

Araştırma Makalesi

Afazi ile Yaşamak: Yakınların Bilgi, Deneyim ve Terapi Beklentileri

Özlem Oğuz¹, Pınar Akgün², Nuray Didin³

¹Sorumlu Yazar, Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü, İstanbul, Türkiye, ORCID: 0000-0001-7590-0028, ozlem.oguz@uskudar.edu.tr

²Bahçeşehir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü, İstanbul, Türkiye, ORCID: 0009-0008-6052-4339, pinaarakgunn@gmail.com

³Özel Özgüven Aile Danışma Merkezi, Eskişehir, Türkiye, ORCID: 0009-0002-2426-8610, dktnuraydidin@gmail.com

Bu makaleyi kaynak göstermek için/To cite this article: Oğuz, O., Akgün, P., & Didin, N. (2025). Afazi ile yaşamak: Yakınların bilgi, deneyim ve terapi beklentileri. *Dil, Konuşma ve Yutma Araştırmaları Dergisi*, 8(3), 309-346.

Gönderim Tarihi/Received: 01.08.2025

Kabul Tarihi/Accepted: 02.11.2025

DOI:
<https://doi.org/10.58563/dkyad-2025.83.6>

ÖZET

Amaç: Bu araştırma afazili birey yakınlarının bilgi ve farkındalık düzeylerini, afaziye ilişkin yaşam deneyimlerini ve dil ve konuşma terapisine dair beklentilerini incelemeyi amaçlamaktadır.

Yöntem: Nitel araştırma deseni ile yürütülen bu çalışmaya 28 afazili birey yakını (15 kadın, 13 erkek) dahil edilmiştir. Veriler araştırmacılar tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış açık uçlu görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Görüşmeler sessiz bir ortamda Zoom platformu üzerinden gerçekleştirilmiş ve katılımcıların izniyle kayıt altına alınmıştır. Görüşme süreleri 8 ila 24 dakika arasında değişiklik göstermiştir. Elde edilen veriler Braun ve Clarke'ın (2006) altı aşamalı tematik analiz yaklaşımı kullanılarak değerlendirilmiştir. Analiz sürecinde veriler kodlanmış, benzer içerikler bir araya getirilerek ana temalar ve alt temalar oluşturulmuştur. Araştırmanın raporlanmasında Birleşik Nitel Araştırma Raporlama Kriterleri (ing. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, COREQ) dikkate alınmıştır.

Bulgular: Verilerin tematik analizi sonucunda üç ana tema ve 11 alt tema belirlenmiştir: *Afazi Bilgi ve Farkındalık Düzeyi* (afaziye ilişkin bilgi, bilgilendirilme süreci), *Afazi ile Yaşamak* (yakınlar, afazili bireyler, ortak yaşam, duygular, başa çıkma ve stratejiler) ve *Dil ve Konuşma Terapisi* (terapi sürecinde bilgilendirilme, ödevlendirilme, terapi ile gelen değişim, terapi süreci ile ilgili beklentiler ve planlar). Bulgular katılımcıların çoğunun afazi hakkında sınırlı bilgiye sahip olduğunu ve bu durumun yetersizlik hissi ile duygusal yük oluşturduğunu göstermiştir. Afazi sonrasında hem bireysel hem de ortak yaşamda önemli değişimler yaşanmış; sosyal izolasyon, artan sorumluluklar ve iletişim güçlükleri öne çıkmıştır. Dil ve konuşma terapisi, katılımcılar için sürecin kritik bir destek unsuru olarak değerlendirilmiş ve iletişim becerilerinin gelişmesi yönünde güçlü beklentiler ifade edilmiştir.

Sonuç: Afazi tanısı sonrası yaşanan değişimler aile dinamiklerini derinden etkileyerek sosyal izolasyon ve yüksek stres düzeylerine yol açmaktadır. Bu nedenle afazili bireylerin müdahale süreçlerinde disiplinler arası ekip çalışması, profesyonel destek ve aile içi dayanışma önem taşımaktadır.

Anahtar Sözcükler: afazi, aile merkezli rehabilitasyon, bakım verenler, dil ve konuşma terapisi, psikososyal etkiler



Research Article

Living with Aphasia: Caregivers' Knowledge, Experiences and Therapy Expectations

SUMMARY

Purpose: Aphasia is an acquired communication disorder resulting from brain injury, most commonly due to stroke, but also associated with neurodegenerative conditions or traumatic brain events (Adikari et al., 2023). It significantly disrupts language processing including speaking, understanding, reading, and writing and has profound effects on individuals' daily functioning and social interactions (Fotiadou et al., 2014; Spaccavento et al., 2013). Beyond the individuals themselves, aphasia reshapes the lives of their families and caregivers, imposing emotional, social and practical challenges that require adaptation and resilience. People with aphasia often face difficulties in everyday activities such as communicating needs, maintaining employment, engaging in hobbies or participating in social events (Harmon, 2020; Sjöqvist Nätterlund, 2010). These functional limitations frequently lead to emotional difficulties including frustration, depression, anxiety and social withdrawal (Spaccavento et al., 2013). For caregivers, the sudden onset of aphasia in a family member often results in stress, role changes and emotional strain, manifesting as helplessness, fatigue, and a sense of isolation (Howe et al., 2012; Shafer et al., 2023). Previous research highlights a consistent knowledge gap among family members who often lack information about aphasia, its progression and effective communication strategies (Denman, 1998; Simmons-Mackie et al., 2024). Such gaps can hinder caregivers' confidence and contribute to feelings of inadequacy and stress. Enhancing caregiver knowledge and providing psychosocial support are crucial for improving both family coping and rehabilitation outcomes (Avent et al., 2005; Rose et al., 2019). Speech-language therapy (SLT) is a central factor in aphasia rehabilitation aiming to support functional communication and social participation (Harmon, 2020). SLT does not only address linguistic deficits but also play a key role in educating and guiding families throughout the rehabilitation process (Michallet et al., 2001). Family-centered and interdisciplinary approaches aligned with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework are essential to address both communication impairments and broader psychosocial impacts (Simmons-Mackie & Kagan, 2007). This study explores the knowledge, experiences and therapy expectations of caregivers of individuals with aphasia in Türkiye. It specifically investigates caregivers' awareness of aphasia, the emotional and practical changes they experience in daily life and their perceptions and expectations regarding SLT.

Method: This study adopted a qualitative research design using thematic analysis as proposed by Braun and Clarke (2006). Thematic analysis was selected for its flexibility in identifying, analyzing and reporting patterns within qualitative data, allowing for an in-depth understanding of caregivers' experiences. Twenty-eight caregivers of individuals diagnosed with aphasia participated in the study (15 women, 13 men). Participants were recruited through purposive and criterion sampling, ensuring all were primary caregivers actively involved in supporting a person with aphasia. The sample included 16 spouses (57.1%), 8 daughters (28.6%), 2 sons (7.1%), 1 sibling (3.6%), and 1 mother (3.6%). Ages ranged from 22 to 68 years and participants represented a range of educational levels and occupations such as retirees, office employees and managers. Data were collected via semi-structured, open-ended interviews conducted on Zoom, lasting between 8 and 24 minutes, depending on the participant's availability and communication comfort. All interviews were audio-recorded with informed consent and transcribed verbatim. The interview protocol consisted of 12 open-ended questions developed from existing literature (Cruice et al., 2006; Manders et al., 2011; Matos et al., 2014; Rose et al., 2019) and expert-reviewed by a doctoral-level speech-language therapist. Questions addressed aphasia knowledge, daily life changes, emotional experiences, coping strategies and expectations from SLT. Data were analyzed using the six-phase thematic analysis approach by Braun and Clarke (2006): Familiarization with data through repeated reading of transcripts, generating initial codes, searching for themes, reviewing themes across the dataset, defining and naming themes and producing the final thematic report. Three researchers independently coded the data and a fourth independent researcher reviewed the coding for reliability. Discrepancies were discussed until consensus was achieved. The study adhered to the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines (Tong et al., 2007).

Results: The analysis yielded three themes with 11 subthemes, reflecting caregivers' knowledge and awareness of aphasia, their experiences of living with the condition and their perspectives on SLT. The first theme, *Knowledge and Awareness of Aphasia*, encompassed two subthemes: The knowledge of aphasia and the information process. Caregivers largely lacked prior understanding of aphasia, often becoming familiar with the concept only after their family member's diagnosis. Their knowledge was acquired through diverse sources including speech and language therapists, neurologists, physiotherapists and personal research. However, several participants reported receiving insufficient guidance during the

initial diagnostic phase which contributed to the feelings of uncertainty and emotional stress highlighting the critical importance of structured and accessible information. The second theme, *Living with Aphasia*, was broader in scope and consisted of five subthemes: The impact on caregivers, impact on individuals with aphasia, shared life, emotional responses and coping strategies. Caregivers described role shifts, increased responsibilities, loss of personal time and lifestyle restrictions as they adapted to their new circumstances. Individuals with aphasia, in turn, struggled with speech, comprehension, reading, writing, self-care and mobility, resulting in heightened dependency and frustration. The shared life experience required families to reorganize household dynamics, adjust daily routines and find ways to sustain functional family life despite the challenges of aphasia. These changes were often accompanied by powerful emotional responses including sadness, helplessness, guilt and heightened stress, frequently leading to social withdrawal. In response, caregivers developed coping strategies that included patience, reliance on religious faith, seeking psychological support and adjusting communication styles using gestures, visual cues or providing additional time for expression. The third theme, *Speech and Language Therapy*, comprised four subthemes: The information and guidance, homework and participation, changes brought by therapy, and finally expectations and plans. Caregivers emphasized the importance of clear and consistent guidance with some feeling well-informed but many expressing the need for more structured explanations and written materials. Engagement with therapy-related home practice varied considerably, shaped by time limitations, health concerns and family circumstances. Nevertheless, therapy was consistently described as bringing meaningful changes particularly in improving communication skills, enhancing daily functioning and contributing positively to overall quality of life. In addition, the caregivers stated expectations and plans centered on fostering greater mutual understanding, supporting the development of expressive abilities and ensuring sustained progress through ongoing therapeutic engagement.

