğinin ne derece etkilendiği ve engellenme durumunu hangi düzeyde yaşadığını belirlemek için kullanılan “İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması”, ICHI; olumsuz sağlık durumlarında yapılacak olan tıbbi müdahalelerin belirlenmesine yönelik “Sağlık Müdahaleleri Uluslararası Sınıflandırması”, üç farklı sınıflandırma türüdür. Bu farklılık, sınıflandırmaları birbirinden ayırmaktadır. Her sınıflandırmanın kendi içinde, sınıflandırmaya dahil edilme kriteri vardır (WHO, 1986).

Bireysel sağlık deneyiminin, genel olarak tanımlanması için ICD ve ICF birlikte kullanılmaktadır. Fakat bireyin sağlık ve sağlık alanlarını değerlendirmek, olumsuz sağlık durumlarına etki edebilmek için, ICF, ICHI ve ICD ile tek tek ayrı bir şekilde sınıflandırma yapılıp, sınıflandırmaların birbirine uygun şekil kullanılması gerekmektedir. Bu açıdan bireysel olarak deneyimlenen olumsuz sağlık durumlarının ve etkilerinin belirlenip, çözümün bulunulması adına, bir sınıflandırma diğer sınıflandırmayı tamamlar niteliktedir (Escorpizo vd., 2013; Gao ve Watanabe 2011).

2.1.4.1.1. Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırılması (ICD)

Hastalıkların uluslararası sınıflandırılması çalışmalarına yönelik çeşitli revizyon ve gelişmeler yaşanmış olsa da günün şartlarına uyumu ve gelişimi açısından yetersiz kalmıştır. Bu ayrımların, sınıflanmaların yapılması adına 1948 yılında kuruluşunu gerçekleştiren WHO etkin, sürdürülebilir ve geliştirebilir çalışmaları üstlenmiştir (WHO, 1957).

WHO Aynı yıl “*Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırılması*” (International Classification of Diseases, ICD), adlı çalışmasını sunmuştur. Elde edilen geri bildirimler sayesinde, sınıflandırmanın güne uyarlanması amacıyla, çeşitli revize etme ve geliştirme çalışmaları gerçekleştirilmiş bunun sonucunda da ICD’nin çeşitli versiyonları çıkmıştır. Günümüzde kullanılan en güncel haliyle ICD-10 1991 yılında yayımlanmış ve DSÖ üye ülkeleri tarafından 1994 yılında yürürlüğe alınmıştır (WHO, 1993).

ICD, hastalığın tanı kriterlerinin belirlenmesine yönelik bir sınıflama içermektedir. ICD hastalıkların kategorize edildiği bir sınıflama türüdür. Hastalıkların tanımlanmasında ve ayrımında, uluslararası dil ve tanı standardı getirmiştir. Sınıflandırma harf ve rakamlarla belirlenen alfanümerik bir kodlama sistemiyle oluşturulmuştur. ICD-10 sürümünün yayınlanmasını takip eden yıllarda, adaptasyon amacıyla yapılan güncellemeler çıkmıştır. Bu güncellemeler; Nöroloji(ICD-10-NA), Onkoloji(ICD-O), Diş Hekimliği ve Oral Tıp(ICD-DA), Romatoloji ve Ortopedi(ICD-R&O) (WHO, 1997).

Genel bağlamda 4 karakter düzeyinde bir sınıflandırma yapılırken, detaylandırma yapılması gereken durumlarda 5 ya da 6 düzeyinde sınıflandırmalar yapılabilmektedir. Birinci düzey, hastalıkların 21 farklı kategoriden oluşturulduğu sınıflamadır. Birinci düzey genel adlarıyla gösterilmiştir(örnek; solunum sistemi hastalıkları, sinir sistemi hastalıkları). Bunu takiben diğer düzeyler bir önce ki düzeye göre hastalıkların daha özele indirgenmesi (komorbid durumlar, hastalığın olduğu organ) ile oluşturulmuştur. Örneğin; sinir sistemi bozuklukları(G00-G99), epizodik ve paroksizmal bozukluklar(G40-G47), uyku bozuklukları(G47), uyku apnesi(G47.3) şeklinde ki 4 karakterli düzey sıralamasıdır (WHO, 1997).

2.1.4.1.2. Sağlık Müdahaleleri Uluslararası Sınıflandırması (ICHI)

ICHI; ulusal ve uluslararası düzeyde, farklı popülasyon grupları üzerinde kullanılabilen, geniş kapsamlı sağlık sistemleri ve sağlık müdahaleleri tanımlaması ve karşılaştırılma yapılması adına geliştirilen bir sınıflandırma türüdür. Özel ihtiyaçları olan

bireylere, en uygun müdahaleleri belirlemek için tasarlanmış olan ve farklı ülkelerde sağlık müdahalelerinin karşılaştırılması için sunulan bu çerçeve, sağlık sistemlerinin ve sağlık politikalarının geliştirilmesine yardımcı olur (WHO, 2010).

ICHI Üç eksen grubundan oluşmakta ve eksenleri kendi içinde gruplara ayırmaktadır. Bu eksenler aşağıdaki şekildedir.

Birinci Eksen; anatomi, insan fonksiyonları, aktiviteler ve katılım, çevresel faktörler, davranışlar, kişi ve nüfus olarak bölümlendirilmiştir. İlk eksen bireylere ait alanlarda hangi birimlerde işlemde bulunacağını içerir.

İkinci Eksen; tanı, tedavi, hasta desteği, yönetme ve önleme olarak ayrılan bu eksen sağlık müdahalesi sırasında gerçekleştirilen iş olarak belirtilmiştir.

Üçüncü Eksen; yaklaşım, yöntem ve tekniği olarak ayrılmıştır. Bu eksen de yürütülen süreçleri ve yöntemleri açıklamaya yönelik oluşturulmuştur (Zhang, 2013).

ICHI sınıflandırması bu üç eksenin yedi karakterli harf kodlanmasından oluşur. Örneğin; uykuda kolaylaştırıcı müdahaleler; FAG ZZ ZZ şeklinde yedi karakterli olarak kodlanmıştır (WHO, 2010).

2.1.4.1.3. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)

Engelli bireylerin, engelli olma durumlarının incelenmesiyle başlayan akımın WHO ele alınması ile uluslararası platforma taşınmıştır. 1976 yılında başlayan gelişmeler, 2001’de en güncel haliyle ICF olarak yayımlanmıştır. Sınıflandırma, bireylerin sağlık alanlarını tümüyle kapsayacak şekilde dizayn edilmiştir (WHO, 1995).

Sağlıklı olmak, hastalık ya da engel durumunun olmamasıyla belirlenemez. Sağlıklı olmanın koşulu bireylerin beden ve ruh sağlığını, sosyal yaşantısını kapsayan yaşam alanlarında tam bir iyilik halinin olmasıdır. Bu tanımdan yola çıkan WHO, ICF sınıflandırmasını 2 bölümde düzenlemiştir (Brach vd., 2004; WHO, 2001).

Birinci Bölüm; İşlevler ve Yetiyitimi

Bu bölüm vücudun işlevleri ve yapıları, etkinlikler ve katılım olarak ikiye ayrılır.

Vücut işlevleri ve Yapıları

a. Vücut işlevleri, vücudun fizyolojik ve psikolojik sistemlerinin işlevlerini inceler. Vücut işlevleri sekiz bölüme ayrılmıştır. Bölümler şu şekilde oluşturulmuştur (Kabakçı ve Göğüş, 2004: 18).

“1. Bölüm Zihinsel işlevler

2. Bölüm Duyusal işlevler ve ağrı
3. Bölüm Ses ve konuşma işlevleri
4. Bölüm Kardiovasküler, hematolojik, immünolojik ve solunum sistemi işlevleri
5. Bölüm Sindirim, metabolik ve endokrin sistem işlevleri
6. Bölüm Genitoüriner ve üreme işlevleri
7. Bölüm Nöromüsküloskeletal ve hareketle ilgili işlevler
8. Bölüm Deri ve ilişkili yapıların işlevleri”

b. Vücut yapıları ise organ ve uzuvların ele alındığı anatomik yapılardır. Vücut yapıları sekiz bölüme ayrılmıştır. Bölümler şu şekilde oluşturulmuştur (Kabakçı ve Göğüş, 2004: 18).

- “1. Bölüm Sinir sisteminin yapıları
2. Bölüm Göz, kulak ve ilişkili yapılar
3. Bölüm Ses ve konuşma ile ilgili yapılar
4. Bölüm Kardiovasküler, immünolojik ve solunum sistemi yapıları
5. Bölüm Sindirim, metabolik ve endokrin sistemlerle ilişkili yapılar
6. Bölüm Genitoüriner ve üreme sistemleriyle ilişkili yapılar
7. Bölüm Hareketle ilişkili yapılar
8. Bölüm Deri ve ilişkili yapılar”

Etkinlikler ve Katılım

Etkinlik; bireyin eylem ya da görevi yerine getirmesi durumudur. Katılım ise bireyin yaşamın içinde olma durumudur. Etkinlikler ve Katılım Dokuz bölümde incelenmiştir. İncelemeye göre sınıflandırma şu şekilde yapılmıştır (Kabakçı ve Göğüş, 2004: 18).

- “1. Bölüm Öğrenme ve bilgiyi uygulama
2. Bölüm Genel görevler ve talepler
3. Bölüm İletişim
4. Bölüm Yer değiştirme
5. Bölüm Kendine bakım
6. Bölüm Ev yaşamı
7. Bölüm Kişilerarası etkileşimler ve ilişkiler
8. Bölüm Temel yaşam alanları
9. Bölüm Toplum hayatı, sosyal hayat ve yurttaşlık”

İkinci Bölüm; Bağlamsal Etmenler

Çevresel ve Kişisel etmenler olarak iki bölüme ayrılmıştır.

Çevresel etmenler; bireysel ve toplumsal alanları kapsar. Dışsal etkiler üzerine odaklanır. Beş bölüme ayrılır. Ayrım şu şekilde yapılmıştır (Kabakçı ve Göğüş, 2004: 18).

- “1. Bölüm Ürünler ve teknoloji*
- 2. Bölüm Doğal çevre ve çevrede insan yapımı değişiklikler*
- 3. Bölüm Destek ve ilişkiler*
- 4. Bölüm Tutumlar*
- 5. Bölüm Hizmetler, sistemler ve politikalar”*

Kişisel etmenler; Bireyin kendi yaşamı ve yaşam tarzının etkilerinin incelendiği, içsel etkileri içerir.

ICF kapsamında yer alan, bölümler ve bileşenler birbirleriyle etkileşim içindedir ve ayrı şekilde değerlendirilemez. Her bölüm ve bileşen için ayrı pozitif ya da negatif etkiler değerlendirilir, etkilerin şiddeti de değerlendirmeye dahil edilir. Aynı zamanda da bozukluğun düzey ve önemi oranlarla ifade edilir(örnek; 2. Orta düzeyde işlev bozuklu, %25-49). ICF’nin tüm bireyleri kapsayan bir yapısı vardır ve bireylere özgü durumlar belirleyerek kodlama yapılmasına olanak sağlar.

ICF, sağlık ve sağlıkla ilgili durumların sınıflanmasına uluslararası bir standart getirmek, sağlığı ve hastalığı çeşitli görüşlerin kullanımına sunmak için oluşturulmuştur. İşlevler ve yetiyitimi, katılım alanlarında değerlendirme yaparak, birey için yaşanılabilir hayatın kurulmasına olanak sağlar. Bunun sonucu olarak ICF, sosyal politikalara, eğitime, bilimsel araştırmalara, tıbbi alanlara doğrudan katkı sağlayıp, yol gösterici niteliği taşır (Simeonsson, Pereira ve Scarborough, 2003).

Bu nitelikleriyle ICF, iki uçta incelenen engelli modellerinin ve yaklaşımlarının bütünleşmesine olanak sağlamıştır. Çünkü medikal ve sosyal modeller, tek başına engellilik kavramının anlaşılması ve engellilerin rehabilitasyon edilmesi için yeterli değildir. Biyolojik, bireysel ve sosyal bağlamlardan gelen, sağlıkla ilişkili farklı görüşlerin birleşmesini sağlamayı ve modeller arası geçişi kolaylaştırmayı amaçlayan ICF, bu amaçlar doğrultusunda “biyopsikososyal” yaklaşım modelini benimsemiştir (WHO, 2001).

2.1.5. Engelliğe İlişkin Yaklaşım Modelleri

Engelliliğe ilişkin yaklaşım modelleri; engellilik ve engellilikle ilgili kavramının anlaşılması, engel durumunun değerlendirilmesi ve engelliliğe ilişkin gelişmelere yön verilmesi adına geliştirilmiş farklı bakış açılarına sahip bilimsel modellerdir. Bu temel

bağlamında çeşitli yaklaşım modelleri ortaya atılmış ve geliştirilmiştir (Kızılaslan, Zorluoğlu, Yüce ve Sözbilir, 2016; Thomas, 2002).

Yaklaşım modelleri arasında yer alan “medikal model” ve “sosyal model” kesin olarak birbirinden ayrılmıştır. Bu iki zıt bakışa daha ılımlı yaklaşarak, engelliliğe ilişkin alanlarda bütün yönleri kapsayan bir model olan “biyopsikososyal model” dahil olmak üzere üç geçerli yaklaşım modeli vardır (Albrecht, Seelman ve Bury, 2001; Barton, Barnes ve Oliver, 2002).

Bu modelleri sırasıyla ele alarak, tanımlamaya çalışacağız.

2.1.5.1. Medikal Model

Engelliliğe ilişkin yaklaşım modellerinden ilki olan Medikal model, tıbbi olarak tanımlanmış alanlara odaklı bir yaklaşımdır (Amundson, 2005). Medikal model, sadece genetik bilim üzerine yatırım yapılarak insanlığın umut ve beklentilerini karşılamayı, yeni tıbbi tedavi yöntemleri oluşturmayı planlar. Yaklaşımın temelini, bireylere ilişkin farklılıkların, biyolojik tıp alanı vasıtasıyla açıklanması oluşturur (Barton, 1989).

Biyotıp, bedenin ve zihnin toplumsal olarak kabul gören normlardan sapmalarını, bireysel sapmalar olarak görür. Ruhsal ya da fiziksel olsun, bozulmanın nedenini biyolojik gerçeklikle açıklamaya çalışır. Hastalık, bozukluk ve sağlık sorunlarını, hastalığın bulunduğu bireye ait bir durum olarak görür (Williams, 2001).

Medikal model engelliği; bireyin vücudunda meydana gelen, olumsuz fizyolojik durumlardan kaynaklanan, kişisel düzeyde gerçekleşen ve tıbbi bakım gerektiren bir olgu, bir bozukluk olarak görür ve engelliği, hastalık düzeyinde değerlendirir. Aynı zamanda model engelin belirleyicilerini ve tedaviyi medikal alanda arar. Bu bakış açısı tıbbi tedaviyi temel alır ve bireylerde oluşan engeli, biyolojik değerlendirmeler ve patoloji çerçevesinde inceler (Chigier, 1984).

Modelin güçlü yönleri tanı, tedavi ve rehabilitasyon alanlarıdır. Sahip olunan Bu alanlar hastalığı ya da bozukluğu olan bireylerin, vücut fonksiyonlarının tıbbi olarak iyileştirilmesinin sağlanmasın da önem arz etmektedir. Böylece sağlanan İyileştirmeler, bireyin yaşam kalitesinde olumlu yönde etkiler yaratır (Shahani, 1984; Warren ve Manderson 2013).

Sosyal bir varlık olan insanın engel durumunun, biyolojik düzeyde ele alınması çeşitli karşıt görüşlerin oluşmasına neden olsa da medikal modelin ağırlığı sağlık alanlarında devam etmektedir (Brisenden, 1986; Evans, 2004).

Örnek: Yaklaşım, bipolar hastalığının nedenini, beyin kimyasında ki dengesizlikten kaynaklı olduğunu, tedavinin ise sadece kimyasal düzenleyicilerle gerçekleştirilebileceğini belirtir. Bu yaklaşım bireyin sosyal hayatını dışlayarak, sadece organizmanın düzenlenmesini ve tedavisini amaçlar.

2.1.5.2. Sosyal Model

Bireylerin organizma düzeyinde değerlendirilmesi, engelli bireylerin sosyal çevreden soyutlanması ve toplum tarafından ayrımcılığa maruz kalmaları, medikal modele karşı görüşlerin oluşmasına neden olmuştur (Shakespeare, 2006).

Sosyal hizmet anlayışının oluşmaya başlaması ve engelli bireylerin sosyal yaşamdaki dezavantajlarına odakların çevrilmesi ile değişimin temelleri atılmış ve bu durum toplum algısında ki engellilik kavramının yıkılıp, yerine farklı bir “engellilik” anlayışının inşa edilmesine olanak sağlamıştır. Böylece medikal modelin engelli anlayışına karşı, engelli toplum tarafından engellenen bireydir bakış açısına sahip “Sosyal Model” topluma, siyasete ve bilim dünyasına sunulmuştur (Barnes ve Mercer 2004; Finkelstein, 2001).

Sosyal modelin temelinde engellilik, sosyal alandaki engellerin oluşturulmasıyla ve bireylerin faaliyetlerinin çevre tarafından sınırlandırılmasıyla meydana gelen bir olgu olarak tanımlanır. Sosyal model engelliliği, bozukluğun bir sonucu olarak görmektense, sosyal yapının ortaya çıkardığı bir durum olarak görmektedir. Aynı zamanda model, engelli bireylerin yaşadığı zorlukların tanınmasına, engellilerin yaşamlarında özgürleşmesine, sosyal yaşama ilişkin engellerin devre dışı bırakılmasına, olanak sağlamaktadır (Chappell, 1998; Shakespeare, 1998).

Örneğin, modeli benimseyenler konuşma yetisine sahip olmayan bireyi engelli olarak görmez. Birey konuşamayabilir, fakat sosyal yapı çeşitli imkanlar çerçevesinde, bireyin sesli iletişimden farklı bir şekilde iletişim kurmasını sağlayacak olanaklar sunmalıdır.

Sosyal model, engelli bireylerin sosyal yaşamlarında karşılaştığı eşitsizliklerin bitirilmesi mücadelesini başlatmıştır. Bu mücadele konut, istihdam, ulaşım, iletişim, kültürel ve boş zaman etkinlikleri, sivil ve siyasi haklar, sağlık ve hizmetler gibi sosyal yaşamın birçok alanında verilmiştir (Arıkan, 2002; Bowling, 1991).

