

BİRİNCİL BAKICILARIN
FELÇLİ AFAZİLİ BİREYİN SÖZEL OLMAYAN
DAVRANIŞLARINA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ
(Yüksek Lisans Tezi)
Özlem DOĞRAMACI

Eskişehir, Eylül 2004

YÜKSEK LİSANS TEZ ÖZÜ

BİRİNCİL BAKICILARIN FELÇLİ AFAZİLİ BİREYİN SÖZEL OLMAYAN DAVRANIŞLARINA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ

Özlem DOĞRAMACI

Dil ve Konuşma Terapistliği Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Eylül, 2004

Danışman: Yard. Doç. Dr. İlknur MAVİŞ

Bu araştırmanın amacı felçli afazili bireyin durumlarına ilişkin birincil bakıcıların görüşleri ve bu görüşleri etkileyen değişkenleri belirlemektir. Araştırmada, betimsel ve bağıntısal bir desenleme yapılmış ve 40 birincil bakıcı araştırma grubunu oluşturmuştur. Araştırmada veri toplama aracı olarak “Birincil bakıcının bakış açısıyla afazili hastanın sözel olmayan davranışlarının analizi” Chapey (1986) konulu ölçek kullanılmış, ayrıca, afazili hastalara ve birincil bakıcılara ilişkin demografik bilgiler toplanmıştır.

Araştırmada ilk olarak, birincil bakıcıların felçli afazili bireye ilişkin görüşlerinin ne yönde (olumlu/olumsuz) olduğuna bakılmıştır. İkinci olarak, birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı maddeler belirlenmiştir. Ayrıca, felçli afazili bireyin durumu ile ilgili olarak, birincil bakıcıların görüşlerinin birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet ve eğitim durumu ve afazili bireye ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre değişip değişmediğine bakılmıştır. Araştırmada son olarak, felçli afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılardan, kendilerinde felçli afazili bireyin durumuna ilişkin

rahatsızlık yaratan en önemli üç faktörü, bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli üç faktörü ve felçli afazili bireylere ilişkin olarak manevi destek aldıkları üç desteği sunulan faktörlerin içinden önem sırasına göre sıralamaları istenmiştir.

Yapılan analizler sonucunda, birincil bakıcıların ölçekten alınabilecek ortalama puandan daha düşük puan aldıkları görülmüştür. Bu farkın çok anlamlı olmadığına görülmesine rağmen, birincil bakıcıların felçli afazili bireyin durumuna ilişkin olarak genelde olumsuz görüş içinde oldukları belirlenmiştir. Maddelerle ilgili frekans ve yüzdelerle bakıldığı zaman, birincil bakıcıların “Rol değişimi/Sorumluluk”, “Sosyal hayatta değişiklik”, “İnkâr/reddetme ve kabullenme” ve “Sağlık” konularını içeren çoğu maddede olumsuz görüşler içinde oldukları bulunmuştur.

Araştırmada, felçli afazili bireyin durumuna ilişkin olarak birincil bakıcıların görüşlerinin, bakıcıların cinsiyetlerine, bakıcıların eğitim durumuna, felçli afazili bireylerin cinsiyetlerine ve felçli afazili bireylerin medeni durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği bulunmuştur. Erkek ve yükseköğretim derecesine sahip birincil bakıcıların daha olumlu görüşler içinde oldukları saptanmıştır. Ayrıca, erkek ve evli olan felçli afazili bireylerin birincil bakıcılarının, olumlu görüşler içinde oldukları belirlenmiştir.

Felçli afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörlerin “Anne/babanın şahsi bakımına ilişkin sorumluluk almak”, “Anne/babanın sağlığına ilişkin kararlar almak”, “Anne/baba için para konusunda

kararlar almak” olduđu bulunmuştur. Birincil bakıcılara göre afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli faktörler “Genel sağlığı”, “Kendinden kaynaklanan stres”, “Çocukları ile ilişkisi” seçilmiştir. Felçli afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklar ise “Kendim”, “Eş”, ve “Anne-Baba” olarak belirtilmiştir.

ABSTRACT

PRIMARY CAREGIVERS' PERSPECTIVES REGARDING
NON-VERBAL BEHAVIORS OF INDIVIDUALS WITH APHASIA

Özlem DOĞRAMACI

Language and Speech Therapy Major

Anadolu University, Institute of Health Sciences, September, 2004

Advisor: Assist. Prof. İlknur MAVIŞ

The purpose of this study is twofold; (1) to describe primary caregivers' perspectives regarding individuals with aphasia and (2) to identify variables influencing primary caregivers' perspectives. This is a descriptive study including 40 primary caregivers of individuals with aphasia. "Preinterview Form for an Analysis of the Nonlinguistic Behaviors of an Adult Aphasic Patient from His Child's Perspective" Chapey (1986) was used to collect data on primary

caregivers' perspectives. In addition, demographic information regarding individuals with aphasia and their primary caregivers was gathered.

Describing primary caregivers' perspectives in general was firstly aimed in the study. By doing this, it was intended to find out whether perspectives of primary caregivers of individuals with aphasia were positive or negative. Secondly, most frequently chosen items by primary caregivers were identified to find out in which items most of primary caregivers hold perspectives in the same way, positive or negative. Thirdly, the perspectives of primary caregivers were compared according to some variables regarding primary caregivers (gender and educational level) and individuals with aphasia (gender and marital situation). Finally, primary caregivers were asked to identify three most important factors irritating primary caregivers due to the aphasic situation. Primary caregivers were also asked to name three most important reasons that they thought as causes of aphasia. Primary caregivers were lastly asked to identify three most important supportive sources that they had been receiving.

Results revealed that, in general, primary caregivers held negative perspectives regarding the situation of individuals with aphasia. It was observed from the data that negative perspectives of primary caregivers were mostly on some essential topics including "Role Changes/Responsibility", "Altered Social Life", "Rejection and acceptance", and "Health". Results also indicated that the perspectives of primary caregivers were significantly meaningful according to variables regarding primary caregivers (gender and educational level) and individuals with aphasia

(gender and marital situation). More specifically, primary caregivers who were male and had undergraduate/graduate degrees and primary caregivers of individuals with aphasia who were male and married had more positive perspectives regarding the situation of individuals with aphasia.

Three most important factors irritating primary caregivers due to the situation of individuals with aphasia were identified by primary caregivers in the following order; (1) "Assuming responsibility for my parent's personal care", (2) "Making medical decisions for my parent", and "Making financial decisions for my parent". "General health", "Self-imposed stress and "Relationship with children" were recognized by primary caregivers as three most important reasons that they thought as causes of aphasia. Primary caregivers also indicated that "Self", "Spouse", and "Parent" were three most important supportive sources that primary caregivers had been receiving.

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Özlem DOĞRAMACI'nın "Birincil Bakıcıların Felçli Afazili Bireyin Sözel Olmayan Davranışlarına İlişkin Görüşleri" başlıklı Dil ve Konuşma Terapistliği Anabilim Dalındaki, Yüksek Lisans tezi 14.09.2004 tarihinde, aşağıdaki jüri tarafından Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca değerlendirilerek kabul edilmiştir.

	Adı-Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	: Yrd.Doç.Dr.İlknur MAVİŞ	
Üye	: Doç.Dr.Demet ÖZBABALIK	
Üye	: Doç.Dr.Seyhun TOPBAŞ	

Anadolu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunun 03.09.2004 tarih ve 28/1 sayılı kararıyla onaylanmıştır.



ÖNSÖZ

Bu çalışma, birincil bakıcıların felçli ve afazili hastalarına ve yaşamlarını değiştiren engellere karşı görüşlerini ve bunları etkileyen değişkenleri belirlemek üzere planlanmıştır. Bundan dolayı;

Çalışmanın her aşamasında bilgi ve deneyimleriyle bana yol göstererek tecrübelerini benimle paylaşan tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. İlknur Maviş'e tüm içtenliğimle teşekkür ediyorum.

Çalışmanın her aşamasında bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşarak destek olan Dr. İbrahim H. Diken'e teşekkür ederim.

Yaptığım çalışmada gereksinim duyduğum verileri toplamam için bana kapılarını açan Osmangazi Üniversitesi Eğitim Araştırma Uygulama Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Gazi Özdemir'e ve Doç. Dr. Demet Özbabalık'a teşekkür ederim.

Çalışmaya en zor dönemlerinde, büyük bir içtenlikle ve sabırla yanıt vererek katılan katılımcılara içtenlikle teşekkür ederim.

Bize dil ve konuşma bozuklukları alanında eğitim alma fırsatı yaratan Dil ve Konuşma Bozuklukları Eğitim Araştırma Uygulama Merkezi müdürü Doç.Dr. Seyhun Topbaş'a teşekkür ederim.

Çalışmamın biçimsel düzenlemesinde yardımcı olan, arkadaşım Öğr. Grv. Bülent Toğram'a teşekkür ederim.

Araştırmanın her aşamasında destek, ilgi, sevgi ve sabırlarını benden esirgemeyen ihtiyaç duyduğum her anda beni cesaretlendiren ve yardımcı olan sevgili aileme sonsuz teşekkürler...

Özlem DOĞRAMACI
Eylül, 2004

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
ÖZET	i
ABSTRACT	iv
DEĞERLENDİRME KURULU VE ENSTİTÜ ONAYI.....	vii
ÖNSÖZ	viii
ÖZGEÇMİŞ	ix
İÇİNDEKİLER.....	xii
TABLO LİSTESİ	xvi
ŞEKİL LİSTESİ	xvii

BÖLÜM I

1. GİRİŞ	1
1.1. Beyin Krizi: Nedenleri ve Sonuçları	3
1.2. Afazi: Dil ve Konuşma Bozukluğu.....	4
1.3. Afazi: İletişim Engeli/Yetersizliği	7
1.4. Afazi ve Rehabilitasyon	8
1.5. Afazide Aile Tutumunu Değerlendirme.....	12
1.6. Felçli ve Afazili Bireyin ve Ailesinin Olguya Yönelik Görüşleri.....	13

1.6.1. Felçli ve Afazili Hastanın Tutumu	14
1.6.2. Felçli ve Afazili Hastaya Ailesi ve Bakıcılarının Tutumu.....	15
1.7. Problem.....	18
1.8. Araştırmanın Amacı	22
1.9. Araştırmanın Önemi	24
1.10. Sınırlılıklar.....	25
BÖLÜM II	
2. YÖNTEM.....	26
2.1. Araştırma Grubu	26
2.2. Veri Toplama Araçları.....	28
2.2.1. Afazili bireyin çocuğunun bakış açısıyla afazili hastanın sözel ve sözel olmayan davranışlarının analizi.....	28
2.3. Veri Toplanması ve Uygulama Süreci	30
2.4. Verilerin Analizi.....	31
BÖLÜM III	
3. BULGULAR.....	33
3.1. Felçli ve afazili bireyin durumu, birincil bakıcılarını genelde (olumlu veya olumsuz olarak) hangi yönde etkilemektedir?.....	33
3.2. Birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı maddeler hangileridir?.....	34
3.3. Birincil bakıcıların görüşleri birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet ve eğitim durumu değişkenlerine göre farklılık göstermekte midir?	37

3.3.1. Birincil bakıcıların görüşleri birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet değişkenine göre farklılık göstermekte midir?.....	37
3.3.2. Birincil bakıcıların görüşleri birincil bakıcılara ilişkin eğitim değişkenine göre farklılık göstermekte midir?.....	38
3.4. Birincil bakıcıların görüşleri, felçli ve afazili bireye ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre farklılık göstermekte midir?.....	39
3.4.1. Birincil bakıcıların görüşleri, felçli ve afazili bireye ilişkin cinsiyet değişkenine göre farklılık göstermekte midir?	39
3.4.2. Birincil bakıcıların görüşleri, felçli ve afazili bireye ilişkin medeni durum değişkenine göre farklılık göstermekte midir?	40
3.5. Felçli ve afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörler nelerdir?.....	41
3.6. Birincil bakıcılara göre afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli faktörler nelerdir?.....	43
3.7. Felçli ve afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklar nelerdir?.....	44
BÖLÜM IV	
4. TARTIŞMA ve ÖNERİLER.....	47
4.1. Tartışma.....	47
4.2. Öneriler.....	56
4.2.1. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler.....	56
EKLER.....	58

KAYNAKÇA.....62

TABLO LİSTESİ

Sayfa

Tablo 2.1. Birincil Bakıcılara ve Felçli ve Afazili Hastalara İlişkin Demografik Özellikler.....	27
Tablo 3.1. Birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı maddeler/değişkenler.....	36
Tablo 3.2. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının birincil bakıcıların cinsiyetlerine göre t-testi sonuçları.....	37
Tablo 3.3. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının birincil bakıcıların eğitim durumlarına göre ANOVA sonuçları.....	38
Tablo 3.4. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının afazili bireylerin cinsiyetlerine göre t-testi sonuçları.....	40
Tablo 3.5. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının afazili bireylerin medeni durumlarına göre t-testi sonuçları.....	41
Tablo 3.6. Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörlere ilişkin frekans ve yüzdeler.....	42
Tablo 3.7. Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılardan, afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan faktörlere ilişkin frekans ve yüzdeler.....	44
Tablo 3.8. Afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklara ilişkin frekans ve yüzdeler.....	46

ŞEKİL LİSTESİ

Sayfa

Şekil 1.1. Çeşitli Rehabilitasyon Ortamlarındaki Öncelikli Sorunlar.....	11
--	----

BÖLÜM I

GİRİŞ

Günümüzde sosyal desteğin öneminin anlaşılması sağlık kavramına bakış açısının değişmesine neden olmuştur. Artık sağlıklı olmak sadece ‘herhangi bir hastalık belirtisi olmaması’nın çok ötesine geçmiştir. Marks (1996), sağlığın özünde yaş, cinsiyet ve genetik özellikler gibi pek çok değişken içerdiğini belirtmiştir. “Sağlıklı olma” bireyi merkez alarak kendi sosyal çevresi, yaşam biçimi, sosyo-ekonomik, çevresel ve kültürel etmenlerin de etkisini kabul eder ki, bu değişkenlerin hepsi de birbiriyle etkileşim halinde olduğundan disiplinler arası bir çalışmayı gerektirir (Akt: Okyayuz, 1999). Dünya Sağlık Örgütü de (WHO, 2001) sağlığı “sadece bir hastalığın veya bir özrün olmayışı değil, aynı zamanda beden, zihnen ve sosyal yönden tam bir huzur ve iyilik içinde olmaktır” şeklinde tanımlayarak, kavramın psikolojik ve sosyal yönünü pekiştirmektedir. Bu tanımlar çerçevesinde ortaya çıkan Biyopsikososyal Model (Okyayuz, 1999), sağlığı sadece hastalık belirtileriyle sınırlandırmamakta, bireyi psikolojik ve sosyal bir bütün olarak ele almaktadır. Biyopsikososyal Model, insanın sağlıklılık halini devam ettirmesi için bireyin çevresindeki kişilerden destek görmesi gerektiğini belirtmektedir. Bireyin yaşamın zorlayıcı yönleriyle başa çıkmasında ve stresin olumsuz etkilerine direnç göstermesinde, çevresindeki kişilerle olan

sosyal ilişkilerinin önemli bir faktör olduğu belirtilmektedir. Hastalık gibi nedenlerle sıkıntı içinde olan bireye aile üyelerinin, akrabalarının, arkadaşlarının, yanı sıra diğer toplum üyelerinin sağladığı sosyal destek, hastanın fiziksel sağlığında ve kendini iyi hissetmesinde etkili olmaktadır (Şahin, 1999).

Afazi bir hastalık değildir; ancak beyin krizi sonrası felçli kalması olası bireyin iletişimini etkilediği için, kişinin genel sağlık durumuna olumsuz katkıda bulunacak bir durumdur. Bu durumda, afazili bireyin kendine sağlıklı duygular yaşatacak sosyal çevresine gereksinimi olacaktır. Gerek bireyin gerekse bakıcıların kendini sağlıklı hissetmesi; öncelikle kendileri, sonra da çevreleriyle uyumunu gerçekleştirebilmesine bağlıdır.

