

ARAŞTIRMA YAZILARI**ORIGINAL ARTICLE****BİRİNCİL BAKICILARIN 'FELÇLİ ve AFAZİLİ BİREYLERİN' SÖZEL OLMAYAN DAVRANIŞLARINA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ**

İlknur MAVIŞ, Özlem DOĞRAMACI, İbrahim H. DİKEN

Anadolu Üniversitesi, Dil ve Konuşma Bozuklukları Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi (DİLKOM), Eskişehir

ÖZET

Bu araştırmanın amacı felçli afazili bireyin sözel olmayan davranışlarına ilişkin birincil bakıcıların görüşlerini saptamak 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" konulu likert tipi ön görüşme formu kullanılmıştır. Birincil bakıcıların, felçli afazili bireyin durumuna ilişkin olarak "Rol değişikliği, Sorumluluk alma, Sosyal hayat değişikliği, Olguyu reddetme ve/veya kabullenme, ve Sağlık" konularında genelde olumsuz görüş içinde oldukları belirlenmiştir. Birincil bakıcıların görüşleri, kendilerini (cinsiyet ve eğitim düzeyi) ve felçli afazili yakınlarını ilgilendiren değişkenlerde (cinsiyet ve medeni durum) anlamlılık göstermiştir. Erkek ve yükseköğretim derecesine sahip birincil bakıcıların daha olumlu görüşler içinde oldukları; ayrıca, erkek ve evli olan felçli afazili bireylerin birincil bakıcılarının görüşlerinin daha olumlu olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Sözcükler: İnme ve afazi, bakıcı görüşü, sözel olmayan davranışlar

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

The purpose of this study is to describe and to identify variables influencing primary caregivers' perspectives regarding non verbal behavior of individuals with aphasia. This descriptive correlational study includes 40 primary caregivers of individuals with aphasia. "Pre-interview Form for an Analysis of the Non-linguistic Behaviors of an Adult Aphasic Patient from His Child's Perspective" was used to collect data on primary caregivers' perspectives. Results revealed that primary caregivers, held negative perspectives in general, mostly on some essential topics including "Role Changes/Responsibility", "Altered Social Life", "Rejection and Acceptance", and "Health". 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.

Key Words: Stroke and aphasia, caregivers' perspectives, non-linguistic Behaviors

GİRİŞ

İnme, tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de ölüm sıralamasında kalp krizi ve kanserden sonra üçüncü sırada, kişiyi fiziksel özürlü bırakmada ise ilk sırada yer almaktadır (1,2). Ortaya çıkabilecek fiziksel, görsel, duyuşsal ve algısal sorunların en önemlilerinden biri olan dil ve konuşma sorunu "afazi", beyin damar hastalıklarının en sık rastlanan sonucu olarak gösterilmektedir. Afazi belirtilerinin genellikle kalıcı ve uzun süreli olabildiği, dil işlevlerindeki bozukluğun tipi ve ciddiyetinin ise beyinde hasar gören bölgenin büyüklüğüne ve yerine bağlı olarak değiştiği belirtilmektedir.

Alanyazında, nörolojik kökenli bir afazi tanımı vermenin, olgunun çok önemli sosyal ve kişisel etkilerini göz ardı etmek anlamına gelmemesi

gerektiği savunulmaktadır (3). Bir iletişim engeli olarak afazi, bireyin kişiliğini, sosyal yaşantısını engellemekle kalmayıp, ailesi ve diğerleriyle olan iletişimini, dolayısıyla, yaşam kalitesini de etkilemektedir. Afazi bir hastalık değildir, ancak, inme sonrası felçli kalması olası bireyin iletişimini de etkilediği için, kişinin genel sağlık durumuna olumsuz katkıda bulunacak bir durumdur. Afazili birey, kendine sağlıklı duygular yaşatacak sosyal çevresine gereksinim duyar. Gerek afazili bireyin, gerekse bakıcılarının sağlıklı hissetmeleri öncelikle kendileri sonra da çevreleriyle sosyal uyum gerçekleştirebilmelerine bağlıdır.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO), beyin-damar hastalıklarını "hayata uyumu azaltıcı" etmenler arasında üçüncü sırada sorumlu tutmakta ve burada hastalığın yükünü de temel faktör olarak

göstermektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün "Uluslararası Sağlık, Yetersizlik ve İşlevsellik Sınıflandırması (ICF)" da "yetersizliğin" bireyin tutumundan değil, tersine, sosyal çevre tarafından yaratılan pek çok durumun birleşmesinden oluştuğunu savunmaktadır (4). Bu çerçevede, bakıcı aileler, afazili kişinin çevresinin bir parçası olarak, varolan sorunu ve sorunun yaşandığı ortamları "kolaylaştırıcılar ya da engelleyenler" olarak algılanmaktadırlar. Bu görüşün sonucunda "engel" durumu, çevresel etmenlere bağlı olarak kişiye özgü ortaya çıkarken, bu tür sorunların çözümü sosyal girişim gerektirmektedir.