Bu mücadele “Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi” ile uluslararası alanda sürdürülmektedir. BM, devlet politikalarında engelli bireylerin haklarının korunması adına, sözleşmeye taraf devletlere birçok hükümlülükler getirmiştir (Quinn, Degener ve Bruce, 2002). Bu hükümlülükler genel bağlamda engellilerin bağımsız yaşayabilme, hayatın her

alanında topluma katılabilme, diğer bireylerle çeşitli imkanlardan (bilgi, iletişim ve ulaşım teknolojileri) eşit bir şekilde yararlanabilmeleri adına, devletlerin uygun önlemler almasını sağlar (Gül, 2008).

Ancak tüm bu çabalara ve önlemlere rağmen sosyal modelin, engel durumunu sadece sosyal yapının ve çevrenin oluşturduğu bir olgu olarak görmesi medikal modelin gerekliliğini yok saymasına neden olmuştur. Hyams ve Hyman (1998), medikal model gibi sosyal modelin de engelliliği açıklamada yetersiz kaldığını belirtmiştir.

2.1.5.3. Biyopsikososyal Model

Engelliliğe ilişkin yaklaşım modellerinden sonuncusu olan biyopsikososyal modelin, ortaya çıkış nedeni önceki iki modelin eksikliklerini ve karmaşıklığını gidermektir (Engel, 1980).

Bireyin yaşam alanları, birbirleriyle farklı düzeylerde etkileşim içindedir. Beden, zihin, ruh ve çevre arasında ki ilişki oldukça karmaşıktır. Tek bir yaklaşım bireylerde ki engellilik durumunun, anlaşılması ve tedavi edilmesinde yeterli değildir. Medikal model sadece fizyolojik açıdan değerlendirme yaparak sosyal ve çevresel değerlendirme yapmaması yönüyle, sosyal model ise çevresel faktörlere odaklanarak tıbbi açıdan değerlendirme yapmaması yönüyle, bireylerin sağlığını ve hastalığını değerlendirme yetersiz kalmaktadır. Bu aşamada devreye yeni bir model olan, biyopsikososyal model girmiştir (Ghaemi, 2009; Schoenfeld- Smith, 1996).

Modeli ortaya çıkaran Engel (1977), medikal ve sosyal modelin eksik kalan boyutlarını dikkate alarak daha kapsamlı bilimsel bir model oluşturmaya çalışmıştır. Tedavilerde ihmal edilmiş alanların, sağlığı belirlemede önemli bir faktör olduğunu belirlemiş ve biyopsikososyal modelin temellerini atmıştır. Model bu bağlamda, sağlığa dair bütün alanları kapsayarak çerçeveyi genişletmiştir.

Biyopsikososyal model, durumların fiziksel ve kimyasal boyutlarını inceleyen biyomedikal bakış açısından sosyal yönüyle, çevresel faktörleri değerlendiren sosyal bakış açısından tıbbi yönüyle ayrılmakta ancak aynı zamanda da bu iki modelin uzlaşısını sağlamaktadır (Engel, 1977, 1980).

Biyopsikososyal yaklaşım, engelli bireylerin engellenmelerinin nedenini sadece biyolojik kökenli olmadığını savunur. Biyolojik dezavantaja eklenen, sosyal çevrede kolaylaştırıcıların yetersizliği sebebiyle bireylerin engelli hale geldiğini vurgular (Puente ve McCaffrey, 2013).

Bireylere karşı bütüncül bir yaklaşım içerisinde olan biyopsikososyal model, bireyin biyolojik, psikolojik ve sosyal alanlarının etkileşimini vurgulamaktadır. Model, hastalık ve sağlığın sadece tıbbi emarelerle belirlenememesi ve sosyal çevre, aile yaşantısı, yaşadığı kültür, psikolojik yatkınları, eğitim, deneyim, fizyoloji gibi yaşamın içinde olmanın getirdiği durumların, bireylerin yaşantısını önemli derecede etkilemesi nedeniyle hastalığın ve tedavinin çok yönlü bir değerlendirme yapılarak gerçekleştirilmesi gerektirdiğini savunur. Bu da modelin İnsan varlığına dair birçok farklı durumu içinde barındırmasıyla, eklettik yaklaşımı da içinde barındırdığını göstermektedir. Özetle, biyopsikososyal model, medikal ve sosyal modelin uyum içindeki sentezinden oluşturulan bilimsel bir modeldir (Bilder, 1994; Ghaemi, 2009).

Yapılan araştırmalarda rahatsız edici erken yaşam deneyimlerinin, bireylerin ileriki yaşlarda depresyona yatkınlığının arttığını göstermiştir. Bu durum bireylerin sosyal yaşamı, fizyolojisi ve psikolojisinin birbiriyle etkileşiminin kanıtı niteliğindedir. Bireylerin sağlık durumlarının anlaşılabilmesi için bütün yaşam alanlarını kapsayan bakış açısına ihtiyaç vardır. Bu bakış açısına sahip biyopsikososyal yaklaşım, bireylerin sağlık durumlarını anlamak ve değerlendirmek için ihtiyaç duyulan bir modeldir (Pridmore, 2002; Saleebey, 2001).

2.1.6. Engelli Yakınları

Bireyler doğumundan itibaren üyesi olduğu aile bireyleri ile güçlü bir etkileşim içine girer. Etkileşim bireyin gelişiminde önemli bir etkidir. Etkileşim sonucu duygusal bağlar kurulur. Aile içerisinde iş bölümü, yardımlaşma, maddi kaynakların kazanımı, kişisel gelişim alanlarında rol dağılımı oluşur. Fakat aile üyelerinin birinde ciddi sağlık sorunu başladığında, organizasyonun olağan şekilde devam etmesi mümkün değildir (Shewchuk ve Elliott, 2000).

Doğuştan olan ya da sonraki yaşam yıllarında meydana gelen olumsuz sağlık durumunun oluşturduğu bireysel farklılıklar, aile bireylerinde dalgalanma etkisine neden olur. Aile bireyleri bu aşamada panik yaşarlar ve aile içinde kriz dönemine girilir. Şokun etkileri ilk olarak olumsuz durumunun kabullenilmesiyle, sonrasında ise ailenin özel duruma uygun şekilde örgütlenmesi ve uyum sağlamasıyla aşılır (Jones ve Campling, 2001).

Hastalık durumuna karşı aile içinde ki sosyal sistemde yeniden yapılanmaya gidilir. Yapılanmanın temelini kültürel yapı, ahlaki değerler ve inanç sistemleri oluşturur (Wasserman, Wachbroit ve Bickenbach, 2005). Olumsuz sağlık durumu yaşayan bireyin özel ihtiyaçlarına göre aile bireylerinin rolleri yeniden şekillenir. Bu şekillenme, engel

durumunun ya da hastalığın, başlangıcı, seyri ve prognozuna göre farklılık gösterir. Yani hastalığın doğası, değişimi belirleyen diğer bir faktördür (Rolland, 1999).

Olumsuz sağlık durumu sonucu engelli ya da hasta olan bireyler, sosyal ortamını oluşturan yakınlarında ki fiziksel, psikolojik ve finansal kaynaklarda kayıplara neden olur (Jones ve Campling, 2001). Diğer aile bireylerinin yardımına ihtiyaç duyan bireyin varlığı, tüm bireylerin yaşam alanlarını etkiler. Fiziksel olarak; bireyin tedavisi ve günlük yaşamı sürdürebilmesi için ayrı bir çaba göstermek, psikolojik olarak; hastalık durumunun oluşturduğu, şok, inkar, stres, depresyon, anksiyete gibi duygusal buhranlar, finansal olarak; bakım giderleri oluşması, tüm aile bireylerini etkiler. Hastalık durumuna ve kişisel kaynaklara göre alanların etkilenme düzeyleri değişse bile, olumsuz etkilenme kaçınılmazdır (Altschuler, 1997).

Tüm aile bireyleri hastalık durumuna bağlı olarak olumsuz etkilense bile, bu durum en çok hastanın günlük yaşam ihtiyaçlarının giderilmesi için bakımı üstlenen engelli yakınında yük haline gelebilir. Bakımı üstlenen engelli yakınları, bakım rolüne bağlı olarak yaşamının birçok alanında fedakarlık yapmaktadır. Geleceğe yönelik planlarını, bakıma ihtiyaç duyan bireye göre yeniden yapılandırır. Buna bağlı olarak yaşamının tüm alanında bakım veren ve bakım alan bireyler arasında bağımlılık gelişir. Bakım veren ve bakım alan arasında etkileşim, yaşamın birçok alanında hissedilir. Bu etkileşim ve bakım verme rolü, bakım veren bireylerde bakıma bağlı olarak belirli bir yük oluşturur. Bakım yükü, bakım veren bireylerin fiziksel, psikolojik ve maddi kaynaklarındaki, bakıma bağlı zorlanmaları ifade eder (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz ve Özpolat, 2011).

Bakım rolünü üstlenen bireylerin, bakım yükünü belirlemek amaçlı çeşitli ölçekler geliştirilmiştir. “Bakım Verenlerin Yükü Envanteri”, “Zarit Bakıcı Yük Ölçeği”, “Bakım Verme Yükü” başlıca kullanılan bakım yükünü değerlendirme ölçeklerindendir (Bédard vd., 2001; İnci, 2006; Küçükgüçlü, Esen ve Yener, 2009).

Kısaca özetlemek gerekirse, bu olumsuz durum en temelde bakım veren aile üyesinden başlayarak, bireylerin tüm sosyal çevresini etkiler. Etkiler, engelli yakınlarının yaşam alanlarının tümünde hissedilir. Engelli yakınları ile ilgili birçok çalışma yapılarak, hastalığın aile için ne anlama geldiği, hastalığın getirdiği zorluklar, bakım verme rolü ve bakım verenlerin yaşam kaliteleri incelenmiştir (Akyar ve Akdemir, 2009; Donovan, Sanson-Fisher ve Redman, 1989; Hughes, Giobbie-Hurder, Weaver, Kubal ve Henderson, 1999; Kim ve Given, 2009; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004).

2.2. Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Değerlendirilmesi

Engelli yakınlarının yaşam kalitesi algısının ölçüldüğü bu çalışmanın, Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Değerlendirilmesi başlığı altında öncelikle yaşam kalitesinin tanımına yer verilecek olup ardından sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, yaşam kalitesine ilişkin genel ölçekler, yaşam kalitesine ilişkin özgül ölçekler, yaşam kalitesi değerlendirme göstergeleri ve son olarak da engelli yakınlarının yaşam kalitesinin değerlendirildiği araştırmalara yer verilecektir.

2.2.1. Yaşam Kalitesi Tanımı

Birçok hastalık ve beraberinde gelen çeşitli problemler insanların yaşamları üzerinde etkiler gösterdiği bilinmektedir. Fakat teknolojik gelişmeler ve tıp bilimindeki ilerlemeler sonucu, tedavilerdeki başarı oranı artmış, hastalığa bağlı ölümler azalmış ve birçok hastalık tedavi edilebilir hale gelmiştir. Bu durum yaşam süresinin uzamasını, hastalıkla geçen yılların artmasını doğrudan etkilemiştir. Hastaları ve hasta yakınlarını, kronik hastalıkla ve hastalığın getirdiği çeşitli problemler ile daha uzun yıllar mücadele etmek zorunda bırakmıştır. Bu durum beraberinde hasta kişilerin yaşam koşullarının planlanmasına yönelik ihtiyacı doğurmuştur. Buna bağlı olarak tıbbi bakım ve tedavilerde; yaşam süresini uzatmak kadar, hastaya daha kaliteli bir yaşamın sağlanması ve hastanın psikososyal durumu da önem kazanmış oldu. Böylece “Yaşam Kalitesi” kavramının temelleri atılmıştır (Akdeniz vd., 1999; Müezzinoğlu, 2005; Newby, 1996; Öksüz ve Malhan, 2005; Şahin, Toprak ve Ünal, 2012).

Testa (1996), araştırma ve değerlendirme tekniği olarak yaşam kalitesi kavramının, Medline veritabanında 1973 yılında 5 kadar makale ile sınırlıyken sonraki 5 yıl içerisinde 1252’ye kadar ulaştığını saptamıştır.

Popülerliği ve kullanımı giderek artan bir terim olarak, yaşam kalitesi; geniş tabanlı bir kavramdır. Bu sebepten halen genel kabul gören bir tanımlama bulunmamaktadır (Bengtsson-Tops ve Hannsson, 1999; Campbell, Converse ve Rodgers, 1976; Hofstede, 1984; Myers ve Diener, 1995; Terrell, Fisher ve Wolf, 2003; Thurman, 2002). Yapılan literatür taramasında farklı tanımlara rastlamak mümkündür.

Spiedel (1990), bireyin fizyolojik ve duygusal durumu, zihinsel işlevleri, genel memnuniyet ve iyilik hali, kişinin sağlığı ve mali kaynaklarının yanı sıra kişisel durumu, aile ve sosyal hayatının anlamını yaşam kalitesinin alanları olarak belirtmiştir.

Nordenfelt (1994) yaşam kalitesi tanımını kişinin iyi yaşam anlayışı, özellikle mutluluk ve refah ile zevk belirten kavramlarla, ilişkili bulmuştur.

Bir başka tanım, bireyin esas ihtiyaçlarının tatminini, yaşam olaylarını ne derece deneyimlediği ve bu deneyimin kişiye hissettirdikleri ile ilgili olduğunu, oluşacak tanımlar için doğrudan bireyin kendisine gitmeyle olgunun anlaşılacağını belirtmiştir. Yapılacak tanımlamanın bu çerçevede oluşturulmasını gerektiğini savunmuştur (Campbell, Converse ve Rodgers, 1976).

Thurman (2002), yaşam kalitesinin kabul edilebilir tanımı oluşturmanın zorluğunu fakat yapılacak tanımların; refah, mutluluk, zevk, yetenek boyutları çerçevesinde dikkatli bir şekil yapılması gerektiğini vurgulamıştır. Kişisel gelişim ile ruhun ihtiyaçlarının karşılanmasını, tatmin edici bir yaşam deneyimi için gereken bileşenler olarak belirtmiştir.

Lindström ve Köhler (1991), yaşam kalitesini; dış koşullar, toplumsal koşullar, kişisel ve psikolojik koşullar olarak üç yaşam alanıyla ilişkili bulmuştur. Fakat yaşam kalitesi tanımlarının bakış açılarına göre farklılık yaratabileceğini vurgulamıştır. Bakış açısı farklılıklarını, dört yaklaşım altında incelemiştir. Düşünsel yaklaşım; iyi bir yaşama sahip olmanın bedellerini öne çıkarırken, ekonomik yaklaşım; maliyet, değer hesapları üzerine yoğunlaşarak birbirinden ayrılır. Sosyolojik yaklaşım, sosyal ve çevresel faktörlerin kültür faktörüyle olan ilişkisini değerlendiren kavramlarla, psikolojik yaklaşım ise yaşam kalitesini özgüven, yaşam doyumu, mutluluk kavramlarıyla açıklamaya çalışır.

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini, alanlara ayırmıştır. Fiziksel sağlık; enerji, yorgunluk, ağrı, uyku ve dinlenme, psikolojik; beden imajı, olumlu-olumsuz duygular, benlik saygısı, düşünme, öğrenme, hafıza ve konsantrasyon, bağımsızlık düzeyi; hareketlilik, günlük yaşam faaliyetleri, tıbbi madde bağımlılığı, tıbbi yardım ihtiyacı ve iş kapasitesi, sosyal ilişkiler; kişisel ilişkiler, sosyal destek ve cinsel aktivite, çevre; özgürlük, mali kaynaklar, fiziksel güvenlik ve emniyet, sağlık ve sosyal bakımın erişilebilirliği ve kalitesi, ev ortamı, fırsat, eğlence, maneviyat; dini, manevi yada kişisel inançları olarak altı alanda incelemiştir (WHO, 1997).

2.2.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Araştırmalar çoğunlukla yaşam kalitesinin değerlendirilmesi yerine, yaşam kalitesine etki eden faktörlerin değerlendirilmesine yönelmiştir. Bu faktörleri, demografik değişkenler, kişilik özellikleri, kültür ve sosyal çevre, sağlık durumu gibi sıralayabiliriz (Öksüz ve Malhan, 2005). Yaşam kalitesine etki eden pek çok faktörden, sağlık araştırmacıları sağlıkla ilgili

alana yöneldiler (Guyatt vd., 1989). Bu durum sağlıkla ilgili olan yaşam kalitesi kavramını ortaya çıkarmıştır. Araştırmacılar bu kavramla ilgili çeşitli tanımlamalarda bulunmuşlardır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bir hastalık ve hastalığın tedavisinin sonucu hasta tarafından algılanan fonksiyonel etkileri temsil eden kavramdır (Rejeski, Brawley ve Shumaker, 1996).

Revicki (1989), sağlığa bağlı yaşam kalitesini, hastalık ya da tedaviyle ilgili olan fiziksel, duygusal ve sosyal öğeleri kapsayan çok boyutlu bir kavram olarak tanımlar (akt. Öksüz ve Malhan, 2005).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastalığın ve tedavisinin oluşturduğu etkilerin bireyin kendi algılayışı, bireyin sosyal, fiziksel, duygusal ve ruhsal davranışları, iyilik halini etkileyen durumlar ile ilgili olarak kabul görmektedir (Bradlyn, 2004).

2.2.3. Yaşam Kalitesi Değerlendirme Göstergeleri

Bireylerin yaşantısının anlaşılması, hayat alanlarının değerlendirilmesi ve yaşamlarına dair yapılacak iyileştirmeler için yaşam kalitesi ölçümlerinin geliştirilmesini zorunlu hale getirmiştir. Fakat yaşam kalitesi tanımları, alanları ve belirleyicileri açısından, değerlendirme süreçlerine ilişkin tartışmalara yol açmıştır (Guyatt, 1993).

Geliştirilecek değerlendirme araçlarının ve ölçeklerinin göstergeleri objektif mi, subjektif mi? Göstergeler kişinin kendi algılayışı ile öznel değerlendirmelerden mi yoksa, ölçülebilirliği ve güvenilirliği bakımından nesnel göstergelerden mi oluşur? (Thurman, 2002).

Genel bağlamda bakıldığında, objektif göstergelerin; kişinin eğitim düzeyi, gelir durumu, barınma koşulları, bağımsızlık düzeyi, sağlık durumu ile ilgili olduğu, subjektif göstergelerin ise; kişinin kendisi yaşamı hakkındaki algıları, duyguları, düşünceleri, iyilik durumu, ruh hali, mutluluğu ve deneyimleri ile ilgili olduğu düşünülmektedir (Bengtsson-Tops ve Hannsson, 1999; Guyatt ve ark., 1989; Top, Özden ve Sevim, 2003).