1.1. Beyin Krizi: Nedenleri ve Sonuçları

Beyinde temiz veya kirli kan taşıyan bir damarın beyne gelen bir pıhtı veya damar sertliği parçacığı (tromboz) ile tıkanması veya bir damarın ileri derecede büzülmesi sonucunda beynin kansız, dolayısıyla oksijensiz ve besleyici maddelerden mahrum kalmasına ve/veya beyinde kanama olmasına ve beyin hücrelerinin damar dışına çıkmış olan kanın kitlesel etkisi ile işlev göremez duruma gelmesine “Beyin krizi/inme” (strok) denilmektedir.

Beyin krizi, tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de ölüm sıralamasında kalp krizi ve kanserden sonra üçüncü sırada, kişiyi fiziksel özürlü bırakmada ise ilk sırada yer almaktadır. Türkiye genelinde beyin krizi vakaları 100.000 kişide 175

kadardır. Ülkemiz genel nüfusuna göre yılda ortalama 125.000 yeni beyin krizi vakası ortaya çıkmaktadır. Beyin krizi her yaşta görülse de %28 kadarı 65 yaşından önce, %72 kadarı ise 65 yaşından sonra oluşmaktadır. Türkiye’de beyin krizi vakalarının %71’i beyin enfarktüsü (iskemik strok), %29 kadarı ise beyin kanamasıdır (Özdemir, 2000). Beyin krizi sonrası yaşayanların %60-65’inde kalıcı özürllük durumu saptanmıştır. Fiziksel, görsel, duyuşsal ve algısal sorunlar kriz sonrası ortaya çıkar. Bunların en önemlilerinden biri olan dil ve konuşma sorunu *afazi*, beyin damar hastalıklarının en sık rastlanan sonucu olarak gösterilmektedir. Bunun yanı sıra, ateşli silahla yaralanma, kafaya alınan darbe, travmatik beyin incinmeleri (TBI), beyin tümörü, enfeksiyon, demans (bunama) ve beyinde hasara neden olan diğler durumlar ise “afazi”ye sebep olabilecek nedenler arasındadır. Amerikan Konuşma, Dil ve İşitme Birliğı (ASHA: The American Speech Language Hearing Association, 1993), beyin damar hastalıklarına (serebro vasküler) bağılı olarak ortaya çıkan afazilerin genellikle kalıcı ve uzun süreli olabildiğini, dil işlevlerindeki bozukluğun tipi ve ciddiyetinin ise beyinde hasar gören bölgenin büyüklüğüne ve yerine bağılı olarak geliştiğini belirtmektedir.

1.2. Afazi: Dil ve Konuşma Bozukluğı

Afazi terimi ilk kez Trousseau tarafından 1864’de kullanılmıştır (Özeren, 2002). 1861’de Broca tarafından yapılan bir önceki “afemi” tanımında adı geöen bozukluk “dilde paralizisi, anlamada bozukluk, entellektüel fonksiyonlarda kayıp olmaksızın artiküle konuşma yeteneğinin kaybı” olarak düşünölmüş ve sadece bir

konuşma kaybının varlığına dikkat çekilmiştir. Trousseau, olguyu nitelemek için “afemi” tanımını yeterli bulmamış, beyin hasarının kişiye daha ileri sorunlar yüklediğini belirtmiştir. Trousseau’ya (1864) göre, afazili kişi kelime belleği, aksiyonlar için bellek ve artiküle konuşma yeteneğini kaybetmesine ek olarak entellektüel fonksiyonlarını da yitirmektedir (Akt: Tanrıdağ, 1995). Her ne kadar bugün için afazili kişide entellektüel bir etkilenmeye inanılmıyorsa da, bu tanım afazinin sadece konuşma ile ilgili bir bozukluk olmadığına dikkat çekmesi bakımından önemli bir tanım olarak görülmektedir.

Geçen zaman içinde, klinik açıdan afazi insan beyninin sağlıklı gelişimi temelinde oluşmuş çeşitli dil (lisan) fonksiyonlarının hastalıklar sonucu etkilenmesiyle ortaya çıkan bir sendrom olarak tanımlanmıştır (Tanrıdağ, 1995). Bugüne kadar yapılan araştırmalar göz önüne alındığında, afazinin eşlik edebilecek olası konuşma bozukluklarına ilaveten kesinlikle bir dil bozukluğu olduğu yadsınamaz.

İletişim sorunlarının belki de en önemlisi olan dil bozuklukları, tanımlanabilir bir fiziksel nedeni olan (organik) ve olmayan (işlevsel) sorunlar olarak iki grupta betimlenmektedir. Bir dil sorunu, hiçbir nedene bağlı olmadığı gibi pek çok karmaşık nedene bağlı olabilmekte, yanı sıra çevresel, duyusal, anatomik, fizyolojik, psikolojik veya nörolojik nedenlere bağlı faktörler de gözönüne alınmaktadır. Bu çerçevede, “*Afazi*” nin nörolojik kaynaklı bir dil ve konuşma sorunu olarak beynin sol yarımküresindeki edinilmiş bir hasarla ortaya çıktığı Amerikan Konuşma, Dil ve İşitme Birliği’nin onayladığı en uygun tanım olarak bilinmektedir.

Bu tanımlara ek olarak, Topbaş ve Maviş (2004), Afazi”yi “genellikle sol hemisferde oluşan beyin krizi, beyin hasarları ve hastalıkları sonrasında ortaya çıkan, dili anlama, biçimlendirme ve iletişim için kullanmada kısmi ya da tam bozulma ile kendini gösteren edinilmiş dil bozukluğu, “sözyitimi” olarak tanımlamaktadır.

Dil işlevleri için insan beyninde özel alanlar mevcuttur. Bu alanlar; sağ elini kullanan kişilerin hemen tamamında sol beyin yarısında, sol elini kullananlarda ise en az %75 oranında yine soldadır. Konuşma merkezi sol beynin ön lobunda (frontal), anlama merkezi yan lobunda (temporal) bulunur. Yazma ve okumayla ilgili merkez ise yan-üst (parietal) lobdadır. Bu merkezler arasında çok yönlü ve zengin bağlantılar vardır (Benson ve Ardila, 1996). Bu sağlıklı bağlantılar sayesinde bireyler dil işlevlerini kullanmada sorun yaşamazlar.

Fizyolojik açıdan yapılan bir sınıflamaya göre, sol beyin yarımküresinde ön dış-yan kısımda bulunan konuşma merkezi hasarlanırsa “*motor afazi*”, arka dış-yan kısmında bulunan konuşulanı anlama merkezi hasarlanırsa “*duyusal afazi*” ortaya çıkmaktadır (Özeren, 2002). Tanısal sınıflama çerçevesinde ise “akıcı” ve “tutuk” afaziler olmak üzere iki ana tip afaziye dikkat çekilmektedir. Akıcı tip afaziler, benzer özellikler gösteren Wernicke, transkortikal sensöriyel/duyusal ve kondüksiyon afaziyi kapsamına alırken, tutuk afaziler ise Broca, transkortikal motor ve global afaziyi içermektedir (Maviş, 2004a). Yine de, çoğu insanda belirtilerin hepsi ya da bir kısmı görülebildiğinden, farklı kombinasyonlar da ortaya çıkabilmektedir.

Sınıflandırma, afazi özelliklerine göre detaylandırıldığında, tutuk afazili bireylerin düşüncelerini konuşma ya da yazma yoluyla iletmede zorluk çektiği, ne söylemek istediğini bildiği ama gereksinimi olan sözcükleri bulamadıkları görülmektedir. Akıcı afazili bireyler ise, yazı ve konuşma dilini anlamada zorluk çekmekte, duydukları sesi, sözcüğü veya gördükleri yazıyı anlamlandırmakta sorun yaşamaktadırlar. Beynin tüm dil alanlarında geniş ve ciddi hasarla ortaya çıkan global (total) afazide ise bireyler hem anlama hem ifadeyi içeren dil işlevlerini kaybetmektedirler (La Pointe, 1997).

1.3. Afazi: İletişim Engeli/Yetersizliği

Nörolojik kökenli bir afazi tanımı vermek, olgunun çok önemli sosyal ve kişisel sonuçlarını göz ardı etmek anlamına gelmemelidir (Parr, Byng, Gilpin ve Ireland, 1997). Afazi, bir iletişim engeli olarak, bireyin kişiliğini, sosyal yaşantısını engellemekle kalmayıp, bireyin ailesi ve diğerleriyle olan iletişimini, dolayısıyla, yaşam kalitesini de etkilemektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO), beyin-damar hastalıklarını hayata uyumu azaltıcı etmenler arasında üçüncü sırada sorumlu tutmakta ve burada hastalığın yükünü de temel faktör olarak görmektedir. Çoğu afazi çalışması Dünya Sağlık Örgütü'nün Uluslararası Sağlık, Yetersizlik ve İşlevsellik Sınıflandırmasını (ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001) 'hasar, yetersizlik ve engel' tanımlarının kullanımında temel almıştır. Sınıflandırma iki görüş açısından ele alınabilir: Medikal model ve Sosyal model. Medikal model *yetersizliği* kişinin

sorunu olarak ele alıp, bireysel düzenlemeler, davranış değişikliği ya da tedavi ile iyileştirmeyi belli başlı konu olarak görmektedir. Diğer yandan, sosyal model *yetersizliği*, bireyin etkinlikleri gerçekleştirmesinde (activity) ve yaşama katılımında (participation) sosyal bir sorun olarak görmektedir. Buna göre, yetersizlik bireyin tutumundan değil, tersine, sosyal çevre tarafından yaratılan pek çok durumun birleşmesinden oluşmaktadır. Bundan dolayı sorunun çözümü sosyal eylem gerektirmektedir. Toplumun, örneğin, felçli ve afazili kişinin sosyal hayatın tüm alanlarına katılımını gerçekleştirmede, geniş çapta çevresel düzenlemeler yapmada ortaklaşa sorumluluğu vardır. Bu model çerçevesinde aileler, afazili kişinin çevresinin bir parçası olarak, varolan sorunu ve sorunun yaşandığı ortamları kolaylaştıranlar ya da engelleyenler olarak algılanırlar. Bu nedenle “engel” durumu, çevresel etmenlere bağlı olarak kişiye özgü ortaya çıkmaktadır.

1.4. Afazi ve Rehabilitasyon

Afazi bir hastalık değil, beyin hasarının sonucunda ortaya çıkabilen bir sendrom olması nedeniyle medikal yoldan tedavi edilemez; yine de rehabilitasyon ekibinin erken müdahalesi bireyin daha etkin olarak iletişimde bulunmasına olanak sağlar. Girişim / Müdahale (intervention: *rehabilitasyon* veya *terapi* terimleri ile aynı anlamda kullanılır) afazili bireyin kendine güven duygusunu artırma amacıyla en üst derecede işlev görmesini sağlamaya yönelik çabalardır (Chapey, 1994). Hedef, hastaların yetersizliklerine rağmen yaşamak için bir amaç bulmalarına yardımcı olmaktır. Bir dil ve konuşma terapisti hastasıyla birlikte amacı belirlemede ve

hastasının bu amaca ulaşma sürecine aktif bir şekilde katılmasına yardımcı olur. Dolayısıyla, müdahale/girişim sadece dil işlevlerine yönelik değil, hastanın içinde bulunduğu duruma ilişkin olumlu tutum oluşturmaya, kabul edilebilirlik ve duygusal tutarlılık kazanmasına yönelik amaçları da içerebilir.

Felçli afazili bireyle yapılan rehabilitasyon da, beyin krizinin sebep olduğu hasarın ardından, bu durumun üstesinden gelmeye ya da süregelen güçlüklerle yaşamaya yardım edecek olan uzun bir dönemdir. Bu dönem bireyi, kapasitesi ve olanakları çerçevesinde normal yaşantısına döndürmeyi hedefler. Bu süreçte hastanın kendisi de dahil olmak üzere ailenin diğer fertleri de rol alabilir ve süreci hızlandırır (Maviş, 2004b). Rehabilitasyon, genellikle hasta akut dönemde başlar. Akut dönemde, rehabilitasyon süreci ile ilgili pek çok kararı hastanın dışında hastane personeli ve birincil bakıcıları verir (US Agency for Health Care Research and Quality, 1995). Bu açıdan aile daha işin başında sürece dahil olmaktadır.

Rehabilitasyon esas itibarıyla bir ekip çalışmasıdır ve özellikle akut dönem içinde hastanın psikososyal uyum sürecindeki terapisinde rol oynayan çeşitli meslek gruplarından oluşmaktadır. Bu ekibin içinde çoğunlukla dil ve konuşma terapisti, nörolog, nöropsikolog, iş-ugraş terapisti ve fizyoterapist yer almaktadır (Herrmann ve Wallesch, 1999). Bu bağlamda dil ve konuşma terapisti, afazili bireyin rehabilitasyonunda dil becerilerinin geri dönmesi ve diğer iletişim yollarını öğrenebilmesi için afazili hastaya yardımcı olan en önemli uzmanlardan biridir.

Hastanın rehabilitasyona uygunluğunu ve terapi prognozunu (terapinin ileriye yönelik sonuçlarını) belirleyen değişkenler 4 tanılama grubu içinde ele alınmaktadır: biyografik değişkenler, tıbbi değişkenler, dil değişkenleri ve kişisel/sosyal değişkenler. Prognoz belirlemek, dil ve konuşma terapistinin en önemli görevlerinden biridir (Tompkins, Jackson ve Schulz, 1990). Prognoz ölçüm yöntemleri pek kısıtlı olsa da alanyazında belirtilen bazı prognoz değişkenleri yaygın olarak göz önüne alınır. Örneğin, *biyografik değişkenler* yaş, cinsiyet, eğitim, zeka, meslek ve yaşam biçimini içerirken, *tıbbi değişkenler* afazinin etiolojisi ve süresini, beyin hasarının yeri ve genişliğini, genel sağlık durumu ile önceki sağlık sorunlarını prognoz alma amaçlı kontrol eder. *Dil değişkenleri* afazi tipini, dil hasarının şiddetini ve beraberindeki diğer nörolojik sorunları göz önüne alırken, *sosyal değişkenler* de afazili bireyin ve ailenin tutumunu terapi prognozu için önemser (Chapey, 1994). Dolayısıyla bu aşamada, dil ve konuşma terapisi, iletişimi kolaylaştıracak etkili yollar kurmada sık sık afazili birey ve ailesi ile birlikte çalışmayı içerir ve önemli rolleri gerçekleştirmeyi hedefler.

Kraliyet Dil ve Konuşma Terapistleri Derneğinin (RCSLT: Royal College of Speech and Language Therapists) meslek tanımı, dil ve konuşma terapistlerinin değerlendirme-tanılama yapmak ve afazili bireylerin iletişimsel yetilerini en üst düzeye çıkarabilmek için terapi programı geliştirirken, hem iletişim zorlukları yaşayan kişilerle hem de onların bakıcıları ile doğrudan çalışmakla yükümlü olduklarını onaylamaktadır. Ayrıca, afazili bireyin yeterliliklerini en iyi şekilde ifade edebilmeleri için dil ve konuşma terapistlerinin doğrudan afazili bireyle

çalışmasının yanında, afazili bireyin iletişim ortamında yer alan, bireyin iletişimsel yeterliğini etkileyen faktörleri de göz önüne alması gerekmektedir (Pring, 1999).