Conclusion: This study demonstrates that aphasia profoundly affects both individuals and their caregivers leading to emotional, social and functional challenges. Caregivers often experience stress, social isolation and feelings of inadequacy which are intensified by limited knowledge and insufficient guidance (Knight et al., 2006; Simmons-Mackie et al., 2024). Findings emphasize the essential role of speech-language therapists in educating and supporting caregivers, fostering family engagement and bridging the gap between clinical therapy and home life (Manders et al., 2011; Rose et al., 2010). Moreover, an interdisciplinary and family-centered approach aligned with the ICF framework is important for addressing not only language impairments but also activity limitations, participation restrictions and psychosocial well-being. By integrating family education, psychosocial support and communication strategies into rehabilitation, therapy can enhance functional independence, emotional resilience and long-term quality of life for both individuals with aphasia and their caregivers.

Keywords: aphasia, caregivers, family-centered rehabilitation, psychosocial impact, speech-language therapy

Afazi beyin hasarı, nörodejeneratif hastalıklar veya en sık olarak inme sonrasında ortaya çıkan, bireyin dil işleme becerilerini etkileyen edinilmiş bir iletişim bozukluğu olarak tanımlanmaktadır (Adikari ve ark., 2023). Literatürde inme geçiren bireylerin yaklaşık %33'ünün afazi tanısı aldığı bildirilmektedir (Brady ve ark., 2016). Afazi, inmenin en belirgin ve yaşamı değiştiren sonuçlarından biridir ve dil ve iletişim becerileri üzerinde kalıcı etkiler yaratarak bireylerin sosyal katılımını, bağımsızlığını ve yaşam kalitesini derinden etkilemektedir (Fotiadou ve ark., 2014; Spaccavento ve ark., 2013). İletişim güçlükleri ve eşlik eden fiziksel kısıtlılıklar, bireylerin iş yaşamına devam etmesini, araç kullanmasını, dışarı çıkma ve sosyalleşme sıklığını, okuma-yazma

becerilerini ve boş zaman aktivitelerine katılımını olumsuz etkileyebilmektedir (Harmon, 2020; Sjöqvist Nätterlund, 2010). Bu çok yönlü zorluklar çoğu zaman depresyon, anksiyete ve sosyal izolasyon gibi psikososyal problemlerle birleşmektedir (Kao & Chan, 2024; Spaccavento ve ark., 2013). İnme sonrası afazi tanısı almış bireylerde depresyon riskinin, afazi ile tanılanmayan bireylere göre oldukça yüksek olduğu vurgulanmaktadır (Baker ve ark., 2019; Kao & Chan, 2024).

Bireylerin yaşadığı bu değişimler, kaçınılmaz olarak aile üyelerini ve özellikle bakım verenleri de etkilemektedir (Brown ve ark., 2012). Afazili bireylerin yakınları yalnızlık, çaresizlik, endişe, hayal kırıklığı, stres ve tükenmişlik gibi yoğun duygusal deneyimler yaşadıklarını; sosyal yaşamlarının olumsuz yönde değiştiğini ifade etmektedirler (Howe ve ark., 2012; Kniepmann & Cupler, 2014; Shafer ve ark., 2023; Winkler ve ark., 2014). Eşlerle yapılan çalışmalar, afazi tanısı sonrasında çiftler arasındaki iletişimin sıklığı ve niteliğinde azalma olduğunu, bunun duygusal uzaklaşma ve ilişkide hayal kırıklıklarına yol açabileceğini göstermektedir (Croteau ve ark., 2020). Dolayısıyla afazi hem birey hem de aile açısından çok boyutlu bir değişim, uyum ve baş etme süreçleri anlamına gelmektedir. Diğer yandan bazı aile üyeleri, afazi deneyimiyle birlikte sabretmeyi öğrendiklerini, önceliklerinin ve değer yargılarının değiştiğini de ifade etmektedir (Shafer ve ark., 2023).

Afazili bireylerin yakınları açısından yalnızca yaşanan zorluklar değil, aynı zamanda bilgi gereksinimi de kritik bir boyut oluşturmaktadır. Literatürde afaziye ilişkin yeterli bilgiye sahip olmayan aile üyelerinin durumla başa çıkmakta zorlandıkları ve belirsizlik duygusunun arttığı bildirilmektedir (Denman, 1998; Howe ve ark., 2012). Afazili bireylerle etkili iletişim kurabilmek, onların sorularına yanıt verebilmek ve kendi psikososyal dengelerini koruyabilmek için ailelerin kapsamlı bilgiye ihtiyaç duyduğu görülmektedir (Shafer ve ark., 2023).

Afazi rehabilitasyonunun temel hedefi bireylerin anlamlı iletişim kurabilmesini ve sosyal yaşamlarını sürdürebilmesini desteklemektir (Harmon, 2020). Bu süreçte dil ve konuşma terapistleri

(DKT), hem afazili bireylerle hem de aile üyeleriyle doğrudan çalışan en kritik profesyonellerdir. DKT afazinin tanımı, özellikleri, etiyolojisi, iyileşme süreci, iletişim destek stratejileri ve baş etme yöntemleri hakkında ailelere kapsamlı rehberlik sunmakta ve aile bireylerini sürece katmaktadır (Rose ve ark., 2018). Nitelikli bir terapi sürecinde aile ile güçlü ilişkiler kurmak, hedefleri işbirlikçi biçimde belirlemek, afazi farkındalığını artırmak, bireyin duygusal durumunu dikkate almak ve müdahaleleri bireyselleştirmek önemli görülmektedir (Hersh ve ark., 2011; Worrall, 2019).

Afazili bireylerin yakınlarının yaşadığı değişimleri, bilgi gereksinimlerini ve terapiye dair beklentilerini anlamak terapötik müdahalelerin niteliğini artırmak, aile-uzman iş birliğini güçlendirmek ve uzun vadede bireyin yaşam kalitesini desteklemek açısından önemlidir. Ancak Türkiye’de afazili bireylerin yakınlarının deneyimlerini çok boyutlu biçimde ele alan, bilgi düzeylerini, yaşamsal değişimlerini ve terapiye ilişkin beklentilerini birlikte inceleyen kapsamlı nitel çalışmalar sınırlıdır. Bu bağlamda bu araştırma (1) afazili birey yakınlarının bilgi ve farkındalık düzeylerini (2) afazi ile yaşam sürecinde deneyimledikleri değişimleri ve (3) dil ve konuşma terapisine dair beklenti ve deneyimlerini incelemeyi amaçlamaktadır. Elde edilen bulguların afazi rehabilitasyonunda hem afazili bireyi hem de aileyi birlikte destekleyen bütüncül yaklaşımların geliştirilmesine katkı sağlaması hedeflenmektedir.

Yöntem

Araştırma Modeli

Bu çalışma nitel bir araştırma olarak desenlenmiş ve çalışmada katılımcıların afazili bireyle yaşama deneyimlerini derinlemesine anlamak amacıyla fenomenolojik bir yaklaşım benimsenmiştir (Smith ve ark., 2009). Planlama, analiz ve yazım süreçleri boyunca Birleşik Kalitatif Araştırma Raporlama Kriterleri’ne uyulmuştur (ing. *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* [COREQ]; Tong ve ark., 2007).

Araştırma Ekibi

Araştırma ekibi afazi konusunda dokuz yıllık deneyime sahip ve dil ve konuşma terapisi alanında akademisyen olarak çalışan bir doktor öğretim üyesi ile iki yüksek lisans mezunu dil ve konuşma terapistinden oluşmaktadır. Araştırmada problemin farkına varma, problemi detaylandırma, çözümüne ilişkin yaklaşım seçimi ile tasarlama süreci ve ilerleyen aşamaların tüm denetimi birinci yazar tarafından yürütülmüştür. Veri toplama süreci ise ikinci ile üçüncü yazarlar tarafından gerçekleştirilmiştir. Veri toplama aşaması başlamadan önce ikinci ve üçüncü yazarlar sürecin incelikleri, dikkat edilmesi gereken noktalar konusunda kısa bir eğitimden geçirilmiştir. Veri toplama süreci katılımcıların da onayıyla kayıt altına alınmış, elde edilen kayıtlar yazarlar tarafından izlenmiş ve analiz edilmiştir. Araştırmacılar araştırmanın planlanması, yürütülmesi ve raporlanması aşamalarında sık sık yüz yüze ve online olarak bir araya gelerek yakın iş birliği içinde çalışmışlardır. Bu iş birliği araştırmanın kalitesini artırmak ve verimliliği sağlamak için düzenli iletişim ve karar verme süreçlerini içermektedir.

Katılımcılar

Bu çalışmanın katılımcı grubunu Türkiye'nin farklı illerinde ikamet eden afazili birey yakınları ($n=28$) oluşturmaktadır. Katılımcıların afazi tanısı almış yakınlarının tamamı dil ve konuşma terapisi almaktadır. Katılımcılar; eş, çocuk, kardeş, anne ve baba gibi afazili bireyin bakım ve iletişim süreçlerinde doğrudan rol alan kişilerden oluşmaktadır. Katılımcıların seçiminde *kartopu* ve *kriter (criterion)* örnekleme yöntemleri birlikte kullanılmıştır. Bu bağlamda katılımcıların afazili bireylerle birincil derece yakınlığa sahip olmaları ve dil ve konuşma terapisi sürecine aktif olarak dahil olmaları temel seçim kriterleri olarak belirlenmiştir. Katılımcılara ve afazili bireylere ait yaş, cinsiyet, yakınlık derecesi, eğitim durumu ve afazi süresi gibi değişkenler Tablo 1'de detaylı olarak sunulmuştur.