Nordenfelt (1993), yaşam kalitesi değerlendirme araçlarının objektif ve subjektif göstergeleri birlikte içermesi gerektiğini savunmuştur.

Yaşam kalitesinin, objektif olarak ortak standartlarının belirlenmesi olması önemli bilgiler sağlayabilir. Fakat ölçüm süreci, bireylerin yaşam kalitesini ancak kişinin kendi değerlendirmesiyle belirlenebileceğinden öznel olmalıdır (Johansson, 2002).

Thurman'a (2002: 7) göre "göstergeler nesnel ya da öznel olabilir, ancak unutulmamalıdır ki yaşam kalitesi ölçüm süreci öznelidir."

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Grubu(WHOQOL) tanımında, bireylerin bulunduğu ortamın kültür ve değer yargıları çerçevesinde; bireyin hedefleri, umutları, beklenti ve standartları ile yaşamını algılayış biçimi olarak tanımlar. “Yaşam kalitesi kavramı, katılımcılarının “algılanan” kalitesi üzerine odaklanır” (WHO, 1996: 5). Bireyin yaşam kalitesinin, kendi algısıyla ilgili olarak sübjektif bir değerlendirmeye belirleneceği savunmuştur. Sağlık durumu, yaşam tarzı, hayat memnuniyeti, ruhsal durum, iyi oluş, bireyin bu deneyimlemeleri nasıl yorumladığı, yaşam kalitesinin belirlenmesine olanak sağlar (WHO, 1996).

Sonuç olarak kişinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi sürecinde nihai yargı, kişinin kendi algılama biçimini önemli olduğundan dolayı öznel bir süreç olarak kabul görmüştür (Myers ve Diener, 1995).

Yaşam kalitesi değerlendirmeleri, yaşam kalitesini kavramsal boyuttan çıkarıp, sağlık çalışmalarının ve sağlık politikalarının belirlenmesinde, ideal sağlık standartlarının oluşturulmasında, yeni programlar ve tıbbi müdahalelerin geliştirilmesinde, tedavilerin finansal maliyetine karşı yararlarının değerlendirilmesinde kullanılan bir ölçü haline gelmesinin, önünü açmıştır (Bowling, 1991; Fletcher ve ark., 1992; Testa ve Simonson 1996).

Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde kullanılan ölçekler iki grupta incelenebilir.

2.2.3.1. Yaşam Kalitesine İlişkin Genel Ölçekler

Genel ölçekler, yaşamın tüm alanlarıyla kapsamlı olarak değerlendiren, çeşitli hastalık sahip gruplar üzerinde uygulanabilen ölçeklerdir. Toplumun her kesimine uygulanabilir. Ancak duruma özgü oluşturulmadığı için, özel durumlardan kaynaklanan farklılıkları belirleyemez (Becker, Shaw ve Reib, 1995; Cummins ve Gullone, 2000). Bu ölçekler bazıları şunlardır;

Nottingham Sağlık Profili(NHP); bireyin emosyonel, fiziksel ve sosyal durumunun, sağlık yönünden değerlendirmesini esas alan bir genel ölçektir. Emosyonel, fiziksel ve sosyal durumların alt bileşenlerinden oluşan 6 alana ayrılır. Ölçek toplamda 38 soruluk bir değerlendirmedir (Hunt, McKenna, McEwen, Williams ve Papp, 1981).

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği(WHOQOL); genel olarak bireylerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel alanlarına odaklanır. Uzun ve kısa sürümleri mevcuttur, ayrıca yaşlılar için geliştirilmiş modülü vardır (Eser ve ark., 1999).

Medikal Sonuç Çalışması(SF-36); yaşam kalitesini genel çerçevede inceler. Bireye dair fiziksel ve zihinsel sağlık durumları esas alır. Daha çok sağlık durumlarının işlevselliğe

olan etkileri üzerinde durur, 36 sorudan oluşur. Ölçeğin 12 ve 8 soruluk daha kısa versiyonları mevcuttur (Ware ve Sherbourne, 1992).

Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği(EuroQol); olumsuz sağlık durumlarına yönelik yapılan girişimlerin, etkilerini değerlendirmek üzere tasarlanmıştır. Tedavi girişimleri maliyetinin karşılaştırılması ve değerlendirmesini kapsayan genel bir ölçektir. Sağlık politikalarının yönlendirilmesine yardımcı olur (Szende, Oppe ve Devlin, 2007).

Hastalık Etki Profili(SIP); olumsuz sağlık durumlarının bireyin yaşamına olan etkilerini incelemek için geliştirilmiştir. Hastalığın etkilerini üzerine yoğunlaşır. Bireylerin fiziksel, psikososyal ve bağımsızlık alanlarının 136 soruda değerlendirildiği genel ölçeklerdendir (Gilson ve ark., 1975).

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği(PedsQL); 2-18 yaşları arasında ki çocukların yaşam kalitesi ölçmek için tasarlanmıştır. Ölçek yaşam kalitesi alanlarından fiziksel ve psikososyal alanlarında ki kaliteyi değerlendiren genel ölçeklerdendir. Hastalıktan ve hastalık etkilerinden bağımsız olarak ölçüm yapar (Memik, Ağaoğlu, Coşkun, Üneri ve Karakaya, 2007).

2.2.3.2. Yaşam Kalitesine İlişkin Özgül Ölçekler

Özgül ölçek, belirli bir hastalık durumuna bağlı, daha çok tıbbi perspektiften etkilerin değerlendirildiği ya da toplumun belirli bir kesiminin değerlendirildiği ölçeklerdir. Farklı hastalıklar, farklı fiziksel ve duygusal sorunlara yol açar. Özgül durumların oluşturduğu farklılıkları belirlemesi açısından, hastalığın yaşam alanlarına olan etkilerinin değerlendirilmesi açısından önemlidir. Fakat belirli bir duruma özgü oluşturduğundan, değerlendirme sonuçlarının topluma genelleme yapılması ve karşılaştırılması açısından yetersiz kalmaktadır (Fletcher ve ark., 1992; Öksüz ve Malhan, 2005; Rejeski ve ark., 1996).

Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri tıbbi kullanıma uygundur. Hastanın tedavi süreçlerine dair yararlı bilgiler sağlar. Tedavilerin bireye sağladığı yararların ya da zararların belirlenmesi adına önemlidir. Elde edilen veriler hastalık süreci hakkında, klinik kararların verilmesinde kullanılabilir (Bullinger, 2002; Guyatt, Bombardier ve Tugwell, 1986).

Özgül ölçekler, olumsuz sağlık durumunun süreci, etkilenen vücut fonksiyonları ve organları hakkında bilgi verir, yaşam kalitesine etkisini gözlemler. Hastalığa özgü ölçekler olması sebebiyle hastalığın etkilerine bağlı bileşenler oluşur. Hastalığa özgü alanlarını kapsar, hastalığın etkilediği vücut fonksiyonları ve organın, bireylerin yaşam alanlarında ki kalite sapmalarını inceler (Bowling, 1996).

Karaciğer Hastalığı Yaşam Kalitesi Ölçeği, Miyokart Enfarktüsü Boyutsal Değerlendirme Ölçeği, Obezlere Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeği, Mac New Kalp Hastalığı Yaşam Kalitesi Anketi, Pediatrik Astım Yaşam Kalitesi Anketi, Migrene Özgü Yaşam Kalitesi Anketi, İnme Etki Ölçeği, Dermatolojik Yaşam Kalitesi İndeksi, hastalığa özgül yaşam kalitesi ölçeklerinden bazılarıdır (Acıöz, Gökdemir ve Köşlü, 2002; Bender, 1996; Hantal, Doğu, Büyükavcı ve Kuran, 2014; Höfer, Lim, Guyatt ve Oldridge, 2004; Uysal, Özcan ve Enç, 2009).

2.2.4. Engelli Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirildiği Araştırmalar

Engelli yakınlarının yaşam kalitesinin incelendiği çeşitli araştırmalar bulunmaktadır. Bu tür araştırmalar engelliler için ilgili geliştirilecek politikalara, sağlık hizmetlerine önemli veriler sağlamaktadır. Bu bölümde engelli bireye birincil dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesinin incelendiği bazı araştırmalara yer verilecektir.

Engelli yakınlarının yaşam kalitesini değerlendirmeye ilişkin çeşitli ölçekler (Sağlık Düzeyi Ölçeği, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği, Nottingham Sağlık Profili, Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği vb.) kullanılmaktadır. Genel yaşam kalitesinin inceleyen ölçekler dışında herhangi bir duruma ya da hastalığa özgü (Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi, Romatoid Artrit Yaşam Kalitesi Anketi, Avrupa Osteoporoz Kurumu Yaşam Kalitesi Anketi) ölçekler oldukça yaygındır. Ayrıca engelliye birincil dereceden bakım engelli yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen, bakım yükünü değerlendiren testlerin (Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, Bakımverenlerin Yükü Envanteri vb.) dahil edildiği araştırmalarda mevcuttur (Basaran, Guzel ve Sarpel, 2005; Grov, Dahl, Moum ve Fosså, 2005; İnci ve Erdem, 2008; McCullagh, Brigstocke, Donaldson ve Kalra, 2005; Ward, 1999).

Malhotra, Khan ve Bhatia (2012) tarafında gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin incelendiği araştırma; Mental Retardasyon, Otizm ve normal sağlıklı 120 çocuk ve 240 ebeveyninden (her üç grup 40 anne ve 40 baba) oluşmaktadır. Çocuklara çeşitli tanısal ölçekler kullanılarak durumuyla ilgili sağlamalar yapılmış, ebeveynlere ise WHOQOL-Bref ölçeği kullanılarak yaşam kaliteleri ölçülmüştür. Yaşam kalitesinin dört alanın hepsinde, normal çocuğa sahip ebeveynlere göre, gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi düşük çıkmıştır. Kronik omurilik yaralanması olan gazilerin bakıcı eşleri üzerinde yapılan, WHOQOL-Bref ölçeğinin kullanıldığı araştırmada; bakıcı eşlerin, kontrol grubuna göre yaşam kalitesi alanlarının tümünde anlamlı ölçüde düşük çıkmıştır (Ebrahimzadeh, Shojae, Golhasani-Keshtan, Moharari, Kachooei ve

Fattahi, 2014). Çocuk ve genç zihinsel engelli bireylerin, bakım verenlerinin yaşam kalitesinin incelendiği araştırmada bakım verenlerin genel nüfusa göre yaşam kalitesi alan skorları istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunmuştur (Lin ve ark., 2009). Bu araştırmalar sonunda bakıcı rolü üstenen hasta yakınlarının yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği düşüncesini destekler niteliktedir.

Başgöl ve arkadaşları (2011), zihinsel engelli çocukların yaşam kalitesini değerlendiren çalışmada, annenin eğitim düzeyi, yaşı ve geliri gibi değişkenlerin, çocukların yaşam kalitesini doğrudan etkileyen faktörler olarak belirlemiştir. Ayrıca çocukların alt kimliğini oluşturan fiziksel, duygusal ve sosyal alanlarda, daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olmaları için sürekli olarak alanların desteklenmesini savunmuştur.

Brezilya’da 21 Parkinson hastası ve hastabakıcılarının yaşam kalitesinin WHOQOL-Bref envanteri ile ölçüldüğü araştırmada; aynı evin içinde yaşayan hastalar ve hastabakıcıların fiziksel alan puanlarında pozitif yönde korelasyon olduğu, hastanın yaşının hastabakıcıların yaşam kalitesini etkileyen bir unsur olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Schestatsky, Zanatto, Margis, Chachamovich, Reche, Batista, ve Rieder, 2006). Hastanın ve bakım verenin yaşam kalitesi puanlarında pozitif bir korelasyon olduğuna dair benzer bulgular Türkiye’de bipolar bozukluğu olan bireyler ve bakım verenlerinin yaşam kalitesinin incelendiği araştırmada da rastlanmıştır. Hastaların yaşam kalitesi ile bakım verenlerin yaşam kalitesi skorları arasında pozitif bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir (Çoban, Özkan, Medik ve Saraç, 2013). Bulgular hastanın ve bakım verenin birbirlerinin yaşam kalitelerini doğrudan etkilediğini işaret etmektedir.

Hong Kong psikiyatri servisinde ruhsal hastaların bakımını üstlenen yakınlarının yaşam kalitesinin WHOQOL-Bref ölçeği ile incelendiği araştırmada; bakıcıların, Çinli nüfusa göre yaşam kalitesi puanlarının önemli ölçüde düşük olduğu, genç yaş, düşük eğitim düzeyi olan bakıcıların yaşam kalitesinin diğer bakıcılara oranla daha düşük olduğunu bulgularına rastlanmıştır (Wong, Lam, Chan ve Chan, 2012).

İtalya’da multipl skleroz hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin bir başka yaşam kalitesi ölçeği olan SF-36 ile yapılan araştırmada bakım verenlerin düşük yaş ve kadın cinsiyetinde olmaları düşük yaşam kalitesinin temel belirleyicileri olarak bulunmuştur (Patti, Amato, Battaglia, Pitaro, Russo, Solaro ve Trojano, 2007).

Bir başka yaşam kalitesi ölçeği olan EuroQol ölçeğinin kullanıldığı inme hastaları ve bakım verenlerinin dahil edildiği araştırmada hastanın yaşı, bakım vereninin yaşı ve eğitim düzeyi yaşam kalitesi skorları önemli ölçüde ilişki olduğu saptanmıştır (Cramm, Strating ve Nieboer, 2012).

Hong Kong psikiyatri servisinde ruhsal hastaların bakımını üstlenen yakınlarının yaşam kalitesinin WHOQOL-Bref ölçeği ile incelendiği araştırma, İtalya’da multipl skleroz hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesinin bir başka yaşam kalitesi ölçeği olan SF-36 ile yapılan araştırma ve bir başka yaşam kalitesi ölçeği olan EuroQol ölçeğinin kullanıldığı inme hastaları ve bakım verenlerinin dahil edildiği araştırma eğitim düzeyi, yaş ve cinsiyet faktörlerinin yaşam kalitesinin belirleyiciliğinde rol oynadığını göstermektedir.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin WHOQOL-Bref ile ölçüldüğü araştırmada; ebeveynlerin yaşam kalitesi, çocuklarının engellilik düzeyi ile ilişkili bulunmuştur. Daha ağır engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin, fiziksel, psikolojik ve çevresel etki alanlarında daha düşük skor bulgularına ulaşılmıştır (Leung ve Li-Tsang, 2003).

Kanser hastaları ve bakım verenlerinin dahil edildiği bir başka araştırmada; bakım yükü arttıkça, yaşam kalitesinin düştüğü gözlenmiştir (Türkoğlu ve Kilic, 2012).

Şizofrenide hastabakıcıların yaşam kalitesini 1998-2008 yılları arasında veri tabanında yayınlanan dergiler üzerinden incelendiği literatür taramasında; fiziksel, duygusal ve ekonomik sıkıntıların hastabakıcıların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği, hastanın işlevlerinin iyileştirilmesinde aile ve toplumun rolü, ekonomik yük, boş vaktin yetersizliği, karşılanmamış ihtiyaçları hastabakıcıların yaşam kalitesini doğrudan etkileyen diğer faktörler olarak sıralamıştır (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado ve Miranda-Castillo, 2009).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli

Engelli yakınlarının demografik değişkenlere göre yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada, genel tarama modellerinden korelasyonel model kullanılacaktır.

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni, Kahramanmaraş'ın bir merkez ilçesinde yaşayan, engellilik durumdan dolayı; “Engelli Sağlık Kurulu Raporu” alan, 2022 sayılı kanun kapsamında Kahramanmaraş'ın bu merkez ilçesindeki bir Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na başvuran hane dosyalarıyla sınırlıdır.

Bu bağlamda 2022 sayılı kanundan yararlanılan 927 engelli bireyden %95 güven aralığı ve %5 hata payı ile hesaplanması sonucunda 272 engelli yakınına uygulanması planlanmıştır (<http://www.surveysystem.com/sscalc.htm> e.t. 08.11.2016).

Araştırmaya dahil olma kriterleri: “Engelli Sağlık Kurulu Raporu” almış engelli bireyin birincil derecede bakımını üstlenen, 18-55 yaş arası engelli yakını bireyler gönüllülük esasına dayalı olarak araştırmaya dahil edilecektir.

Ölçek; amaçlı ve uygun örnekleme teknikleri kullanılarak, seçilen örneklem grubuna uygulanmıştır. Bu doğrultuda dağıtılan 350 anketten, 254 tanesi analize uygun bulunmuştur.

3.3. Veri Toplama Araçları ve Yöntemi

Araştırmanın veri toplama araçlarını; danışman ve araştırmacı tarafından hazırlanmış Demografik Form, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu(WHOQOL Bref) oluşturmaktadır.

Demografik Form: Demografik form; engelli bireye ve engelli yakınına ait bilgilerden, yaşanan bölge ve hanede kişi başına düşen gelirin tespitine yönelik sorulardan oluşmaktadır.

Engellinin; yaşı, engel türü ve oranı, ağır engellilik durumu bilgilerini, engelli yakının; yaşı, eğitim durumu, cinsiyeti, medeni durumu, engelli bireye olan yakınlık derecesi

bilgilerini, hanenin; yaşanan bölge, kişi başına düşen gelir, Engelli Maaşı ve Evde Bakım Maaşı bilgilerini içeren form.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu(WHOQOL-Bref): Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref): WHOQOL-100 değerlendirmesinin 26 maddeden oluşan kısa versiyonudur. Dünya Sağlık Örgütü WHOQOL grubu tarafından 1994 yılında geliştirilmiştir (WHO, 1996). Eser, Fidaner, Fidaner, Elbi, Eser ve Göker(1999) tarafından Türkçe’ye uyum, geçerlilik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır.

Katılımcıların fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre etki alanlarını kapsayan ve bu alanların ölçülmesine olanak sağlayan bir enstrümandır (The WHOQOL Group, 1998). WHOQOL-BREF bu bağlamda 4 etki alanından oluşmaktadır. Fiziksel alanı; günlük yaşam faaliyetleri, tıbbi madde bağımlılığı ve tıbbi yardımlar, enerji ve yorgunluk, hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinle, iş kapasitesi, psikolojik alanı; bedensel görüntü ve görünüm, olumlu ve olumsuz duygular, benlik saygısı, maneviyat ve kişisel inançlar, düşünme, öğrenme, hafıza ve konsantrasyon, sosyal ilişkiler alanı; kişisel ilişkiler, sosyal destek ve cinsel aktivite, ve çevre alanı; mali kaynaklar, özgürlük, fiziksel güvenlik ve emniyet, sağlık ve sosyal bakımın erişilebilirliği ve kalitesi, ev ortamı, yeni bilgi edinme olanakları ve becerileri, eğlenme ve dinlenme aktiviteleri için katılım ve fırsatlar, fiziksel çevre, ulaşım. Bu alanların sübjektif değerlendirmelerini içerir (WHO, 1996, 1997). Ölçek 5 puan aralığında likert tipi tasarlanmıştır. Öğeleri sorgularken katılımcının son 2 haftaya dayalı olarak “ne kadar”, “ne sıklıkta”, “ne kadar hoşnutsun” şeklindeki sorulara puan aralığında yanıtlaması istenir.