Girişim (intervention) veya terapi terimleri ile aynı anlamda kullanılan rehabilitasyon afazili bireyin kendine güven duygusunu artırma amacıyla en üst derecede işlev görmesini sağlamaya yönelik çabalar olarak tanımlanmakta (5) ve sadece dil işlevlerine yönelik değil, afazili bireyin ve yakın çevresinin içinde bulunduğu duruma ilişkin olumlu tutum oluşturmaya, kabul edilebilirlik ve duygusal tutarlılık kazanmasına yönelik amaçları içermektedir.

Felçli afazili bireylerin rehabilitasyonu, inmenin sebep olduğu hasarın ardından, bu durumun üstesinden gelmeye ya da süregelen güçlüklerle yaşamaya yardım edecek olan uzun bir dönem olarak bilinir. Bu dönem bireyi, kapasitesi ve olanakları çerçevesinde normal yaşantısına döndürmeyi hedefler (6). Afazili bireyin rehabilitasyona uygunluğunu ve ileriye yönelik sonuçlarını belirleyen değişkenler 4 tanımlama grubu içinde ele alınmaktadır: biyografik değişkenler, tıbbi değişkenler, dil değişkenleri ve kişisel/sosyal değişkenler (7). Bu grubun kişisel/sosyal değişkenlerini oluşturan afazili bireyin ve ailesinin tutumu, rehabilitasyonun ileriye yönelik sonuçlarında özellikle önemsenmektedir (5).

Psikososyal sorunlar, derin ve ani değişikliklerle ilişkili bir seri tepkiyi içermekte, bu tepkiler, sosyal sorunlara uyum sağlama ve başa çıkmada yetersizlik hissi, kendine güvende azalma, olası depresyon gibi hastalığa karşı değişik tepkiler olarak özetlenmektedir (8). Anılan sorunlar genelde; felçli ve afazili kişinin sosyal katılımını, rol ve ilişkilerini, toplumla bütünleşmesini, kendine ilişkin hislerini ve duygusal durumunu, kendine güvenini, bakıcıları ile ilişkilerini ve genelinde yaşam kalitesini etkilemektedir. Yaşanılan iletişim engelleri sadece dil bozukluğundan kaynaklanmamakta; bu değişiklikler dil ve iletişimin çok ötesinde, kişinin

kimliğini, profesyonel ve sosyal yaşamını, yaşam kalitesini etkileyen değişiklikler olarak kabul edilmektedir (3). Bu etkilerin kısa ya da uzun sürmesi bireyin kendine ve yakın çevresinin bireye yönelik tutumuna bağlıdır (9).

Vakanın rehabilitasyonunda, yani klinik ortamda kazandığı iletişim becerilerini kullanma girişimlerini desteklemede, aile bireylerinden eş veya yetişkin çocuklardan oluşan birincil bakıcılar önemli bir rol üstlenmektedirler. Bu rol, felçli hastanın günlük sorumluluklarını tümüyle üstlenmeyi bakıcıya yüklemektedir. İlgili alanyazında yapılan çeşitli araştırma sonuçları birincil bakıcıların felcin getirdiği yükten dolayı kendilerine zaman ayıramadıklarını (10), etkinliklerinin kısıtlandığını, arkadaş çevrelerinin sınırlandığını, aile içi rol değişimleri yaşadıklarını (11), toplum içinde yalnız kaldıklarını, sosyal etkinlikler ve kendilerine ayırdıkları zamanın da olumsuz yönde etkilendiğini (12, 3, 10); sorumluluklarının arttığını (11) doğrulamaktadır. Aileden bakıcılığı üstlenen kişilerin olumsuz görüş ve/veya tutumları rehabilitasyonu tümüyle etkileyebilmektedir (14, 13, 15, 16, 17).

Bu bağlamda, günümüzde, dil ve konuşma terapistine sadece dil hasarı boyutunda yardım sağlama amaçlı rolünün değişmesi gerektiği 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" (Life Participation Approach to Aphasia) olarak tanımlanmaktadır (18). Bu model, özellikle, felçli ve afazili bireyin yakın çevresinde yer alan bireylere ilişkin sosyal özelliklerin ele alınmasını ve değerlendirilmesini zorunlu kılmaktadır (19). Tümüyle destekleyici bir çevrenin, felç ve afazinin, dil hasarı ne olursa olsun, hem bireye hem de çevresine getireceği yükü azaltacağı iddia edilmektedir (20). Diğer taraftan, "sosyal katılım ve psikososyal yönden iyi olma" afazi rehabilitasyonunda günümüze kadar yeterince önem verilmeyen iki temel konu olarak gözlenmektedir.