Tablo 1

Katılımcıların ve Afazili Bireylerin Demografik Bilgileri

		Yakınlar		Afazili Birey	
		n	%	n	%
Cinsiyet	Kadın	15	53.57	19	67.85
	Erkek	13	46.42	9	32.14
Yaş	18-44	4	14.28	7	25
	45-59	8	28.57	11	39.28
	60-84	16	57.14	10	35.71
Yakınlığı	Eş	16	57.14	-	-
	Kız	8	28.57	-	-
	Oğul	2	7.14	-	-
	Kardeş	1	3.57	-	-
	Anne	1	3.57	-	-
Eğitim Düzeyi	İlkokul	10	35.71	10	35.71
	Ortaokul	5	17.85	1	3.57
	Lise	8	28.57	9	32.14
	Lisans	2	7.14	4	14.28
	Önlisans	2	7.14	2	7.14
	Yüksek Lisans	-	-	-	-
	Doktora	-	-	1	3.57
	Eğitim yok	1	3.57	1	3.57
Meslek	Ev hanımı	11	39.28	-	-
	İşçi	6	21.42	-	-
	Yönetici	1	3.57	-	-
	Emekli	1	3.57	-	-
	Modelist	1	3.57	-	-
	İmam	1	3.57	-	-
	Antrenör	1	3.57	-	-
	Memur	1	3.57	-	-
Afazi tanısı üzerinden geçen süre	3 ay	-	-	3	10.71
	4 ay	-	-	1	3.57
	5 ay	-	-	1	3.57
	6 ay	-	-	1	3.57
	8 ay	-	-	1	3.57
	10 ay	-	-	1	7.14
	11 ay	-	-	2	7.14
	12 ay	-	-	1	3.57
	18 ay	-	-	1	14.28
	24 ay	-	-	4	3.57
	30 ay	-	-	1	17.85
	36 ay	-	-	5	3.57
	72 ay	-	-	1	14.28
	108 ay	-	-	4	3.57
	300 ay	-	-	1	3.57
Felç varlığı	Var	-	-	20	71.42
	Yok	-	-	8	28.57
Afazi tanısı	Tutuk	-	-	24	85.71
	Akıcı	-	-	4	14.28

Katılımcıların çoğunluğunu “eşler” oluşturmaktadır. Diğer katılımcılar ise çocuklar, kardeş ve anne gibi yakınlardan oluşmaktadır. Afazi tanısı üzerinden geçen süre değişkenlik göstermekte olup en az 3 ay ($n=3$; %10,71), en fazla ise 300 aydır (25 yıl) ($n=1$; %3,57) ($min. = 3$ ay; $maks. = 300$ ay; $ort. = 32,25$; $ss = 57,11$; $med. = 12,00$). Afazili bireylerin çoğunda felç bulunmakta ve bu bireyler çoğunlukla tutuk afazi grubunda ($n=24$; %85,71) yer almaktadırlar.

Veri Toplama Araçları

Katılımcı Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından hazırlanan bu form katılımcıların yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, meslek, afazili bireyle olan yakınlık ilişkisi, birlikte yaşama durumu ve mevcut sağlık durumu gibi bilgilerini elde etmeye yönelik maddelerden oluşmuştur. Formun ikinci bölümünde ise afazili bireyin detaylı bilgilerini elde etmeye ilişkin maddeler yer almaktadır.

Görüşme Formu

Çalışmanın verileri araştırmacılar tarafından yarı yapılandırılmış, açık uçlu görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Görüşme sorularının hazırlanmasında ilgili alanyazından yararlanılmıştır (Cruice ve ark., 2006; Manders ve ark., 2011; Matos ve ark., 2014; Rose ve ark., 2019; Simmons-Mackie ve ark., 2002). Sorular dil ve konuşma terapisi alanında doktorasını tamamlamış bir uzmanın görüşleri doğrultusunda değerlendirilmiş ve önerilen minör düzenlemeler uygulanmıştır. Nihai görüşme formu afazi ve afaziyle birlikte yaşanan değişimler üzerine odaklanan toplam 12 açık uçlu sorudan oluşmaktadır (bkz. Ek-1). Sorular afazinin nedeni, bilinirliği ve müdahale süreçleri; afazi sonrası bireysel ve ortak yaşamda yaşanan değişimler; duygusal tepkiler ve başa çıkma stratejileri, dil ve konuşma terapisi süreci, içeriği ve terapiden beklentiler gibi temaları kapsamaktadır.

Veri Analizi

Bu araştırmaya başlamadan önce Üsküdar Üniversitesi’nden etik kurul onayı alınmıştır (Sayı: 61351342). Çalışmanın katılımcılarına çeşitli hastaneler, meslektaşlar ve sosyal çevre üzerinden

erişilmiştir. Sosyal medya ve iletişim uygulamaları aracılığıyla araştırma amacına ve katılımcı kriterlerine ilişkin bilgi paylaşımı yapılmış, kriterlere uygunluk gösteren katılımcıların çalışmaya dâhil edilmeleri gönüllülük esasına dayandırılmıştır. Araştırma başlamadan önce katılımcılara çalışmanın amacı, kapsamı, gizlilik ilkeleri ve gönüllülük esasları sözlü olarak açıklanmıştır. Katılımcılara istedikleri zaman hiçbir gerekçe göstermeden çalışmadan çekilebilecekleri ve verilerinin yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacağı belirtilmiştir.

Görüşmeler katılımcılara uygun olan gün ve saatlerde planlanmıştır. Görüşmeler sessiz bir ortamda Zoom üzerinden gerçekleştirilmiştir. Uygulamanın ücretsiz olması, katılımcıların platforma aşına olmaları ve kullanım kolaylığı nedeniyle bu uygulama seçilmiştir. Çalışmada katılımcıların izni ile görüşmeler ses kaydına alınmış, bu kayıtların araştırmacılar haricinde kimsenin erişimine açık olmadığı bilgisi verilmiştir. Görüşme süreleri değişkenlik göstermiştir (*min.* = 8 dk; *maks.* = 24 dk; *Ort.* = 16 dk). Görüşmelerden sonra araştırmacılar tarafından ses kayıtları dinlenmiş ve Microsoft Word’de manuel olarak ikinci ve üçüncü yazarlar tarafından yazıya dökülmüştür. Transkriptler daha sonra bütün yazarlar tarafından kontrol edilmiştir. Gizlilik amacıyla katılımcılar K1, K2 şeklinde kodlanmıştır.

Bu çalışmada elde edilen veriler tematik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir. Tematik analiz, Braun & Clarke (2006) tarafından geliştirilen ve nitel verilerin sistematik biçimde kodlanarak anlamlı temalar altında organize edilmesini sağlayan esnek ve yaygın kullanılan bir analiz yöntemidir. Bu yaklaşım araştırmacının veriler içindeki örüntüleri keşfetmesine, yorumlamasına ve anlamlı temalar aracılığıyla bulguları sunmasına olanak tanımaktadır. Braun & Clarke (2006) tarafından tanımlanan tematik analiz süreci altı aşamadan oluşmaktadır:

- (1) *Verilere aşinalık sağlama:* Araştırmacılar görüşme kayıtlarını defalarca dinleyerek ve yazılı dökümleri dikkatle okuyarak veriye derinlemesine aşinalık kazanmıştır.

(2) *İlk kodların oluşturulması*: Veriler anlamlı birimlere ayrılarak açık kodlar oluşturulmuştur.

Bu aşamada her araştırmacı kodlamayı bağımsız olarak gerçekleştirmiştir.

(3) *Temaların belirlenmesi*: Benzer kodlar gruplanarak potansiyel temalar oluşturulmuştur.

Temalar katılımcıların deneyimlerini ve anlatılarını yansıtan yapılar şeklinde organize edilmiştir.

(4) *Temaların gözden geçirilmesi*: Oluşturulan temalar veri bütünlüğü açısından tekrar gözden geçirilmiş, bazı temalar birleştirilmiş veya alt temalar hâline getirilmiştir.

(5) *Temaların tanımlanması ve adlandırılması*: Nihai temalar çalışmanın amacı doğrultusunda açıklayıcı ve bütüncül biçimde tanımlanarak isimlendirilmiştir.

(6) *Raporlaştırma*: Tematik analiz süreci sonucunda elde edilen temalar katılımcı ifadeleriyle desteklenerek raporlaştırılmıştır.