Ölçeğe ait toplam bir puan hesabı yapılmamaktadır. Alan puanları kendi için 4-20 ya da 0-100 arasında hesaplanabilmektedir (Skevington, Lotfy ve O’Connell, 2004). Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanan versiyonunda “sosyal baskı alanı” ile ilgili 1 soru daha eklenerek 27 soruya çıkarılmıştır. Bu soru daha sonraları çevre alanı içine dahil edilmiştir fakat hesaplaması ayrı yapılmaktadır.

Türkiye’de ki psikometrik çalışmaları yürüten Eser ve arkadaşları ölçeğin iç tutarlılığını oldukça yüksek bulmuştur. Buna göre en yüksek iç tutarlılık bedensel alanda .83, en düşük iç tutarlılık ise sosyal alanda .53 olarak belirlenmiştir. İç tutarlılık diğer alanlarda bakıldığında ise çevre alanında 0.73, ruhsal alanda 0.66’dır. Ayrıca .57 ile .81 arasında değişen korelasyon katsayıları ile test-tekrar test güvenirliği olduğu saptanmıştır (Eser, Fidaner, Fidaner, Elbi, Eser ve Göker, 1999).

Anketlerin Uygulanması: Uygulamaya geçilmeden önce araştırma için Kahramanmaraş merkez ilçesi Onikişubat Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'ndan yapılacak uygulamaya ilişkin gerekli izinler, WHOQOL Türkiye merkezinden ölçek kullanım izni alınmıştır. Hasan Kalyoncu Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü'nden etik kurul onayı alındıktan sonra uygulamalara başlanmıştır.

Araştırma verilerini toplamadan önce yapılmış olan pilot uygulamalarda ki gözlemlerimiz sonucunda, uygulama toplamda 10-12 dakika arasında sürmektedir. Uygulamalar, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'nın gerçekleştirdiği hane ziyareti esnasında, katılımcının ikamet ettiği ev ortamında, yüz yüze gerçekleştirilmiştir.

Demografik formda bulunan engelli bireye ilişkin bilgiler; engel oranı, engel türü, ağır engelli, Engelli Sağlık Kurulu Raporu'ndan alınmıştır. Engelli bireylerde birden fazla engel türü bulunması durumunda, engel oranı yüksek olan engel türü esas alınmıştır. Demografik formda bulunan, kişi başına düşen gelir hesabı, Engelli Maaşı, Evde Bakım Maaşı, engelli yakınının; yaşı, eğitim durumu, cinsiyeti, medeni durumu, engelli bireye olan yakınlık derecesi bilgilerini ve yaşanılan bölgeye ait bilgiler, Bütünleşik Sosyal Yardım Hizmetleri Bilgi Sistemi'nde ki veriler doğrultusunda belirlenmiştir.

Hanede engelli bireyin bakımı, ihtiyaçları ve sorumluluklarını birincil derece üstlenen engelli yakınlarının kim olduğu sorularak, katılımcının seçimi, hane bireylerinden gelen bilgiler doğrultusunda yapılmıştır.

Uygulamaya başlanmadan önce katılımcılara, toplanan verilerin ne amaçla kullanılacağı konusunda, araştırmaya katılımın katılımcıların gönüllü olması esasına dayalı konusunda bilgilendirme yapılmıştır. Demografik formda ve ölçekte kimliklerini belirtilecek herhangi bir bilgi alınmayacağı, doğru ve samimi yanıtların araştırma açısından önem arz ettiği ve WHOQOL-Bref ölçeğinin sorularının son 2 haftalık zaman dilimi esas alınarak cevaplanacağı açıklanmıştır.

Katılımcılarının eğitim durumundan dolayı ve soruların daha anlaşılabilir kılınması için, demografik form ve WHOQOL ölçeğinin soruları uygulayıcı tarafından katılımcıya sorularak cevaplanması sağlanmıştır. Veri toplama sürecinde Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı sosyal inceleme ve araştırma görevlilerinden yardım alınmıştır.

3.4. Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Yaşam Kalitesi Ölçeği'den (WHOQOL-Bref) ve demografik Bilgi Formundan elde edilen veriler SPSS-20 istatistik programı ile analiz edilecektir. Demografik bilgi formundan elde edilen bilgiler frekanslarına ve yüzdelik dağılımlarına göre hesaplanacaktır. Araştırmada engelli yakını ve engellinin, demografik bilgileri ile “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)” maddeleri arasında yapılacak olan ilişkisel karşılaştırmalarda grup sayısı iki ise t testi, üç ya da daha fazla ise tek yönlü varyans analizi uygulanacaktır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Araştırma kapsamında yapılan anketlerin sonucunda elde edilen veriler SPSS Paket programı ile analiz edilmiştir. Analiz sonrasında elde edilen istatistiksel bulgulara ait tablolar ve yorumları bu bölümde ele alınmıştır.

Aşağıda yer alan Tablo 1’de çalışmaya katılan bireylere ilişkin demografik özelliklerin dağılımı verilmiştir.



Tablo 1. Çalışmaya Katılanlara İlişkin Demografik Özelliklerin Dağılımı

Cinsiyet	n	%
Kadın	223	87,8
Erkek	31	12,2
Toplam	254	100
Yaş	n	%
18-29	27	10,6
30-39	83	32,7
40-55	144	56,7
Toplam	254	100
Eğitim	n	%
İlkokul	145	57,1
İlköğretim	27	10,6
Lise	13	5,1
Lisans	3	1,2
Okuryazar değil	66	26
Toplam	254	100
Medeni Durum	n	%
Evli	214	84,3
Bekar	26	10,2
Boşanmış	9	3,5
Dul	5	2
Toplam	254	100
Kişi Başı Gelir	n	%
0-250 TL	20	7,9
251-500 TL	158	62,2
501-1000 TL	70	27,6
1000 TL ve Üstü	6	2,4
Toplam	254	100
Yaşamınızı Geçirdiğiniz Yer	n	%
Şehir Merkezi	195	76,8
Kırsal	59	23,2
Toplam	254	100

Çalışmaya katılanların 223 (%87,8) tanesi gibi büyük bir kısmı kadınlardan oluşurken, 145'i (%57,1) ilkokul, 27 (%10,6) 'si ilköğretim mezunudur.

Çalışmaya katılanların yaş durumları incelendiğinde ortalama yaş 40,9 olarak hesaplanırken, 144'ü (%56,7) 40-55 yaş aralığında, 83'ü (%32,7) 30-39 yaş aralığında ve 27'si (%10,6) 18-29 yaş aralığında bulunmaktadır.

Kişi başına gelir durumu incelendiğinde, ortalama aylık kişi başı gelir 472 TL olarak hesaplanmıştır. Ayrıca katılımcıların 158'i (%62,2) 251-500 TL arasında, 70'i (%27,6) ise 501-1000 TL arasında aylık kişi başı gelire sahip olduklarını bildirmişlerdir.

Araştırmaya katılanların 214'ü (%84,3) evli iken 195'i (%76,8) şehir merkezinde 59'u (%23,2) ise kırsal yaşadığı saptanmıştır



Çalışma konusu olan engellilere ilişkin demografik özelliklerin dağılımı ise tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2. Engelli Bireye İlişkin Demografik Özelliklerin Dağılım

Engellinin Yaşı	N	%
20 yaş altı	76	29,9
21-40	78	30,7
41 yaş ve üstü	100	39,4
Toplam	254	100
Engel Oranı	N	%
40-69	110	43,3
70-89	90	35,4
90-100	54	21,3
Toplam	254	100
Engel Türü	N	%
Fiziksel	106	41,7
Zihinsel	108	42,5
Ruhsal	12	4,7
Kronik	28	11
Toplam	254	100
Ağır Engelli	N	%
Evet	125	49,2
Hayır	129	50,8
Toplam	254	100
Yakınlık Dereceniz	N	%
Anne-baba	124	48,8
Eşi	64	25,2
Kardeşi	12	4,7
Çocuğu	23	9,1
Diğer akrabası	31	12,2
Toplam	254	100
Engelli Maaşı	N	%
Evet	155	61
Hayır	99	39
Toplam	254	100
Evde Bakım Maaşı	N	%
Evet	125	49,2
Hayır	129	50,8
Toplam	254	100

Engellilerin yaşı incelendiğinde 100 (%39,4) kişinin 41 yaş ve üstü, 78(%30,7) kişinin 21-40 yaş aralığında ve 76 (%29,9) kişinin ise 20 yaş altında olduğu görülmektedir. Engellilerin yaşı 1-87 arasında değişiklik göstermekle birlikte ortalama yaş 36,6 olarak hesaplanmıştır.

Engellilik oranları incelendiğinde, 110'u (%43,3) 40-69 engel oranına sahip, 90'ı (%35,4) 70-89 engel oranına sahip engellilerden oluşurken, engellilerin 108'i (%42,5) zihinsel, 106'sı (%41,7) fiziksel engellilerdir.

Çalışmaya katılanların engelli ile yakınlık derecesi incelendiğinde 124'ü (%48,8) anne-babası, 64'ü (%25,2) eşi ve 31' i (%12,2) diğer akrabaları oluşturmaktadır. Engellilerin 155'i (%61,0) engelli maaşı alırken, 125'i (%49,2) evde bakım maaşı almaktadırlar.

Çalışma kapsamında 6 adet alt ölçek kullanılmıştır. Bu ölçekler “Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi”, “ruhsal”, “çevre”, “beden”, “sosyal” ve “ulusal” ölçeklerinden oluşmaktadır. Ölçekler arasındaki ilişkinin belirlenmesi için yapılan korelasyon analizi sonucu tablo 3’de verilmiştir.

Tablo 3. Çalışmada Kullanılan Alt Ölçekler Arasındaki İlişki

		Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Ruhsal	Çevre	Beden	Sosyal	Ulusal
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	R	1					
	P						
Ruhsal	R	0,506**	1				
	P	0,000					
Çevre	R	0,389**	0,340**	1			
	P	0,000	0,000				
Beden	R	0,483**	0,638**	0,309**	1		
	P	0,000	0,000	0,000			
Sosyal	R	0,298**	0,346**	0,231**	0,321**	1	
	P	0,000	0,000	0,000	0,000		
Ulusal	R	0,169**	0,417**	0,123	0,383**	0,276**	1
	P	0,007	0,000	0,050	0,000	0,000	

** 0,01 Düzeyinde anlamlı ilişki

Tablo 3 incelendiğinde Ulusal ve çevre alt ölçeği arasındaki ilişki dışında kalan tüm alt ölçekler kendi aralarında 0,01 düzeyinde pozitif yönlü anlamlı ilişkinin olduğu görülmektedir.. En güçlü ilişki ruhsal alt ölçeği ile genel sağlık ve genel yaşam kalitesi ölçeği arasında olurken, en düşük güce sahip ilişki ise sosyal alt ölçeği ile çevre alt ölçeği arasında olduğu tespit edilmiştir.

Alt ölçeklerden alınan puanların cinsiyet durumuna göre farklılık gösterip göstermediğinin tespiti için yapılan t testi sonuçları tablo 4’de verilmiştir.

Tablo 4. Cinsiyet - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Cinsiyet	N	$\bar{X}$	S.S	t	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Kadın	223	5,48	1,35	0,365	0,716
	Erkek	31	5,39	1,15		
Ruhsal	Kadın	223	18,29	3,03	-2,717	0,007
	Erkek	31	19,84	2,46		
Çevre	Kadın	223	24,07	4,07	-1,955	0,052
	Erkek	31	25,55	2,98		
Beden	Kadın	223	21,85	4,58	1,998	0,047
	Erkek	31	23,61	4,70		
Sosyal	Kadın	223	9,63	1,97	1,028	0,305
	Erkek	31	9,26	0,85		
Ulusal	Kadın	223	3,47	0,91	-0,840	0,402
	Erkek	31	3,61	0,88		

Tablo incelendiğinde ruhsal alt ölçeğinden ($t_{-2,717}=0,007<0,01$) ve beden alt ölçeğinden ($t_{1,998}=0,047<0,05$) alınan puanların cinsiyete göre farklılık gösterdiği istatistiksel olarak tespit edilmiştir. Anlamlı farklılık tespit edilen her iki alt ölçekte de erkeklerin aldıkları puanlar kadınlardan daha yüksek bulunmuştur.

Çalışmaya katılanların yaş değişkenine göre alt ölçeklerden aldıkları puanlar arasında istatistiki açıdan anlamlı farklılığın olup olmadığının tespiti için varyans (ANOVA) analizi yapılmış ve sonuçlar tablo 5’de verilmiştir.

Tablo 5. Yaş – Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Yaş	N	$\bar{X}$	S.S	F	P	İkili Karşılaştırma (LSD)
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	18-29	27	5,89	1,15	2,005	0,137	-
	30-39	83	5,53	1,39			
	40-55	144	5,35	1,30			
Ruhsal	18-29	27	18,22	3,39	4,617	0,011	30-39 > 40-55
	30-39	83	19,29	3,12			
	40-55	144	18,06	2,79			
Çevre	18-29	27	23,85	3,85	0,293	0,746	-
	30-39	83	24,11	4,64			
	40-55	144	24,40	3,58			
Beden	18-29	27	23,78	4,21	6,090	0,003	40-55 < 18-29, 30-39
	30-39	83	22,98	4,20			
	40-55	144	21,22	4,77			
Sosyal	18-29	27	9,25	1,77	6,534	0,002	30-39 > 18-29, 40-55
	30-39	83	10,18	2,16			
	40-55	144	9,29	1,64			
Ulusal	18-29	27	3,41	0,84	0,107	0,899	-
	30-39	83	3,49	1,00			
	40-55	144	3,49	0,87			

Tablo incelendiğinde ruhsal ($F_{4,617}=0,011<0,05$), beden ($F_{6,090}=0,003<0,01$) ve sosyal ($F_{6,534}=0,002<0,01$) alt boyutlarından alınan puanların yaş gruplarına göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Anlamlı farklılık tespit edilen ölçeklerde farklılığın hangi yaş gruplarındaki farktan kaynaklandığının tespiti için ikili karşılaştırma LSD analizi yapılmıştır. LSD analizi sonucuna göre ruhsal alt ölçeğinden alınan puanlar arasındaki anlamlı farklılığın sebebi 30-39 yaş grubu ile 40-55 yaş grubunun bu ölçekten almış oldukları puanlar arasındaki farktan kaynaklanmaktadır. 30-39 yaş grubundaki bireylerin ruhsal alt ölçeğinden aldıkları puanlar 40-55 yaş grubundaki bireylerin aldığı puandan daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Anlamalı farklılık tespit edilen beden alt ölçeği için yapılan LSD analizi sonucuna göre, tespit edilen anlamlı farklılığın kaynağı olarak, 40-55 yaş grubunda bulunan bireylerin bu ölçekten aldıkları puanlar ile 18-29 ve 30-39 yaş grubunda bulunan bireylerin bu ölçekten aldıkları puanlar arasındaki fark gösterilebilir. 40-55 yaş grubunda bulunan bireylerin bu ölçekten aldıkları puanlar diğer yaş gruplarından daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Son olarak anlamlı farklılık tespit edilen Sosyal alt ölçeği için yapılan LSD analizine göre, söz konusu anlamlı farklılık 30-39 yaş grubundaki bireylerin bu ölçekten aldıkları puanlar ile 18-29 ve 40-55 yaş grubunda bulunan bireylerin bu ölçekten aldıkları puanlar arasındaki farktan kaynaklandığı ve 30-39 yaş grubundaki bireylerin aldıkları puanların 18-29 ve 40-55 yaş grubundaki bireylerden daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Eğitim düzeyi değişkenine göre alt ölçeklerden alınan puanlar arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık olup olmadığı tablo 6'da incelenmiştir.

Tablo 6. Eğitim Düzeyi - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Eğitim Düzeyi	N	$\bar{X}$	S.S	F	P	İkili Karşılaştırma (LSD)
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	İlkokul	145	5,40	1,25	2,136	0,077	
	İlköğretim	27	5,66	1,75			
	Lise	13	6,38	0,65			
	Lisans	3	6,00	0,00			
	Okuryazar değil	66	5,33	1,35			
Ruhsal	İlkokul	145	18,28	2,86	8,836	0,000	Lise > ilkokul ve okuryazar değil
	İlköğretim	27	20,11	3,09			
	Lise	13	21,76	2,65			
	Lisans	3	20,00	0,00			
	Okuryazar değil	66	17,53	2,75			
Çevre	İlkokul	145	24,26	3,80	1,429	0,225	
	İlköğretim	27	25,14	4,37			
	Lise	13	25,84	3,05			
	Lisans	3	23,00	0,00			
	Okuryazar değil	66	23,57	4,32			
Beden	İlkokul	145	21,96	4,15	13,246	0,000	Okuryazar değil < diğer eğitim seviyelerinden
	İlköğretim	27	25,25	4,22			
	Lise	13	27,07	4,38			
	Lisans	3	25,00	0,00			
	Okuryazar değil	66	19,86	4,43			
Sosyal	İlkokul	145	9,90	1,94	4,427	0,002	Okuryazar değil < ilkokul ve ilköğretimden
	İlköğretim	27	9,74	1,91			
	Lise	13	9,84	1,28			
	Lisans	3	9,00	0,00			
	Okuryazar değil	66	8,78	1,62			
Ulusal	İlkokul	145	3,46	1,02	1,714	0,147	
	İlköğretim	27	3,51	0,64			
	Lise	13	4,07	0,75			
	Lisans	3	3,00	0,00			
	Okuryazar değil	66	3,42	0,74			

Genel sađlık ve genel yařam kalitesi, evre ve ulusal alt leklerinden alınan puanların eđitim seviyelerine gre anlamlı farklılık gstermediđi tespit edilmiřtir ($p>0,05$). Ancak ruhsal ($F_{8,836}=0,000<0,01$), beden ($F_{13,246}=0,000<0,01$) ve sosyal ($F_{4,427}=0,002<0,01$) alt leklerinden alınan puanların eđitim seviyesine gre farklılık gsterdiđi tespit edilmiřtir.