Bu görüş doğrultusunda, iyi bir rehabilitasyon programında afaziden etkilenen bireylerin kişisel ve çevresel engellerinin belirlenip, sosyal ilişki ve etkinliklere erişimini kolaylaştıracak ve öncül hedef olabilecek değişkenlerin saptanması gerekmektedir. Bu çalışmanın genel amacı, birincil

bakıcıların felçli ve afazili bireylere ve yaşamlarını değiştiren engellere karşı görüşlerini ve bunları etkileyen değişkenleri belirlemektir. Bu amaçla, birincil bakıcıların hastaları hakkındaki görüşleri, bakıcı görüşlerinin kendilerine ilişkin cinsiyet ve eğitim değişkenlerine göre ve hastalarına ilişkin cinsiyet ve medeni durum değişkenlerine göre farklılık gösterip göstermediği sorularına yanıt aranmıştır. Ayrıca, sıralama maddeleri ile felçli ve afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan en önemli faktörler, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli kaynaklar, ve birincil bakıcılara göre afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan en önemli faktörler saptanmıştır.

YÖNTEM ve GEREÇLER

Araştırma grubuna, Osmangazi Üniversitesi (OGÜ) Hastanesinin Nöroloji Servisi'nde Mart-Temmuz 2004 tarihleri arasında afazi tanısı almış akut dönemdeki tüm inmeli bireylerin 40 birincil bakıcısı dahil edilmiştir.

Araştırmada, veri toplama aracı olarak iletişim ortamını etkileyen fiziksel, bağlamsal ve psikososyal faktörleri tanımlama amacıyla geliştirilen "Birincil bakıcının bakış açısıyla afazili hastanın sözel olmayan davranışlarının analizi" (Preinterview Form for an Analysis of the Nonlinguistic Behaviors of an Adult Aphasic Patient from His Child's Perspective) adlı anket tipi ön görüşme formu kullanılmıştır (21). Orijinal formda toplam 39 madde bulunmaktadır (Ek-1). Maddeler 5'li derecelendirme ölçeğiyle değerlendirilmektedir. Ölçekteki 9 olumlu ifadeli madde sırasıyla "(5) Çoğunlukla, (4) Genellikle, (3) Bazen, (2) Nadiren, ve (1) Hemen hemen hiç" biçiminde; olumsuz ifadeli maddeler ise yine aynı kategoriden bu kez ters yönden başlayarak 1, 2, 3, 4, 5 biçiminde puanlanmaktadır. Ölçekten alınan puan yükseldikçe, görüşler olumlu yönde artmaktadır.

Formun Türkçe'ye çevrilerek uyarlanması çalışmanın birinci yazarı tarafından yapılmıştır. Değerlendirme formunda, bakıcıların görüşlerini önem sırasına koymayı hedefleyen 3 ayrı sıralama maddesi de (40-42) yer almaktadır. Bu maddeler; felçli ve afazili bireye ilişkin olarak birincil bakıcılarda rahatsızlık yaratan, birincil bakıcılara göre afazili bireyin felç geçirmesine sebep olan, ve felçli ve afazili bireylere ilişkin olarak, birincil bakıcıların manevi destek aldıkları en önemli

kaynakları belirlemeyi amaçlamaktadır.

Yapılan güvenilirlik çalışması sonucunda, ölçeğin Cronbach alpha değeri .80 olarak bulunmuştur. 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. Bu nedenle, soru aralıkları parantezler içinde verilen "Rol değişimi (1-8), Rahatsızlık (9-11), Finansal durum (12-17), Okul/iş ihmalı (18-22), Sosyal hayatta değişiklik (23-31), Sağlık (32-34), İnkâr/reddetme ve kabullenme (35-39)" başlıkları ile anılan Sözel Olmayan Davranışlar kapsadıkları maddeler açısından sıklık değerleri göz önüne alınarak yorumlanmaktadır.

Araştırmanın verileri, katılımcılar ile bire-bir görüşmeler aracılığıyla toplanmıştır. Görüşmeler, araştırmanın ikinci yazarı tarafından Üniversite Hastanesinin Nöroloji Servisinde yatmakta olan ve afazi tanısı almış akut dönemdeki felçli hastaların bakımından sorumlu kişileri (bu araştırma kapsamında 'birincil bakıcı' olarak tanımlanan 'çocukları veya çocuklarının eşleri') ile yapılmış ve her bir uygulama 30-35 dakika sürmüştür.

Verilerin analizine ilişkin olarak, SPSS (10.0) paket programından yararlanılmış, amaçlara uygun olarak Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) ve t-testi kullanılmıştır. Verilerin analizinde 0.05 düzeyinde anlamlılığa bakılmıştır.

BULGULAR

Araştırma kapsamındaki birincil bakıcılar, hastaların kız ve erkek çocukları ile çocuklarının eşlerinden oluşmaktadır. Çalışmaya her felçli afazili bireyin ailesinden sadece bir kişi dahil edilmiştir Yirmi ikisi kadın 18'i erkek olan birincil bakıcıların yaşları 20 ile 63 arasında olup yaş ortalaması "37.5±17.5" olarak hesaplanmıştır. Bakımını üstlendikleri 19 kadın ile 21 erkekten oluşan felçli afazili bireylerin yaşları ise 52 ile 95 arasında olup yaş ortalaması "71.1±9.6" olarak belirlenmiştir. Katılımcıların diğer demografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir.

Felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin birincil bakıcıların ne yönde etkilendiği tek örneklemlili t test (One Sample t test) ile test edilmiştir. Tablo 2'de görülebileceği gibi, birincil bakıcılardan alınan toplam puan ortalamasının anlamlı derecede farklı olduğu belirlenmiştir [t(39)=34.93, p< 0.05]. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 39, en yüksek puan 195, ölçekten alınacak ortalama puan ise 117

olarak hesaplanmıştır. Puanın düşmesi, felçli ve afazili bireyin durumunun birincil bakıcıları olumsuz yönde etkilediği; diğer bir deyişle, birincil bakıcıların hastaların durumuna ilişkin olarak olumsuz görüşler içinde oldukları anlamına gelmektedir. Bu çalışmadaki birincil bakıcılardan alınan toplam puan ortalamasının (= 115.12, S=20.84) anlamlı olduğu; dolayısıyla, birincil bakıcıların hastalarına genelde olumsuz görüş besledikleri söylenebilir.

Tablo 1. Birincil Bakıcılara ve Felçli Afazili Hastalara İlişkin Demografik Özellikler

Birincil bakıcılara ilişkin demografik özellikler (n=40)			
		n	%
Cinsiyet	Kadın	22	55
	Erkek	18	45
Yaş	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
Eğitim Durumu	İlköğretim	18	45
	Lise	13	32.5
	Yükseköğretim	9	22.5
Felçli ve Afazili hastalara ilişkin demografik özellikler (n=40)			
Cinsiyet	Kadın	19	47.5
	Erkek	21	52.5
Yaş	52-70	17	42.5
	71 ve üstü	23	57.5
Medeni Durumu	Evli	24	60.0
	Dul	16	40.0

Tablo 2. Birincil bakıcıların genel görüş puanlarına ilişkin t testi sonuçları

	n	X	sd	df	t	p
Genel Toplam	40	115,12	20,84	39	34,93	,00*

* p < 0.05

Birincil bakıcıların görüşlerinin cinsiyetlerine göre farklılık gösterip göstermediğine t-testi ile bakılmış ve görüşlerinin cinsiyetlerine göre anlamlı bir farklılık çıkardığı saptanmıştır [t(38)= 5.02, p< 0.05].

Türk Serebrovasküler Hastalıklar Dergisi 2005 11:3; 97-106

Kadın birincil bakıcıların (X=103.36, S=12.79), erkek birincil bakıcılara (X=129.50, S=19.91) göre daha düşük ortalama puana sahip oldukları (Tablo 3), dolayısıyla, kadın bakıcıların erkek bakıcılara göre daha olumsuz görüşler taşımakta oldukları görülmüştür.

Tablo 3. Birincil bakıcıların görüş puanlarının cinsiyet değişkenlerine göre t-testi sonuçları

Cinsiyet	n	X	sd	df	t	p
Kadın	22	103.36	12.79	38	5.02	.00*
Erkek	18	129.50	19.91			

* p < 0.05

Birincil bakıcıların görüşlerinin eğitim durumlarına göre farklılık gösterip göstermediğine Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) ile bakılmış ve eğitim düzeylerinin bakıcıların görüşlerini anlamlı şekilde etkilediği bulunmuştur [F(2,34)=6.97, p< 0.05]. Eğitim düzeyleri arası farkların hangi gruplar arasında olduğunu görmek amacıyla yapılan Tukey testinin sonuçlarına göre, lisans/lisansüstü düzeyde eğitim derecesine sahip birincil bakıcıların görüş puan ortalamalarının (X=134.88, S=7.78), ilköğretim (X=106.05, S=7.33) ve lise düzeyinde eğitim derecesine sahip olan birincil bakıcıların görüş puan ortalamalarından (X=114.00, S=6.53) daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4 ve 5). Diğer bir ifadeyle, lisans/lisansüstü eğitim derecesine sahip birincil bakıcıların felçli ve afazili bireyin durumuna ilişkin daha olumlu görüş sergiledikleri belirlenmiştir.

Tablo 4. Birincil bakıcıların eğitim düzey grupların ortalama değerleri

α = .05			
EĞİTİM DURUMU	n	X1	X2
İlköğretim	18	106,0556	
Lise	13	114,0000	
Lisans ve üstü	9		134,8889
p		,521	1,000

Birincil bakıcıların görüşlerinin hastaların cinsiyetine göre farklılık gösterip göstermediğine t-testi ile bakılmış ve bakıcı görüşlerinin hastaların cinsiyetine göre anlamlı şekilde farklılaştığı bulunmuştur [t(38)= 3.69, p<0.05]. Birincil bakıcıların kadın afazili bireylere yönelik görüş puan ortalamalarının (X=104.00, S=13.62) erkek afazili bireylere yönelik görüş puan ortalamasından

(=125.19, S=21.36) anlamlı şekilde daha düşük olduğu görülmüştür (Tablo 6). Başka bir deyişle, birincil bakıcıların afazili kadın bireylerin durumuna yönelik daha olumsuz görüşler içinde oldukları görülmektedir

Tablo 5. Birincil bakıcıların eğitim düzeyleri arasında Tek Yönlü Varyans Analizi Çoklu Karşılaştırma bulguları