Afazi rehabilitasyonunda, “felç ve afaziye uyum”la ilgili olan konulara bakıldığı zaman “sosyal katılım ve psikososyal yönden iyi olma” konuları afazi rehabilitasyonunda günümüze kadar yeterince önem verilmeyen iki temel konudur. Afazili hastanın “Çeşitli Rehabilitasyon Ortamlarındaki Öncelikli Sorunları”na (Chapey, 2001) bakıldığında, acil (akut) bakım ve ikincil acil (sub-akut) ortamlarında hastanın *fizyolojik-tıbbi durumu*, hastane rehabilitasyonunda *iletişim ve bilişsel sınırlılıkları*, hastane dışındaki rehabilitasyon ve ev ortamlarında *işlevsel bağımsızlık* (kişisel bakım) ilk önem sırasındayken; ev ve toplum hayatına katılma aşamasında *psikososyal ve duygusal sorunların* birinci sıraya yükselerek önem kazanmakta olduğu gözlenmektedir (Bkz. Şekil 1.1.) (Akt: Cruice ve Hilari, 2004). Ne var ki, başlangıçtan bu yana, afazinin en fazla yadsınan yönlerinden biri de psikososyal yönü olmuştur. Psikososyal problemlerin kökeni, daha önceden her yönüyle normal bir yaşam sürdüren kişilerin birdenbire hem fiziksel hem iletişimsel bir yıkıma uğramalarıdır. Psikososyal sorunlar, derin ve ani değişikliklerle ilişkili bir seri tepkiyi içerir. Bunlar; sosyal sorunlara uyum sağlama ve başa çıkmada yetersizlik hissi, kendine güvende azalma, olası depresyon gibi hastalığa karşı değişik tepkiler olarak tanımlanmıştır. Genel olarak psikososyal sorunlar; felçli ve afazili kişinin sosyal katılımını, rol ve ilişkilerini, toplumla bütünleşmesini, kendine ilişkin hislerini ve duygusal durumunu, kendine

Şekil 1.1. Çeşitli Rehabilitasyon Ortamlarındaki Öncelikli Sorunlar (Chapey, 2001)

REHABİLİTASYON ORTAMLARINDAKİ ÖNCELİKLİ SORUNLAR

ACİL BAKIM

Fizyolojik ve Tıbbi Stabilite
Fiziksel kısıtlılık
Duygusal sorunlar
İletişimsel ve Bilişsel Kısıtlılıklar



İKİNCİL - ACİL BAKIM

Fizyolojik ve Tıbbi Statü
Fiziksel kısıtlılıklar
İletişimsel ve Bilişsel kısıtlılıklar
İşlevsel bağımsızlık



HASTANE REHABİLİTASYONU

İletişimsel ve Bilişsel kısıtlılıklar
Fiziksel kısıtlılıklar
İşlevsel bağımsızlık
Psikososyal ve Duygusal sorunlar



HASTANE ÇIKIŞ REHAB.

İşlevsel bağımsızlık
İletişimsel ve Bilişsel kısıtlılıklar
Fiziksel kısıtlılıklar
Psikososyal ve Duygusal sorunlar



EV SAĞLIĞI

Fonksiyonel bağımsızlık
İletişim
Fiziksel kısıtlılıklar
Finansal ve Mesleki sorunlar
Psikososyal ve Duygusal sorunlar



EV VE TOPLUM BÜTÜNLEŞMESİ

Psikososyal ve Duygusal sorunlar
Finansal ve Mesleki sorunlar
İşlevsel bağımsızlık
Fiziksel kısıtlılıklar
İletişim

Chapey (2001)

güvenini, bakıcıları ile ilişkilerini ve genelinde yaşam kalitesini etkiler (Cruice ve Hilari, 2003). Bu etkilerin kısa ya da uzun sürmesi felçli ve afazili bireyin kendine ve çevresinin bireye tutumuna bağlıdır (Tanrıdağ, 1995). Felçli ve afazili bireyin rehabilitasyonunda, yani klinik ortamda kazandığı iletişim becerilerini kullanma girişimlerini desteklemede, aile bireylerinden eş veya yetişkin çocuklardan oluşan birincil bakıcılar önemli roller üstlenmektedirler.

Van den Heuvel, De Witte, Stewart, Schure, Sanderman ve Meyboom- de Jong (2001), afazili bireyler ve aileleri ile yapılan görüşmelerde, afazinin sosyal etkilerinin birincil bakıcılar için temel sorunlar olduğunu belirtmişlerdir. Bunlar kişilerarası ilişkilerdeki değişiklikler, etkinliklere katılımdaki sınırlıklar ve güç kaybı olarak tanımlanmıştır. Parr ve ark. (1997), afazili bir bireyin yaşamını araştırdıkları çalışmalarında aynı sonuçlara ulaşmışlardır. Geleneksel afazi terapisinin felçli ve afazili bireyin yaşam kalitesinde anlamlı bir değişiklik yapıp yapmadığı tartışılmakta, terapinin anlamlı bir değişiklik yapmasının terapinin hem sosyal hem de dilsel yönlerini birlikte kapsamasına bağlı olduğu savunulmaktadır.

1.5. Afazide Aile Tutumunu Değerlendirme

Tutum, bireyin kendine ya da çevresindeki herhangi bir toplumsal konu, nesne ya da olaya karşı, deneyim, güdülenme ve bilgisine dayanarak, mevcut bilişsel, duyuşsal, davranışsal yanlar taşıyan gizli eğilimlerini ifade etmesidir (Bilgin, 1995 ; Kağıtçıbaşı, 1992; Sözer, 1992).

Genelde bireyler herhangi bir uyarıcı karşısında olumlu ya da olumsuz tepki gösterme eğilimindedirler. Tutumlar, genel olarak bireyleri belli insanlar, nesnelere ve durumlar karşısında belli davranışlar göstermeye iten öğrenilmiş eğilimler olarak kabul edilmekte ve insanların günlük yaşantılarının yan ürünleri olarak ortaya çıkmaktadırlar (Sözer, 1992). Ayrıca, tutumların gözlenebilen davranışlar değil, davranışa hazırlayıcı eğilimler olduğunu belirtmek gerekir. Bir tutumun doğrudan ölçülemediği; ancak, dolaylı olarak davranışlar yoluyla ölçülebildiği (Kağıtçıbaşı, 1979) bilinmektedir.

Tutum, bireylerin belirli bir nesne ya da olguya ilişkin güdüsel, bilişsel, algısal süreçlerinin az çok sürekli bir organizasyonu olarak davranışları açıklayıcı bir değişken olarak görülmekte ve bu nedenle tutumların ölçülmesi, büyük önem taşımaktadır; çünkü, bir insanın tutumlarının bilinmesi sayesinde, gelecek davranışlarının öngörülebileceği varsayımında bulunmaktadır (Bilgin, 1995).

Bu çalışmada felçli afazili bireyin akut evresine ilişkin aile görüşleri alınmıştır. Yukarıda belirtilen bilgilerin ışığında, bu görüşlerin hasta ailelerinin gelecekteki tutumlarını hazırlayacak eğilimler olduğu varsayılırsa, bulguların bakıcıların öngörülerini saptadığı söylenebilir.

1.6. Felçli ve Afazili Bireyin ve Ailesinin Olguya Yönelik Görüşleri

Afazi, afazili kişinin ailesini ani ve anlaşılması güç değişikliklerle karşı karşıya getirerek kişilerarası iletişimi etkiler. Yaşanılan iletişim engelleri sadece dil

bozukluğundan kaynaklanmaz; bu değişiklikler dil ve iletişimin çok ötesinde, kişinin kimliğini, profesyonel ve sosyal yaşamını, yaşam kalitesini etkileyen (Parr ve ark., 1997) değişikliklerdir. Felçli ve afazili bireyin ailesinin yaşadığı bu değişiklikler ve geliştirdiği tutumlar afazinin ciddiyeti, oluş zamanı ve üzerinden geçen süreye, felçli ve afazili kişinin duyuşal ve fiziksel katılımına, psikolojik ve diğler ihtiyaçlarını farketmesine, sosyal destek ve rehabilitasyon almasıyla ilişkili olabileceğı gibi bakan kişilerin yaşına, cinsiyetine ve eğitime göre de değişiklik gösterebilir (Le Dorze, Croteau, Brassard ve Michallet , 1999).

1.6.1. Felçli ve Afazili Hastanın Tutumu

Beyin krizi geçiren hastaların 1/3'ü kısmen veya bütünüyle felçli kalıp, başkasına bağımlı olarak yaşamlarını sürdürmektedirler (Özdemir, 2000). Yaşamı tehdit eden kısa süreli etkilerinin yanında, felçli hastalar rol kaybı, artan bağımlılık ve diğler fiziksel, bilişsel yetenek kaybı gibi uzun süreli olumsuz değışimler yaşamaktadırlar (Servaes, Draper, Conroy ve Bowring, 1999). Bu insanların iletişim sorunları, günden güne değışiklik göstermektedir. Felçli ve afazili kişiler kolaylıkla yorulabilir ve uç noktalarda duyuşal dalgalanmalar ve uygun olmayan duyuş halleri yaşayabilirler. İletişim yetersizliğı, depresyon ve öfke moral bozukluğunun başlıca nedeni olarak görölmektedir.

Benzer şekilde, afazili bireylerde de depresyon yaygın olarak görölmekte; bu oranın felç sonrası ilk üç ayda %25 olduğı savunulmaktadır (SIGN: Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 1998). Yani, erken dönem sürecinde afazili

bireyler genel psikolojik sıkıntılar, anksiyete ve klinik depresyon düzeylerinde artışlar yaşamakta; aynı zamanda kişisel ve sosyal düzenlemelerde de yaygın olarak sorunlar yaşamaktadırlar. Mayo, Wood-Dauphinee, Cote, Durcan ve Carlton (2002), felçli ve afazili bireylerin sorunlarını kısaca 4 kategoride toplamışlardır: etkinlikte bulunamama, ev işlerini yapamama, seyahat kısıtlılığı ve günlük yaşam etkinliklerinde azalmalar. Hastaların %25-%50'si yemek, ev işi, alışveriş ve dışarıya çıkabilme gibi etkinlikleri artık hiç yapamadıklarını, bu işler için bakıcılarına gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Kısacası, felçli ve afazili bireylerin ilişkilerinde hem nitelik hem nicelik olarak bir azalmanın söz konusu olduğu savunulmaktadır (Knapp, Young, House ve Forster, 2000). Felçli ve afazili bireyin motivasyon düzeyi ve iyileşme isteği terapi sürecini ve sonucunu etkiler (Darley,1977). Yoğun bir sosyal desteğin hızlı bir iyileştirilmeyle ilişkilendirildiği açıktır. Yapılan araştırmalarda da, kişilik değişkenleri ve sosyal desteğin genelde hastanın sağlığı ile ilişkili olduğu ve terapi prognozunu belirlediği de görülmüştür (Thompkins ve ark., 1990). Bu araştırmalar, bu tür değişkenleri ölçen psikososyal ölçeklerin terapilerdeki bireysel gelişimi öngörmeye yardımcı olacaklarını belirtmektedirler.

1.6.2. Felçli ve Afazili Hastaya Ailesi ve Bakıcılarının Tutumu

Afazinin yetişkinlerde en yaygın rastlanan dil bozukluğu olarak, kişisel deneyimleri doğrudan etkileyen bireysel bir iletişim problemi (Shames, Wiig ve Secord 1994), aynı zamanda da bir aile sorunu olduğu savunulmaktadır (Davis,1983; Wells, 1999; Zemva, 1998).

Evlilik, boşanma, yakın birinin ölümü, çocuk sahibi olmak gibi hayattaki her değişiklik potansiyel stres kaynağıdır. Hayattaki değişikliklerle ilgili bu sıkıntılar her zaman profesyonel yardım gerektirmez. Felç ve afazi ile ortaya çıkan değişiklikler ise birden, beklenmeyen ve istenmeyendir. Ortaya çıktığı andan itibaren afazi aile için potansiyel stres kaynağıdır ve pek çok sorunu da beraberinde getirir (Le Dorze, Croteau, Brassard ve Michallet, 1999).

Felçli ve afazili insana uyum gösterme zordur, ailenin sınırlarını zorlar. Şartlar umutsuz görülebilir. Çocuklar kendilerini ihmal edilmiş hissedebilirler ve kendilerine bağımlı bir anne/babaya sahip olmanın güçlüğüne yaşarlar. Bundan dolayı, bireyin bakıcıları bozulan sosyal işlevler ve ruh sağlığı bozuklukları ile ilgili olarak kısa ve uzun dönemde sorunlar yaşayabilirler (Knapp ve ark., 2000). Servaes ve ark. (1999), gerçekleştirdikleri alanyazın taramasında felçli afazili bireylerin birincil bakıcılarının afaziden etkilenme düzeylerini ele alan araştırmaları incelemişlerdir. Bu araştırmalarda, aile üyeleri ve bakıcılar üzerinde görülen belirtileri *depresyon, kaygı, halsizlik, fiziksel gerginlik, sosyal izolasyon, aile içi çatışmalar ve evlilik sorunları* olarak sıralamışlardır. Bu sorunlar 4 başlık altında toplanabilir: *fiziksel gerginlik*; fiziksel olarak felçli bireyin özel işlerini yüklenme, *zihinsel gerginlik*; hastayla yeterince ilgilenememe endişesi, dinlenmeye zaman bulamama, ihtiyaçları yerine getirememe, *duygusal gerginlik*; hayata dair önceden planlananların kaybı (strese bağlı sağlık kaybı, kişilere, işe veya çevreye dair bilgi kaybı gibi), *sosyal gerginlik*; iş, arkadaş, aile ve boş zamanı ilgilendiren konularda yaşanan kısıtlılıklar veya ihmal (Parr ve ark., 1997).

Aile üyelerinin hastaya ve durumuna uyum göstermeye ilişkin ilk kararı bakıcı rolünü üstlenmektir. Bu rol felçli hastanın günlük sorumluluklarını üstlenmeyi içerir. Hastalığı veya yetersizliği dolayısıyla evde yardımsız olarak kendine bakamayan hastanın sorumluluklarını alan ailesi, yakını veya arkadaşı alanyazında informal bakıcılar olarak geçmektedir (Le Dorze ve ark., 1999). Kendilerine ücret ödenmemesi onları hemşire, hastabakıcı veya özel bakıcılar gibi formal bakıcılardan ayırt eder. Bu çalışmada birincil bakıcılar olarak adlandırılan informal bakıcılar sadece felçli ve afazili bireye bakmakla yükümlü görülen çocukları ve çocuklarının eşleri olarak ele alınmıştır. Aileden her fert birincil bakıcı olamaz. Bazı aile üyeleri felçli afazili kişinin birincil bakıcısı olabilirken diğerleri değildir. Bu çalışmada adı geçen birincil bakıcılar hastanın fiziksel bakımını ve rolünü üstlenen, tedavisi ve terapisi ile ilgilenen sosyal ve maddi açıdan sorumlu olan kişidir.

Aileden bakıcılığı üstlenen kişilerin olumsuz görüş ve/veya tutumları rehabilitasyonu tümüyle etkiler. Bu yüzden, dil ve konuşma terapisi beyin krizinden kaynaklanan dil ve konuşma bozukluklarını azaltmayı ve iletişimi en üst düzeye çıkarmayı hedeflediği kadar, diğer aile üyelerinde felç ve afazinin yarattığı iletişim engeli hakkında bilgi ve bilinçlenmeyi artırır ve hem hastanın hem de aile bireylerinin duygusal, sosyal soyutlanması ve depresyonunu azaltır (Evans, Bishop, Hasselkorn., 1991; Herrmann ve Wallesch, 1999; SIGN, 1998). Kısaca, sosyal destek veren kişi ne kadar sağlıklı ve olumlu tutum takınırsa, hastalarının iyileşmesine olumlu etki yaparak rehabilitasyonun geleceğini o kadar etkin

kılacaktır (Scholte op Reimer, De Haan, Pijnenborg, Limburg ve Van den Bos, 1998).