Anlamlı farklılık tespit edilen ruhsal alt leđinde, alınan puanların hangi eđitim seviyelerine gre farklılık gsterdiđinin tespiti iin yapılan LSD analiz sonucuna gre lise eđitim seviyesine sahip bireylerin ruhsal alt lek puanları ilkokul ve okuryazar deđil eđitim seviyesinde bulunan bireylerden daha yksek bulunmuřtur.

Bir diđer anlamlı farklılık tespit edilen beden alt leđinden alınan puanlar incelendiđinde, okuryazar olmayan bireylerin bu alt lekten aldıkları puanlar diđer eđitim seviyelerinde bulunan bireylerin aldıkları puanlardan daha dřk olduđu tespit edilmiřtir.

Sosyal alt leđinden alınan puanların hangi eđitim seviyelerine gre anlamlı farklılık gsterdiđi incelendiđinde ise, okuryazar olmayan bireylerin ulusal alt leđinden aldıkları puanların ilkokul ve ilköđretim eđitim seviyesine sahip bireylerin aldıkları puanlardan daha dřk olduđu ve anlamlı farklılığın buradan kaynaklandıđı tespit edilmiřtir.

Medeni durum deđiřkenine gre alt leklerden alınan puanlar arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık olup olmadıđı tablo 7’de incelenmiřtir.

Tablo 7. Medeni Durum - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Medeni Durum	N	$\bar{X}$	S.S	F	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Evli	214	5,49	1,37	0,232	0,874
	Bekâr	26	5,26	1,11		
	Boşanmış	9	5,55	0,72		
	Dul	5	5,40	0,54		
Ruhsal	Evli	214	18,53	2,99	0,879	0,452
	Bekâr	26	17,69	3,35		
	Boşanmış	9	18,77	2,48		
	Dul	5	19,60	2,19		
Çevre	Evli	214	24,23	4,10	0,643	0,588
	Bekâr	26	24,46	3,31		
	Boşanmış	9	23,00	2,95		
	Dul	5	26,00	2,73		
Beden	Evli	214	22,04	4,58	1,753	0,157
	Bekâr	26	21,03	5,40		
	Boşanmış	9	25,00	3,12		
	Dul	5	23,20	1,09		
Sosyal	Evli	214	9,66	1,97	1,680	0,172
	Bekâr	26	9,42	1,02		
	Boşanmış	9	8,77	1,09		
	Dul	5	8,20	1,09		
Ulusal	Evli	214	3,49	0,94	0,112	0,953
	Bekâr	26	3,46	0,76		
	Boşanmış	9	3,33	0,70		
	Dul	5	3,40	0,54		

Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi, ruhsal, çevre, beden, sosyal ve ulusal alt ölçeklerinden alınan puanların medeni durum değişkenine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$).

Tablo 8’de engellilerin engel oranına göre, alt ölçeklerden alınan puanlar arasında istatistiki açıdan anlamlı farklılık olup olmadığı analiz edilmiştir.

Tablo 8. Engel Oranı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Engel Oranı	N	$\bar{X}$	S.S	F	P	İkili Karşılaştırma (LSD)
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	40-69	110	5,27	1,45	8,106	0,000	90-100 > 40-69, 70-89
	70-89	90	5,33	1,20			
	90-100	54	6,09	1,03			
Ruhsal	40-69	110	17,83	2,89	5,108	0,007	40-69 < 70-89, 90-100
	70-89	90	18,77	3,16			
	90-100	54	19,29	2,73			
Çevre	40-69	110	23,90	3,59	1,857	0,158	
	70-89	90	24,13	3,91			
	90-100	54	25,14	4,68			
Beden	40-69	110	21,39	4,55	2,113	0,123	
	70-89	90	22,64	4,66			
	90-100	54	22,48	4,60			
Sosyal	40-69	110	9,33	1,99	1,761	0,174	
	70-89	90	9,72	1,90			
	90-100	54	9,85	1,52			
Ulusal	40-69	110	3,46	0,84	0,210	0,811	
	70-89	90	3,53	1,06			
	90-100	54	3,44	0,76			

Yapılan analiz sonuçlarına göre çevre, beden, sosyal ve ulusal alt ölçeklerinden alınan puanların engel oranına göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$). Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi ($F_{8,106}=0,000<0,01$) ve ruhsal ($F_{5,108}=0,007<0,01$) alt ölçeklerinden alınan puanların engel oranına göre farklılık gösterdiği saptanmıştır.

Tablo 8’de anlamlı farklılık tespit edilen genel sağlık ve genel yaşam kalitesi alt ölçeğinden alınan puanların, hangi engel oranlarına göre farklılık gösterdiğinin tespiti için yapılan analiz sonuçlarına göre, %90-100 engel oranına sahip olanların bu ölçekten aldıkları

puanlar %40-69 ve %70-89 engel oranına sahip olanların aldıkları puanlardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Anlamlı farklılık tespit edilen ruhsal alt ölçeğinde, alınan puanların hangi engel oranına göre farklılık gösterdiğinin tespiti için yapılan LSD analiz sonucuna göre %40-69 engel oranına sahip olanların ruhsal alt ölçeğinden aldıkları puanların diğer engel oranlarına sahip olanlardan daha düşük olduğu tespit edilmiştir.



Engel türü değişkenine göre alt ölçeklerden alınan puanlar arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık olup olmadığı tablo 9’da incelenmiştir.

Tablo 9. Engel Türü - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Engel Türü	N	$\bar{X}$	S.S	F	P	İkili Karşılaştırma (LSD)
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Fiziksel	106	5,33	1,51	1,651	0,178	
	Zihinsel	108	5,54	1,23			
	Ruhsal	12	6,16	0,71			
	Kronik	28	5,35	0,95			
Ruhsal	Fiziksel	106	18,54	3,20	2,844	0,038	Kronik > zihinsel
	Zihinsel	108	18,00	2,95			
	Ruhsal	12	19,58	3,23			
	Kronik	28	19,60	1,83			
Çevre	Fiziksel	106	24,51	4,11	0,574	0,632	
	Zihinsel	108	24,03	3,99			
	Ruhsal	12	25,00	2,92			
	Kronik	28	23,71	3,79			
Beden	Fiziksel	106	21,40	5,12	3,049	0,029	Fiziksel < ruhsal ve kronikten,
	Zihinsel	108	22,01	4,17			
	Ruhsal	12	24,33	2,57			
	Kronik	28	23,78	4,43			
Sosyal	Fiziksel	106	9,94	2,09	3,046	0,029	Fiziksel > zihinsel
	Zihinsel	108	9,18	1,70			
	Ruhsal	12	9,75	1,21			
	Kronik	28	9,67	1,61			
Ulusal	Fiziksel	106	3,45	0,93	0,839	0,474	
	Zihinsel	108	3,50	0,81			
	Ruhsal	12	3,83	0,71			
	Kronik	28	3,35	1,19			

Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi, çevre ve ulusal alt ölçeklerinden alınan puanların engel türüne göre anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$). Fakat ruhsal ($F_{2,844}=0,038<0,05$), beden ($F_{3,049}=0,029<0,05$) ve sosyal ($F_{3,046}=0,029<0,05$) alt ölçeklerinden alınan puanların engel türüne göre farklılık gösterdiği saptanmıştır.

Anlamalı farklılık tespit edilen ruhsal alt ölçeğinde, alınan puanların hangi engel türüne göre farklılık gösterdiğinin tespiti için yapılan analiz sonucuna göre kronik engelli olanların ruhsal alt ölçek puanları zihinsel engelli olanlardan daha yüksek bulunmuştur.

Diğer anlamalı farklılık tespit edilen beden alt ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde, fiziksel engelli yakını olanların beden alt ölçeğinden aldıkları puanların ruhsal ve kronik engelli yakını olanlardan daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Sosyal alt ölçeğinden alınan puanların hangi engellilik türüne göre anlamalı farklılık gösterdiği incelendiğinde ise, fiziksel engelli yakını olanların sosyal alt ölçeğinden aldıkları puanların zihinsel engelli yakını olanlara göre daha yüksek olduğu ve anlamalı farklılığın buradan kaynaklandığı bulunmuştur.

Alt ölçeklerden alınan puanların ağır engellilik değişkenine göre farklılık gösterip göstermediğinin tespiti için yapılan t testi sonuçları tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. Ağır Engellilik Durumu - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Ağır Engellilik	N	$\bar{X}$	S.S	T	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Evet	125	5,65	1,35	2,240	0,026
	Hayır	129	5,28	1,26		
Ruhsal	Evet	125	19,08	3,05	3,228	0,001
	Hayır	129	17,89	2,85		
Çevre	Evet	125	24,48	4,47	0,915	0,361
	Hayır	129	24,02	3,42		
Beden	Evet	125	23,00	4,70	3,253	0,001
	Hayır	129	21,15	4,36		
Sosyal	Evet	125	9,78	1,76	1,688	0,093
	Hayır	129	9,38	1,96		
Ulusal	Evet	125	3,55	0,98	1,169	0,244
	Hayır	129	3,42	0,82		

Tablo incelendiğinde genel sağlık ve genel yaşam kalitesi($t_{2,240}=0,026<0,05$), ruhsal($t_{3,228}=0,001<0,01$) ve beden alt ölçeklerinden ($t_{3,253}=0,001<0,01$) alınan puanların ağır engellilik durumuna göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Anlamalı farklılık tespit edilen üç alt ölçekte de ağır engelli yakını olanların, ağır engelli yakını olmayanlara göre bu ölçeklerden aldıkları puanların daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Kişi başı gelir düzeyine göre alt ölçeklerden alınan puanlar arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık olup olmadığı tablo 11’de incelenmiştir.

Tablo 11. Kişi Başı Gelir - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Kişi başı gelir	N	$\bar{X}$	S.S	F	P	İkili Karşılaştırma (LSD)
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	0-250	20	5,25	0,78	3,786	0,011	501-1000 >0-250, 251-500
	251-500	158	5,30	1,37			
	501-1000	70	5,91	1,24			
	1001+	6	5,33	1,21			
Ruhsal	0-250	20	18,50	2,60	7,544	0,000	501-1000 >251-500, 1001+
	251-500	158	18,00	2,93			
	501-1000	70	19,77	2,85			
	1001+	6	16,00	3,46			
Çevre	0-250	20	22,25	2,82	13,569	0,000	1001+ > 0-250, 251-500
	251-500	158	23,47	3,57			
	501-1000	70	26,17	4,27			
	1001+	6	28,83	1,72			
Beden	0-250	20	22,40	4,04	5,124	0,002	1001+ < diğer gelir gruplarından
	251-500	158	21,67	4,46			
	501-1000	70	23,32	4,73			
	1001+	6	16,66	4,63			
Sosyal	0-250	20	9,70	2,97	0,655	0,580	
	251-500	158	9,45	1,79			
	501-1000	70	9,81	1,68			
	1001+	6	9,83	1,83			
Ulusal	0-250	20	3,40	0,59	5,068	0,002	1001+ < diğer gelir gruplarından
	251-500	158	3,41	0,95			
	501-1000	70	3,75	0,82			
	1001+	6	2,50	0,54			

Tablo 11 incelendiğinde sosyal alt ölçeğinden alınan puanların gelir düzeyine göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir ($p>0,05$). Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi ($F_{3,786}=0,011<0,05$), ruhsal ($F_{7,544}=0,000<0,01$), çevre ($F_{13,569}=0,000<0,01$), beden ($F_{5,124}=0,002<0,01$) ve

ulusal ($F_{5,068}=0,002<0,01$) alt ölçeklerinden alınan puanların kişi başı gelir düzeyine göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir.

Anlamli farklılık tespit edilen genel sağlık ve genel yaşam kalitesi alt ölçeğinde, alınan puanların hangi gelir gruplarına göre farklılık gösterdiğinin tespiti için yapılan analiz sonucuna göre 501-1000 TL gelir grubuna sahip bireylerin bu ölçekten aldıkları puanlar 0-250 TL ve 251-500 TL gelir grubunda bulunan bireylerden daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Ruhsal alt ölçeğinden alınan puanların hangi gelir grubuna göre anlamlı farklılık gösterdiği incelendiğinde ise, 501-1000 TL gelir aralığında bulunan bireylerin ruhsal alt ölçeğinden aldıkları puanların 251-500 TL ve 1001 TL ve üzerinde gelire sahip bireylerden daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Çevre alt ölçeğinden alınan puanların hangi gelir grubuna göre anlamlı farklılık gösterdiği incelendiğinde, 1001 TL ve üzeri gelire sahip olanların çevre alt ölçeğinden aldıkları puanların 0-250 TL ve 251-500 TL gelire sahip bireylerden daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Diğer bir anlamlı farklılık tespit edilen beden alt ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde, 1001 TL ve üzerinde gelire sahip olanların beden alt ölçeğinden aldıkları puanların diğer gelir gruplarında bulunan bireylerin aldıkları puanlardan daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Bir diğer anlamlı farklılık tespit edilen ulusal alt ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde ise, 1001 TL ve üzerinde gelire sahip olanların ulusal alt ölçeğinden aldıkları puanların diğer gelir gruplarında bulunan bireylerin aldıkları puanlardan daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 12’de yakınlık derecesi değişkenine göre alt ölçeklerden alınan puanlar arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık olup olmadığı incelenmiştir

Tablo 12. Yakınlık Derecesi - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Yakınlık Derecesi	N	$\bar{X}$	S.S	F	P	İkili Karşılaştırma (LSD)
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Anne-baba	124	5,48	1,29	4,802	0,001	Eşi < anne baba, çocuk ve diğer akrabası
	Eşi	64	5,06	1,33			
	Kardeşi	12	4,91	1,62			
	Çocuğu	23	6,00	1,12			
	Diğer akrabası	31	6,06	1,09			
Ruhsal	Anne-baba	124	18,22	3,00	3,193	0,014	Diğer akrabası > anne baba, eşi ve kardeşi
	Eşi	64	18,03	2,68			
	Kardeşi	12	18,08	4,20			
	Çocuğu	23	19,17	2,53			
	Diğer akrabası	31	20,06	3,04			
Çevre	Anne-baba	124	23,98	4,34	3,625	0,007	Diğer akrabası > anne-baba ve eşi
	Eşi	64	23,23	3,65			
	Kardeşi	12	25,50	2,35			
	Çocuğu	23	25,69	3,05			
	Diğer akrabası	31	25,83	3,38			
Beden	Anne-baba	124	22,04	4,49	5,298	0,000	Çocuğu > anne baba, eşi ve kardeşi
	Eşi	64	20,54	4,69			
	Kardeşi	12	21,33	6,32			
	Çocuğu	23	25,21	3,13			
	Diğer akrabası	31	23,22	3,90			
Sosyal	Anne-baba	124	9,37	1,69	4,938	0,001	Diğer akrabası > anne baba, eşi, kardeşi ve çocuğu
	Eşi	64	9,31	1,94			
	Kardeşi	12	9,41	1,97			
	Çocuğu	23	9,78	1,62			
	Diğer akrabası	31	10,90	2,10			
Ulusal	Anne-baba	124	3,49	0,94	1,969	0,100	
	Eşi	64	3,42	0,81			
	Kardeşi	12	3,41	0,99			
	Çocuğu	23	3,17	0,88			
	Diğer akrabası	31	3,83	0,86			

Tablo incelendiğinde ulusal alt ölçeğinden alınan puanların yakınlık derecesine göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir ($p>0,05$). Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi ($F_{4,802}=0,001<0,01$), ruhsal ($F_{3,193}=0,014<0,05$), çevre ($F_{3,625}=0,007<0,01$), beden ($F_{5,298}=0,000<0,01$) ve sosyal ($F_{4,938}=0,001<0,01$) alt ölçeklerinden alınan puanların yakınlık derecesine göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir.

Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi alt ölçeğinden alınan puanların hangi yakınlık derecesine göre farklılık gösterdiğinin tespiti için yapılan analiz sonucuna göre eşin bu ölçekten aldıkları puanlar anne-baba, çocuk ve diğer akrabasından daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Ruhsal alt ölçeğinden alınan puanların hangi yakınlık derecesine göre anlamlı farklılık gösterdiği incelendiğinde ise, diğer akrabalarının bu ölçekten aldıkları puanlar anne-baba, eşi ve kardeşinden daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Çevre alt ölçeğinden alınan puanların hangi yakınlık düzeyine göre anlamlı farklılık gösterdiği incelendiğinde, diğer akrabaların çevre ölçeğinden aldıkları puanların anne-baba ve eşinden daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Anlamlı farklılık tespit edilen beden alt ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde, çocukların bu ölçekten aldıkları puanların anne-baba, eşi ve kardeşinin bu ölçekten aldıkları puanlardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Anlamlı farklılık tespit edilen sosyal alt ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde ise, diğer akrabalarının bu ölçekten aldıkları puanların anne-baba, eşi, kardeşi ve çocuğunun bu ölçekten aldıkları puanlardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 13’de engellinin yaşı değişkenine göre alt ölçeklerden alınan puanlar arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık olup olmadığı incelenmiştir.

Tablo 13. Engellinin Yaşı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Engellinin yaşı	N	$\bar{X}$	S.S	F	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	20-	76	5,22	1,36	1,871	0,156
	21-40	78	5,56	1,19		
	41+	100	5,58	1,37		
Ruhsal	20-	76	18,39	2,87	0,562	0,571
	21-40	78	18,25	2,93		
	41+	100	18,72	3,17		
Çevre	20-	76	23,38	4,80	2,649	0,073
	21-40	78	24,52	3,20		
	41+	100	24,69	3,74		
Beden	20-	76	22,86	4,28	1,751	0,176
	21-40	78	21,91	4,59		
	41+	100	21,58	4,84		
Sosyal	20-	76	9,28	1,86	1,497	0,226
	21-40	78	9,61	1,66		
	41+	100	9,78	2,02		
Ulusal	20-	76	3,43	1,06	1,429	0,241
	21-40	78	3,62	0,79		
	41+	100	3,41	0,86		

Genel sağlık ve genel yaşam kalitesi, ruhsal, çevre, beden, sosyal ve ulusal alt ölçeklerinden alınan puanların engellinin yaşı değişkenine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$). Engelli yaşınının, engelliye bakım veren kişinin yaşam kalitesi alanlarında bir etki yaratmadığı görülmüştür.