Analiz sürecinde öncelikle üç araştırmacı görüşme kayıtlarını bağımsız olarak incelemiş ve veri seti üzerinde kodlama ile tema geliştirme çalışmaları yürütmüştür. Her bir araştırmacı görüşme verilerini kendi başına analiz ederek ön kodlar ve temalar oluşturmuştur. Ardından çalışmada yazar olarak yer almayan dördüncü bağımsız bir araştırmacı sürece dâhil olmuş, oluşturulan kod ve temaları tutarlılık, kapsamlılık, veriye uygunluk ve yinelenen kodların ayrıştırılması, gibi kriterler çerçevesinde değerlendirmiştir. Bu aşamada olası yanlışlıkları azaltmak, eksik kalan noktaları tespit etmek ve araştırmacılar arası tutarlılığı güçlendirmek amacıyla düzeltici geri bildirimler sunmuştur. Araştırmacılar bireysel analizlerinin ardından bir araya gelerek oluşturdukları kod ve temaları karşılaştırmış, dördüncü araştırmacının katkılarını dikkate alarak gerekli revizyonları yapmışlardır. Fikir birliği sağlanamayan noktalar detaylı tartışmalar sonucunda gözden geçirilmiş ve ortak bir uzlaş ile nihai tema yapısı oluşturulmuştur. Bu çok aşamalı analiz, denetim ve uzlaş süreci çalışmanın şeffaflığını, güvenilirliğini ve geçerliğini artırmak amacıyla özenle yürütülmüştür. Ek olarak, veri analizi sürecinde tematik doygunluğa ulaşıldıktan sonra dahi görüşmelere devam

edilmiştir; bu yaklaşım temaların sağlamlaştırılması ve çalışmanın iç geçerliğinin artırılması amacıyla metodolojik bir tercih olarak benimsenmiştir.

Bulgular

Görüşme verilerinin analizine dayanarak elde edilen bulgular bu bölümde ayrıntılı şekilde sunulmaktadır. Verilerin sistematik analiz süreci sonucunda üç ana tema belirlenmiştir: “*Afazi Bilgi ve Farkındalık Düzeyi*”, “*Afazi ile Yaşamak*” ve “*Dil ve Konuşma Terapisi*”. Katılımcı yanıtları, orijinalliği ve katılımcıların ifade özgürlüğünü korumak amacıyla dilbilgisi ya da anlatım açısından herhangi bir müdahaleye tabi tutulmadan olduğu gibi aktarılmıştır. Temalar ve bunlara bağlı alt temalar aşağıdaki tabloda sunulmuştur (Tablo 2).

Tablo 2

Tema ve Alt Temalar

Afazi Bilgi ve Farkındalık Düzeyi	Afaziye ilişkin bilgi Bilgilendirilme süreci
Afazi ile Yaşamak	Yakınlar Afazili bireyler Ortak yaşam Duygular Başa çıkma ve stratejiler
Dil ve Konuşma Terapisi	Terapi sürecinde bilgilendirilme Ödevlendirilme Terapi ile gelen değişim Terapi süreci ile ilgili beklentiler ve planlar

Tema 1. Afazi Bilgi ve Farkındalık Düzeyi

Bu temada katılımcılara afazi, afazinin nedenleri ve tanısına ilişkin bilgilendirilme süreçlerine dair yöneltilen soruların analizi sonucunda ortaya çıkan bulgular değerlendirilmiştir. “*Afazi Bilgi ve Farkındalık Düzeyi*” ana teması iki alt tema kapsamında ele alınmıştır: (1) *Afaziye İlişkin Bilgi* ve (2) *Bilgilendirilme Süreci*.

Afaziye İlişkin Bilgi

Katılımcıların yarısından fazlası (n=16) afazinin ne olduğunu bilmediklerini belirtmiştir. İki katılımcı afazili bir yakını olmasına rağmen “afazi” terimini ilk kez görüşme sırasında öğrendiğini ifade etmiştir:

“Hiç duymadım. Yani konuşamayan çocukları falan duyuyordum ama afazi olarak duymamıştım.” (K3)

“Hayır, ilk senden duydum, şimdi tabii afazi derken bizim dilimizde şey olarak görünüyor, epilepsiye afazi mi deniliyor.” (K7)

Afazinin tanımı ve nedenleri sorulduğunda katılımcılar farklı yanıtlar vermiştir. Yanıtlar katılımcıların afazinin beyin işlevlerini etkileyen nörolojik sebeplerden kaynaklandığını düşündüklerini ortaya koymaktadır. Bazı katılımcılar afaziyi “felç” (n=2), “inme” (n=7) veya “damar tıkanıklığı” (n=2) ile ilişkilendirirken; bazıları “genetik yatkınlıktan” (n=1) veya “sebepten emin olamamaktan” (n=1) söz etmiştir. İlgili bazı alıntılar aşağıda sunulmuştur:

“Nörolojik bir bozukluktur. Beyinde gerçekleşen. Birçok sebebi var. Genetik olabilir, inme sonucu olabilir. Felç olabilir.” (K2)

“Konuşma bozukluğu diye biliyorum. Beyni besleyen damarlarda tıkanıklık olduğu için konuşma merkezi etkilendi, ondan dolayı oldu diye biliyorum.” (K15)

“Beynin konuşma ve konuşulanları anlama işlevini yürüten bölümünün inme ya da kanama sebebiyle hasar görmesi sonucu konuşma ya da anlamada güçlük yaşanması.” (K28)

Katılımcılar afaziyi çoğunlukla “konuşma bozukluğu” (n=9) olarak tanımlamıştır. Başka bir katılımcı ise “felç sonrası ortaya çıkan bir durum” (n=1) olarak tanımlamıştır. Bu yanıtlar katılımcıların afaziye dair temel bir farkındalık geliştirdiklerini ancak tanımı netleştirmekte zorlandıklarını göstermektedir.

Bilgilendirilme Süreci

Katılımcıların bazıları ilk bilgiyi “nöroloji” (K2, K10, K24) veya “kardiyoloji” (K5) uzmanından aldığını belirtmiştir. Diğerleri ise tanının “fizik tedavi uzmanı” (K11) veya “fizyoterapist” (K23) tarafından kendilerine bildirildiğini ifade etmiştir. Bunun yanı sıra katılımcıların önemli bir kısmı (n=12) afazi hakkında ilk bilgiyi DKT’den almıştır:

“Biz konuşmaya gidince oradan öğrendik. Terapistten.” (K1)

“Nörolojiye gittik, sonra konuşma terapistine başladık. Konuşma terapistimiz söyledi afazi olduğunu.” (K6)

Tüm bu bulgular katılımcıların afazi tanısına dair bilgiye farklı uzmanlar vasıtasıyla ve çoğunlukla geç aşamalarda ulaştığını ortaya koymaktadır. Ayrıca bazı katılımcılar hastaneden ayrıldıktan sonra bile hâlâ tanı konusunda belirsizlik yaşadıklarını belirtmişlerdir:

“Felç evde geçirdi, hastaneye gittik, ne tanı koydular hiç bilmiyorum. Biz felç diyoruz, inme diyoruz, başka bir şey diyen olmadı.” (K13)

“Afaziye daha önce duymadım, annemde sadece pıhtı attı, inme oldu diye biliyorduk.” (K19)

Afazili bireye tanı konulmasının ardından bazı katılımcılar yeterli bilgilendirme yapılmadığını belirtirken, bazıları ise kendi araştırmaları yoluyla bilgi edindiklerini aktarmışlardır.

“..... Kendim internetten de araştırdım, primer progresif afazinin tam olarak nasıl olduğunu, neden olduğunu, tedavi yöntemini.” (K2)

“Tıp fakültesinde uzmanlarla konuştuk. Bir kitap aldık daha detaylı öğrenmek için. Yeterli bilgi verildiğini düşünmüyorum, kendimiz araştırdık.” (K24)

“Hastanedeki doktorlar daha çok ilaç tedavisi ve diğer risklere yönelik tetkiklere yoğunlaştı. Daha sonra terapi almanız gerek dendi. Terapistler bu konuda daha fazla bilgi verdi.” (K28)

Katılımcılar genellikle (n=21) tanı ve değerlendirme sürecinde yakınlarının yanında olduğunu belirtmiştir. Özellikle çocuklar arasında görev paylaşımı yapıldığı, eşlerin veya kardeşlerin hastane

işleriyle ilgilendiği görülmüştür. Ancak bilgilendirme ve değerlendirme süreçlerine dahil olma deneyimi katılımcılar arasında farklılık göstermektedir. İfadeler katılımcıların bir kısmının aktif olarak sürece katıldığını ($n=16$), bazılarının ise bilgilendirme ve muayene aşamalarında dışlanmış hissettiğini ($n=3$) göstermektedir:

“Evet, hep karşılıklı olarak ilerlemeye devam ettik terapistle beraber.” (K9)

“Babam rahatsızlık geçirirken pandemi yoğundu. Belirli aralıklarla girip çıkabildik, hepsine dahil olamadık. Şu anda dahil olabiliyoruz. Gidemezsek bile videolarla ne yapıldığını görüyoruz.” (K12)

“Yok, sadece soru cevap gibi muayenesi oluyordu. Bana sadece birkaç soru soruyorlardı, bu kadar.” (K24)

“Sürece dahil oluyorum tabii ki, o ifade edemediği için doktorlara ben durumu anlatıyorum.” (K25)

Tema 2: Afazi ile Yaşamak

Bu ana tema altında katılımcıların deneyimlerinden yola çıkarak beş alt tema elde edilmiştir. Bulgular her bir alt tema kapsamında detaylı biçimde sunulmaktadır.

Yakınlar

Katılımcılar yakınlarının afazi tanısından sonra hayatlarının büyük ölçüde değiştiğini ifade etmiştir. Çoğu ($n=21$) katılımcı artık iki kişilik yaşadıklarını, kendi yaşamlarını geri planda bırakıp yakınlarının sağlığını önceliklediklerini ve sorumluluklar konusunda yalnız kaldıklarını belirtmiştir. Aile üyelerinin ifade ettiği kişisel hayatlarında yaşanan bu ciddi değişiklikler beraberinde sosyal hayattan uzaklaşma, sorumluluklardaki artışlar ve yalnızlık hissini getirmiştir. Bu değişimler aşağıdaki alıntılarda da görülebileceği üzere genellikle olumsuz olarak nitelendirilmiştir:

“Ben hep onun yanında kalmak zorundayım. Ya düşer ya anlatamaz başka birine derdini diye.