(I) Eğitim Durumu	(II) Eğitim Durumu	Ortalama Farklılığı (I-II)	Standart Hata (Std. Error)	p
ilkoğretim	lise	-7,94	6,53	,45
	lisans ve üstü	-28,83(*)	7,33	,00*
lise	ilkoğretim	7,94	6,53	,45
	lisans ve üstü	-20,88(*)	7,78	,02*
lisans ve üstü	ilkoğretim	28,83(*)	7,33	,00*
	lise	20,88(*)	7,78	,02*

* p < 0.05

Tablo 6. Birincil bakıcıların görüş puanlarının felçli ve afazili bireylerin cinsiyetlerine göre t- testi sonuçları

Cinsiyet	n		sd	df	t	p
Kadın	19	104.00	13.62	38	3.69	.01*
Erkek	21	125.19	21.36			

* p < 0.05

Birincil bakıcıların görüşlerinin hastaların medeni durumuna göre farklılık gösterip göstermediğine t-testi ile bakılmış ve bakıcı görüşlerinin hastaların medeni durumuna göre anlamlı şekilde farklılaştığı bulunmuştur [t(38)= 2.41, p< 0.05]. Buna göre, birincil bakıcıların afazili dul bireylere yönelik görüş puan ortalamalarının (X=105.93, S=21.30) afazili evli bireylere yönelik görüş puan ortalamasından (X=121.25, S=16.83) anlamlı şekilde daha düşük olduğu görülmüştür (Tablo 7). Başka bir deyişle, birincil bakıcıların, dul afazili bireylerin durumuna yönelik daha olumsuz görüşler içinde oldukları görülmektedir.

Tablo7. Birincil bakıcıların görüş puanlarının felçli ve afazili bireylerin medeni durumlarına göre t-testi sonuçları

Medeni Durum	n		sd	df	t	p
Evli	24	121.25	21.30	38	2.41	.02*
Dul	16	105.93	16.83			

* p < 0.05

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 olarak sunulmuştur.

Katılımcıların verdikleri cevaplar frekans ve yüzdeler üzerinden hesaplanmıştır. Araştırmaya katılan toplam 40 birincil bakıcıdan 17'si tarafından "Anne/babanın şahsi bakımına ilişkin sorumluluk almak" birincil bakıcıları rahatsız eden birinci faktör, "Anne/babanın sağlığına ilişkin kararlar almak" faktörü birincil bakıcıları en fazla rahatsız eden ikinci faktör (n=16), "Anne/baba için para konusunda kararlar almak" faktörü ise birincil bakıcıları en fazla rahatsız eden üçüncü faktör (n=6) olarak bulunmuştur.

Araştırmada, birincil bakıcılardan, felçli ve afazili bireylerin durumuna ilişkin olarak manevi destek aldıkları en önemli olanları sunulan kaynaklar arasından önem sırasına koymaları istenmiştir. Destek kaynakları a)Arkadaşlar; b)Eş; c)Anne/baba; d)Konuşma terapisti; e)Kendim; f)Din adamları; g)Doktor; h)Psikolog/Psikiyatrist; i)Diğer meslek adamları'dır.

Katılımcıların verdikleri cevaplar frekans ve yüzdeler hesaplanarak incelenmiştir. "Kendim" 40 birincil bakıcının 29'u tarafından afazili bireylerin sorunlarına ilişkin olarak manevi destek aldıkları en önemli kaynak olarak belirtilmiştir. "Eş" desteği en önemli ikinci kaynak (n=5), "Anne/Baba" desteği ise en önemli üçüncü kaynak olarak belirtilmiştir (n=3).

Araştırmada, birincil bakıcılardan, bireyin beyin krizine bağlı olarak felçli kalmasına neden olan en

önemli 3 faktörü sunulanlar arasından seçmeleri istenmiştir. Bunlar, 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'tir.

Katılımcıların verdikleri cevaplar frekans ve yüzdeler hesaplanarak incelenmiştir. Araştırmaya katılan toplam 40 birincil bakıcıdan 29'u tarafından "Genel sağlık" afazili bireyin felçli kalmasına neden olan en önemli faktör, "Kendinden kaynaklanan stres" faktörü ikinci (n=7), "Çocukları ile ilişkisi" ise en önemli üçüncü faktör (n=4) olarak belirtilmiştir.

TARTIŞMA

Bu çalışmanın bulguları, ilgili alanyazında yapılan çeşitli araştırma sonuçları ile uyumlu görülmektedir (10,11,12,13, 22). Birincil bakıcıların, felcin getirdiği yükten dolayı kendilerine zaman ayıramadıkları, etkinliklerinin kısıtlandığı, aile içi rol değişimleri yaşadıkları, sorumluluklarının arttığı görülmüştür. Genel olarak birincil bakıcıların afazili bireyin durumundan olumsuz şekilde etkilendiği anlaşılmaktadır.