Tablo 14’de alt ölçeklerden alınan puanların yaşam bölgesi değişkenine göre farklılık gösterip göstermediği incelenmiştir

Tablo 14. Yaşam bölgesi - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Yaşam bölgesi	N	$\bar{X}$	S.S	t	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Şehir merkezi	195	5,49	1,28	0,520	0,603
	Kırsal	59	5,38	1,43		
Ruhsal	Şehir merkezi	195	18,41	3,00	-0,674	0,501
	Kırsal	59	18,71	3,04		
Çevre	Şehir merkezi	195	25,03	3,43	6,102	0,000
	Kırsal	59	21,66	4,53		
Beden	Şehir merkezi	195	21,98	4,23	-0,483	0,630
	Kırsal	59	22,32	5,75		
Sosyal	Şehir merkezi	195	9,54	1,88	-0,602	0,547
	Kırsal	59	9,71	1,85		
Ulusal	Şehir merkezi	195	3,41	0,84	-2,210	0,028
	Kırsal	59	3,71	1,08		

. Tablo incelendiğinde genel sağlık ve genel yaşam kalitesi, ruhsal, beden ve sosyal alt ölçeklerden alınan puanların yaşam bölgesine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Çevre ve ulusal alt ölçeklerinden alınan puanların yaşam bölgesine göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Çevre ölçeğinden şehir merkezinde yaşayanların aldıkları puanlar kırsal yaşayanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Ulusal alt ölçeğinden ise kırsalda yaşayanların aldıkları puanlar şehir merkezinde yaşayanlara göre daha yüksek bulunmuştur.

Alt ölçeklerden alınan puanların engelli maaşı alma durumuna göre farklılık gösterip göstermediğinin tespiti için yapılan analiz sonuçları tablo 15’de verilmiştir.

Tablo 15. Engelli Maaşı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Engelli maaşı	N	$\bar{X}$	S.S	t	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Evet	155	5,30	1,40	-2,516	0,012
	Hayır	99	5,72	1,15		
Ruhsal	Evet	155	18,25	2,86	-1,520	0,130
	Hayır	99	18,83	3,19		
Çevre	Evet	155	23,19	3,78	-5,600	0,000
	Hayır	99	25,89	3,70		
Beden	Evet	155	21,42	4,46	-2,802	0,005
	Hayır	99	23,07	4,71		
Sosyal	Evet	155	9,60	1,86	0,252	0,801
	Hayır	99	9,54	1,90		
Ulusal	Evet	155	3,46	0,90	-0,432	0,666
	Hayır	99	3,51	0,91		

Tablo incelendiğinde genel sağlık ve genel yaşam kalitesi($t_{-2,516}=0,012<0,05$), çevre($t_{-5,600}=0,000<0,01$) ve beden alt ölçeklerinden ($t_{-2,802}=0,005<0,01$) alınan puanların engelli maaşı alma durumuna göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Anlamlı farklılık tespit edilen üç alt ölçekte de engelli maaşı alanların, engelli maaşı almayanlara göre bu ölçeklerden aldıkları puanların daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 16’da alt ölçeklerden alınan puanların evde bakım maaşı alma durumuna göre farklılık gösterip göstermediğinin tespiti için yapılan analiz sonuçları verilmiştir.

Tablo 16. Evde Bakım Maaşı - Alt Ölçeklerden Alınan Puanlar

	Evde Bakım Maaşı	N	$\bar{X}$	S.S	t	P
Genel Sağlık ve Genel Yaşam Kalitesi	Evet	125	5,72	1,22	3,029	0,003
	Hayır	129	5,22	1,37		
Ruhsal	Evet	125	19,24	2,77	4,129	0,000
	Hayır	129	17,73	3,04		
Çevre	Evet	125	24,55	4,51	1,201	0,231
	Hayır	129	23,95	3,35		
Beden	Evet	125	23,19	4,62	3,924	0,000
	Hayır	129	20,97	4,37		
Sosyal	Evet	125	9,87	1,84	2,441	0,015
	Hayır	129	9,30	1,87		
Uluslararası	Evet	125	3,54	0,99	1,030	0,304
	Hayır	129	3,42	0,81		

Tablo incelendiğinde genel sağlık ve genel yaşam kalitesi($t_{3,029}=0,003<0,01$), ruhsal($t_{4,129}=0,000<0,01$), beden($t_{3,924}=0,000<0,01$) ve sosyal alt ölçeklerinden ($t_{2,441}=0,015<0,05$) alınan puanların evde bakım maaşı alma durumuna göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Anlamlı farklılık tespit edilen dört alt ölçekte de evde bakım maaşı alanların, evde bakım maaşı almayanlara göre bu ölçeklerden aldıkları puanların daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

BEŞİNCİ BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Sonuçlar

Engelli bireylere bakım veren yakınlarının yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitesine etki eden faktörlerin belirlenmesi, engelli bireylerin yaşamlarına etki edebilmek açısından önemlidir. Özellikle engelli bireyler ve yakınları için geliştirilecek politikaların, eğitimin, sağlık hizmetlerinin ve sosyal hizmetlerin belirlenmesine önemli veriler sağlamaktadır. Bu genel amaç doğrultusunda çalışmamız engelli bireye birincil dereceden bakım veren yakınlarının, yaşam kalitesi alanlarının incelenmesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla oluşturulmuştur.

Çalışmanın sonucunda engelliye birinci dereceden bakım veren engelli yakınlarının yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca bakım veren bireyin cinsiyeti, yaşı, eğitim seviyesi, engelli bireye olan yakınlığı, engellinin engel türü, engelli birey adına ekonomik destek alınıp alınmaması, yaşanan bölge ve ekonomik durum, yaşam kalitesine etki eden faktörlerdir.

Çalışmamızda öncelikle engelli bireye bakım veren yakınlarının, demografik değişkenlerine göre yaşam kalitesi alanları incelenmiştir ve değişkenler arasında karşılaştırmalar yapılmıştır.

Cinsiyete göre yaşam kalitesi alanları arasında karşılaştırmalar yapıldığında, ruhsal ve bedensel yaşam kalitesinde farklılık bulunmuştur. Erkeklerin ruhsal ve bedensel yaşam kalitesi, kadınlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Çeşitli araştırmalarda bakım rolünde ki bireylerin cinsiyetlerine göre yapılan değerlendirmelerde, hastalara bakım veren kadınların erkeklere oranla daha fazla depresif belirti gösterdikleri ve anksiyete yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bulgular, çalışmamızda erkeklerin ruhsal alan yaşam kalitelerinin yüksek olması benzer çalışmalarla örtüşmektedir (Baumann, Couffignal, Bihan ve Chau, 2012; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Erdoğan ve Yavuz, 2014).

Bakım verenlerin yaş değişkenine göre yaşam kalitesi değerlendirildiğinde; ileri yaşlarda ki bireylerin bedensel yaşam kalitesi, genç bireylere göre daha düşük bulunmuştur. Yaşın ilerlemesi yaşam kalitesinin bedensel alanına negatif olarak yansımıştır. Yaşa göre bedensel alan yaşam kalitesi arasında ki ilişki ülkemizde yapılan benzer çalışmalarla uyushmaktadır (Tunç, 2011). Yertutan'ın (1991) yaptığı araştırma bu düşüncemizi destekleyen

veriler sunmaktadır. Yaşın ilerlemesiyle ortaya çıkan fiziksel aktivitelerde gerilik, beden dinamiğini yitirmesi ve fizyolojik yaşlanma durumu ortalama 40 yaşından sonra beden yaşlanmaya başladığı gösteren verilerle doğrulanmıştır (Yertutan, 1991). Bu açıdan yaşın ilerlemesine bağlı ortaya çıkan, hastalık dışında ki yaşa özgü belirtilerin bedensel alana etkisi olarak yorumlanabilir. Diğer bir yaş değişkenine göre ise, orta yaş grubunun yaşam kalitesi ruhsal ve sosyal alt alanlarında, genç ve ileri yaş grubuna göre yaşam kalitelerinin yüksek olmasıdır. Üç grup halinde kategorileştirdiğimiz yaş değişkeninde (18-29, 29-39, 40-55), engelli yakınlarının daha genç yaşta olması, dezavantajlı bir durum olarak değerlendirilmektedir.

Bireylerin eğitim seviyeleri incelendiğinde ise ruhsal, bedensel ve sosyal alanlarda etkileri ortaya çıkmıştır. Lise mezunu bireylerin ruhsal yaşam kalitesi, ilkokul mezunu ve okul yazarlığı olmayan bireylerin ruhsal yaşam kalitesine göre yüksek bulunmuştur. Okur-yazarlığı olmayan bireylerin sosyal ve bedensel yaşam kaliteleri, daha yüksek eğitim seviyelerinde bulunan bireylerin yaşam kalitelerine göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Eğitim düzeyinin düşük olmasının yaşam kalitesini alanlarına etkileri, çeşitli bakım verenlerin yaşam kalitelerinin incelendiği çalışmalarla desteklenmiştir (Başgöl ve ark., 2011; Tunç, 2011; Zamzam ve ark., 2011). Bu durum bireylerin kişisel yönden gelişimi, bireysel kaynakları doğru organize etme, problemle başa çıkma ve yaşamdan alınan doyum durumlarıyla ilgili olabilir. Sebebi düşük eğitim seviyesine sahip bireylerin iletişim, sosyal beceri ve bilişsel alanlarında kendini geliştirme fırsatı bulamamasından kaynaklanabilir.

Çalışmamızda bakım veren bireylerin genç yaşta, kadın cinsiyetinde, eğitim düzeyinin düşük olması yaşam kalitesi alanlarında olumsuz etki oluşturmuştur. Bu durum ülkemizde ve yurtdışında yapılan birçok çalışmayla kanıtlanmıştır (Baumann, Couffignal, Bihan ve Chau, 2012; Cramm ve ark., 2012; Erdoğan ve Yavuz, 2014; Ishizaki ve Nakane, 2004; Karabuğa ve Pınar, 2013; Patti ve ark., 2007; Toptaş, 2013; Wong ve ark., 2012).

Bakım verenlerin medeni durumu, yaşam kalitesi alanlarında etki göstermediği sonucuna ulaşılmıştır. Bireylerin evli, boşanmış, dul ya da bekar olması yaşam kalitesi alt alanlarda bir değişiklik oluşturmamıştır. Bunun sebebini mevcut ilişkilere yorabiliriz. Bireylerin yaşamında kurduğu mevcut ilişkilerin niteliğiyle ilgili olabilir. Yani sadece evli olması yaşam kalitesinde anlamlı farklılık yaratmaz, fakat iyi bir eşe sahip olmasıyla bireylerin yaşamında ki birçok alanda kaliteyi arttırması kuvvetli muhtemeldir.

Engel durumunun oranına göre engelli yakınlarının yaşam kalitesi alanları değerlendirildiğinde ise, engelli raporu oranı düşük olanların, daha yüksek engelli raporu oranlarına göre ruhsal alanı düşük bulunmuştur. Bu durum hipotezimizle uyuşmamaktadır,

tesadüfen olduğu düşünülmektedir. Engel oranının bir anlam ifade etmemesinin nedeni engelli yakınlarının algıladığı engellilik durumunun, “Engelli Sağlık Kurulu Raporu”ndan alınan oranla, paralel olarak benzer anlam ifade etmiyor oluşundan kaynaklanabilir. Engellilik durumunun düzeyini, engelli yakınlarının sübjektif algısıyla belirlenebilmesini sağlayacak ölçeğin olmayışından dolayı sağlık raporlarından ki rakamsal oranlar alınmıştır. Fakat engelli yakınlarının bireysel algısı, engel durumunun ortaya çıktığı zaman, engel durumuyla geçirilen zaman, engelli yakının daha önceki engel durumuna bağlı yaşam öyküsü faktörlerinin değerlendirilmemesi çalışmamızın eksik yanını göstermektedir. Sadece engelli raporu oranına bağlı faktör, çalışmamızda yaşam kalitesi üzerinde etki oluşturmamıştır.

Engel türünün, yaşam kalitesi alt ölçeklerine olan etkisine bakıldığında, ruhsal, bedensel, sosyal alt ölçeklerinde engel türünün etkisi olduğu belirlenmiştir.

Kronik engelli yakınlarının, zihinsel engelli yakınlarına göre ruhsal alan yaşam kalitesi daha yüksek çıkmıştır. Çeşitli engel türlerinin dahil edildiği, ülkemizde yapılan araştırmada da benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, diğer engel gruplarına (görme, işitme, fiziksel, kronik) dahil olan çocukların ailelerinden kaygıları yüksek, yaşam doyumu düşük çıkmıştır (Deniz, Dilmaç ve Arıca, 2009). Bu açıdan engelli bireylerin, engel türünün zihinsel olmasıyla bakım verenlerin ruh sağlığı arasında ilişki olabilir.

Fiziksel engelli yakınlarının, ruhsal ve kronik engelli yakınlarına göre bedensel alan yaşam kalitesi daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Engelli bireylere ve yakınlarına yaşam kalitesi ölçeğinin uygulandığı benzer bir araştırmada; engelli bireyler ve yakınlarının bedensel alt ölçeğinden aldıkları değerler arasında benzer şekilde pozitif korelasyon bulunmuştur (Schestatsky ve ark., 2006). Fiziksel engelli bireylerin yaşadıkları engellenmelerin daha çok fiziki boyutta olması muhtemeldir. Buna bağlı olarak fiziksel engelliye bakım verenlerinde bakım rolünde daha fazla bedensel aktivitelerde bulunması, bedensel alanda ki düşük kaliteye neden gösterilebilir.

Sosyal alan yaşam kalitesinde ise; fiziksel engelli yakınlarının sosyal yaşam kalitelerinin, zihinsel engelli yakınlarına göre daha yüksek olduğuna ulaşılmıştır. Aykara (2015) yaptığı araştırmada zihinsel engelli bireylerin yakınları, sosyal çevrenin olumsuz tutumları ve içinde bulunulan kültürel yapının zihinsel engele bakış açısından dolayı sosyal alanlarında çeşitli olumsuz durumlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu açıdan zihinsel engel türünün, engelli yakının sosyal alan alt ölçeği üzerine olumsuz etki edebileceği, engelli yakınlarının sosyal alanlarında daha fazla zorlanmalar yaşayabileceği fikrini desteklemektedir.

Araştırmamıza benzer, çeşitli araştırmaları karşılaştırdığımızda; engel türünün, bakım verenlerin yaşam kalitesine etki edebileceği fikri güçlenmiştir (Dereli ve Okur, 2008; Doğru ve Arslan 2008; Yıldırım, Aşlar ve Karakurt, 2012). Hatta engel türüne bağlı olarak yaşanan engellenmelerin, bakıcıların engellenmeyle ilgili yaşam kalitesi alanlarına negatif yönde etki ediyor olabilir.

Engelli bireylerin ağır engelli olup olmamasına bağlı engelli yakınlarının yaşam kalitesi incelendiğinde; ağır engelli yakınlarının ruhsal ve bedensel yaşam kalitesi, diğer gruba göre daha yüksek bulunmuştur. Bu açıdan ağır engellilik durumu öngörümüzle çelişmektedir. Ağır engellilik durumunun aileye getirdiği dezavantajların yanı sıra, ekonomik destek, erken emeklilik, gelir vergisi indirimi, özel taşıt vergisi indirimi gibi avantajlarda sağlamaktadır. Eşitsizliklerin giderilmesi, engelli yakınlarının yaşamlarına kolaylık sağlanması adına verilen bu haklar yaşam kalitesi alanlarında pozitif yaratıyor olabilir.

Caqueo-Urizar ve arkadaşları (2009) tarafından, engelliye bakım verenlerin yaşam kalitesinin ölçüldüğü araştırmalar incelenmiştir. Bulgular, düşük gelir düzeyi dezavantajlı bulmuştur. Çalışmamızda gelir düzeyinin yaşam kalitesi alt ölçeklerinde anlamlı bir farklılık ortaya çıkartıp çıkartmadığını incelediğimizde, yaşam kalitesi alt ölçeklerinden genel sağlık ve yaşam kalitesi, bedensel, ruhsal ve çevre alanlarında anlamlı farklılık bulunmuştur. Bulgularımıza göre gelir düzeyinin artması ile bu alt ölçekler arasında pozitif bir ilişki olduğu saptanmıştır. Ülkemizde ki benzer çalışmalarda da gelir düzeyinin yaşam kalitesi için önemli bir faktör olduğu destekler (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Ailelerin ekonomik durumları refah seviyelerinde ve çeşitli imkanlardan yararlanmada etkili bir faktördür.

Bruce ve arkadaşlarının (2016), engelliler ve bakım verenlerinin üzerinde yaptığı araştırma; bakım verenlerin, engelli bireylere olan yakınlığı (eşi, çocuğu, arkadaşı, gelini) ruhsal sağlıklarını etkilediği ileri sürülmüştür. Engelli bireylerin eşi ve çocuklarında, arkadaşı ve gelinine göre daha çok stres ve depresyon belirtileri gözlenmiştir. Çalışmamızda engelli bireylere bakım verenlerin, engelli bireye olan yakınlık derecesi benzer şekilde yaşam alanlarını etkilemiştir. Diğer akrabaların(gelin, yenge, torun vb.) ruhsal, çevre ve sosyal yaşam kalitesi, yakınlık derecesi anne-babası, eşi, kardeşi ve çocuğu olanlardan yüksek bulunmuştur. Bedensel alan yaşam kalitesinde ise engelliye yakınlığı çocuğu olanların, diğer yakınlarla göre yüksek bedensel yaşam kalitesine sahiptirler. Farklı yaşam kalitesini ölçtüğü kullanılan ve ülkemizde yapılan benzer bir çalışmada, bakım verenin yakınlık derecesi çocuğu olduğunda fiziksel fonksiyon alanı yüksek çıkmıştır (Baltayan, 2012). Ayrıca genel sağlık ve genel yaşam kalitesinde engellinin eşi olan bireylerde, diğer yakınlık derecelerine göre daha

düşük bulunmuştur. Çalışmamızda ve benzer çalışmalarda ki bulgular engelliye olan yakınlık derecesinin, yaşam kalitesi alanlarına etki gösterdiği düşüncesini desteklemektedir.

Engelli bireylerin yaşının, bakım verenlerinin yaşam kalitesi alt alanlarına etkisi olmadığı belirlenmiştir. Bu açıdan engelli bireyin yaşı, engelli yakınının yaşam kalitesi alanlarında değişiklik meydana getirecek bir faktör değildir. Benzer bulgular engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin incelendiği araştırmada da rastlanmıştır, anne ve çocuklarının yaş grupları arasında fark yoktur (Topuz, Ülger, Elbasan, Yakut ve Ayhan, 2014). Bu durum engellilik durumu ile geçirilen yılların farklılığından kaynaklanabilir. Engel durumu ilk öğrenildiğinde yaşanan olumsuz duygu durum ve rol karmaşası, engel durumu ile geçirilen zamana ve kişisel kaynaklara göre alışma ya da kabullenme süreciyle ilgili olabilir (Altschuler, 1997; Laplante, 1996). Buna bağlı olarak engellinin yaşından çok engellilik durumu ile geçirilen süre yaşam kalitesi alanlarında etki oluşturabilir (Baumann ve ark., 2012).