1.7. Problem

Felçli ve afazili bireylerle yapılan çalışmalar genellikle çoğu yönden sorunludur. Yanlı örneklem üzerine temellenmiş gibi gözükten örneklem seçimleri arařtırmaların çoğundaki temel güçlüktür. Dahası, örneklem sayısı arařtırmaları sınırlamaktadır. Afazinin nadir görülen bir durum olması nedeniyle arařtırmalardaki katılımcı sayısı genellikle sınırlı olmuřtur. Dolayısıyla, bakıcıları ile yapılan arařtırmalar da az sayıda katılımcı ile gerçekteřmektedir. Alanyazın, otuz ve üzerinde katılımcı ile yapılan 4 arařtırma dıřında diğerklerinin daha az sayıda katılımcı ile gerçekteřtiğini belirtmektedir (Servaes ve ark., 1999). Bu tür arařtırmaların niceliksel olmaktan ziyade niteliksel olmasını ve hasta-bakıcı iliřkisinin etkilerinin daha iyi yorumlanabilmesini öneren arařtırmacılar da vardır (Cant, 1999). Özellikle, bu tür yöntemlerle bakıcının hastasına uyumunu etkileyen deđiřkenlerin (bakıcıların yaşı, sayısı, maddi durumu, kariyeri, eđitimi, vs.) daha sistematik olarak ele alınması önerilmektedir. Bu tür çalışmaların bir diğerk kısıtlılıđı, bakıcılık süresine iliřkindir. Yapılan arařtırmalar 1 aylık bakıcılık süresinden 9 aya veya daha uzun sürelere sarkan bakıcılık yükünü arařtırmıřlardır. İlk 1 aylık akut dönem bakıcılarının görüşlerini deđerlendiren Adams (2003), belirtilen süreyi hastanın ve bakıcılarının yařamında en fazla deđerikliđin hissedildiđi, fakat bakıcıların bu farklı yařam tarzını yeni arkadař edinme veya hareketli günler geçirme sürecinde hissedemediklerini ifade etmektedir. Bakıcılıđın uzayan süresi ise ilk zamanların olumsuzluđunu ve řiddetini

yumuşatabilmektedir. Bu durumda felçli ve afazili birey ve bakıcılarının düşüncelerini ölçme amaçlı araştırmaların geçen zamanı iyi değerlendirmeleri gerekmektedir.

Konu benzeri çalışmaların yürütülme sürecine ilişkin sorunlara ek olarak, felçli ve afazili birey ve birincil bakıcılarının ilişkilerine yönelik sıklıkla karşılaşılan diğer sorunlar “İletişim ” ve “Ailedeki Rol Değişimleri”ne hedeflenmektedir (Servaes ve ark., 1999). Sözü geçen makalede iletişim sorunlarına dikkat çekilmiş, afazili hastaların bakıcılarının ortalama %50’sinin iletişim güçlüklerini temel uyum problemleri olarak belirttiği görülmüştür. Gerçekleştirilen araştırma bulgularında yaşanan belirgin sorunlar *hastayı anlama güçlükleri, konuşacak insanların olmaması, felçli hasta ve ailenin diğer üyeleri arasındaki iletişimin azalması, felçli hastanın bilişsel ve iletişimsel yetersizliğini ve normal yolla tepki verme yeteneğini kaybettiğini kabullenme güçlükleri* olarak belirtilmiştir. Diğer bir faktör olarak da “İletişim ortamlarındaki” değişikliklere dikkat çekilmektedir. Buna göre *afazili kişinin söylediği şeylerin her zaman düşündüğü şeyler olmadığını anlamının getirdiği stres, afazili kişinin söylemek istediğini anlayamamaktan kaynaklanan tedirginlik, afazili kişinin kullandığı saldırgan kelimelerden (küfür) dolayı kızgınlık ve afazili kişinin iletişim kurmaya ilgisinin kaybolduğunun aile tarafından algılanması da* bulgular arasındadır. İletişimdeki bozulmanın derecesi, psikolojik hasar ve bakıcının gerginliği ile anlamlı derecede ilişkilidir.

Alanyazında bakıcı eşleri ile yapılan araştırmalara bakıldığında (Christensen ve Anderson, 1989; Cruice ve Hillary, 2003; Zemva, 1999) görüşülen eşlerin

%81'inin, *sosyal etkinlikler ve boş zaman kullanımlarının olumsuz yönde etkilendiği, felçli ve afazili eşlerine karşı stresli ortamlardan kaçınma şeklinde aşırı korumacılık sergilediği* bulunmuştur. Afazi hakkında bilginin artmasının felcin eşler üzerindeki etkisini azalttığı; bununla beraber, sadece afazi ile ilgili bilgi artmasının, ilgili problemlerle baş etmede tek başına yeterli olmadığı da belirtilmiştir. Malone (1969) felçli ve afazili bireyin bakımında, çocuklarla yaşanan olumsuz etkileri araştırdığı çalışmasında, belli başlı sorunları *rol değişiklikleri, rahatsızlık, suçluluk duygusu, maddi sorunlar, sağlık sorunları* olarak ifade etmektedir (Akt: Servaes ve ark, 1999).

Yapılan diğer araştırmalarda, aile içindeki rol değişimlerine ilişkin sorunlara da işaret edilmiştir (Wells, 1999). Afazili bireylerin eşleri ile iletişim kuramamaları, gerekli rol değişimlerinin gerçekleşmesini güçleştirir. Her iki cinsiyetteki eşlerin afaziden kaynaklanan iletişim sorunlarından bir dereceye kadar etkilendikleri görülmektedir. Bu değişimlerin, sıklıkla, iletişim güçlükleri ile ve kısmen bakıcının (genellikle kadın eşler) *hastayı ve aileyi desteklemesi, parasal konularda karar vermesi, evde otoritesini arttırması ve sorumluluk alması* ile ilişkili olduğu saptanmıştır.

Felçli ve afazili hastaların bakıcıları tarafından seyrek olarak bildirilen diğer sorunlar; *suçluluk duygusu, kendine zaman ayıramama, davranışsal rahatsızlıklarla baş etme güçlükleri, sağlık problemleri, arkadaşların ziyarete daha az gelmesi, etkinliklerin kısıtlanması, mali sorunlar ve arkadaşlığın azalması* olarak belirtilmiştir (Servaes ve ark., 1999).

Zemva (1999), 57-82 arasında deęişen 20 afazili kiři ve birisi erkek 13 eř, 5 kız, 2 erkek çocuktan oluřan 20 aile üyesi ile afazi engeline yönelik düşünceleri hakkında görüřmüř ve afazili kiřilerin daha çok iletiřim zorluklarına iliřkin etkilendięi buna karřın, aile üyelerinin evlilik ve aile hayatındaki sıkıntılar ve deęiřiklikler ile duygularını kontrol etme ve davranıř deęiřiklikleri ile ilgili endiřelerinin olduęu ortaya çıkmıřtır. Eřlerin ise; afazili eřlerinin ihtiyaçlarını anlama, afazili eřleri için endiřelenme, evlilik hayatındaki deęiřiklikler, diđer insanların yardımına ihtiyaç duyma/baęımlılık ve boř zaman kaybı ile ilgili sorunlar yařadığı görülmüřtür.

Son zamanlarda yapılan çalıřmalarda da, bakıcılarda *kendi saęlıklarını ikinci plana atma, sosyal iřlevlerin zarar görmesi, afaziye iliřkin hazırlık yoksunluęu ve sorunları çözümede olumsuzluęa doęru yönelme, yařamın anlamını kaybetmesi, ařırı korumacı tutum geliřtirme řeklinde depresyon* riskinin geliřtięi ortaya çıkmıřtır (Grat, Weaver, Elliott, Bartolucci ve Giger; 2004; Thompson ve ark., 2002).

Günümüzde dil ve konuřma terapistleri, afazi sendromunun sosyal yönlerinin terapi bařarisında önemli bir faktör olduęunun farkına varmakta ve olgunun sosyal yönlerine terapilerinde önem göstermeye bařlamıřlardır (Parr, 1997; Pound, 1998; Simmons-Mackie, 1998). Bu bağlamda günümüzde dil ve konuřma terapistinin sadece dil hasarı boyutunda yardım saęlama amaçlı rolünün deęiřmesi gerektięi belirtilmektedir. Yeni rolü içerisinde terapistin, bireyin dil becerilerini

geliştirmeye çalışırken aynı zamanda afazili bireyin ve ailesinin karşılaştığı sosyal engelleri de göz önüne alması gerektiği savunulmakta; sözü geçen düşünce işlevsel-pragmatik model “Yaşama Katılım Yaklaşımı” olarak tanıtılmaktadır (Chapey, Duchan, Elman, Garcia, Kagan, Lyon ve Mackie, 2000). Bu model çerçevesinde, özellikle, felçli ve afazili bireyin yakın çevresinde yer alan bireylere ilişkin sosyal özelliklere bakılması zorunlu kılınmaktadır. Bu nedenle, afazi sendromunun, felçli ve afazili bireyin yakın çevresinde yer alan birincil bakıcılar üzerindeki sosyal etkileri (güç kaybı, rol değişimi gibi) ve bu kişilerin afazi sendromuna yönelik görüşleri kapsamlı bir rehabilitasyon bağlamında önemli rol oynamaktadır (Mackie-Simmons, 1998). Tümüyle destekleyici bir çevrenin, felç ve afazinin, dil hasarı ne olursa olsun, hem bireye hem de çevresine getireceği yükü azaltacağı iddia edilmektedir. Bu görüş doğrultusunda, iyi bir müdahale/girişim programında afaziden etkilenen bireylerin kişisel ve çevresel engellerinin belirlenip, sosyal ilişki ve etkinliklere erişimi kolaylaştıracak ve öncelikle müdahale/girişim hedefi olabilecek değişkenlerin saptanması gerekmektedir.

1.8. Araştırmanın Amacı

Yukarıda anlatılan araştırma bulguları ve gereksinimlerin ışığında bu çalışmanın genel amacı birincil bakıcıların felçli ve afazili hastalarına ve yaşamlarını değiştiren engellere karşı görüşlerini ve bunları etkileyen değişkenleri belirlemektir.

Bu amaçla aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır;

- a) Felçli ve afazili bireyin durumu, birincil bakıcılarını genel de olumlu veya olumsuz olarak hangi yönde etkilemektedir?
- b) Birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı maddeler hangileridir?
- c) Birincil bakıcıların görüşleri, birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet ve eğitim değişkenlerine göre farklılık göstermekte midir?
- d) Birincil bakıcıların görüşleri, felçli ve afazili bireye ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre farklılık göstermekte midir?
- e) Felçli ve afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörler nelerdir?
- f) Birincil bakıcılara göre afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli faktörler nelerdir?
- g) Felçli ve afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklar nelerdir?

1.9. Araştırmanın Önemi

Beyin krizi günümüzde başta gelen ölüm nedenlerinden biridir ve büyük bir kısmında da afazi sendromu ortaya çıkmaktadır. Durumdan sıklıkla etkilenen 60 yaş üstündeki grubun, Türkiye gibi kısmen gelişmiş olan ülkelerde gün geçtikçe artış göstermesi, beyin krizinin ölüme yol açıcı bir hastalık olması ve iş gücünü olumsuz etkileyen hastalıklar arasında yer alması, olayı hem sosyal, hem de ekonomik bir sorun konumuna sokmaktadır (Özdemir, 2000). Hastane sonrası evlerine gittiklerinde, hem hasta hem de bakıcılar için hayatlarında pek çok şey değişmektedir. Ne var ki; ne hastalar ne de bakıcılar yeni duruma hazır görünmektedir. Bu dönemde bakıcıların olumlu tutum geliştirebilmeleri afazili hastaların gelecekteki yaşamını önemli ölçüde etkilemektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) modelinin kavramsal çerçevesi içinde “engellilik” bireyin hasar ve yetersizliklerinden etkilenen yaşam değişikliklerini ve çevresel koşulların yarattığı engelleri tanımlar. Bu görüş, bireyin her türlü iletişim eşiyle yaşadığı iletişim bozukluğunu da bir bakıma açıklamaktadır. Model çerçevesinde, aileler afazili bireyin çevresinin bir parçası olarak iletişimi engelleyenler ya da iletişimi kolaylaştıranlar olarak yer alırlar. Bu bağlamda günlük hayata katılma ve iletişimi sürdürmede felçli ve afazili hastaların birincil bakıcılarına (eş ve çocuklar) önemli roller düşmektedir. Felç ve afazi bu kadar yüksek bir oranda görülmesine rağmen, birincil bakıcıların rolleri, sorumlulukları ve bunları etkileyen bakıcı özelliklerinin fazla açıklığa kavuşturulmuş bir konu olmadığı düşünülmektedir. Müdahale/girişim programlarında yer alması gereken ailenin görüş ve özellikleri göz önüne alınarak yapılacak terapilerin afazili birey ve

sorunlarının çözümü için katkı sağlaması beklenmektedir. Bu aşamada, felçli ve afazili bireylerin rehabilitasyonunda en önemli rolü oynayan birincil bakıcıların afazili bireylere ilişkin görüşlerini betimlemeye çalışan bu çalışma Türkiye’de daha önce çalışılmamıştır. Bu yüzden, bu çalışma Türkiye’de afazi rehabilitasyonunu ve ilgili alanyazını desteklemek amacıyla önemli görülmektedir.

1.10. Sınırlılıklar

Bu araştırma ile elde edilen bulgular:

1. Araştırma, Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Eğitim Araştırma Uygulama Hastanesi Nöroloji Servisinde yatmakta olan felçli ve afazili akut dönem hastalarının birincil bakıcıları ile sınırlıdır.
2. Anket uygulaması her afazili bireyin ailesinden bir kişiyle sınırlıdır.
3. Araştırmada elde edilen birincil bakıcılara ait görüşler ‘Afazili bireyin çocuğunun bakış açısıyla afazili hastanın sözel ve sözel olmayan davranışlarının analizi ölçeği’ ile elde edilen bilgilerle sınırlıdır.

BÖLÜM II

YÖNTEM

Bu çalışmada, betimsel ve bağıntısal bir desenleme yapılmıştır. Çalışmada birincil bakıcıların felçli ve afazili hastalarına ve yaşamlarını değiştiren engellere karşı görüşleri betimlenmeye ve bunları etkileyen değişkenler belirlenmeye çalışılmıştır.

2.1. Araştırma Grubu

Araştırma grubuna, Osmangazi Üniversitesi Eğitim Araştırma Uygulama Hastanesi, Nöroloji Servisi'nde, Mart-Temmuz 2004 tarihleri arasında afazi tanısı almış akut dönemdeki tüm bireylerin birincil bakıcıları dahil edilmiştir. Araştırma kapsamındaki birincil bakıcılar, hastaların kız ve erkek çocukları ile çocuklarının eşlerinden oluşmaktadır. Çalışmaya her felçli afazili bireyin ailesinden sadece bir kişi dahil edilmiştir. Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 40 birincil bakıcı araştırma grubunu oluşturmuştur. 19 kadın ile 21 erkekten oluşan felçli afazili bireylerin yaşları 52 ile 95 arasında olup yaş ortalaması "71" olarak hesaplanmıştır. Bu vakaların medeni durumlarına bakıldığında ise 24'ü evli 16'sı duldur. 22'si kadın 18'i erkek olan birincil bakıcıların yaşları ise 20 ile 63

arasında olup yaş ortalaması “38” olarak hesaplanmıştır. Eğitim durumları ise büyük oranda 15 kişi ile ilköğretim, 13 kişi ile lise, 9 yükseköğretim ve 3 okuma yazması olmayan bireylerden oluşmaktadır. Araştırma grubunu oluşturan birincil bakıcılara ve felçli afazili hastalara ilişkin demografik özellikler Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 2.1. Birincil Bakıcılara ve Felçli Afazili Hastalara İlişkin Demografik

Özellikler		<i>Birincil bakıcılara ilişkin demografik özellikler (N=40)</i>	
		N	%
<i>Cinsiyet</i>	Kadın	22	55
	Erkek	18	45
<i>Yaş</i>	20-30	7	17.5
	31-40	9	22.5
	41-50	13	32.5
	51-60	10	25.0
	61 ve üstü	1	2.5
<i>Eğitim Durumu</i>	Okumaz-yazmaz	3	7.5
	İlköğretim	15	37.5
<i>Eğitim Durumu</i>	Lise	13	32.5
	Yükseköğretim	9	22.5
		<i>Afazili hastalara ilişkin demografik özellikler (N=40)</i>	
<i>Cinsiyet</i>	Kadın	19	47.5
	Erkek	21	52.5
<i>Yaş</i>	52-70	17	42.5
	71 ve üstü	23	57.5
<i>Medeni Durumu</i>	Evli	24	60.0
<i>Medeni Durumu</i>	Dul	16	40.0

2.2. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, birincil bakıcıların felçli afazili bireyin sözel olmayan davranışlarına ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla, veri toplama aracı olarak “Birincil bakıcının bakış açısıyla afazili hastanın sözel olmayan davranışlarının analizi” konulu ölçek kullanılmıştır. Araştırma kapsamında yer alan “sözel olmayan davranışlar” terimi, kullanılan ölçekte “rol değişimi, rahatsızlık, suçluluk, finansal/maddi durum, inkar/reddetme ve kabullenme, okul/iş ihmal, sosyal hayatta değişiklik ve sağlık” konularını içeren davranışlar olarak tanımlanmaktadır. Ayrıca, felçli afazili bireylere ve birincil bakıcılara ilişkin demografik bilgileri toplama amacıyla “Demografik Bilgi Formu” geliştirilmiş ve kullanılmıştır.