Bu çalışmada "İnkar/reddetme ve kabullenme" davranışı ile ilgili olarak, birincil bakıcıların çoğunluğu felçten sonra hastalarına karşı daha korumacı olduklarını kabul etmiştir. Veriler, alanyazınla tutarlı olarak, felçli ve afazili yakına aşırı korumacılık gösterme bulgusuyla uyumlu görülmüştür (23, 10). Çalışmamızda da, evli olan afazili bireylerin birincil bakıcıları inme sonrasında felçli olmayan anne/babalarını daha fazla koruduklarını, felçli ebeveyne karşı da felçli olmayan eşinden daha fazla sorumluluk taşıdıklarını ifade etmişlerdir.

Diğer bir bulgu olarak, kadın birincil bakıcıların 'rol değişimi, rahatsızlık duyma, sosyal hayatta değişiklik' ile ilgili maddelerde erkek birincil bakıcılardan anlamlı şekilde daha olumsuz görüşler içinde oldukları saptanmıştır. Olumsuz görüşler daha çok "Annem/babam felçten bu yana şahsi bakımları ile ilgili yardımımı istiyorlar" "Anne/babama karşı sabrımın kalmadığını hissediyorum", "Felçten bu yana sosyal hayatım değişti", "Anne/babamın bakımı, sosyal hayatıma ayırdığım zamandan geliyor" ve "Felçten bu yana vaktimi evde onlarla geçiriyorum" gibi ifadelerde yoğunlaşmıştır.

Alanyazın ile uyumlu olarak, kadın ve erkeklerin, felçli ve afazili bireylere bakıcılık yapma konusunda birbirlerinden farklılık gösterdikleri; kadınların dikkate değer bir şekilde bakıcı rolünü üstlenmeyi "daha fazla yük" hissettikleri bulunmuştur (24). Bu çalışmada da, kadın bakıcıların çalışmıyor olması, erkek bakıcılara göre zamanlarının büyük bir kısmını evde geçiriyor olmaları; dolayısıyla, hastalarının kişisel ve sosyal bakımlarını onların üstlenmesi gerekliliği olumsuz görüşlerinin nedenini açıklamaktadır. Felç ve afaziye ilişkili olarak, aile içindeki temel rol değişiklikleri kadın bakıcıya kaldıramayacağı veya hazır olmadığı ek rol ve sorumluluklar yükleyebilmektedir. Aile içerisinde sorumluluk almada ve karar verme süreçlerinde değişiklikleri de beraberinde getiren bu ek rol, doğal olarak bakıcının olumsuz görüş geliştirmesine de yol açmaktadır. Kültürel açıdan bakıldığında, şimdiye kadar genelde karar verme ve otoriter olmada daha pasif durumda olan kadın bakıcıların, böyle bir ortamda, erkek bakıcılara göre daha fazla yıprandığı düşünülebilir. Buna rağmen, çoğu birincil bakıcının hastalarının gerginliği ile başa çıkabilmek için psikiyatrist yardımı almayı hemen hemen hiç düşünmediklerini belirtmelerinde kültürel etmenlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Toplum genelinde aile, komşu, arkadaş çevreleri karşılıklı sorunların anlatılarak dertleşildiği ortamlar olmakta ve profesyonel bir yardımın yerine tercih edilebilmektedir. Bununla birlikte, birincil bakıcıların bir kısmı hastanın sorunları veya bu sorunların çözümüne ilişkin konuşmaları aile içinde yaptıklarını, aile dışındaki kişilerle sorunlarını paylaşmayı tercih etmediklerini hissettirmişlerdir.

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 (24). Özellikle, kadın bakıcıların bu tip sosyal destek alabilecekleri kurumlara ve/veya kişilere ulaşamamalarının, içinde buldukları kültür, yaşanan bölgenin imkanları ve eğitim seviyeleriyle bağlantılı olduğu düşünülmektedir. Buna karşın, alanyazında genç kadın bakıcıların, kendilerine hasta bakımı ve sosyal destek sağlanmasıyla, daha çok güven kazandıkları ifade edilmiştir (19). Türkiye'de de hasta bakımında maddi ve manevi destek sağlanmasının ve bilgilendirici kaynaklara erişimlerinin, özellikle

kadınlarda, bakıcılığın getirdiği yükü hafifletmesi beklenebilir.

İlgili alanyazında afaziye ilişkin bilgiye ulaşma ve bilgi artışının eşler üzerinde olumsuz etkiyi azalttığı (25), rehabilitasyon sürecinde afazili birey ile etkileşim kurmada yardımcı olduğu belirtilmektedir. Bu çalışmanın bulgularından da anlaşılacağı gibi, lisans-lisansüstü düzeyde eğitim derecesine sahip birincil bakıcılar gibi bilgi ve eğitim düzeyi yüksek olan bakıcıların felç ve afaziden kaynaklanan sorunlarla baş etmede daha donanımlı olabilecekleri ve daha olumlu görüşler içinde oldukları düşünülmüştür.