Yaşanılan bölgenin, yaşam kalitesi çevre alt ölçeğinde etkisi olduğu saptanmıştır. Buna göre şehir merkezinde yaşayan bireylerin, kırsal kesimde(köy, mezra) yaşayan bireylere göre çevre alt ölçeği yaşam kalitesi daha yüksek bulunmuştur. Yaşanılan bölgenin gelişmişlik düzeyi çevre alanını doğrudan etkilemektedir. Bu durum engelli bireylerin sağlık, eğitim ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanmasında ki, çevre faktörüne bağlı imkanların eşitsizliğinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Engelli maaşı etkisine bakıldığında ise; engelli maaşı alan engellinin yakınlarında çevre ve beden yaşam kalitesi, almayanlara göre daha düşük çıkmıştır. Aileye ek gelir olan engelli maaşının çevre ve beden yaşam kalitesini olumsuz etkilemesi anlamlandırılamamıştır. Engelli bireylerin bir kısmı engelli maaşını kişisel giderlerine harcar. Diğer yandan engelli maaşı alan engellilerin, bu maaşı harcama yapacak gücü olmayıp yakınları tarafından harcama yapılmaktadır. Hane gelirine etki eden bu durum, engelli yakınlarından çok engelli bireylerin yaşam kalitesine etki edebileceği düşünülebilir.

Engelli bireylerin bakımı sürecinde oluşabilecek sosyal ve ekonomik dezavantajların giderilmesi adına ağır engelli bireylerin bakıcılarına bağlanan “Evde Bakım Maaşı” alan engelli yakınlarının, genel sağlık ve yaşam kalitesi, ruhsal, bedensel ve sosyal yaşam kalitesi, Evde Bakım Maaşı almayan engelli yakınlarına göre daha yüksek bulunmuştur. Bulgular ülkemizde yapılan benzer çalışmalarla tutarlılık göstermektedir(Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Bu durum bakım maaşına bağlı olarak gelir düzeyinde ki artış ilgili olabilir. Fakat gelir düzeyi değişkeninin etki alanından farklı olarak çevre alanının yerini sosyal alan almıştır. Kişisel ilişkiler, sosyal destek gibi faktörlerin değerlendirildiği sosyal alan yaşam kalitesi

bakım maaşı alanlarda yüksek çıkması, bakım maaşına bağlı olarak, bakım rolünün benimsenmesine ve bakımda motivasyonun sürdürülmesine etki ediyor olabilir.

5.2. Öneriler

Açıdan araştırma sonucunda elde edilen bulguların engelli bireyler ve bakım veren yakınlarının, yaşamında yapılacak iyileştirmelere veri sağlayacağını düşünülmüştür ve buna bağlı olarak bir takım önerilerde bulunulmuştur.

1. Ailede engel durumu ortaya çıktığında; aile ile engellilik durumu ile bilgi verilmesi ve bakıcı rolünü üstlenecek bireylerin seçiminin profesyonel şekilde yapılması sonraki yıllarda ortaya çıkacak olumsuz durumların önlenmesini sağlayabilir.
2. Sosyal hizmet anlayışına dayalı olarak bakıcı rolünde ki bireylerin kendisine zaman ayırması için nöbetçi bakıcılık uygulaması başlatılabilir.
3. Engel türü dayalı olarak bakım veren bireylerin yaşam kalitesinin daha fazla etkileneceği alanlar belirlenerek, önlem alınabilir.
4. Engel türüne uygun olarak bakım politikaları geliştirilmesi bakım verenlerin bilinçli şekilde bakım vermesini sağlayabilir.
5. Engelli bireyler için geliştirilecek sosyal hizmet, sağlık, eğitim, politika konularının, birbirleriyle etkileşim içerisinde olan engelli bireyler ve bakım üstlenen engelli yakınları gözetilerek yapılmalıdır.

KAYNAKÇA

- AAIDD. FAQ on the AAIDD definition on intellectual disability. <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.WXCCkYTjIU> .(20.07.2017)
- Acıöz, E., Gökdemir, G. ve Köşlü, A. (2003). Dermatolojide Yaşam Kalitesi. *Turkderm*, 37(1), 16-23.
- Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2012), *Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Stratejik Planı 2013-2017*. Ankara
- Akar S. (2001). Yoksulluk ve Çocuk. *Leman Dergisi*, 48.
- Akyar, A. G. İ., ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 16(3), 32-49.
- Albrecht, G. L., Seelman, K. D. and Bury, M. (2001). *Handbook of disability studies*. London:Sage Publications.
- Altan, Ö.Z. (1990). *Sakatlar Ve Türkiye’de Çalışma Sorunları*. Eskişehir: Eskişehir, İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Yayınları.
- Altınyay, Ş. ve Ertürk, B. B. (2012). Eğitim Odyolojisi ve İşitme Engellilerde Özel Eğitim Süreci. *Türkiye Klinikleri Journal of ENT Special Topics*. 5(2), 100-110.
- Altman, B. M. (2001). Disability Definitions, Models, Classification Schemes, And Applications. Albrecht, G. L., Seelman, K. D. and Bury, M. (Eds.). *Handbook of disability studies* (pp. 97-122). Sage Publications.
- Altshuler, J. (1997). *Working with chronic illness. A family approach. Basic Texts, Counselling and Psychotherapy*. London: Macmillan Press
- Amerikan Psikiyatri Birliği, (2014). Ruhsal Bozuklukların Tanısal Ve Sayımsal Elkitabı (E. Köroğlu, Çev.) (Dsm-V-Tr). *Tanı Ölçütleri Başvuru El kitabı*. Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Amundson, R. (2005). Disability, ideology, and quality of life. Wasserman, D., Wachbroit, R. and Bickenbach, J. (Eds.), *Quality of life and human difference: Genetic testing, health care, and disability* (pp 101-124). Cambridge University Press.
- Annegers, J. F. (1997). United States perspective on definitions and classifications. *Epilepsia*. 38(11), 9-12.

- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım.. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 12-21
- Arslantaş, H. ve Adana, F. (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2), 251-277
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552
- Aykara, A. (2015). *Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara
- Baltayan, A. O. (2012). *Yaşlı Hastalara Bakım Veren Kadınların Bakım Yüklerinin ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi*. İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- Barnes, C. and Mercer, G. (2004). *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: Disability Press.
- Barton, L., Barnes, C. and Oliver, M. (2002). *Disability Studies Today*. Polity Press.
- Başaran, S., Güzel, R., Ve Sarpel, T. (2005). Yaşam Kalitesi Ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri. *Romatizma*, 20(1), 55-62.
- Başgül Ş. S., Üneri O.S. ve Cakin-Memik N. (2011). Parents' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities. *Turk J Pediatr*. 53(5):541-6.
- Başgül, Ş. S. (2013). Özürlü Çocukta Bağlanma Süreci. *Özürlülerde Sınırlarımız, Sınırlılıklarımız İsimli Panel/ Ulusal Çocuk Ve Erfen Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Kongresi*, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Edirne 15-18 Mayıs
- Baumann, M., Couffignal, S., Le Bihan, E. and Chau, N. (2012). Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC neurology*, 12(1), 105.
- Becker, G. S., and Becker, G. S. (2009). *A Treatise on the Family*. Harvard University Press.
- Becker, M. A., Shaw, B. R. and Reib, L. M. (1995). Quality Of Life Assessment Manual. *Madison, WI: University Of Wisconsin-Madison, Quality Of Life Assessment Team. Retrieved June, 6, 2009.*

- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A. and O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657.
- Bender, B. G. (1996). Measurement Of Quality Of Life İn Pediatric Asthma Clinical Trials. *Annals Of Allergy, Asthma & Immunology*, 77(6), 438-445.
- Bengtsson-Tops, A. and Hansson, L. (1999). Subjective Quality Of Life İn Schizophrenic Patients Living İn The Community. Relationship To Clinical And Social Characteristics. *European Psychiatry*, 14(5), 256-263.
- Berkün, S. (2013). *Özürlülerin İstihdamında Ev Esashı Tele Çalışma (Evde Tele Çalışma): Bursa İli Belediyelerinden Örnekler*. Ankara: T.C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Çalışma ve Sosyal Güvenlik Eğitim ve Araştırma Merkezi Yayınları No. 38
- Bilder, R. (1994). Handbook of Neuropsychological Assessment: A Biopsychosocial Perspective. *American Journal of Psychiatry*, 151(5), 777-778.
- Bowling, A. (1991). *Measuring Health: A Review Of Quality Of Life Measurement Scales*. Buckingham: Open University Press.
- Bowling, A. (1996). *Measuring Disease: A Review Of Disease Specific Quality Of Life Measurement Scales*. Philadelphia
- Brach, M., Cieza, A., Stucki, G., Fussl, M., Cole, A., Ellerin, B., ... Melvin, J. (2004). ICF Core Sets For Breast Cancer. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(0), 121-127.
- Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.
- Brouwer, W. B., Van Exel, N., Van De Berg, B., Dinant, H. J., Koopmanschap, M. A. and Van Den Bos, G. A. (2004). Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 51(4), 570-577.
- Bullinger, M. (2002). Assessing Health Related Quality Of Life İn Medicine. An Overview Over Concepts, Methods And Applications İn İnternational Research. *Restorative Neurology And Neuroscience*, 20(3,4), 93-101.
- Buz, S. ve Karabulut, A. (2015). Ortopedik Engelli Kadınlar: Toplumsal Cinsiyet Çerçevesinde Bir Çalışma. *Iğdır Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi.*, (7), 25-45

- Campbell, A., Converse, P. E. and Rodgers, W. L. (1976). *The Quality Of American Life: Perceptions, Evaluations, And Satisfaction*. Russell Sage Foundation.
- Canarslan, H., ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya University Journal of Social Science*, 17(1).
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J. and Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 84.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J. and Miranda-Castillo, C. (2009). Quality Of Life İn Caregivers Of Patients With Schizophrenia: A Literature Review. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 7(1), 84.
- Cavkaytar, A., Melekoğlu, M. ve Yıldız, G. (2016). Geçmişten Günümüze Özel Gereksinimli Olma ve Zihin Yetersizliği: Dünya’da ve Türkiye’de Kavramların Evrimi. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Eğitim Özel Sayısı*, 111-122
- Chappell, A. L. (1998). Social Model of Disability. *Disability Reader: Social Science Perspectives*, T. Shakespeare, (Ed.), *Disability Reader: Social Science Perspectives* (pp.211-222) London: A&C Black.
- Chigier, E. (1984). What Is Medical and what Is Legal About Disability? Springer Berlin Heidelberg. J.A. Carmi, E. Chigier And S. Schnedider (Eds.). In *Disability* (pp. 5-8). Berlin: Springer
- Coleman, D. (2000). Assisted suicide and disability. *Human Rights: Journal of th Section of Individual Rights and Responsibilities*, 27 (1), 1-11.
- Cramm, J. M., Strating, M. M. and Nieboer, A. P. (2012). Satisfaction With Care As A Quality-Of-Life Predictor For Stroke Patients And Their Caregivers. *Quality Of Life Research*, 21(10), 1719-1725.
- Cummins, R. A. and Gullone, E. (2000). Why we should not use 5-point Likert scales: The case for subjective quality of life measurement. In *Proceedings, second international conference on quality of life in cities* (pp. 74-93).Singapore: National Universty of Singapore
- Çivi, S., Kutlu, R. ve Çelik, H. H. (2011). Kanserli Hasta Yakınlarında Depresyon Ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Gulhane Medical Journal*, 53(4), 248-253

- Çoban, S. A., Özkan, B., Medik, K. ve Sarac, B. (2013). Bipolar Bozukluğu Olan Bireyler ve Bakımverenlerinin Yaşam Kalitesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 4(2), 61-66.
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R. and Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 26(4), 922-953.
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R. and Ingham, J. M. (2003). Care For The Caregivers: A Review Of Self-Report Instruments Developed To Measure The Burden, Needs, And Quality Of Life Of İnformal Caregivers. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 26(4), 922-953.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25: 164-168.
- Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı. (2002). *Türkiye Özürlüler Araştırması* Ankara: DİE Yayınları.
- Doğru, S. S. Y. ve Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (19), 543-553.
- Donovan, K., Sanson-Fisher, R. W. and Redman, S. (1989). Measuring quality of life in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7(7), 959-968.
- Dünya Engellilik Raporu (2011). *Yönetici Özeti*. Dünya Sağlık Örgütü
- Ebrahimzadeh, M. H., Shojaee, B. S., Golhasani-Keshtan, F., Moharari, F., Kachooei, A. R. and Fattahi, A. S. (2014). Depression, Anxiety And Quality Of Life İn Caregiver Spouses Of Veterans With Chronic Spinal Cord İnjury. *Iranian Journal Of Psychiatry*, 9(3), 133.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*. 196,129-136

- Engel, G. L. (1989). The Need For A New Medical Model: A Challenge For Biomedicine. *Holistic Medicine*, 4(1), 37-53.
- Erdoğan, Z. ve Yavuz, D. E. (2014). Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(4).
- Escorpizo, R., Kostanjsek, N., Kennedy, C., Nicol, M. M. R., Stucki, G. and Ustün, T. B. (2013). Harmonizing WHO's International Classification Of Diseases (ICD) And International Classification Of Functioning, Disability And Health (ICF): Importance And Methods To Link Disease And Functioning. *BMC Public Health*, 13(1), 742.
- Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S. Y., Elbi, H., and Göker, E. (1999). WHOQOL-100 Ve WHOQOL-BREF'in Psikometrik Özellikleri. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 7(2), 23-40.
- Evans, J. E. (2004). Why The Medical Model Needs Disability Studies (And Vice-Versa): A Perspective From Rehabilitation Psychology. *Disability Studies Quarterly*, 24(4).
- Finkelstein, V. (2001). The social model of disability repossessed. *Manchester Coalition of Disabled People*, 1, 1-5.
- Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Fitzpatrick, R., Spiegelhalter, D. and Cox, D. (1992). Quality Of Life Measures In Health Care. II: Design, Analysis, And Interpretation. *BMJ: British Medical Journal*, 305(6862), 1145.
- Folbre, N. and Bittman, M. (2004). *Family Time: The Social Organization Of Care* (Vol. 2). Psychology Press.
- Fujiura, G. T. and Kmita V. R., (2001) Handbook of Disability Studies. G. L. Albrecht, K. Seelman, and M. Bury (Eds.), *Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications*. (pp. 97-123) London: Sage Publication
- Gao, P. F., and Watanabe, K. (2011). Introduction Of The World Health Organization Project Of The International Classification Of Traditional Medicine. *Zhong Xi Yi Jie He Xue Bao*, 9(11), 1161-1164
- George, E., and Engel, L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American journal of Psychiatry*, 137, 535-544.
- Germany, C. (2003). *World Health Organization Family of International Classifications Report*.

- Ghaemi, S. N. (2009). The Rise And Fall Of The Biopsychosocial Model. *The British Journal Of Psychiatry*, 195, 3–4.
- Gilson, B. S., Gilson, J. S., Bergner, M., Bobbit, R. A., Kressel, S., Pollard, W. E. and Vesselago, M. (1975). The Sickness İmpact Profile. Development Of An Outcome Measure Of Health Care. *American Journal Of Public Health*, 65(12), 1304-1310.
- Gönen, E. H., Hablemitoğlu, Ş. Ş. ve Özmete E. (2004). *Yoksulluk ve Sürdürülebilir Yaşam Kalitesi için Sosyal Hizmetler*. www.sosyalhizmetuzmani.org/ozelrehabilitasyon. (20.07.2017).
- Group, T. W. (1998). The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Development And General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T. and Fosså, S. D. (2005). Anxiety, Depression, And Quality Of Life İn Caregivers Of Patients With Cancer İn Late Palliative Phase. *Annals Of Oncology*, 16(7), 1185-1191.
- Guyatt, G. H. (1993). Measurement Of Health-Related Quality Of Life İn Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 22(4), 185-191.
- Guyatt, G. H. (1993). Measurement Of Health-Related Quality Of Life İn Heart Failure. *Journal Of The American College Of Cardiology*, 22(4), 185-191.
- Guyatt, G. H., Bombardier, C. and Tugwell, P. X. (1986). Measuring Disease-Specific Quality Of Life İn Clinical Trials. *Canadian Medical Association Journal*, 134(8), 889.
- Guyatt, G. H., Van Zanten, S. V., Feeny, D. H. and Patrick, D. L. (1989). Measuring Quality Of Life İn Clinical Trials: A Taxonomy And Review, *Canadian Medical Association Journal*, 140(12), 1441.
- Gül, İ. I. (2008). Bir hak mücadelesi alanı olarak engellilik ve engellilerin haklarına ilişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi. *Öz-Veri Dergisi*, 5(2), 7-12.
- Gül, İ. I. (2008). Bir Hak Mücadelesi Alanı Olarak Engellilik Ve Engellilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi. *Öz-Veri Dergisi*, 5(2), 7-12.

- Hantal, A. Ö., Doğu, B., Büyükavcı, R. ve Kuran, B. (2014). İnme Etki Ölçeği 3, 0: Türk Toplumundaki İnmeli Hastalarda Güvenilirlik Ve Geçerlilik Çalışması. *Turk J Phys Med Rehab*, 60, 106-116
- Hofstede, G. (1984). The cultural relativity of the quality of life concept. *Academy of Management review*, 9(3), 389-398.
- Höfer, S., Lim, L., Guyatt, G., and Oldridge, N. (2004). The Macnew Heart Disease Health-Related Quality Of Life Instrument: A Summary. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 2(1), 3.
- Hughes, S. L., Giobbie-Hurder, A., Weaver, F. M., Kubal, J. D. and Henderson, W. (1999). Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *The Gerontologist*, 39(5), 534-545.
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J. and Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile: Subjective Health Status And Medical Consultations. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(3), 221-229.
- Hyams, J. S., and Hyman, P. E. (1998). Recurrent Abdominal Pain And The Biopsychosocial Model Of Medical Practice. *The Journal Of Pediatrics*, 133(4), 473-478.
- Ishizaki, Y. and Nakane, Y. (2004). A survey of patients with mental disorder and their caregivers using the World Health Organization quality of life instrument. *Acta Medica Nagasakiensia*, 49(4), 143-147.
- İnci, F. H. (2006). *Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Pamukkale Üniversitesi, Pamukkale.
- İnci, F. H. ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 11(4), 85-95
- İnci, F. ve Öz, F. (2012). Palyatif bakım ve ölüm kaygısı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 4(2). 178-187
- Jenkinson, C. (1996). Quality of Life and Health: Concepts, Methods and Applications. *Quality in Health Care*, 5(4), 260.