Bazı şeyler kısıtlı oluyor tabi ister istemez.” (K1)

“Her şeyim değişti aslında. Daha farklı düşünüyorum. Kelimelerimi daha seçerek kullanıyorum. Sıkıntı vermemek adına... Sürekli araştırma içerisindeydim, kendimizi kıyaslıyorum onunla.” (K3)

“Kendi hayatımda ailemin sorumluluğunun tamamen bana kaldığını düşünüyorum. Benim hayatım da daha zorlaştı. Kendi evim ve üç çocuğum var, zor.” (K12)

“Ben çok sosyal ve aktiftim. Evden dışarı çıkamadık. Eve de kimseyi alamadık. Aniden olunca bizi çok yıprattı.” (K21)

“Benim tüm hayatım çok radikal değişti. Evde hastamız var, ihtiyaçları var. Önceliğimiz hep babam. Her şeyim çok değişti, çalışma hayatım, çalışma saatlerim tam anlamında değişti.” (K22)

“Birlikte yaptığımız ya da iş bölümü yaptığımız şeylerin birçoğunu tek başıma yapmak durumundayım.” (K28)

Afazili Bireyler

Katılımcılar afazili yakınlarının hayatında yaşanan değişimlere dair iletişim, bağımsızlık ve fiziksel işlevlerde ciddi kısıtlılıklar olduğunu belirtmiştir. Bu bulgular afazili bireylerin hem fiziksel hem de iletişimsel bağımsızlıklarının önemli ölçüde azaldığını ortaya koymaktadır. Konuşma, anlama, yazma ve günlük yaşam aktivitelerinde zorlanma öne çıkan bulgular aşağıda yer almaktadır:

“... Elini hareket ettiremiyor. Gideceği yere istekli gitmiyor. Bazen toplumdan kaçıyor konuşamıyorum diye.” (K1)

“Konuşamıyor, yazamıyor, okuyamıyor... Algılama geç, bazen tekrarlandıktan sonra anlıyor.” (K6)

“Fiziksel olarak zorlandığı şeyleri diyorsanız yürüyemiyor şu an... Sol kolunu da hiç kullanamıyor... Birine bağımlı olmayı bırakamıyor, sürekli biri yapsın istiyor.” (K9)

“Fiziken tıraş olmakta, düşünu kendi yapmakta zorlanıyor. Araç kullanamıyor... Konuşma olarak cümleleri çok yeni çıkmaya başladı.” (K12)

“Kendini ifade edememesi en büyük zorluk. Bir şey anlatmaya çalışıyor, anlamıyoruz... Konuşma dışında kolu da çalışmayınca öz bakımını kendisi yapamıyor.” (K16)

“Tek başına duş almakta zorlanıyor, tırnak kesemez, beden temizliği yapamaz. İletişim kuramadığı için bensiz dışarı çıkmak istemiyor... Hem vücudunu kullanamayıp hem de konuşamamak onu çok zorluyor.” (K22)

Ortak Yaşam

Bu alt tema katılımcıların ve afazi tanılı yakınlarının ortak yaşamlarında köklü değişimler yaşandığını ortaya koymaktadır. Afazili bireyler ve diğer aile üyeleri afazi tanısından sonra bireysel olarak farklı değişimler tecrübe etseler de ortak yaşamlarında da büyük değişimler gözlenmektedir. Eskiden daha bağımsız ve sosyal olan yaşam, afazi tanısından sonra büyük ölçüde ev merkezli ve kısıtlı hâle gelmiştir. Sosyal aktivitelerden uzak kalmak, işe gidememek, arkadaşlarla görüşmemek ve bağımsız hareket edememek hem afazili bireyleri hem de aile üyelerini derinden etkilemektedir. Ayrıca bu durum hem afazili birey hem de ailesi için yoğun duygusal yük oluşturmaktadır ve aile üyeleri çoğu zaman yalnızlık, çaresizlik ve tükenmişlik hissetmektedirler. Aile içi dinamikler de benzer şekilde etkilenmektedir. Katılımcı ifadeleri afazi tanısı ile gelen bu değişimlerin aile yaşamını nasıl dönüştürdüğünü göstermektedir:

“Eskiden her şeyimi anneme sorardım. Sürekli arardı. Şu an pek değil.” (K2)

“Her şeyimiz değişti. Yaşam biçimimiz değişti... Araba kullanamadığı için gezememek... Kızım var benim altı yaşında onun için zor oluyor, dışarı çıkamamak, sosyal aktiviteler. İşine gidemiyor, arkadaşlarını göremiyor.” (K3)

“Ortak hayatımız %80 değişti. Konuşma, dertleşme, anlaşılamama, sinir... Tüm onun dediklerini yapmak zorunda kalıyoruz.” (K7)

“İkimiz de eve hapsedik diyebilirim. Anneme iki sene ben baktım. İkimizin hayatından çok şey götürdü, çok bunaldığımız zamanlar oldu. Annemi en çok üzen bu oldu.” (K9)

“Babam hayatımızın merkeziydi... Babam hastalanınca büyük bir çöküşe girdik. Yerini bir şey dolduramadı. Ben doldurmaya çalışıyorum. Neredeyiz, neyiz bilmiyoruz.” (K12)

“Ortak hayatımızda çok şey değişti... En büyük zorluk onunla konuşamamak. Her şey etkilendi, eskisi gibi değil maalesef.” (K16)

“Her şey değişiyor hayatımızda. O küskün hayata, ben üzülüyorum. Emeklilik yiyip içip yatıyorduk, tam rahata erince hastalık geldi. O da bizim sınavımızdır, n’apalım.” (K20)

Duygular

Katılımcılar afazili yakınlarıyla yaşadıkları süreçte farklı ve yoğun duygusal deneyimler yaşadıklarını belirtmiştir. Bazı katılımcılar ise kendilerini kötü, üzgün ve yorgun hissettiklerini dile getirmişlerdir:

“Kötü ve üzgün hissediyorum.” (K2)

“Modum değişti. Üzülüyorum, yorgun hissediyorum, dinlenemiyorum.” (K13)

“Aslında hislerim değişti, kendimizi suçladığımız dönemler oldu. Profesyonel destek aldım. Nasıl davranacağımızı bilemediğimiz zamanlar oldu ailece.” (K17)

“Genel olarak anlaşılamama ya da anlatmak istediklerimi anlatamama kaygısı yaşıyorum.” (K28)

Bazı katılımcılar ise yakınlarının değişen hâllerine uyum sağlamakta zorlandıklarını ve eski hâllerini özlediklerini paylaşmıştır:

“Annemin aslında annem olmadığını, bir başkası olduğunu düşünüyorum. Hâlâ eski annemi arıyorum bazen... Hâlâ bir başkası varmış gibi evde.” (K9)

“Başlarda çok kötüydü ama sonra alışyorsun.” (K23)

Bazı diğer katılımcılar daha dayanıklı hissettiklerini, duygusal durumlarının büyük ölçüde değişmediğini ve sürece uyum sağlamak için daha fazla çaba gösterdiklerini belirtmiştir:

“Yani çok fazla değişmedi aslında, daha güçlü oldum diyebilirim... onun yapamadığı şeyleri beraber yapabilmek adına daha da güçlendim.” (K3)

“Değişmedi. Bizler güçlü insanlarız, kolay kolay yılmayız. Daha çok çabalamaya gayret ediyoruz.” (K10)

Bu bulgular katılımcıların duygusal deneyimlerinin üzüntü, kaygı, suçluluk ve uyum çabası arasında değiştiğini göstermektedir. Başlangıçta yoğun zorlanmalar yaşanırken, zamanla duruma alışma ve dayanıklılık geliştirme öne çıkmaktadır. Ayrıca elde edilen bulgular katılımcıların önemli bir kısmında yetersizlik hissinin öne çıktığını göstermektedir. Katılımcıların ifadelerine göre bu yetersizlik hissi afazi hakkında bilgi eksikliği (K3), afazili yakınına anlamakta zorlanma (K12, K19), bakım ve ödevlerde başarısız hissetme (K15) ve zaman ve enerji yetersizliği (K28) gibi nedenlerle ortaya çıkmaktadır.

Başa Çıkma ve Stratejiler

Katılımcılar afazi sonrası tecrübe edilen zorluklarla başa çıkmak için çeşitli stratejiler geliştirdiklerini ifade etmişlerdir. Sakin kalmak, sabır göstermek ve durumu kabullenmek en sık başvurulan yöntemlerdir. Birçok katılımcı afaziye ilişkin bilgi toplayarak ve öğrendiklerini ailesiyle paylaşarak süreci daha bilinçli yönetmeye çalışmıştır. Dini inançlar, dualar ve şükretme yaklaşımı duygusal dayanıklılığı artırmada önemli görülmüştür. Ayrıca terapi ve tedaviye olan inançlarını korumak, kendini farklı aktivitelerle meşgul etmek ve gerektiğinde psikolojik destek almak katılımcılar için yapıcı başa çıkma yolları arasında yer almıştır:

“Çözümler aramaya çalışıyorum. Her yerden bilgi toplamaya çalışıyorum... Öğrendiğim şeyleri ailemle paylaşıyorum.” (K2)

“Ne bileyim Allah’tan yardım istiyorum, ümit ediyorum inşallah bugünler geçecek. Bugünüme şükrediyorum.” (K6)

“İlk başta hep eskisi gibi olacağını düşünüyordum. Ben çok çok ultra iyileşmesi için her şeyi yapmıştık. Sonra bunu zamana bırakmam gerektiğini, her şeyin elimde olmadığını fark ettim. Kendimi başka şeylere vererek, kendi psikolojimi düzeltmeye yönelerek devam ettim yoluma. Çünkü çok fazla bir kayıp korkum vardı. Spor yaptım, işe başladım, değişik kurslara gittim. Kendimi bu şekilde avutmaya çalıştım diyebilirim.” (K9)