2.2.1. Çocuğunun Bakış Açısıyla Afazili Hastanın Sözel ve Sözel Olmayan Davranışlarının Analizi

Afazili bireyin çocuğunun bakış açısıyla afazili hastanın sözel ve sözel olmayan davranışlarının analizi ölçeği (Preinterview Form for an Analysis of the Nonlinguistic and Linguistic Behaviors of an Adult Aphasic Patient from His Child’s Perspective) iletişim ortamını etkileyen fiziksel, bağlamsal ve psikososyal faktörleri tanımlama amacıyla Roberta Chapey (1986) tarafından geliştirilen bir ölçektir.

Orjinal ölçek afazili bireylerin sözel ve sözel olmayan davranışlarını analiz etmek amacıyla, iki temel alt ölçekten (sözel ve sözel olmayan davranışlar) oluşmaktadır. Dilsel kısım, “içerik”, “biçim”, “kullanım” ve “genel” başlıkları altında 4 faktörden oluşmaktadır. Bu bölümde toplam 38 soru bulunmaktadır. Ancak, ölçeğin sözel kısmı bu araştırmanın amacı dışında olduğu için kapsam dışı bırakılmıştır.

Orjinal ölçeğin sözel olmayan davranışları analiz etmeye yönelik olan kısmı ise 47 maddeden oluşmaktadır. Kırk yedi maddenin 44’ü Likert-tipi maddeler iken, 3’ü sıralama maddeleridir. Ölçeğin sözel olmayan bölümü Maviş (2004) tarafından uzman görüşü de alınarak Türkçe’ye uyarlanmış ve orjinal ölçekten 5 Likert-tipi madde kültürel etmenler göz önüne alınarak görüş birliği ile çıkarılmış ve ölçeğin son hali 39 Likert -tipi ve 3 sıralama maddesi olarak 42 madde ile şekillenmiştir. Ölçek Ek-1 de sunulmuştur

Otuz dokuz maddelik Likert-tipi maddeler, 1= “Hemen hemen hiç”, 2= “Nadiren”, 3= “Bazen”, 4= “Genellikle” ve 5= “Çoğunlukla” olmak üzere beşli dereceleme ile yanıtlanmaktadır. Ölçekte 9 olumlu madde bulunmaktadır. Ölçekteki olumlu ifadeler “Çoğunlukla” kategorisinden başlanarak sırasıyla 5, 4, 3, 2, 1; olumsuz ifadeli maddeler ise yine aynı kategoriden bu kez ters yönden başlayarak 1, 2, 3, 4, 5 biçiminde puanlanmaktadır.

Ölçekte ayrıca “Rahatsızlık”, “Suçluluk” ve “Sosyal Hayatta Değişiklik” başlıkları altında bakıcıların görüşlerine dayalı olarak sorunları önem sırasına

koymayı hedefleyen 3 ayrı sıralama maddesi de yer almaktadır. Bu nedenle, bu maddeler belirtilen 39 maddeden ayrı olarak katılımcılara sorulmuş ve ayrıca değerlendirmeye alınmıştır.

Likert-tipi maddeleri içeren orjinal ölçek 7 alt faktörden (Rol Değişimi, Rahatsızlık, Finansal/Maddi Durum, Okul/İş İhmali, Sosyal Hayatta Değişiklik, Sağlık, İnkâr/Reddetme ve Kabullenme) oluşmasına rağmen, ölçeğin uyarlanması ile ilgili olarak bu çalışmada katılımcı sayısının sınırlı olmasından (N=40), ve ayrıca Kaiser-Mayer-Olkin (KMO) değerinin .60'dan düşük olmasından dolayı ölçeğin yapı geçerliğine (Faktör Analizi) bakılamamıştır. İlgili alanyazında, verilerle faktör analizi yapabilmek için KMO değerinin .60'ın üzerinde olması gerekliliği belirtilmektedir (Büyüköztürk, 2003).

Ölçekle ilgili yapılan güvenirlik çalışması sonucunda, 39 maddelik ölçeğin Cronbach alpha değeri .80 olarak bulunmuştur. Bulunan değer, ölçeğin güvenilir ve bu çalışmada kullanılabilir bir ölçek olduğunu göstermektedir.

Felçli afazili bireylerin birincil bakıcılarıyla doldurulan Demografik Bilgi Formu ise; birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet, yaş ve eğitim durumu ile afazili bireylere ilişkin cinsiyet, yaş ve medeni durumları hakkında bilgi sağlamıştır.

2.3. Veri Toplanması ve Uygulama Süreci

Araştırma, Osmangazi Üniversitesi Eğitim Araştırma Uygulama Hastanesi Nöroloji Servisinde yatmakta olan afazi tanısı almış akut dönemdeki tüm hastaların bu araştırma kapsamında birincil bakıcı olarak tanımlanan çocukları veya çocuklarının eşleri ile yapılmıştır. Hastanede afazi tanısı almış hastalar belirlenip araştırmanın yapılabilmesi için gerekli izin alındıktan sonra, hasta odalarına gidilerek bu hastaların birincil bakıcılarıyla tanışılmıştır. Birincil bakıcıların hastanın bakımından sorumlu kişiler (çocukları) olmaları araştırmaya katılma şartı olarak belirlenmiştir.

Veri toplama araçlarının uygulanabileceği uygun bir odada, araştırmanın kapsamına ve amaçlarına ilişkin gerekli açıklamalar araştırmacı tarafından yapılmıştır. İlk önce “Demografik Bilgi Formu” doldurulmuş, ardından “Birincil bakıcının bakış açısıyla afazili hastanın sözel olmayan davranışlarının analizi” ölçeği uygulanmıştır. Görüşmeler yaklaşık 30-45 dakika sürmüştür ve araştırmacı tarafından bireysel olarak yapılmıştır.

2.4. Verilerin Analizi

Felçli ve afazili bireyin durumunun bakıcıları genel olarak etkileyip etkilemediğini belirlemek amacıyla ölçekten alınan puan ortalamasına bakılmıştır.

Birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı (bakıcıların %50 ve daha fazlasının görüş bildirdiği) maddeleri/değişkenleri belirlemek amacıyla, birincil bakıcıların maddelere ilişkin görüşlerinin frekans ve yüzdesine bakılmıştır.

Felçli ve afazili bireyin durumunun bakıcılar üzerindeki etkisinin, bakıcının *cinsiyetine* göre farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla t-testinden yararlanılmış, bakıcının *eğitim durumuna* göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek amacıyla Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) yapılmıştır.

Felçli ve afazili bireyin durumunun bakıcılar üzerindeki etkisinin, afazili bireyin *medeni durumuna* göre farklılık gösterip göstermediğine ilişkin olarak t-testinden yararlanılmış, afazili bireyin *cinsiyetine* göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek amacıyla t-testi kullanılmıştır.

Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda *rahatsızlık yaratan* en önemli faktörleri, birincil bakıcılara göre afazili bireyin *felç geçirmesine sebep olan* en önemli faktörleri, felçli afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların *manevi destek aldıkları* en önemli kaynakları belirlemek amacıyla yüzde ve frekansa bakılmıştır.

Verilerin analizinde SPSS (10.0) paket programından yararlanılmış, .05 düzeyinde anlamlılığa bakılmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR

Felçli ve afazili bireylerin çocuklarından oluşan birincil bakıcılarının afazi sendromuna ilişkin görüşlerini ortaya koymayı hedefleyen çalışmamızın amaçları doğrultusunda, aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

3.1. Felçli ve Afazili Bireyin Durumu, Birincil Bakıcılarını Genelde (Olumlu veya Olumsuz Olarak) Hangi Yönde Etkilemektedir?

Felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin birincil bakıcıların ne yönde etkilendiğine veya birincil bakıcıların afazili bireye ilişkin görüşleri, birincil bakıcıların ölçekten aldıkları toplam puanın ortalamasına bakılarak değerlendirilmiştir. Çalışmada, ölçekten alınabilecek en düşük puan 39, en yüksek puan 195, ölçekten alınacak ortalama puan ise 117 olarak hesaplanmıştır. Puan düştükçe, felçli ve afazili bireyin durumunun birincil bakıcıları olumsuz yönde etkilediği; diğer bir deyişle, birincil bakıcıların felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak olumsuz görüşler içinde oldukları anlamına gelmektedir. Yapılan analiz sonucu, çalışmaya katılan birincil bakıcıların ölçekten minimum 75 ve maksimum 166 puan aldıkları, alınan toplam puan ortalamasının ($\bar{x} = 115.12$) ise

ölçekten alınabilecek ortalama puandan ($\bar{x} = 117.00$) daha düşük olduğu bulunmuştur. Bu farkın çok anlamlı olmadığını görülmesine rağmen, birincil bakıcıların felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak genelde olumsuz görüş içinde oldukları söylenebilir.

3.2. Birincil Bakıcıların Olumlu veya Olumsuz Görüşlerinin Yoğunlaştığı

Maddeler Hangileridir?

Birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı maddeleri/değişkenleri belirlemek amacıyla, birincil bakıcıların maddelerle ilgili görüşlerinin frekans ve yüzdesine bakılmıştır. Maddelerle ilgili frekans ve yüzelere bakıldığı zaman, birincil bakıcıların “*Rol değişimi/Sorumluluk*”, “*Sosyal hayatta değişiklik*”, “*İnkâr/reddetme ve kabullenme*” ve “*Sağlık*” konularını içeren çoğu maddede olumsuz, bazı maddelerde olumlu görüşler içinde oldukları bulunmuştur. Örneğin, “*Rol değişimi/Sorumluluk*” ile ilgili çoğu maddede katılımcıların çoğunluğunun olumsuz görüşler içerisinde oldukları görülmüştür. Yapılan analizler sonucunda, katılımcıların % 73’ünün diğer kardeşlerine göre daha fazla sorumluluk aldığını hissettikleri ve % 70’inin evle ilgili kararlar alma sorumluluğu duyduklarını belirttikleri görülmüştür. Ayrıca, birincil bakıcıların % 60’ı anne/babalarının sosyal hayatlarını planlama sorumluluğu duyduklarını, % 65’i anne/babalarının felçten bu yana sağlıkla ilgili kararlar almada kendilerinden yardım istediklerini ve % 65’i de anne/babalarının felçten bu yana şahsi bakımlarıyla ilgili olarak kendilerinden yardım istediklerini belirtmişlerdir.

“*Sosyal hayatta deęişiklik*” ile ilgili pek çok maddede de, birincil bakıcıların yarısından fazlasının olumsuz görüşler içinde oldukları görülmüştür. Örneęin, katılımcıların % 58’i felçten bu yana sosyal hayatlarının deęiştięini ve % 63’ü de anne/babalarının bakımının sosyal hayatlarına ayırdıkları zamandan çaldığını belirtmişlerdir. Ayrıca, katılımcıların % 55’i felçten bu yana anne/babalarının kendileriyle daha çok vakit geçirmek istediklerini ifade ederken, % 58’i felçten bu yana boş zamanlarını evde geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Yine sosyal hayatta deęişiklikler konusu ile ilişkili olarak, katılımcıların % 63’ü aileleri ile yaptıkları konuşmalarda konularının anne/babalarının sorunları veya bu sorunları gidermeye ilişkin olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcıların % 75’i ise felç sonrasında geçen zaman içinde ziyaretçilerinin kendilerini aynı sıklıkla ziyaret ettiklerini belirtmişlerdir.

“*Saęlık*” konusu ile ilgili olarak birincil bakıcıların % 90’ının anne/babalarının hastalığının gerginliği ile başa çıkabilmek için psikiyatrist yardımını almayı hemen hemen hiç düşünmediklerini ifade etmişlerdir.

“*İnkâr/reddetme ve kabullenme*” konusu ile ilgili olarak, birincil bakıcıların % 85’i felçten sonra anne/babalarına karşı daha korumacı olduklarını ifade etmiştir. Evli olan afazili bireylerin birincil bakıcılarının % 67’si felç sonrasında felçli olmayan anne/babalarını daha fazla koruduklarını belirtirken, % 79’u felçli olmayan anne/babalarından daha fazla sorumluluk taşıdıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgulara ilişkin frekans ve yüzdeler Tablo 3.1.’de verilmiştir.

Tablo 3.1. Birincil bakıcıların olumlu veya olumsuz görüşlerinin yoğunlaştığı maddeler/değişkenler (N=40)

<i>Madde No</i>	<i>Birincil bakıcıların en sık belirttikleri olumlu/olumsuz görüşleri</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
<i>“Rol değişimi/Sorumluluk” ile ilgili maddeler (çoğunlukla/genellikle)</i>			
2	“Diğer kardeşlerime göre daha fazla sorumluluk aldığımı hissediyorum”	29	73
4	“Evlle ilgili kararlar alma sorumluluğu duyuyorum”	28	70
5	“Anne/babamın sosyal hayatını planlama sorumluluğu duyuyorum”	24	60
6	“Annem/babam felçten bu yana sağlıkla ilgili kararlar almada yardımımı istiyorlar”	26	65
8	“Annem/babam felçten bu yana şahsi bakımlarıyla ilgili yardımımı istiyorlar”	23	58
<i>“Sosyal hayatta değişiklik” ile ilgili maddeler (çoğunlukla/genellikle)</i>			
23	“Felçten bu yana sosyal hayatım değişti”	23	58
24	“Annemin/babamın bakımı sosyal hayatıma ayırdığım zamandan çalıyor”	25	63
25	“Felçten bu yana annem/babam kendisiyle daha çok vakit geçirmemi istiyor”	22	55
26	“Felçten bu yana vaktimi evde geçiriyorum”	23	58
27	“Aile ile yaptığım konuşmalar anne/babamın sorunları veya bu sorunları gidermeye ilişkin oluyor”	25	63
31	“Felç sonrasında geçen zaman içinde, ziyaretçilerimiz aynı sıklıkla geliyorlar ”	30	75
<i>“Sağlık” ile ilgili madde (nadiren/hemen hemen hiç)</i>			
34	“Anne/babamın hastalığının gerginliği ile başa çıkabilmem için psikiyatrist yardım almayı düşünüyorum”	34	90
<i>“İnkâr/reddetme ve kabullenme” ile ilgili maddeler (çoğunlukla/genellikle)</i>			
35	“Felçten sonra anne/babama karşı daha korumacı oldum”	34	85
38	“Felç sonrasında felçli olmayan annemi/babamı daha fazla koruduğumu hissediyorum”	16*	67
39	Felçli olmayan annemden/babamdan daha fazla sorumluluk taşıyorum”	19*	79

*Sadece 24 evli afazili bireyin birincil bakıcısı tarafından doldurulmuştur.

3.3. Bakıcıların Görüşleri, Birincil Bakıcılara İlişkin Cinsiyet ve Eğitim Değişkenlerine Göre Farklılık Göstermekte midir?

Felçli ve afazili bireyin durumu ile ilgili olarak, birincil bakıcıların görüşlerinin birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet ve eğitim durumu değişkenlerine göre farklılaşıp farklılaşmadığı, cinsiyet değişkeni için t-testi ile ve eğitim durumu değişkeni için de Tek Yönlü Varyans (ANOVA) analizi ile incelenmiştir.

3.3.1. Birincil Bakıcıların Görüşleri Birincil Bakıcılara İlişkin

Cinsiyet Değişkenine Göre Farklılık Göstermekte midir?