- Johansson, S. (2002). Conceptualizing and measuring quality of life for national policy. M. R. Hagerty, J. Vogel and V. Moller (Eds.), In *Assessing Quality of Life and Living Conditions to Guide National Policy* (pp. 13-32). Netherlands: Springer
- Jones, D. W. and Campling, J. (2001). *Myths, madness and the family: the impact of mental illness on families*. Newyork: Palgrave Macmillan.
- Kabakçı, E. ve Göğüş, A. (2004). *WHO İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması*. Ankara: Bilge Matbaacılık
- Kabalak, A. A., Öztürk, H. ve Çağıl, H. (2013). Yaşam sonu bakım organizasyonu: Palyatif bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*, 11(2), 56-70.
- Karabuğa-Yakar, H. ve Pınar, R. (2013). Kanseri hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Turkish Journal of Research & Development in Nursing*, 15(2).
- Karataş, K. (2001). Özürlülerin Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı. *Toplumsal Gelişme ve Değişme Sürecinde Sosyal Hizmet 1996. Sosyal Hizmet Sempozyumu*. (s. 112-117). Ankara: SHÇEK ve HÜ Sosyal Hizmetler ve Yüksekokulu Yayını
- Karataş, K. (2002). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*. 2(2), 43-45.
- Kemaloğlu, Y. K. (2014). Konuşamayan İşitme Engellilerin (Sağır) Tarihi. *Türkiye Klinikleri J Int Med Sci*, 22 (1):14-28
- Kızılaslan, A., Zorluoğlu, S. L., Yüce, A., ve Sözbilir, M. (2016). Yeti Yitimi Modellerinin Tarihsel Süreci. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16(1).218-241
- Kim, Y. and Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, 112(11), 2556-2568.
- Klinger, E., Sánchez, J., Sharkey, P. M. and Merrick, J. (2014). Virtual Reality-Based Rehabilitation Applications For Motor, Cognitive And Sensorial Disorders. *International Journal on Disability and Human Development*, 13(3), 309-309.
- Koca, C. (2010). Engelsiz şehir planlaması bilgilendirme raporu. *Dünya Engelliler Vakfı, İstanbul*.

- Kolat, S. (2010). *Avrupa Birliđi Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlüleri Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye'deki Yansımaları*, Ankara: TC Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayını, No. 49.
- Kuvlesky, W. P. (1973). *Disability and Family Stress: Conceptual Specification and Research Possibilities*.
- Küçükğüçlü, Ö., Esen, A. ve Yener, G. (2009). Bakımverenlerin Yüğü Envanterinin Türk Toplumunu için Geçerlik ve Güvenirliđinin İncelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 26(1),60-73
- LaPlante, M. P. (1996). *Families with Disabilities in the United States*. Disability Statistics Report 8.
- Leung, C. Y. S. and Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality Of Life Of Parents Who Have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal Of Occupational Therapy*, 13(1), 19-24.
- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., ... Wu, J. L. (2009). Quality Of Life İn Caregivers Of Children And Adolescents With İntellectual Disabilities: Use Of WHOQOL-BREF Survey. *Research İn Developmental Disabilities*, 30(6), 1448-1458.
- Malhotra, S., Khan, W. and Bhatia, M. S. (2012). Quality Of Life Of Parents Having Children With Developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*.15(1), 171-176
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. and Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. and Kalra, L. (2005). Determinants Of Caregiving Burden And Quality Of Life İn Caregivers Of Stroke Patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- McDaniel, J. W. (1976). *Physical Disability and Human Behavior: Pergamon General Psychology Series* (Vol. 3). Elsevier.
- Mertus, J. (2005). *The United Nations And Human Rights: A Guide For A New Era* (Vol. 1). Psychology Press.

- Mete,C. (2008). *Economic Implications of Chronic Illness and Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Unio*. Washington:The Word Bank
- Myers, D. G. and Diener, E. (1995). Who İs Happy?. *Psychological Science*, 6(1), 10-19.
- Nordenfelt, L. (1993). *Quality of life, health and happiness*. Aldershot: Avebury
- Nordenfelt, L. Y. (Ed.). (1994). *Concepts And Measurement Of Quality Of Life İn Health Care* .Springer Science And Business Media
- Oğuz, S. S. ve İlhan, M. (2015). Çalışma Yaşamı Ve Özörlöler. *Mesleki Sağlık ve Güvenlik Dergisi*, 5(19), 39-41
- Olfert, S., McClements, J., Randall, J. E., Waygood, K., Williams, A., Holden, B. and Beattie, J. (2003). *Quality of life leisure indicators*. Community-University Institute for Social Research.
- Oliver, M. (1989). Disability And Dependency: A Creation Of Industrial Societies. Barton, L. (Ed.). *Disability and dependency* (pp.6-22).London: Psychology Press.
- Özbay, F. (2015). *Dünden Bugüne Aile, Kent ve Nüfus*. İstanbul: İletişim Yayınları
- Özbay, Y., & Aydoğan, A. G. D. (2013). Aile Yılmazlığı: Bir Engele Rağmen Birlikte Güçlenen Aile. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 7(31).129-146
- Özel Eğitim Hizmetleri. (2012). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğı. https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeliği_son.pdf. (20.07.2017)
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye’de Engelli Gerçeğı*. Müstakil Sanayici Ve İşadamları Derneğı Cep Kitapları, No. 30
- Özür Oranları Cetveli ,2016. www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/12/20101216-M1-1-2.doc (21.07.2017)
- Özür oranları cetveli,2017. http://depo.btu.edu.tr/dosyalar/engelsiz/Dosyalar/ozurlu_rapor.pdf (20.07.2017)
- Patti, F., Amato, M. P., Battaglia, M. A., Pitaro, M., Russo, P., Solaro, C. and Trojano, M. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis Journal*, 13(3), 412-419
- Polat, F. (1995). İşitme Engellilerin Eğitiminde Kullanılan Yöntemler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(1), 24-32.

- Pridmore, S. (2002). *Managing Chronic Pain: A Biopsychosocial Approach*. London:Martin Dunitz.
- Puente, A. E. and McCaffrey, R. J (2013). *Handbook of neuropsychological assessment: A biopsychosocial perspective*. Springer Science and Business Media Science.
- Quinn, G., Degener, T. and Bruce, A. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. United Nations Publications.
- Quittner, A. L. and DiGirolamo, A. M. (1998). Family Adaptation To Childhood Disability And Illness. *Handbook Of Pediatric Psychology And Psychiatry*, 2, 70-102.
- Rejeski, W. J., Brawley, L. R. and Shumaker, S. A. (1996). Physical Activity And Health-Related Quality Of Life. *Exercise And Sport Sciences Reviews*, 24(1), 71-108.
- Rejeski, W. J., Brawley, L. R. and Shumaker, S. A. (1996). Physical Activity And Health-Related Quality Of Life. *Exercise And Sport Sciences Reviews*, 24(1), 71-108.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21(3), 242-266.
- Rolland, J. S. (1999). Parental Illness And Disability: A Family Systems Framework. *Journal Of Family Therapy*, 21(3), 242-266.
- Saleebey, D. (2001). *Human Behavior And Social Environments: A Biopsychosocial Approach*. Columbia University Press.
- Schestatsky, P., Zanatto, V. C., Margis, R., Chachamovich, E., Reche, M., Batista, R. G., ... Rieder, C. R. (2006). Quality Of Life In A Brazilian Sample Of Patients With Parkinson's Disease And Their Caregivers. *Revista Brasileira De Psiquiatria*, 28(3), 209-211.
- Schestatsky, P., Zanatto, V. C., Margis, R., Chachamovich, E., Reche, M., Batista, R. G., Fricke, D., and Rieder, C. R. (2006). Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 209-211.
- Schoenfeld-Smith, K., Petroski, G. F., Hewett, J. E., Johnson, J. C., Wright, G. E., Smarr, K. L... Parker, J. C. (1996). A Biopsychosocial Model Of Disability In Rheumatoid Arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 9(5), 368-375

- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., ... Belle, S. H. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936-1942.
- Shahani, L. (1984). Speech Before the International Convention on the Medicolegal Aspects of Disability. J.A. Carmi, E. Chigier And S. Schnedider (Eds.). In *Disability* (pp. 3-4). Berlin:Springer
- Shakespeare, T. (2006). The Social Model Of Disability. *The Disability Studies Reader*, 2, 197-204.
- Shewchuk, R. and Elliott, T. R. (2000). Family Caregiving In Chronic Disease And Disability. *Handbook of rehabilitation psychology*, 553-563.
- Simeonsson, R. J., Pereira, S. and Scarborough, A. A. (2003). Documenting Delay And Disability In Early Development With The WHO-ICF. *Psicologia*, 17(1), 31-41.
- Sirgy, M. J., Rahtz, D. and Samli, A. C. (2013). *Advances in Quality-of-life Theory and Research* (Vol. 20). Springer Science & Business Media.
- Skevington, S. M., Lotfy, M. and O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF Quality Of Life Assessment: Psychometric Properties And Results Of The International Field Trial. A Report From The WHOQOL Group. *Quality Of Life Research*, 13(2), 299-310.
- Slevin, M. L., Plant, H., Lynch, D. A., Drinkwater, J. and Gregory, W. M. (1988). Who Should Measure Quality Of Life, The Doctor Or The Patient?. *British Journal Of Cancer*, 57(1), 109.
- Stephens, D. and Héту, R. (2009). Impairment, Disability And Handicap In Audiology: Towards A Consensus. D. Stephens and R. Héту. *International Journal Of Audiology* (pp.185-220).Taylor and Francis.
- Sulch, D. and Kalra, T. (2003). Quality of Life. A. J. Carr , I. J. Higginson , P.G. Robinson (Eds.), *Quality Of Life In Caregivers* (pp.. 31-39). London: BMJ Publishing
- Szende, A., Oppe, M. and Devlin, N. (2007). *EQ-5D value sets: inventory, comparative review and user guide* (Vol. 2). Springer Science and Business Media.
- T.C. Sağlık Bakanlığı.(2014). *Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi*. Sağlık Bakanlığı Yayınları: 940 2.

- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü (2014). Aile Eğitim Rehberi, *Ortopedik engelliler*, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, (2014). Aile Eğitim Rehberi, *Görme engelliler*, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, (2014). Aile Eğitim Rehberi, *İşitme engelli çocuklar*, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, (2007). Aile Eğitim Rehberi, *Dil ve Konuşma özürlüler*, Ankara.
- T.C. Millî Eğitim Bakanlığı (2008).T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi Dil Ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim Programı, Ankara.
- TC Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü (2004). *Türkiye Özürlüler Araştırması*. Ankara Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası no.2913
- Team, V. and Markovic, M. (2013). Disability and Caregivers' Inability Among Immigrant Australians.N. Warren and L. Manderson (Eds.). In *Reframing Disability and Quality of Life* (pp. 195-210). Springer Netherlands.
- Tel, H., Demirkol, D., Kara, S. ve Aydın, D. (2012). KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi. *Turkish Thoracic Journal*, 13(3).
- Terrell, J. E., Fisher, S. G. and Wolf, G. T. (1998). Long-Term Quality Of Life After Treatment Of Laryngeal Cancer. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 124(9), 964-971
- Thomas, C. (2002). *Disability theory: Key ideas, issues and thinkers*. In: *Disability studies today* . Cambridge: Polity Press
- Thomas, C. (2007). *Sociologies Of Disability And İllness: Contested Ideas In Disability Studies And Medical Sociology*..Newyork: Palgrave Macmillan.
- Thomas, C. (2008). Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. C. Barnes, M. Oliver and L. Barton. *Disability Studies Today* (pp. 38-58). 2th edt.,USA: backwell publisher
- Thurman, D. (2002). *Quality of Life and Civic Involvement in Three Urban Knoxville Neighborhoods*. Master's Thesis, University of Tennessee, Knoxville
- Toptaş, S. (2013). Kanser Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Yakınlarının Yaşam Kalitesi.

- Topuz, S., Ülger, Ö., Elbasan, B., Yakut, H. ve Ayhan, Y. (2014). Türkiye’de farklı engellere sahip çocukların annelerinin yaşam kalitesinin ve psikososyal destek ihtiyaçlarının araştırılması: pilot çalışma. *Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi/Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation*, 2(25), 1-9.
- Tregaskis, C. (2004). *Constructions Of Disability*. Usa: Routledge
- Tunç, M. (2011). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Tunç, M. (2011). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği* Ankara
- Türkoğlu, N., ve Kılıç, D. (2012). Effects Of Care Burdens Of Caregivers Of Cancer Patients On Their Quality Of Life. *Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention*, 13(8), 4141-4145.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-47.
- Uysal, H., Özcan, Ş. ve Enç, N. (2009). Miyokart Enfarktüsü Boyutsal Değerlendirme Ölçeği’nin Türkçeye uyarlanması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Türk Kardiyol Derneği Araştırmaları*, 37(8), 543-50.
- Üstün, B. and Kennedy, C. (2009). What Is “Functional Impairment”? Disentangling Disability From Clinical Significance. *World Psychiatry*, 8(2), 82-85
- Ward, M. M. (1999). Health Related Quality Of Life İn Ankylosing Spondylitis: A Survey Of 175 Patients. *Arthritis Care & Research*, 12(4), 247-255.
- Ware Jr, J. E. and Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-İtem Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework And İtem Selection. *Medical Care*, 473-483.
- Warren, N. and Manderson, L. (2013). *Reframing Disability And Quality Of Life: Contextual Nuances*. In *Reframing Disability And Quality Of Life*. Springer Netherlands.
- WHO Working Group. (1986). *Use and interpretation of anthropometric indicators of nutritional status*. Bulletin of the World Health Organization, 64(6), 929.

- Whyte, S.R. and Ingstad, B. (1995). Disability and culture: An overview. S.R. Whyte and B. Ingstad (Eds.), *Disability and culture* (pp.1-5). California: University of California Press.
- Wong, D. F. K., Lam, A. Y. K., Chan, S. K. and Chan, S. F. (2012). Quality Of Life Of Caregivers With Relatives Suffering From Mental Illness In Hong Kong: Roles Of Caregiver Characteristics, Caregiving Burdens, And Satisfaction With Psychiatric Services. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 10(1), 15.
- World Health Organization. (1957). *Measurement of levels of health: report of a study group* [meeting held in Geneva from 24 to 28 October 1955].
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. World Health Organization.
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research* (Vol. 2). World Health Organization.
- World Health Organization. (1995). *Constitution of the world health organization*. World Health Organization.
- World Health Organization. (1996). WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996.
- World Health Organization. (1997). WHOQOL: Measuring quality of life World health organization: Division of mental health and prevention of substance abuse. *Geneva: WHO*.
- World Health Organization. (1997). *Application of the International Classification of Diseases to Neurology: ICD-NA Second Edition*. World health organization.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2010). *International classification of health interventions (ICHI)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. World Health Organization.
- Yertutan, C. (1991). Yaşlılıkta ortaya çıkan fiziksel değişiklikler. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 2(2).

- Yıldırım, A., Aşılar, R. H. Ve Karakurt, P. (2012). Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3). 200-209
- Yıldız, G. (2014). T.C. Başbakanlık Aile Ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Aile Eğitim Rehberi.E. Er, İ. Şan ve D. Büyükkalem (Eds.), *Zihinsel engelli çocuklar* (ss. 17-28). Ankara:Grafer Tasarım Baskı
- ZamZam, R., Midin, M., Hooi, L. S., Yi, E. J., Ahmad, S. N., Azman, S. F., Borhanudin M.S.,and Radzi, R. S. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *International journal of mental health systems*, 5(1), 16.
- Zhang, Y. T. (2013). *The International Conference on Health Informatics: ICHI 2013, Vilamoura, Portugal on 7-9 November*. Springer Science and Business Media.

EKLER

Ek 1. Demografik Form

Yaş	:							
Cinsiyet	Kadın	☐	Erkek	☐				
Eğitim Durumu	İlkokul Mezunu	☐	İlköğretim	☐	Lise	☐	Lisans	☐
	Okur yazar değil	☐						
Medeni Durum	Evli	☐	Bekar	☐	Boşanmış	☐	Dul	☐
Engellinin Yaşı	:							
Engel Oranı	:							
Engel Türü	Fiziksel	☐	Zihinsel	☐	Ruhsal	☐	Kronik	☐
Ağır Engelli	Evet	☐	Hayır	☐				
Kişi Başı Gelir (rakamla)	:							
Engelliye Yakınlığı-Engellinin	Anne-Babası	☐	Eşi	☐	Kardeşi	☐	Çocuğu	☐
	Diğer akrabası	☐						
Yaşanılan Bölge	Şehir Merkezi	☐	Kırsal	☐				
Engelli Maaşı alıyormu	Evet	☐	Hayır	☐				
Evde Bakım maaşı alıyormu	Evet	☐	Hayır	☐				

Ek 2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu(WHOQOL-Bref)

Bu anket sizin yaşamınızı oluşturan alanlarınızın değerlendirilmesi için hazırlanmış bir değerlendirme formudur. Lütfen soruların tümünü size en uygun görünen cevabı seçerek yanıtlayınız.

Soruları yanıtlarken araştırmaya katkı sağlaması için yaşamınızın son iki haftasını dikkate alınız. Tüm sorulara içtenlik ve samimiyetle cevap vereğinize inanıyoruz. Çalışmaya sağladığınız katkı için teşekkür ederiz.

Şimdi lütfen her soruyu okuyup, duygularınızı değerlendirin ve yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate alarak cevabınızı işaretleyin.

		Çok Kötü	Biraz Kötü	Ne iyi ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz					
		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut nede hoşnut değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 G2	Sağlığınıza ne kadar hoşnutsunuz					

Aşağıda Sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri ne kadar yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokca	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?					
4 F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?					
5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?					
6 F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?					
		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokca	Son derecede
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?					
8 F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?					
9 F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?					

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde tam olarak yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokca	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?					
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?					
12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?					
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?					
14 F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?					

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde iyi ya da doyurucu bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?					
		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne de değil	Epeyce Hoşnut	Çok hoşnut
16 F3.3	Uygunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?					
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?					
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?					
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?					
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?					
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?					
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?					
23 F17.3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?					
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?					
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?					

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri ne sıklıkta hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Arasıra	Çoğunlukla	Herzaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?					
27 U	Yasamınızda size yakın kişilerle (es, is arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?					