“Dini inançla başa çıkmaya çalışıyorum. Ne gelirse Allah’tan diyorum. Ne olacağımızı bilmiyoruz, hepimizin bir dakika sonrasını bilmediğimizi düşünerek yaşıyorum. Başka çıkış yolu yok zaten.” (K15)

“Kabullenme sürecindeyim. Bir hastalık olduğunu, belki hiç konuşamayacağını kabullenmeye çalışıyorum. Bazen de umutlanıyorum; terapi alıyoruz sonuçta, belki konuşur diyorum. Genel olarak kabullenmeye çalışarak başa çıkıyoruz.” (K16)

Katılımcılar iletişimi kolaylaştırmak ve günlük yaşamı yönetmek için de farklı yöntemler geliştirmiştir. Örnek ve hatırlatıcı sorular kullanma, dudak okuma, jest ve mimiklerle destekleme, yazı veya işaretle ifade etme, tekrar etme ve sabırlı dinleme en sık kullanılan stratejiler arasındadır. Bu bulgular katılımcıların başa çıkma stratejilerinin temel olarak sabır, bilgi, kabullenme ve pozitif iletişim etrafında şekillendiğini, iletişim yöntemlerinde ise yaratıcılık ve uyum gösterdiklerini ortaya koymaktadır. Ayrıca motive edici konuşmalar yapmak, üzücü konulardan kaçınmak ve olumlu bir yaklaşım benimsemek iletişimi desteklemiştir:

“Onun sinirlenmesin diye... sözünü bitirene kadar bekliyorum. Sözü bittikten sonra cevap veriyorum.” (K5)

“Bazen elimle tarif ediyorum. Dudak okuması var, çoğu zaman dudak okuyarak anlaşıyoruz... Onu üzecek şeyleri saklayarak devam ediyoruz.” (K9)

“Annemle konuşurken akıcı ve yavaş konuşmaya çalışıyorum. O anlasın diye tekrar ediyorum.

Aynı bir çocukla konuşur gibi.” (K15)

“Cümleyi çıkarabilmesi için kim yaptı gibi sorular soruyorum... Morali bozulunca destekleyici hareket etmeye çalışıyorum.” (K17)

“Sakin kalmaya çalışıyorum. Aynı şeyleri sormaya başlarsa, ‘tamam babacım kafan karıştı, yarın tekrar konuşalım’ diyorum.” (K22)

“Onu zorluyorum... Kelimeyi çıkartmasını istiyorum, zorluyorum. Çıkaramazsa ben söylüyorum, ‘bu mu?’ diyorum, ‘evet’ diyor.” (K25)

Tema 3: Dil ve Konuşma Terapisi

Katılımcıların dil ve konuşma terapisi deneyimleri süre ve içerik açısından farklılık göstermektedir (*min.* = 15 gün; *maks.* = 3 yıl). Bazı katılımcılar terapiye nörologlar ve fizyoterapistler tarafından yönlendirilmiş, bazı katılımcılar ise kendi araştırmaları sonucunda başvurmuştur. Katılımcıların büyük bir kısmı (*n*=18) bu mesleğin varlığından yakınlarının afazi tanısı öncesinde haberlerinin olmadıklarını ifade etmiştir. DKT mesleğini bilenler ise terapistlerin genellikle çocuklarla çalıştığını düşündüklerini belirtmiştir. Bulgular dört alt temada incelenmiştir.

Terapi Sürecinde Bilgilendirilme

Katılımcıların büyük çoğunluğu (*n*=18) terapi sürecinde yeterince bilgilendirilmediklerini ifade etmiştir. Bu durumun genellikle zaman kısıtlaması ve bilgilendirmenin yetersizliği ile ilişkili olduğu belirtilmiştir:

“Çok yeterli bilgi aldığımızı düşünmüyorum çünkü zamanımız kısıtlı oluyor. Ama kendisi bir şekilde bize anlatıyor dersten sonra neleri yapıp yapamadığını, hangi sesleri daha iyi çıkarıp çıkaramadığını, bu şekilde ilerliyor sürecimiz.” (K3)

“[Yeterince bilgi] Aldığımı düşünmüyorum. Bilmiyorum ki daha nereye kadar süreç.... Daha harfleri tanıyor bakalım. Ne olacak, okuyabilecek mi... Yani şey dedi, ilk önce anlama

algılama olduktan sonra ilerisi inşallah gelecek diyorlar ama ne kadar ilerleriz onu bilemiyoruz yani.” (K3)

Buna karşın bazı katılımcılar (n=6) terapistlerin yeterince bilgilendirme sağladığını ifade etmiştir:

“Evet aldık tabi ki, bir değil birkaç kaynaktan aldık hatta.” (K3)

“Aydınlatıyorlar bizi, merak ettiğinizi sorun diyorlar.” (K19)

Ödevlendirilme

Katılımcılar terapide verilen ev ödevleri konusunda farklı deneyimlere sahiptir. Bazıları ödevleri düzenli şekilde uygularken, bazı katılımcılar ise sağlık sorunları, motivasyon eksikliği veya zaman kısıtlılığı nedeniyle zorluk yaşamaktadırlar. Bulgular ailelerin ödevlendirilme süreçlerini kritik gördüğünü ancak katılım ve sürekliliğin ailelerin yaşam koşullarına bağlı olarak değiştiğini göstermektedir. Yanıtlar bu çeşitliliği yansıtmaktadır:

“Biz ona ödev talebinde bulunmadık ama kendisi veriyor, eşim de bunları yapıyor. Dudak hareketlerinin hepsinin görselleri vermiş. Ben şey sordum ona; bir kitaptan yazı yazması nasıl olur, uygun olur mu diye. ‘Yazsın’ dedi, yazmada olmadığı için harflere aşına olur, onu yazarken de sesini çıkartmaya çalışabilir dedi. Ben eşime gözlemci olarak bakıyorum. Daha fazla çalışmasını istiyorum, günde iki defa, üç defa, sıkılana kadar bu konulara çalışmasını istiyorum ilerlemesi açısından. Çünkü fizik tedavide o şekilde başarılı oluyor; daha çok çalışarak, daha çok yürüyerek.” (K3)

“Terapistimiz ödev veriyor. Şöyle veriyor; hastanedeki biraz yetersiz olabiliyor yoğunluktan dolayı. Morali düzgün olduğu zaman çalıştırmaya çalışıyoruz. Verilen ödevleri tam düzenli yapamıyoruz çünkü mesela ben üç gündür hastaneye gidip geliyorum; iltihaplanma, enfeksiyon, oydu buydu falan...” (K7)

“Terapistimiz ödev veriyor. Evde de yapabilirsiniz diyor ama benim eşim yapmıyor. Ödev vermesini seviyorum. İstemiyor ödev yapmak, hemen arkasını dönüp uyuyor.” (K4)

“Konuştuğumuz zaman evet, vermesini istediğimiz ödevler oluyor. Çünkü onun söylemesi, onun ‘yap’ demesi annem için daha etkili oluyor. Normalde genelde ödev veriyor. Yaparken aynı şekilde uygulamaya çok dikkat ediyorduk... En çok dikkat ettiğimiz, ne kadar daha verimli geçer, daha farklı ne kadar kelime çalışabiliriz... Hep yeni şeyler deniyoruz.” (K9)

“Ödev veriyor ve vermesini istiyoruz. Sadece hocaya bu sorumluluğu atamayız ki. Babamın keyfi yerindeyse kendi kendine ödevi yapıyor. Ama kendini kötü hissediyorsa istemiyorsa, ödevde zorlamadan konuyu farklı noktalara getirmeye çalışıyoruz.” (K12)

“Ödevleri düzenli olarak yapıyoruz. Derste de izliyoruz nasıl yaptığını, terapistin tekniğini uygulamaya çalışıyoruz. Ya da terapistten yazılı direktif alıyoruz kâğıt üzerinden ve uygulamaya çalışıyoruz.” (K17)

“Benimkisi yapmıyor, orada ne yaparsak kalıyor. Sadece küçük kızımın yapıyor, başka kimseyle yapmıyor.” (K20)

Terapi ile Gelen Değişim

Katılımcılar terapilerin yaşamlarında önemli değişimlere yol açtığını ifade etmiştir. Katılımcı ifadelerine göre özellikle konuşma ve motor becerilerde gözle görülür ilerlemeler sağlanmıştır. Bu ifadeler terapilerin hem afazili birey hem de ailesi için umut ve motivasyon kaynağı olduğunu göstermektedir. Katılımcılar terapistlerin sunduğu destek ve yönlendirmelerin iyileşme sürecinde kilit rol oynadığını vurgulamıştır:

“Terapiler konuşma düzeltilmesine ve yürüme yeteneğini geliştirmesine büyük katkı sağladı.” (K5)

“Konuşma becerisinin belirgin şekilde iyileştiğini gözlemliyorum.” (K11)

“Terapistler hayatımızda çok önemli bir rol oynuyor, bu meslek gerçekten gerekli.” (K15, K16)

“Terapiler, genel iyilik halini ve yaşam kalitesini artırıyor.” (K25, K26)

Terapi Süreci ile İlgili Beklentiler ve Planlar

Katılımcıların terapiye dair beklentilerinin çoğunlukla konuşma ve kendini ifade etme becerilerinin geliştirilmesi yönünde olduğu görülmüştür. Bazı katılımcılar ise tam iyileşmenin mümkün olmadığının farkında olduklarını ve en azından temel iletişimin sağlanmasını umut ettiklerini ifade etmişlerdir:

“Daha güzel konuşması, böyle her şeyi hatırlaması işte onlar.” (K8)

“Annemizin konuşma yeteneğinin artması, kendisini ifade edebilmesi... En azından minimum seviyede de olsa o noktaya gelmesi. Beklediğimiz bu.” (K10)

“Konuşmasını düzeltsin de başka isteğim yok.” (K11)

“Doktor, ‘Terapiler alsak da eskisi gibi olmasını beklemeyin, ne kadar ilerlediğini zaman gösterir’ dedi. Ama en azından istediği ve aradığı şeyi söyleyebilsin. Derdini anlatabilecek kadar, 5 yaşındaki çocuk kadar bile konuşsa bize yeter.” (K12)

“Beklentilerim... Eskisi gibi olmayacağını biliyorum ama belki kendini ifade edebilecek cümle kurmasını bekliyorum.” (K16)

“Psikolojik olarak ona daha iyi geleceğini biliyorum, terapilerden beklentim de bu.” (K24)

Katılımcı ifadelerine göre terapi planları “motivasyon”, “ilerleme”, “maddi koşullar” ve “rapor süreleri” gibi faktörlere bağlıdır:

“Babam şu anda terapilerden memnun, severek gidiyor. Bu süre babama bağlı. İlk 1 -2 sene kesin görünüyor sonrası babama bağlı.” (K12)

“Annem derdini anlatabilecek hale gelene kadar ve paramız el verdiği sürece almayı düşünüyoruz.” (K15)

“Ne kadar süreyle alacağımızı tahmin edemiyorum ama daha uzun süre alacak gibi görünüyor. İletişimini daha geliştirici noktaya gelene kadar alacağız.” (K17)

“1 yıllık raporumuz var, sonrasına bakalım.” (K21)

Katılımcılar afazili bireyin yanı sıra aile üyelerinin de psikolojik destek almasının gerekli olduğunu vurgulamıştır. Örnek katılımcı ifadesi aşağıda yer almaktadır:

“Böyle dil terapisi olan yerlerde hastaya konuşma dersi veriliyor. Ama onlarla aynı evlerde kalan eş ya da çocuklarına da psikolojik destek sağlanmalı.” (K12)

Tartışma

Bu araştırmada afazili bireylerin yakınlarının afaziye ilişkin bilgi düzeylerinin, dil ve konuşma terapilerine yönelik beklentilerinin, terapilere dair memnuniyetlerinin ve afazi sonrasında yaşanan değişimlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Çalışma sonucunda üç ana tema ortaya çıkmıştır: “Afazi bilgi ve farkındalık düzeyi”, “Afazi ile yaşamak” ve “Dil ve konuşma terapisi”. Her ana tema kendi içerisinde alt temalarla detaylandırılmıştır. Bu bölümde elde edilen bulgular literatür ışığında ve söz konusu temalar çerçevesinde tartışılmıştır.

Afazi Bilgi ve Farkındalık Düzeyi

Çalışma bulguları bazı katılımcıların afaziye ilişkin yeterli bilgiye sahip olmadığını ve hatta katılımcıların bir kısmının dil ve konuşma terapisi alıyor olmalarına rağmen “afazi” terimini ilk kez bu süreçte duyduklarını ortaya koymuştur. Benzer biçimde önceki araştırmalar da aile üyelerinin büyük bir kısmının afazi kelimesini daha önce hiç duymadığını bildirmiştir (Knight ve ark., 2006; Rose ve ark., 2009; Shafer ve ark., 2023; Simmons-Mackie ve ark., 2024). Bulgularımıza benzer şekilde, afazili bireylerin yakınlarının afazi hakkında ya ‘çok sınırlı bilgiye sahip oldukları’ ya da ‘hiç bilgi sahibi olmadıkları’, bu nedenle afaziye ilişkin bilgiye ihtiyaç duydukları farklı araştırmalar tarafından vurgulanmıştır (Avent ve ark., 2005; Denman, 1998; Michallet ve ark., 2001). İlgili çalışmalar, afazili bireylerin yakınlarının bilgi ihtiyacının yalnızca tanının konulduğu dönemde değil, afazinin başlangıcı, dil ve konuşma terapisine başlama süreci ve kronik dönem boyunca da devam ettiğini belirtmektedir (Avent ve ark., 2005). Ayrıca bu çalışmada aile üyeleri, genel olarak

bilgilendirilmenin ve eğitimin önemine vurgu yapmışlardır. Benzer bulgular elde edilen başka araştırmalar da mevcuttur (Le Dorze & Signori, 2010; Manders ve ark., 2011).

Afazili bireylerin yakınlarının hangi bilgilere ihtiyaç duyduklarını inceleyen çalışmalarda *“inme, afazi, iletişim bozukluğu ve terapi yaklaşımları hakkında temel bilgiye”, “afaziyle ortaya çıkan değişimlere uyumu kolaylaştıracak ve kabullenme sürecini destekleyecek psikososyal bilgilere”* ve *“afazili birey ile iletişimi kolaylaştıracak stratejilere”* ilişkin eğitime ihtiyaç duyulduğu belirtilmektedir (Hilton ve ark., 2014). Bu bağlamda aileler öncelikli olarak afaziye ilişkin temel bilgi edinmek istemektedirler (Simmons-Mackie ve ark., 2024) ve iletişimde beklenen ilerleme, afazili bireyle etkili iletişim kurma yöntemleri ve iletişim desteği gibi konuların kendileri için faydalı olacağını ifade etmektedirler (Rose ve ark., 2019). Bu bağlamda afazili bireylerin yakınlarına afazi ve iletişimle ilgili temel bilgilerin sunulmasının müdahale süreçlerinin etkililiği açısından kritik olduğu görülmektedir (Manders ve ark., 2011).

Bu çalışmada katılımcılar afaziye ilişkin bilgiye en çok DKT vasıtasıyla, bunun yanı sıra doktor ve fizyoterapist gibi diğer sağlık profesyoneller aracılığıyla da eriştiklerini belirtmişlerdir. Alanyazında da benzer şekilde aileler bilgi kaynağı olarak DKT’den sıklıkla bahsetmişlerdir (Rose ve ark., 2019). Ayrıca Rose ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında olduğu gibi, bu araştırma bazı aile üyelerinin afaziye dair bilgileri kendi çabalarıyla edindikleri ortaya koymuştur. Elde edilen bulgular DKT’nin afazi konusunda aileleri bilgilendirme sürecinde merkezi bir rol üstlendiğini açıkça ortaya koymaktadır. Bulgular ailelerin tanılama ve müdahale sürecine ilişkin bilgi gereksinimlerinin fark edilmesi ve sistematik şekilde karşılanması gerektiğini açıkça ortaya koymaktadır. Ayrıca DKT’lerin bilgileri her aşamada hem sözlü hem de yazılı olarak sunmalarının bilgilendirme sürecini daha etkili hâle getireceği düşünülmektedir. Nitekim literatürde de belirtildiği üzere aileler bilgileri hem sözlü hem yazılı biçimde almayı tercih etmektedirler (Manders ve ark., 2011) ve yazılı bilgileri daha kalıcı bulmaktadırlar (Rose ve ark., 2010). Bulgular afazili bireylerin yakınlarında gözlenen bilgi

eksikliğinin duygusal yük ve yetersizlik hissiyle birleşerek bakım sürecinde ek bir stres kaynağı hâline geldiğini göstermektedir. Bu nedenle afazi ve iletişim konusunda ailelere düzenli ve yapılandırılmış bilgilendirme sağlanması, afazi rehabilitasyonunun bütüncül ve aileyi sürece dahil eden bir yaklaşımla yürütülmesi açısından kritik bir gerekliliktir.

Afazi ile Yaşamak

Çalışmanın bulguları afazili bireylerin tanı sonrasında *“fiziksel hareket kısıtlılığı”*, *“konuşma, yazma, okuma ve anlamada güçlük”*, *“yemek yeme ve kişisel bakım gibi günlük yaşam becerilerinde zorluk”*, *“ruh hali değişiklikleri”*, *“sosyal izolasyon”*, *“günlük aktiviteleri sürdürememe”* ve *“başkalarına bağımlı olma”* gibi çok yönlü sorunlar yaşadığını göstermektedir. Afazili bireylerin tanı sonrası fiziksel, günlük yaşam ve iletişimsel alanlarda zorluklar yaşadığı alanyazında da sıklıkla vurgulanmaktadır (Croteau ve ark., 2020; Fotiadou ve ark., 2014; Matos ve ark., 2014; Sjöqvist Nätterlund, 2010). Ayrıca afazili bireylerin çoğunun günlük yaşam aktivitelerinde yüksek düzeyde bağımlı oldukları belirtilmektedir (Bersano ve ark., 2009).