Çalışmada ayrıca, birincil bakıcıların görüşlerinin afazili bireylerin cinsiyetine ve medeni durumuna göre farklılık gösterip göstermediği araştırılmış, birincil bakıcıların kadın ve evli olmayan hastaları tercih etmedikleri belirlenmiştir. Erkek ve evli hastaların bakımına ilişkin daha olumlu görüş bildirilmesinin nedeni, hastanın 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 düşmektedir. Bu çalışmada, afazili bireylerin cinsiyet ve medeni durumuna bakıldığı zaman, 19 afazili kadın bireyin 12'sinin dul olduğu görülmektedir. Diğer bir deyişle, kadın katılımcıların % 60'dan fazlasını dullar 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 faktörleri bulmaları istendiğinde, bakıcılar "Anne/babanın şahsi bakımına, sağlığına ve parasına ilişkin sorumluluk alma ve kararlar verme" seçeneklerini belirtmiştir. Özellikle şahsi bakım söz konusu olduğunda bakıcılık rolünü üstlenme, felçli afazili bireyin vücut bakımı ve temizlik ihtiyaçlarını karşılama anlamına gelmektedir; bunu da, genellikle hastayla aynı cinsiyetteki çocuğu ya da gelini/damadı üstlenmektedir. Bu durumda birincil bakıcılar, felç sonrasında kendilerine bağımlı, bakıma muhtaç bir ebeveyn ile karşılaşmaktadır. Felç sonrası afazili bireyin yaşadığı çeşitli komplikasyonlar sonucunda sürekli ilaç kullanması ve belli zaman aralıklarıyla

doktor kontrolüne gitmesi gerekmektedir. Bunun sonucunda birincil bakıcılar özenle takip etmeleri gereken bir sağlık sorumluluğu üstlenmektedirler. Üstelik, felçli ve afazili bireye ait maaşı yönetmenin verdiği tedirginlik de bakıcılarda rahatsızlık yaratmaktadır.

Bireyin felçli kalmasına neden olan en önemli faktör "Hastalarının genel sağlık durumu ve stresi" olarak öncelikle belirtilmiştir. Bu bağlamda, birincil bakıcılar doğal şartları ya da bireyin yapısını inme için neden olarak görürken, kendilerinin bu olaya daha az neden olabileceğini düşünmektedirler. Dolayısıyla, birincil bakıcı olan çocuklar kendilerini olaydan sorumlu (suçlu) görmeyerek, bakıcılık rollerini bu tür bir gerekçeye bağlamamışlardır. Kendilerine bakıcılıkları sürecinde manevi destek aldıkları kaynaklar sorulduğunda ise, "kendilerinden" sonra en çok "eşlerinden", ardından "felçli-afazili olmayan diğer ebeveynlerden" moral ve yardım aldıklarını belirtmişlerdir. Bu kaynakların seçilme nedeni, bakıcıların bu durumu bir aile içi sorun olarak görmelerinden kaynaklanmış olabilir. 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.

Çalışma 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 elde edilen sonuçta etkili olduğu düşünülmektedir. Ayrıca, bakıcı rolünü üstlenen çocuklar görüşme sırasında sözel olarak "kendilerini felçli ve afazili anne/babalarına bakmakla yükümlü hissettiklerini, bir gün kendilerinin de yaşlanacaklarını ve onlara da çocuklarının bakacaklarını" ifade etmişlerdir. Dolayısıyla, bu araştırmada 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

karşlanmaktadır. Her ne kadar, bakıcılar henüz akut dönem içinde olayın ve olgunun ciddiyetini algılayamamış olsalar da, bakıcılığın ileri günlerde getireceği yükün farkına varmış görünmektedirler. Bu dönem içinde değerlendirmeye alınan bakıcılara ait ilk ve katı ön-görüşlerin uzun vadede yumuşadığı yönünde yapılan iddiaların (26), bu araştırmanın "hastaların ev rehabilitasyonu döneminde"(27) tekrar uygulanması ile doğrulanması ve etkin bir rehabilitasyon programının hazırlanmasına öncü olması beklenmektedir.

TEŞEKKÜR

Bu çalışma, Dil ve Konuşma Terapistliği Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Programında gerçekleştirilmiş aynı adlı tez çalışmasından uyarlanmıştır. Bu çalışmanın hastaları ve bakıcılarına ön görüşme formunun uygulanmasında gerekli iznin sağlanmasını temin eden OGÜ Üniversitesi Nöroloji Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Gazi Özdemir ve Doç. Dr. Demet Özbabalık'a çok teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