Yapılan t-testi sonucu, felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak birincil bakıcıların görüşlerinin, bakıcıların cinsiyetlerine göre anlamlı bir farklılık gösterdiği bulunmuştur [$t(38) = 5.02, p < .05$]. Birincil bakıcıların görüş puanlarının bakıcıların cinsiyetlerine göre t-testi sonuçları Tablo 3.2’de gösterilmiştir.

Tablo 3.2. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının birincil bakıcıların cinsiyetlerine göre t-testi sonuçları

<i>Cinsiyet</i>	N	\bar{X}	S	sd	t	p
Kadın	22	103.36	12.79	38	5.02	.00
Erkek	18	129.50	19.91			

Yapılan t-testi sonucu, kadın birincil bakıcıların ($\bar{x}=103.36$), erkek birincil bakıcılara ($\bar{x}=129.50$) göre daha düşük puan aldıkları görülmektedir. Başka bir deyişle, kadın bakıcılar, erkek bakıcılara göre daha olumsuz görüşler taşımaktadırlar.

3.3.2. Birincil Bakıcıların Görüşleri Birincil Bakıcılara İlişkin Eğitim

Değişkenine Göre Farklılık Göstermekte midir?

Yapılan Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonucunda, felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak, birincil bakıcıların görüşlerinin (birincil bakıcıların) eğitim durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği bulunmuştur [$F(2-34)=6.97, p<.05$]. Birincil bakıcıların görüş puanlarının birincil bakıcıların eğitim durumlarına göre Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonuçları Tablo 3.3.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.3. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının birincil bakıcıların eğitim durumlarına göre ANOVA sonuçları

<i>Varyansın Kaynağı</i>	<i>Kareler Toplamı</i>	<i>sd</i>	<i>Kareler Ortalaması</i>	<i>f</i>	<i>p</i>
Gruplararası	4348.45	2	2174.22	6.97	.003
Gruplariçi	10600.62	34	311.78		
Toplam	14949.08	36			

Yapılan Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA), felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak birincil bakıcıların görüşlerinin (birincil bakıcıların) eğitim

durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği bulunmuştur. Başka bir deyişle, birincil bakıcıların görüşleri aldıkları eğitim düzeyine göre farklılaşmaktadır. Eğitim düzeyleri arası farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan Tukey testinin sonuçlarına göre, lisans/lisansüstü düzeyde eğitim derecesine sahip birincil bakıcıların görüş puan ortalamalarının ($\bar{X}=134.88$), ilköğretim ($\bar{X}=107.46$) ve lise düzeyinde eğitim derecesine sahip olan birincil bakıcıların görüş puan ortalamalarından ($\bar{X}=114.00$) daha yüksek olduğu bulunmuştur. Diğer bir ifadeyle, lisans/lisansüstü eğitim derecesine sahip birincil bakıcıların felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin daha olumlu görüşler içerisinde oldukları belirlenmiştir.

3.4. Birincil Bakıcıların Görüşleri, Felçli ve Afazili Bireye İlişkin Cinsiyet ve Medeni Durum Değişkenlerine Göre Farklılık Göstermekte midir?

Felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak, birincil bakıcıların görüşlerinin, afazili bireye ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre değişip değişmediğine, her iki değişken için de ayrı yapılan t-testi ile bakılmıştır.

3.4.1. Birincil Bakıcıların Görüşleri, Felçli ve Afazili Bireye İlişkin Cinsiyet Değişkenine Göre Farklılık Göstermekte midir?

Yapılan t-testi sonucu, afazili bireyin durumuna ilişkin afazili bireylerin birincil bakıcılarının görüşlerinin, afazili bireylerin cinsiyetlerine göre anlamlı bir farklılık gösterdiği bulunmuştur [$t(38)= 3.69$, $p < .05$]. Birincil bakıcılarının görüş

puanlarının, afazili bireylerin cinsiyetlerine göre t-testi sonuçları Tablo 3.4.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.4. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının afazili bireylerin cinsiyetlerine göre t-testi sonuçları

<i>Cinsiyet</i>	N	\bar{X}	S	sd	t	p
Kadın	19	104.00	13.62	38	3.69	.01
Erkek	21	125.19	21.36			

Yapılan t-testi sonucu, birincil bakıcıların kadın afazili bireylere yönelik görüş puan ortalamalarının ($\bar{X}=104.00$) erkek afazili bireylere yönelik görüş puan ortalamasından ($\bar{X}=125.19$) anlamlı şekilde daha düşük olduğu görülmüştür. Başka bir deyişle, birincil bakıcıların kadın afazili bireylerin durumuna yönelik daha olumsuz görüşler içinde oldukları görülmektedir.

3.4.2. Birincil Bakıcıların Görüşleri, Felçli ve Afazili Bireye İlişkin Medeni Durum Değişkenine Göre Farklılık Göstermekte midir?

Yapılan t-testi sonucu, felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin olarak birincil bakıcıların görüşlerinin, afazili bireylerin medeni durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği bulunmuştur [$t(38)= 2.41, p < .05$]. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının, afazili bireylerin medeni durumlarına göre t-testi sonuçları Tablo 3.5.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.5. Birincil bakıcılarının görüş puanlarının afazili bireylerin medeni durumlarına göre t-testi sonuçları

<i>Medeni Durum</i>	N	\bar{x}	S	sd	t	p
Evli	24	121.25	21.30	38	2.41	02
Dul	16	105.93	16.83			

Yapılan t-testi sonucu, birincil bakıcıların dul afazili bireylere yönelik görüş puan ortalamalarının ($\bar{x}=105.93$) evli afazili bireylere yönelik görüş puan ortalamasından ($\bar{x}=121.25$) anlamlı şekilde daha düşük olduğu görülmüştür. Başka bir deyişle, birincil bakıcıların dul afazili bireylerin durumuna yönelik daha olumsuz görüşler içinde oldukları görülmektedir.

3.5. Felçli ve Afazili Bireye İlişkin Olarak Birincil Bakıcılarda Rahatsızlık Yaratan En Önemli Faktörler Nelerdir?

Araştırmada felçli ve afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılardan, kendilerinde afazili bireyin durumuna ilişkin rahatsızlık yaratan en önemli 3 faktörü sunulan aşağıdaki faktörler arasından seçerek önem sırasına koymaları istenmiştir. Faktörler;

- a) Annem/babam için para konusunda kararlar almak,
- b) Ev işlerine ilişkin sorumluluk almak,
- c) Annemin/babamın sosyal etkinliklerini planlamak,

- d) Küçük kardeşlerimin sorumluluğunu almak,
- e) Annemin/babamın sağlığına ilişkin kararlar almak,
- f) Annemin/babamın şahsi bakımlarına ilişkin kararlar almak.

Katılımcıların verdikleri cevaplar frekans ve yüzdeler üzerinden hesaplanmıştır. “*Anne/babanın şahsi bakımına ilişkin sorumluluk almak*” faktörü birincil bakıcıları rahatsız eden birinci faktör olarak bulunmuştur. Bu madde, araştırmaya katılan toplam 40 birincil bakıcıdan 17’si tarafından birinci faktör olarak belirtilmiştir. “*Anne/babanın sağlığına ilişkin kararlar almak*” faktörü birincil bakıcıları en fazla rahatsız eden ikinci faktör olarak bulunmuştur. 16 katılımcı, bu maddeyi kendileri için rahatsızlık yaratan en önemli faktör olarak seçmişlerdir. “*Anne/baba için para konusunda kararlar almak*” faktörü ise birincil bakıcıları en fazla rahatsız eden üçüncü faktör olarak bulunmuştur. Bu madde 6 katılımcı tarafından seçilmiştir.

Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli sorunlara ilişkin frekans ve yüzdeler Tablo 3.6.’da sunulmuştur.

Tablo 3.6. Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörlere ilişkin frekans ve yüzdeler

<i>Birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörler</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
1. “Annemin/babamın şahsi bakımına ilişkin sorumluluk almak”	17	42.5
2. “Annemin/babamın sağlığına ilişkin kararlar almak”	16	40.0
3. “Annem/babam için para konusunda kararlar almak”	6	15.0

3.6. Birincil Bakıcılara Göre Afazili Bireyin Felç Geçirmesine Sebep Olan En Önemli Faktörler Nelerdir?

Araştırmada, birincil bakıcılardan, bireyin beyin krizine bağlı olarak felç geçirmesine sebep olan en önemli 3 faktörü, sunulan faktörler arasından seçmeleri istenmiştir.

- a) İşi/mesleği,
- b) Evdeki sorumlulukları,
- c) Eşiyle ilişkileri,
- d) Maddi yükümlülükleri,
- e) Genel sağlığı,
- f) Çocukları ile ilişkisi,
- g) Diğer insanlarla ilişkisi
- h) Kendinden kaynaklanan stres

Katılımcıların verdikleri cevaplar frekans ve yüzdeler hesaplanarak incelenmiştir. “*Genel sağlık*” faktörü birincil bakıcılar tarafından afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli faktör olarak belirtilirken, bu madde araştırmaya katılan toplam 40 birincil bakıcıdan 29’u tarafından birinci faktör olarak seçilmiştir. “*Kendinden kaynaklanan stres*” faktörü, birincil bakıcılar tarafından afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli ikinci faktör olarak işaretlenmiştir. Bu madde 7 katılımcı tarafından seçilmiştir. “*Çocukları ile ilişkisi*” faktörü ise

birincil bakıcılar tarafından afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli üçüncü faktör olarak belirtilirken, bu madde 4 katılımcı tarafından seçilmiştir.

Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılardan, afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan faktörlere ilişkin frekans ve yüzdeler Tablo 3.7.'de sunulmuştur.

Tablo 3.7. Afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılardan, afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan faktörlere ilişkin frekans ve yüzdeler

<i>Afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan faktörler</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
1. "Genel sağlığı"	29	72.5
2. "Kendinden kaynaklanan stres"	7	17.5
3. "Çocukları ile ilişkisi"	4	10.0

3.7. Felçli ve Afazili Bireylere İlişkin Olarak, Birincil Bakıcıların Manevi Destek Aldıkları En Önemli Kaynaklar Nelerdir?

Araştırmada felçli ve afazili bireylere ilişkin olarak birincil bakıcılardan manevi destek aldıkları en önemli kaynakları sunulan kaynaklar arasından önem sırasına koymaları istenmiştir.

- a) Arkadaşlar,
- b) Eş,
- c) Anne/baba,

- d) Konuşma terapisti,
- e) Kendim,
- f) Din adamları,
- g) Doktor
- h) Psikolog/Psikiyatrist,
- ı) Diğer meslek adamları

Katılımcıların verdikleri cevaplar frekans ve yüzdeler hesaplanarak incelenmiştir. “*Kendim*” birincil bakıcılar tarafından afazili bireylerin sorunlarına ilişkin olarak manevi destek aldıkları en önemli kaynak olarak belirtilmiştir. Bu kaynak araştırmaya katılan toplam 40 birincil bakıcıdan 29’u tarafından birinci kaynak olarak belirtilmiştir. “*Eş*” desteği, birincil bakıcılar tarafından afazili bireylerin sorunlarına ilişkin olarak manevi destek aldıkları en önemli ikinci kaynak olarak vurgulanmış, bu madde 5 katılımcı tarafından seçilmiştir. “*Anne/Baba*” desteği, birincil bakıcılar tarafından afazili bireylerin sorunlarına ilişkin olarak manevi destek aldıkları en önemli üçüncü kaynak olarak belirtilmiş ve bu madde 3 katılımcı tarafından seçilmiştir.

Felçli ve afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklara ilişkin frekans ve yüzdeler Tablo 3.8.’de sunulmuştur.

Tablo 3.8. Felçli ve afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklara ilişkin frekans ve yüzdeler

<i>Birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklar</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
1. "Kendim"	29	72.5
2. "Eş"	5	12.5
3. "Anne-Baba"	3	7.5

BÖLÜM IV

TARTIŞMA ve ÖNERİLER

4.1. Tartışma

Bu çalışma ile birincil bakıcıların felçli afazili bireyin sözel olmayan davranışlarına ilişkin görüşleri betimlenmeye çalışılmıştır. Bu genel amacın yanısıra, birincil bakıcıların görüşlerinin birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet ve eğitim durumu değişkenlerine ve felçli afazili bireylere ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre farklılaşıp farklılaşmadığı araştırılmıştır. Bunlara ek olarak, felçli afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörler, birincil bakıcılara göre afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli faktörler ve felçli afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynakların neler olduğu betimlenmeye çalışılmıştır.

Araştırmada ilk olarak felçli afazili bireyin durumuna ilişkin olarak birincil bakıcılarının ne yönde etkilediğine, birincil bakıcıların ölçekten aldıkları toplam puan ortalamasına bakılarak değerlendirilmiştir. Analiz sonucunda, birincil bakıcıların toplam puan ortalamasının ölçekten alınabilecek puan ortalamasından daha düşük olduğu bulunmuştur. Diğer bir deyişle, birincil bakıcıların afazili bireyin durumuna ilişkin olarak olumsuz görüşler içinde oldukları görülmüştür.

Katılımcıların “Rol değişimi/Sorumluluk”, “Sosyal hayatta değişiklik” ve “İnkar/reddetme ve kabullenme” konuları ile ilgili pek çok maddede olumsuz görüşleri olduğu görülmüştür. Ayrıca, katılımcıların % 60-70’inden fazlası afazili bireylere ait sorumlulukları üstlenmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Yine, birincil bakıcıların % 55-65’i sosyal hayatlarının da büyük oranda olumsuz yönde değiştiğini ifade etmişlerdir. Örneğin, anne/babalarının bakımının sosyal hayatlarına ayırdıkları zamandan çaldığını, felçten bu yana anne/babalarının kendileriyle daha çok vakit geçirmek istediklerini, boş zamanlarını onlarla birlikte evde geçirmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu çalışmada, çoğu birincil bakıcının felçten sonra anne/babalarına karşı daha korumacı olduğu görülmüştür. Özellikle evli olan afazili bireylerin birincil bakıcılarının felç sonrasında ikili sorumluluk taşıdıkları; bir taraftan felçli olmayan anne/babalarını korumaya çalışırken, diğer taraftan felçli ebeveynine karşı felçli olmayan anne/babadan daha fazla sorumluluk duydukları gözlenmiştir.

Bu çalışmanın bulguları, ilgili alanyazında yapılan çeşitli araştırma sonuçları ile uyumlu görülmektedir. Birincil bakıcıların, felcin getirdiği yükten dolayı kendilerine zaman ayıramadıkları (Zemva, 1999), etkinliklerinin kısıtlandığı (LeDorze ve Brassard 1999), arkadaş çevrelerinin sınırlandığı, aile içi rol değişimleri yaşadıkları (LeDorze ve Brassard 1999); toplum içinde yalnız kaldıkları ve sosyal etkinlikler ve kendilerine ayırdıkları zamanın da olumsuz yönde etkilendiği (Grat ve ark., 2004; Herrmann ve Wallesch, 1989; Zemva, 1999); sorumluluklarının arttığı (Le Dorze ve Brassard, 1999) görülmüştür. Bu çalışmalar ışığında, genel olarak birincil bakıcılarının afazili bireyin durumundan olumsuz şekilde etkilendiği anlaşılmaktadır.

Konuşacak insanların kalmaması, arkadaşların ziyarete daha az gelmesi, arkadaşlığın azalması gibi yaygın şekilde belirtilen sorunlardan (Grat ve ark., 2004; Servaes ve ark., 1999) farklı olarak, bu çalışmanın birincil bakıcıları % 75 oranında felç sonrasında geçen zaman içinde ziyaretçilerinin aynı sıklıkla geldiklerini ifade etmişlerdir. Bunun nedeninin, henüz akut dönemde olan hastaya ziyaretçilerin sıklıkla gelerek “Geçmiş olsun” dileklerini iletmek istemelerinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir .

“Sağlık” konusu ile ilgili olarak, birincil bakıcıların % 90’ı anne/babalarının durumunun gerginliği ile başa çıkabilmek için psikiyatrist yardımı almayı hemen hemen hiç düşünmediklerini ifade etmişlerdir. Birincil bakıcıların psikiyatrist yardımı almayı düşünmeme konusunda bu kadar yüksek bir oranda hemfikir olmalarında kültürel etmenlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Toplum genelinde aile, komşu, arkadaş çevreleri karşılıklı sorunların anlatıldığı, dertleşildiği insanlar konumunda olmakta ve ayrıca profesyonel bir yardımın yerine tercih edilebilmektedir. Bununla birlikte, birincil bakıcıların % 63ü felçli afazili anne/babanın sorunları veya bu sorunların çözümüne ilişkin konuşmaları aile içinde yaptıklarını, aile dışındaki kişilerle dertleşmeyi tercih etmediklerini belirtmişlerdir.

“İnkar/reddetme ve kabullenme” konusu ile ilgili olarak, bu çalışmada birincil bakıcıların % 85’i felçten sonra felçli afazili anne/babalarına karşı daha korumacı olduklarını ifade etmiştir. Bu veri alanyazınla tutarlı olarak, eşlerin % 81’inin, afazili eşlerine karşı stresli ortamlardan kaçınma şeklinde aşırı korumacılık sergilediği

(Christensen ve Anderson, 1989; Zemva, 1999) sonucuyla uyumlu görülmüştür. Çalışmamızda da, evli olan afazili bireylerin birincil bakıcıların % 67'si felç sonrasında felçli olmayan anne/babalarını daha fazla koruduklarını belirtirken, % 79'u felçli olmayan anne/babalarından daha fazla sorumluluk taşıdıklarını ifade etmişlerdir.

Araştırmada üçüncü olarak, felçli afazili bireyin durumuna ilişkin birincil bakıcı görüşlerinin, birincil bakıcılara ilişkin cinsiyet ve eğitim durumu değişkenlerine göre farklılaşıp farklılaşmadığına bakılmıştır. Yapılan analiz sonucu, kadın birincil bakıcıların erkek birincil bakıcılardan anlamlı şekilde daha olumsuz görüşler içinde oldukları bulunmuştur. Ölçekten ayrıntılı bilgi edinmek ve gruplar arası farkları irdelemek amacıyla bazı maddelerde puanlar arası farka bakılmıştır. Buna göre, kadın ve erkek bakıcıların puanlarının 8., 9. 23., 24. ve 26. maddelerde anlamlı şekilde farklılaştığı saptanmıştır. Başka bir deyişle, *rol değişimi* ile ilgili madde olan "Annem/babam felçten bu yana şahsi bakımları ile ilgili yardımımı istiyorlar" ifadesini içeren 8. maddede, *rahatsızlık duyma* ile ilgili madde olan "Anne/babama karşı sabrımın kalmadığını hissediyorum" ifadesini içeren 9. maddede, *sosyal hayatta değişiklik* ile ilgili maddeler olan "Felçten bu yana sosyal hayatım değişti" ifadesini içeren 23. maddede, "Anne/babamın bakımı sosyal hayatıma ayırdığım zamandan çalıyor" ifadesini içeren 24. maddede ve "Felçten bu yana vaktimi evde geçiriyorum" ifadesini içeren 26. maddede kadın bakıcıların erkek bakıcılardan daha olumsuz görüşler içinde oldukları görülmüştür. Alanyazın ile uyumlu olarak, kadın ve erkeklerin, felçli ve afazili bireylere bakıcılık yapma konusunda cinsiyet yönünden karşılaştırıldıklarında, birbirlerinden farklılık gösterdikleri bulunmuştur.

(White ve ark., 2003). Buna göre, kadınların dikkate değer bir şekilde bakıcı rolünü üstlenmeyi “daha fazla yük” hissettikleri görülmektedir. Ayrıca, kadın ve erkek bakıcıların stres algıları da birbirinden farklı bulunmuştur. “Bakıcılığın” kadınlarda daha fazla stres yarattığı gözlenmiştir (White ve ark., 2003). Bu çalışmada da, kadın bakıcıların çalışmıyor olması ve erkek bakıcılara göre zamanlarının büyük bir kısmını evde geçiriyor olmaları, üstelik hastalarının kişisel ve sosyal bakımlarını üstlenmelerinin olumsuz görüşlerini açıklayıcı etmenler olduğu düşünülmektedir. Afazi durumu ile ilişkili olarak, aile içinde temel rol değişiklikleri, aile içerisinde otorite olma ve sorumluluk almada, karar verme süreçlerinde değişiklikleri de beraberinde getirmekte, bakıcıya kaldıramayacağı veya hazır olmadığı ek roller ve sorumluluklar yükleyebilmektedir. Bu ek rol ve sorumlulukların beraberinde getirdiği sıkıntılar, doğal olarak bakıcının olumsuz görüş geliştirmesine olanak verebilmektedir. Kültürel açıdan bakıldığında, şimdiye kadar genel olarak karar verme ve otoriter olmada daha pasif durumda olan kadınlara afazi durumunun getirdiği bu ek rol ve sorumlulukların daha ağır gelebileceği ve kadınları erkeklere göre daha fazla yıpratmış söylenebilir. Bu nedenlerle, kadın bakıcıların erkek bakıcılara göre felç ve afazi durumuna ilişkin olarak daha fazla yıprandığı düşünülebilir.

Ayrıca, alanyazında, çeşitli ortamlarda sağlanan bakıma ve sosyal kaynaklara erişimin bakıcı yükünü hafiflettiği belirtilmektedir. Bu konuda da cinsiyet farklılıkları gözlenmiş, cinsiyete göre sosyal kaynaklara ulaşma erkeklerin lehine saptanmıştır (White ve ark., 2003). Özellikle, kadın bakıcıların bu tip sosyal destek alabilecekleri kurumları, kişileri bulmaları ve ulaşabilmelerinin içinde buldukları

kültür, yaşanan bölgenin imkanları ve eğitim seviyeleriyle bağlantılı olduğu düşünülmektedir. Buna karşın, alanyazında genç kadın bakıcıların yapılan müdahalelerden/girişimlerden en fazla yararlanan kesim olduğu görülmüştür. Genç kadın bakıcıların diğer bakıcılarla kıyaslandığında, hasta bakımı ve sosyal destek sağlanmasıyla ilişkili olarak kendilerine daha çok güvendikleri ifade edilmiştir (Van den Heuvel, 2002). Türkiye’de de hasta bakımında maddi ve manevi destek sağlanmasının, özellikle kadınlarda, bakıcılığın getirdiği yükü hafifletmesi beklenebilir.

Birincil bakıcıların eğitim durumunun görüşleri üzerinde etkili olup olmadığı konusundaki bulgulara bakıldığında, lisans -lisansüstü düzeyde eğitim derecesine sahip birincil bakıcıların ilkokul ve lise düzeyinde eğitim derecesine sahip birincil bakıcılara göre daha olumlu görüşler içerisinde oldukları bulunmuştur. İlgili alanyazında afaziye ilişkin bilgiye ulaşma ve bilgi artışının eşler üzerinde olumsuz etkiyi azalttığı (Williams, 1993), rehabilitasyon sürecinde afazili birey ile etkileşim kurmada yardımcı olduğu belirtilmektedir. Bu çalışmada da, eğitim düzeyi yüksek olan bakıcıların afazi durumundan kaynaklanan sorunlarla baş etmede daha donanımlı olabilecekleri ve felç ve afaziye ilişkin olarak daha olumlu görüşler içinde oldukları düşünülebilir.

Çalışmada ayrıca, birincil bakıcıların görüşlerinin afazili bireylere ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre farklılık gösterip göstermediğine bakılmış, birincil bakıcıların kadın ve dul afazili bireylere yönelik görüşlerinin, erkek ve evli afazili bireylere yönelik görüşlerine göre anlamlı şekilde daha düşük olduğu,

dolayısıyla kadın ve evli olmayan hastaların bakıcılar açısından tercih edilmediği görülmüştür. Erkek ve evli hastaların bakımına ilişkin daha olumlu görüş bildirilmesinin nedeni bakımını üstlenebilecek bir “eş” varlığının bakıcılar tarafından bilinmesi olabilir. Oysa kültürel olarak, kadın felçli ve afazili olduğunda, eş yaşıyor bile olsa, bakımını paylaşmada eşin (erkeğin) yardımı çok sınırlı olabileceğinden, bakıcılık rolü, her durumda, birincil bakıcıya düşebilmektedir. Bu yüzden kadın hastalara yönelik olumsuz bakıcı görüşü bildirilmektedir. Bu çalışmada, afazili bireylerin cinsiyet ve medeni durumuna bakıldığı zaman, 19 afazili kadın bireyin 12’sinin dul olduğu görülmektedir. Diğer bir deyişle, dul katılımcıların % 75’ini kadınlar oluşturmaktadır. Bu bağlamda, kadınların yukarıda sözü edilen bakım zorlukları açısından felç ve afaziden erkeklere göre daha çok etkilendiği ve dolayısıyla birincil bakıcıların afazili kadınlara ilişkin olumsuz görüş bildirdiği düşünülebilir.

Bu araştırmada, birincil bakıcılardan, kendilerinde afazili bireyin durumuna ilişkin rahatsızlık yaratan en önemli 3 faktörü sunulan etmenler arasından seçerek önem sırasına koymaları istendiğinde, bakıcılardan 17’si “*Anne/babanın şahsi bakımına ilişkin sorumluluk alma*” faktörünü kendilerini rahatsız eden birinci faktör olarak belirtmiştir. Özellikle şahsi bakım söz konusu olduğunda bakıcılık rolünü üstlenme, felçli afazili bireyin vücut bakımı ve temizlik ihtiyaçlarını karşılama anlamına gelmektedir; bunu da genellikle kendisiyle aynı cinsiyetteki çocuğu ya da gelini/damadı üstlenmektedir. Bu durum da birincil bakıcılar, felç sonrasında kendilerine bağımlı, bakıma muhtaç bir ebeveyn ile karşılaşmaktadır. Afazili felçli bireyin bakımı ile ilgili herhangi bir bilgiye sahip olmamalarının yanı sıra, şahsi

bakımın getirdiği sorumluluğun da kendilerinde tedirginlik yaratabileceği düşünülmektedir. Ancak, afazili bireyin evli olması durumunda birincil bakıcıların sorumluluğu sağlıklı olan diğer eş ile paylaşabilecek olma düşüncesinin rahatsız edici bu etmenin olumsuz etkisini azaltması beklenebilir, çünkü, afazili bireyin halen evli olması, birincil bakıcıları olan çocuklarının yanı sıra eşinden de destek aldığı anlamına gelebilir. Birincil bakıcılar, afazili bireye ilişkin olarak kendilerinde rahatsızlık yaratan en önemli ikinci faktör olarak felçli afazili bireyin sağlığına ilişkin kararlar almayı seçmişlerdir. Felç sonrası afazili bireyin yaşadığı çeşitli komplikasyonlar sonucunda sürekli ilaç kullanmaları ve belli zaman aralıklarıyla doktor kontrolüne gitmeleri gerekmektedir. Bunun neticesinde birincil bakıcılar özenle takip etmeleri gereken bir sağlık sorumluluğu üstlenmektedirler. Bu sorumluluğun da birincil bakıcılarda tedirginlik yaratabileceği düşünülmektedir. Yine bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli üçüncü faktör olarak “anne/babaları için para konusunda kararlar alma” seçilmiştir. Bu maddenin özellikle birincil bakıcılar tarafından felçli afazili bireye ait maaşı yönetmenin verdiği rahatsızlık ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

Çalışma kapsamında birincil bakıcılardan, suçlulukla ilişkili olarak, afazili bireyin felç geçirmesine neden olan en önemli faktörleri belirlemeleri istenmiştir. Sonuç olarak birincil bakıcılar en önemli faktör olarak “Hastalarının genel sağlık durumunu” seçerken, ikinci önemli faktör olarak “Kendinden kaynaklanan stresi” seçmişlerdir. “Çocukları ile ilişkisi” ise önem sırasında üçüncü sırada yer almıştır. Bu bağlamda birincil bakıcılar doğal şartları ya da bireyin yapısını felç için neden olarak görürken, kendilerinin bu olaya daha az neden olabileceğini düşünmektedirler.

Bu soruların uygulanma amacı, bakıcıların nedenini kendileri olarak gördükleri bir hastalığa vicdan borcunu ödeme şeklinde bakıcılık rolünü üstlenip üstlenmediklerini ölçmektir. Beklenenin aksine, birincil bakıcı olan çocuklar kendilerini olaydan sorumlu görmeyerek, bakıcılık rollerini bu tür bir gerekçeye bağlamadılar.

Çalışma kapsamında son olarak, birincil bakıcılara manevi destek aldıkları kaynaklar sorulduğunda, “kendilerinden” sonra en çok “eşlerinden”, ardından “felçli-afazili olmayan diğer ebeveyninden” destek aldıklarını belirtmişlerdir. Diğer seçeneklerin yerine bu seçeneklerin seçilmesinde bakıcıların bu durumu bir aile içi sorun olarak görmeleri ve “Kendi başına gelmeyen bilmez / Ateş düştüğü yeri yakar” inancının etkili olabileceği düşünülmektedir. Bu yanıtlar, bakıcıların önceki maddelerde “psikiyatriste gitmeme” ve/veya “duruma ilişkin sorunları arkadaş veya akrabalarla değil, en yakın aile içinde tartışma” seçeneklerini seçmeleri ile de bağlantılı görülmektedir.

Çalışmamız kapsamında, birincil bakıcılarda “finansal (maddi) duruma” ilişkin olumsuz görüşe rastlanmamıştır. Felçli afazili bireylerin çoğunun sağlık masraflarının sigortadan veya Emekli Sandığı’ndan karşılanması, böyle bir olanağa sahip olmayanların da genellikle erkek çocukları üzerinden tedavi görmelerinin sonuca etkili olduğu düşünülmektedir. Ayrıca, bakıcı rolünü üstlenen çocuklar anket sırasında sözel olarak “kendilerini felçli ve afazili anne/babalarına bakmakla yükümlü hissettiklerini, bir gün kendilerinin de yaşlanacaklarını ve onlara da çocuklarının bakacaklarını” ifade etmişlerdir.

Bu arařtırmada yer alan birincil bakıcıların görüşlerine yaş ortalamaları, cinsiyet faktörü ve eğitim düzeylerinin yanı sıra kültürel özelliklerin (anne-baba saygısı), yetiştirilme tarzının (yaşlandığında anne/babasına bakacak kişi olarak görülme) ve dini inanışların da (hayırlı evlat olma) etkili olabileceği düşünülmektedir.

Kısaca özetlemek gerekirse, felçli ve afazili bireye bakıcılık yapma birincil bakıcılar tarafından toplumumuzda olumsuz sayılabilecek görüşlerle karşılanmaktadır. Her ne kadar, bakıcılar henüz akut dönem içinde olayın ve olgunun ciddiyetinin pek farkında değilseler de (Adams, 2003), bakıcılığın ileri günlerde getireceği yükün farkına varmış görünmektedirler. Bu dönem içinde değerlendirilen bakıcılara ait ilk ve katı ön-görüşlerin uzun vadede yumuşadığı yönünde yapılan iddiaların, bu arařtırmanın “ev rehabilitasyonu döneminde” (Chapey, 2001) tekrar değerlendirilmesi ile doğrulanması ve etkin bir rehabilitasyon programının hazırlanmasına öncü olması beklenmektedir.

4.2. Öneriler

4.2.1. İleri Arařtırmalara Yönelik Öneriler

1. Bu arařtırmada kullanılan “Birincil bakıcının bakış açısıyla afazili hastanın sözel olmayan davranışlarının analizi” Chapey (1986), ölçeğinin sözel bölümü de uygulanılarak arařtırmanın devamı gerçekleştirilebilir.

2. Denek sayısı arttırılarak ölçeđi oluřturan alt faktörlerle de iliřkili olarak birincil bakıcıların görüşlerine bakılabilir.
3. Benzer bir arařtırma, akut dönemi geçmiř felçli afazili bireylerin birincil bakıcılarıyla tekrarlanarak bu arařtırmadan elde edilen bulgularla, geçen zamanın görüşlere etkisi belirlenebilir.
4. Benzer nitelikte bir arařtırma afazili bireylerin eřlerinden oluřan birincil bakıcılarıyla yapılabilir.

EK 1

T.C. ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
DİL ve KONUŞMA Bozuklukları
Eğitim, Araştırma ve Uygulama Merkezi

**ÇOCUĞUNUN BAKIŞ AÇISIYLA AFAZİK HASTANIN
DİLSEL OLMAYAN DAVRANIŞLARININ ANALİZİ**

Yaş					
Cinsiyet	Kadın	Erkek			
Eğitim	İlk	Orta	Lise	Lisans	Lisans Üstü
Medeni durum	Bekar	Evli	Dul		
Kardeş sayısı		Yaşı:	Yaşı:	Yaşı:	Yaşı:
İkamet edilen şehir					
Sosyal Güvence	Kurum	Emekli Sand.	Sigorta	Bağ kur	Güvence yok

Felçli birey neyiniz olur?	Annem	Babam	Kardeşim	Çocuğum	Yakınım
Yaşı kaç?					
Kaç senedir felçli?					
Eğitimi nedir?					
Medeni durumu nedir?					
Aynı şehirde mi yaşıyorsunuz?					
Sosyal Güvencesi var mı?	Kurum	Emekli Sand.	Sigorta	Bağ kur	Güvence yok

	Çoğunlukla	Genellikle	Bazen	Nadiren	Hemen hemen hiç
ROL DEĞİŞİMİ (Felçten bu yana.....)					
1. Kendimi annemin / babamın rolünde hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Diğer kardeşlerime göre daha fazla sorumluluk aldığımı hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Aile harcamalarına ilişkin kararlar almada sorumluluğum olduğunu hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Evle ilgili kararlar alma sorumluluğu duyuyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Anne/babamın sosyal hayatını planlama sorumluluğu duyuyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Annem / babam felçten bu yana sağlıkla ilgili kararlar almada yardımımı istiyorlar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Annem / babam felçten bu yana küçük kardeşlerimin bakımı / geçimi konusunda yardımımı istiyorlar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Annem /babam felçten bu yana şahsi bakımlarıyla ilgili yardımımı istiyorlar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Çoğunlukta	Genellikle	Bazen	Nadiren	Hemen hemen hiç
RAHATSIZLIK (Felçten bu yana.....)					
9. Anne / babama sabrımın kalmadığını hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Annemi / babamı ziyaret etmek gerginliğimi artırıyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Annemle / babamla vakit geçirmekten rahatsız oluyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FINANSAL /MADDİ DURUM (Felçten bu yana.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Anne / babama bakmakla yükümlü kişi olarak görülmekteyim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Anne / babam tıbbi veya terapi bakımlarından dolayı maddi durumumun etkilendiğini anlıyorlar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Anne/babamın sağlık veya terapi harcamaları sigortadan karşılanıyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Anne/babamın sağlık veya terapi harcamaları benim başka etkinliklere katılmamı maddi açıdan etkiliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Anne / babamın sağlık veya terapi harcamaları için ek bir iş ayarlamam gerekiyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Anne / babamın maddi harcamaları kardeşler arasında paylaşılıyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OKUL / İŞ İHMALİ (Felçten bu yana.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Okuluma / işime konsantre olmam zorlaştı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Anne / babamla ilgilenmem için okuldan / işten izin almam gerekiyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Anne / babamla çok ilgilenmem okul / iş performansımı etkiliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Felçten bu yana, öğretmenler / iş arkadaşlarım / işverenim / eşim performansımın şikayetçiler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Anne / babamın geleceğini düşünmekten okul / iş kararlarım etkileniyor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SOSYAL HAYATTA DEĞİŞİKLİK					
23. Felçten bu yana sosyal hayatım değişti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Anne/babamın bakımı sosyal hayatıma ayırdığım zamandan çalıyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Felçten bu yana anne/babam kendisiyle daha çok vakit geçirmemi istiyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Felçten bu yana, vaktimi evde geçiriyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Aile ile yaptığım konuşmalar anne/babamın sorunları veya bu sorunları gidermeye ilişkin oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Aile bireyleri bu konuşmalara "ilgili" tutum sergiliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Aile dışındaki kişilerle/arkadaşlarımla yaptığım konuşmalar anne/babamın sorunları veya bu sorunları gidermeye ilişkin oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Arkadaşlarım bu konuşmalara "ilgili" tutum sergiliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Felç sonrasında geçen zaman içinde, ziyaretçilerimiz aynı sıklıkla geliyorlar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SAĞLIK					
32. Anne/babamın hastalığının gerginliği benim vücut sağlığıma etkiliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Anne/babamın hastalığının gerginliği benim duygusal sağlığıma etkiliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Çoğunlukla	Genellikle	Bazen	Nadiren	Hemen hemen Hiç
34. Anne/babamın hastalığının gerginliği ile başa çıkabilmem için psikiyatrist yardımı almayı düşünüyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
İNKAR/ REDDETME VE KABULLENME	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Felçten sonra, anne/babama karşı daha korumacı oldum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Felç sonrasında, anne/babama sanki bir şey yokmuş gibi davranıyor ve sorunu düşünmemeye çalışıyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Felç sonrasında, anne/babama sanki bir şey yokmuş gibi davranıyorum; hoş görülyüm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Felç sonrasında, felçli olmayan anne/babamı daha fazla koruduğumu hissediyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Felçli olmayan annemden/babamdan daha fazla sorumluluk taşıyorum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
RAHATSIZLIK					
40. Aşağıdakilerden sizi rahatsız edenleri önem sırasına koyun					
Anne / babam için para konusunda kararlar almak	<input type="checkbox"/>				
ev işlerine ilişkin sorumluluk almak	<input type="checkbox"/>				
anne/babamın sosyal etkinliklerini planlamak	<input type="checkbox"/>				
küçük kardeşlerin sorumluluğunu almak	<input type="checkbox"/>				
anne/babamın sağlığına ilişkin kararları almak	<input type="checkbox"/>				
anne/babamın şahsi bakımlarına ilişkin sorumluluk almak	<input type="checkbox"/>				
SUÇLULUK					
41. Anne/babanızın felç geçirmesine sebep olduğunuzu düşündüğünüz faktörü önem sırasına koyun					
iş/mesleği	<input type="checkbox"/>				
evdeki sorumlulukları	<input type="checkbox"/>				
eşyle ilişkileri	<input type="checkbox"/>				
maddi yükümlülükleri	<input type="checkbox"/>				
genel sağlığı	<input type="checkbox"/>				
çocuklarıyla ilişkisi	<input type="checkbox"/>				
diğer insanlarla ilişkisi	<input type="checkbox"/>				
kendinden kaynaklanan stres	<input type="checkbox"/>				
SOSYAL HAYATTA DEĞİŞİKLİK					
42. Anne/babanızın sorunlarına ilişkin <u>manevi destek</u> aldıklarınızı önem sırasına göre sıralayın					
arkadaşlar	<input type="checkbox"/>				
eş	<input type="checkbox"/>				
anne/baba	<input type="checkbox"/>				
konuşma terapisti	<input type="checkbox"/>				
kendim	<input type="checkbox"/>				
din adamları	<input type="checkbox"/>				
doktor	<input type="checkbox"/>				
psikoterapist	<input type="checkbox"/>				
diğer meslek adamları	<input type="checkbox"/>				

KAYNAKÇA

- Adams, C. "Quality of Life for Caregivers and Stroke Survivors in the Immediate Discharge Period". **Applied Nursing Research**, 16: 2, 126-130, 2003.
- American Speech-Language-Hearing Association. **Aphasia**.
www.asha.org/public/speech/disorders/Aphasia.info.htm internet
sitesinden 02.07.2004 tarihinde alınmıştır.
- Artes, R. ve Hoops, R. "Problems of Aphasic and R.Hoops 8Eds)". **Recovery in Aphasics**. (Amsterdam: Swets and Zeitlinger) 383-386, 1976.
- Ataman, A. "Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim". (Ataman, A. **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş**. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, 2003, ss. 11-31).
- Benson, D. F., Ardila, A. **Aphasia; A Clinical Perspective**. New York: Oxford University Press, 1996.
- Bilgin, N. **Sosyal Psikolojide Yöntem ve Pratik Çalışmalar**. İstanbul: Sistem Yayıncılık, 1995
- Büyüköztürk, Ş. **Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı**. Ankara: Pegem Yayıncılık, 2003.

Cant, R. "Aphasic Stroke Support-A Route Forward?" **Aphasiology**. 13:12, 900-902, 1999.

Chapey, R. (2.ed.) **Language Intervention Strategies in Adult Aphasia**
Baltimore: Williams and Wilkins (1986).

Chapey, R. (3.ed.) **Language Intervention Strategies in Adult Aphasia**
Baltimore: Williams and Wilkins (1994).

Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J., Mackie, N. S. "Life Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values For The Future" **ASHA Leader**. 5: 3, 2000.

Christensen, J. M. ve Anderson, J. D. "Spouse Adjustment to Stroke: Aphasic Versus Nonaphasic Partners" **Journal of Communication Disorders**. 22:4, 225-231, 1989.

Darley, F. A. "Retrospective View: Aphasia" **Journal of Speech and Hearing Disorders**. 42, 161-169. 1977.

Davis, G.A. **A Survey of Adult Aphasia**. Englewood Cliffs. NJ: Prentice Hall. 1983

Evans R., Bishop, D. Hasselkorn, J. 1991. "Factors Predicting Satisfactory Home Care After Stroke" **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, 72, 144-147

Grat, J. S., Weaver, M., Elliot, T. R., Bartolucci, A. A. ve Giger, J. N. "Family Caregivers of Stroke Survivors: Characteristics of Caregivers at Risk for Depression". **Rehabilitation Psychology**, 49: 2, 172-179, 2004.

Herrmann, M. ve Wallesch, C. "Caring for Carers of Aphasic Stroke Patients- Is this Really State of the Art?" **Aphasiology**. 13: 12, 918-921, 1999.

Hilari, K. ve Cruice, M. Psychosocial issues for aphasic and head injured people and their families. Lecture 4., 2002-2003. http://www.City.ac.uk/cs/lecturenotes/ali_lecture4notes_0304.pdf/ alıntısı

Hilari, K. ve Cruice, M. Overview of Aphasia Management and Service Delivery 2003-2004. http://www./ali_lecture_5_slides_0304.pdf/ alıntısı

Kağıtçıbaşı, Ç. **İnsan ve İnsanlar**. İstanbul: Cem Ofset Matbaacılık, 1978.

Knapp,P., Young, J., House, A. ve Forster, A. "Non-drug Strategies to Resolve Psycho-social Difficulties After Stroke", **Age and Ageing**, 29: 23-30, 2000.

Lapointe, L. L. **Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders**. New York: Thieme, 1997.

Le Dorze, G., Croteau, C., Brassard, C., ve Michallet, M. "Research Considerations Guiding Interventions For Families Affected by Aphasia" **Aphasiology**. 13: 12, 922-927, 1999.

Maviş, İ. **Sözün Bittiği Yer; Afazi**. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2004a.

Maviş, İ. (2004b) Nörojenik Dil ve Konuşma Bozuklukları. Oğuz,H; Dursun, E ve Dursun, N. (2.Basım) **Tıbbi Rehabilitasyon**. Nobel Tıp Kitapevleri; İstanbul. s: 797-807

Mayo, N.E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Durcan, L. ve Carlton, J. Activity, "Participation, and Quality of Life 6 Months Poststroke" **Arch Phys Med Rehabil**. 83: 1035-1042, 2002.

Oddy, M. "Carers and Aphasia" **Aphasiology**. 13: 12, 927-928, 1999.

Okyayuz, Ü. H. **Sağlık Psikolojisi**. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1999.

Özdemir, G. **Beyin Krizi nedir? Hakkında Bilmek İstedikleriniz.** Eskişehir:

Türk Beyin Damar Hastalıkları Derneği Yayınları, 2000.

Özeren, A. **Afaziyoloji.** Adana: Çukurova Üniversitesi Basımevi, 2002.

Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. ve Ireland, C. **Talking About Aphasia.**

Buckingham: Open University Press, 1997.

Pring, T. "Who Cares for Carers?" **Aphasiology.** 13:12, 914-917, 1999.

Royal College of Speech and Language Therapists. **What Do Speech and Language Therapists Do?** www.rcslt.org/whatdo.shtml internet

sitesinden 02.07.2004 tarihinde alınmıştır.

Scholte op Reimer, W.J.M., De Haan, R:J., Pijnenborg, J.M.A., Limburg, M. van den Bos., G.A.M. "Assessment of Burden in Partners of Stroke Patients With The Sense of Competence Questionnaire" **Stroke.** 29, 373-379, 1998.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of Patients

with Stroke (SIGN). Pilot Edition, 1998. www.sign.ac.uk/pdf/sign24.pdf

alıntısı

Servaes, P., Draper, B., Conroy, P. ve Bowring, G. "Informal Carers of Aphasic Stroke Patients: Stresses and Interventions". **Aphasiology**. 13: 12, 889-928, 1999.

Servaes, P., Draper, B., Conroy, P. ve Bowring, G. "Informal Carers of Aphasic Stroke Patients: A Brief Response" **Aphasiology**. 13: 12, 927-928, 1999.

Shames, G., Wiig, E. H., Secord, W. A. **Human Communication Disorders An Introduction**. New York: Macmillan, 1994.

Sözer, E. **Eğitim Fakültesi Öğrencileri İle Öğretmenlik Sertifikası Programı Öğrencilerinin Öğretmenlik Mesleğine Yönelik Tutumları**. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 1992.

Şahin, D. "Sosyal Destek ve Sağlık" (Okyayuz, Ü. **Sağlık Psikolojisi**. Ankara:Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1999, ss. 79-107)

Tanrıdağ, O. **Afazi**. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 1995.

Thompson, S. C., Sobolew-Shubin, A., Graham, M. A. ve Janigian, A. S. "Psychosocial Adjustment Following a Stroke" **Social Science & Medicine**. 28: 3, 239-247, 1989.

Tompkins, C., Rau, M., Schulz, R. ve Rhyne, C. 1987. Post stroke depression in primary support persons. Predicting those at risk **ASHA Leader**, 29(10)79

Tompkins, C., Jackson,S. ve Schulz, R.,. 1990. On prognostic research in adult neurologic disorders. **Journal of Speech and Hearing Disorders**, 33, 398-401

Topbaş, S., Konrot, A. ve Ege, P. **Dil ve Konuşma Terapistliği**. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2002.

Topbaş, S., Maviş, İ. **Dil ve Konuşma Bozuklukları İngilizce-Türkçe Terimler Sözlüğü**. Ankara: Karatepe Yayınları, 2004.

US Agency for HealthCare Research and Quality. **Recovering After a Stroke: A Patient and Family Guide**. AHCPR Publication, 1995.
<http://www.strokecenter.org/pat/ras.pdf> alıntısı

Van Den Heuvel, E. T.P., De Witte, L.P., Stewart, R. E., Schure, L.M., Sanderman, R. ve Meyboom- de Jong, B. "Long-term Effects of a Group Support Program and an Individual Support Program for Informal Caregivers of Stroke Patients: Which Caregivers Benefit the Most?" **Patient Education and Counseling**, 47: 291-299, 2002.

White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., Wood-Dauphinee, S. "Evolution of The Caregiving Experience in The Initial 2 Years Following Stroke" **Research in Nursing & Health**. 26, 177-189, 2003.

Wells, A. "Family Support Systems: Their Role in Aphasia" **Aphasiology**. 13:12, 911-914, 1999.

World Health Organization. ICIDH-2: International Classification of Functioning and Disability. Beta-2 draft. Geneva: WHO;2001.

www.who.int/classification/icf/intros/ICF.Eng.Intro.pdf

WHO, Investing in Health Research and Development, Geneva, 2001.

Zemva, N. "Aphasic Patients and Their Families: Wishes and Limits" **Aphasiology**. 13: 3, 219-224, 1999.