1. Göksan, B. İskemik beyin hastalıklarında ikincil önleyici tedavi. Siva, A., Saip, S. & Kaynak, D. (ed) Nörolog olmayanlar için Nöroloji. I.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi. Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi No: 42, 2005
2. Özdemir, G. Beyin Krizi nedir? Hakkında Bilmek İstedikleriniz. Eskişehir: Türk Beyin Damar Hastalıkları Derneği Yayınları, 2000
3. Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. ve Ireland, C. Talking About Aphasia. Buckingham: Open University Press, 1997
4. ICDH-2: International Classification of Functioning and Disability. Beta-2 draft. Geneva: WHO; www.who.int/classification/icf/intros/ICF.Eng.Intro.pdf ,2001
5. Chapey, R. (3.ed.) Language Intervention Strategies in Adult Aphasia Baltimore: Williams and Wilkins, 1994
6. Maviş, İ. Nörojenik Dil ve Konuşma Bozuklukları. Oğuz, H; Dursun, E ve Dursun, N. (2.Basım) Tıbbi Rehabilitasyon. Nobel Tıp Kitabevleri; İstanbul. 2004, s: 797- 807
7. Tompkins, C., Jackson, S. ve Schulz, R.. On prognostic research in adult neurologic disorders. Journal of Speech and Hearing Disorders, 1990;33, 398-401
8. Hilari, K. ve Cruice, M. Psychosocial issues for aphasic and head injured people and their families. Lecture4, 2002-2003. http://www.City.ac.uk/cs/lecturenotes/ali_lecture4notes_0304.pdf/
9. Tanrıdağ, O. Afazi. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 1995.
10. Zemva, N. "Aphasic Patients and Their Families: Wishes and Limits" Aphasiology. 1999;13: 3, 219-224,
11. Le Dorze, G., Croteau, C., Brassard, C., ve Michallet, M. "Research Considerations Guiding Interventions For Families Affected by Aphasia" Aphasiology. 1999;13: 12, 922-927,
12. 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, 2004; 49: 2, 172-179,
13. Herrmann, M. ve Wallesch, C. "Caring for Carers of Aphasic Stroke Patients- Is this Really State of the Art?" Aphasiology. 1999;13: 12, 918-921,
14. Evans R., Bishop, D. Hasselkorn, J. "Factors Predicting Satisfactory Home Care After Stroke" Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1991; 72, 144-147
15. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of Patients with Stroke (SIGN). Pilot Edition, www.sign.ac.uk/pdf/sign24.pdf alıntısı;1998
16. Pound, C. Therapy for life: finding new paths across the plateau. Aphasiology, 1998. 12 (3) 222-227
17. Simmons Mackie, N (1998). A solution to the discharge dilemma in aphasia: social approaches to aphasia management. Aphasiology 11(3) 231-38,
18. 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". in R. Chapey, Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders, 4th.ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2001
19. Van Den Heuvel, E. T.P., De Witte, L.P., Stewart, R. E., Schure, L.M., Sanderman, R. ve Meyboom- de Jong, B. (2002). "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,
20. Scholte op Reimer, W.J.M., De Haan, R.J., Pijnenborg, J.M.A., Limburg, M. van den Bos, G.A.M. (1998). "Assessment of Burden in Partners of Stroke Patients With The Sense of Competence Questionnaire" Stroke. 29, 373-379
21. Chapey, R (1986) (2.ed.) Language Intervention Strategies in Adult Aphasia Baltimore: Williams and Wilkins,
22. Servaes, P., Draper, B., Conroy, P. ve Bowring, G. (1999). "Informal Carers of Aphasic Stroke Patients: Stresses and Interventions". Aphasiology. 13: 12, 889-928
23. Christensen, J. M. ve Anderson, J. D. (1989). "Spouse Adjustment to Stroke: Aphasic Versus Nonaphasic Partners" Journal of Communication Disorders. 22:4, 225-231
24. White, C.L., Mayo, N., Hanley, J.A., Wood-Dauphinee, S. (2003). "Evolution of The Caregiving Experience in The Initial 2 Years Following Stroke" Research in Nursing & Health. 26, 177-189,
25. Williams, S.E (1993). The impact of aphasia on marital satisfaction. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation., 74,361-367
26. Adams, C. (2003). "Quality of Life for Caregivers and Stroke Survivors in the Immediate Discharge Period". Applied Nursing Research, 16: 2, 126-130
27. Chapey, R., and Hallowell, B. (2001). Introduction to language intervention strategies in adult aphasia. Chapter 1. In R. Chapey, (Ed.), Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders, pp. 3-17. Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia.

EK I

ÇOCUĞUNUN BAKIŞ AÇISIYLA AFAZİK HASTANIN DİLSEL OLMAYAN DAVRANIŞLARININ ANALİZİ (Chapey, 1986)

(Uyarılma: Maviş, 2004)

	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"/>
RAHATSIZLIK (Felçten bu yana.....					
9. Anneme / 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.....					
12.Anneme / 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.....					
18.Okulum / 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. Annemin / 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 (Felçten sonra.....)					
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"/>
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 VE REDDETME					
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 görülüyüm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Felç sonrasında, felçli olmayan annemi / 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. Aşağıdaki maddelerden sizi rahatsız edenleri önem sırasına koyun:					
Annem / babam için para konusunda kararlar almak	<input type="checkbox"/>				
ev işlerine ilişkin sorumluluk almak	<input type="checkbox"/>				
annemin / babamın sosyal etkinliklerini planlamak	<input type="checkbox"/>				
küçük kardeşlerimin sorumluluğunu almak	<input type="checkbox"/>				
annemin / babamın sağlığına ilişkin kararları almak	<input type="checkbox"/>				
annemin / babamın şahsi bakımlarına ilişkin sorumluluk almak	<input type="checkbox"/>				
	<input type="checkbox"/>				