Afazili bireylerin yakınları ise tanı sonrasında *“toplumsal katılımın azalması”*, *“sosyal aktivitelerden uzaklaşma”*, *“rol değişimi”*, *“hobileri sürdürememe”*, *“sorumluluk artışı”* ve *“iletişim zorlukları”* gibi çeşitli bireysel ve ortak değişimler yaşamaktadır. Ayrıca aile üyeleri sıklıkla üzüntü, korku, stres ve yoğun duygusallık bildirmişlerdir. Bu bulgular afazinin hem bireyi hem de yakın çevresini etkilediğini gösteren önceki araştırmalarla paralellik göstermektedir (Blom Johansson ve ark., 2022; Brown ve ark., 2011; Croteau ve ark., 2020; Draper ve ark., 2007; Kniepmann & Cupler, 2014; Michallet ve ark., 2003). Duyguları yönetmede güçlük ve rehabilitasyona katılımda isteksizlik iletişimin önündeki başlıca engeller olarak tanımlanmaktadır (Ramazanu ve ark., 2022). Literatürde aile üyelerinin depresyon ve duygusal problemler yaşadıkları da rapor edilmiş (Matos ve ark., 2014) ve aile üyelerinin duygusal destek talep ettikleri bildirilmiştir (Simmons-Mackie ve ark., 2024). Bu çalışmada olduğu gibi alanyazında da DKT’nin afazili bireylerin yakınlarının günlük

yaşamlarındaki değişimleri ve bu değişimlere uyum sağlamak için geliştirdikleri stratejileri anlamalarının müdahale süreçleri açısından kritik önemde olduğu vurgulanmaktadır (Michallet ve ark., 2003). DKTlerin yaşanan değişimlerin farkında olarak hem afazili bireylerin hem de aile üyelerinin duygusal ihtiyaçlarını tanıması ve gerektiğinde psikolojik desteğe yönlendirmesi önemlidir (Matos ve ark., 2014). Afazili bireylere psikososyal destek sağlanması, depresyonun önlenmesinde ve rehabilitasyon sürecine katılımı önemli bir rol oynamaktadır (Baker ve ark., 2018).

Çalışmanın bulguları afazinin etkileriyle baş edebilmek için ailelerin bireysel, duygusal ve ekonomik çeşitli ihtiyaçları bulunduğunu ortaya koymaktadır. Benzer biçimde, Le Dorze & Signori (2010) afazili bireylerin ailelerinde duygusal destek, kendine zaman ayırma, dinlenme, mali destek ve afazinin tanınmasına yönelik bilgilendirme ihtiyacının öne çıktığını bildirmiştir. Manders ve ark., (2011) ise afazi ve iletişimle ilgili genel bilgilere ek olarak, ailelerin psikososyal destek ve danışmanlık talep ettiklerini, bu tür desteklerin müdahale sürecine entegre edilmesinin önemli olduğunu vurgulamıştır.

Mevcut çalışmada aile üyeleri, afaziyle yaşam sürecinde genellikle sakin kalarak, sabrederek, dua ederek, şükrederek, farklı aktivitelerle meşgul olarak, psikolojik destek alarak, umutlu kalarak ve süreci kabullenerek başa çıkmaktadırlar. Afazili bireylerle iletişimi kolaylaştırmak için ise sözün bitmesini bekleme, yönlendirici sorular sorma, konuşmayı destekleme, örnek verme, jest ve mimiklerden yararlanma, motive etme ve yavaş konuşma gibi stratejiler kullanıldığı uygulanmaktadır. Bu stratejilerin tamamen aile üyelerinin süreç içinde kendiliklerinden belirledikleri ve benimsedikleri stratejiler olduğu, iletişim stratejileri hakkında herhangi bir eğitim almadıklarını belirlenmiştir. Benzer sonuçlara daha önceki çalışmalarda da rastlanmaktadır (Manders ve ark., 2011; Simmons-Mackie ve ark., 2024). Teknolojik cihazlardan yararlanma, umutlu olma, zaman tanıma ve topluma katılımı teşvik etme iletişimi kolaylaştırıcı unsurlar arasında yer almaktadır (Ramazanu ve ark., 2022). Literatür iletişim partnerinin davranışlarının, afazili bireyin iletişim girişimlerini

doğrudan etkilediğini, partner eğitiminin iletişim becerilerini desteklemede ve iletişimi kolaylaştırmada kritik olduğunu vurgulamaktadır (Simmons-Mackie ve ark., 2016). Bu nedenle aile üyelerinin müdahale süreçlerinde iletişim stratejileri açısından desteklenmeleri önemlidir (Rayner & Marshall, 2003). Dolayısıyla, müdahale sürecine afazili birey ile iletişimi güçlendirmeye yönelik yazılı materyaller sağlama, iletişimi kolaylaştırıcı stratejileri modelleme, yavaş ve anlaşılır konuşma ve kısa cümleler kurma gibi öneriler içeren aile eğitim programlarının dâhil edilmesi önerilmektedir (Simmons-Mackie ve ark., 2005).

Katılımcı ifadeleri afazili bireylerin bakım ve destek süreçlerinde ailelerin büyük sorumluluklar üstlendiğini göstermektedir. İletişim zorlukları hem afazili bireyin hem de yakınlarının duygusal ve psikolojik iyilik hâlini olumsuz etkilemektedir ve kendini ifade edememe, duygularını paylaşamama gibi sorunlar günlük yaşamı derinden sarsmaktadır. Bu durum sosyal ve iş yaşamında belirgin kısıtlılıklara yol açmış; aileler afazi sonrası yaşamda yeni normallere uyum sağlamaya çalışırken, çoğu zaman sosyal izolasyon ve yüksek stres ile karşı karşıya kalmıştır. Afazili bireyin bakımının gerektirdiği zaman ve enerji artışı, aile içi ilişkileri etkilemiş, bağımlılık, yetersizlik hissi ve duygusal yük aile dinamiklerinde köklü değişimlere neden olmuştur. Bu bulgular afazinin yalnızca dil ve iletişim becerilerini değil, aynı zamanda sosyal, mesleki ve günlük yaşam aktivitelerine katılımı da ciddi biçimde etkilediğini ortaya koymaktadır. Bu noktada *Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması* (ing. *International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF]*) (World Health Organization, 2001) çerçevesinin afazi müdahale süreçlerine entegre edilmesi önemlidir. ICF yaklaşımı yalnızca bozuklukları değil, aynı zamanda afazinin etkinlikler ve katılım üzerindeki etkilerini de kapsamlı şekilde ele almayı sağlamaktadır (Simmons-Mackie & Kagan, 2007). Araştırma bulguları da böyle bir bütüncül yaklaşıma duyulan gereksinimi ortaya koymaktadır. ICF çerçevesi odaklı müdahale süreçlerinde sadece dil bozukluğu değil; etkinlik performansı, sosyal katılım ve fonksiyonel bağımsızlığı artırmak da hedefler arasında yer alabilmektedir. Bu yaklaşım

disiplinler arası ekip çalışması ile afazinin hem birey hem de yakınları üzerindeki tüm etkilerini ele alan kapsamlı bir rehabilitasyon süreci sunmayı mümkün kılabilmektedir. Sonuç olarak afazi müdahalesi yalnızca bireyin dil bozukluğuna odaklanmamalı, aynı zamanda yakınların bilgilendirilmesini, desteklenmesini ve afaziye uyum sürecine katkı sağlamayı da hedeflemelidir (Avent ve ark., 2005).

Dil ve Konuşma Terapisi

Mevcut çalışmada afazili bireylerin yakınlarının iletişim kurma güçlüğü, afazili bireyi tam olarak anlayamama, afaziye ilişkin bilgi eksikliği ve yaşananlara sabırla katlanma gibi konularda yoğun bir yetersizlik hissi yaşadıkları ortaya konmuştur. Bu bulgu iletişim problemlerinin afazili birey ve yakınlarının yaşamında yarattığı zorlukları vurgulayan önceki araştırmalarla örtüşmektedir (Croteau ve ark., 2020; Harmon, 2020; Howe ve ark., 2012). Bu çalışmanın bulgularına göre afazili bireylerin yakınlarının kendilerini yetersiz hissettikleri alanları, kullandıkları başa çıkma yöntemlerini ve iletişim stratejilerini belirleyebilmeleri sürecinde DKT'nin önemli bir rolü vardır. DKT gerçekten de aileleri müdahale sürecine etkin biçimde dâhil etmede kritik öneme sahiptir (Matos ve ark., 2014). Nitekim Moss ve arkadaşları (2021), inme ve afazi sonrasında ailelerin günlük yaşama uyum sürecindeki ihtiyaçlarında klinisyen desteğinin önemine dikkat çekmiştir. Bu bağlamda aile üyelerinin ihtiyaçları ve önceliklerinin dikkate alınması gerektiği farklı araştırmalarda da vurgulanmaktadır (Brown ve ark., 2011).

Çalışmada ödevlendirilmeye ilişkin elde edilen bulgular ailelerin ödevlendirme sürecinin kritik olduğunu düşündüklerini vurgulamaktadır. Ancak bu bulguların devamında ailelerin verilen ödevlere sağlayabildiği katılım ve süreklilik hallerinin yaşam koşullarına bağlı olarak değişiklik gösterdiği de belirtilmektedir. Bulgular ayrıca yakınların dil ve konuşma terapilerinden temel beklentilerinin afazili bireyle karşılıklı olarak anlaşabilmek ve bireyin konuşma becerisinin gelişmesi olduğunu göstermektedir. Bu durum afazili bireylerin eşleriyle yapılan çalışmalarda bildirilen iletişim

becerilerinin gelişmesine duyulan güçlü isteği desteklemektedir (Le Dorze & Signori, 2010). Alanyazındaki başka bir çalışmada aile üyelerinin terapi sürecinde iletişimin iyileşmesi ve mümkün olduğunca *normale* yaklaşılması için yoğun çaba göstermeleri de bu beklentileri yansıtmaktadır (Ramazanu ve ark., 2022). Bu nedenle aile üyelerinin beklentilerinin düzenlenmesinin terapi sürecinin verimliliği açısından kritik olduğu ve ihtiyaçlar ile sağlanan hizmetler arasındaki uyum sürecin başarısını doğrudan etkilediği düşünülmektedir (Manders ve ark., 2011). Ayrıca afaziye anlamının hem prognozu değerlendirmek hem de müdahale sürecinde gerçekçi ve yapıcı hedefler oluşturmak açısından önemli olduğu bildirilmektedir (Cheng ve ark., 2022). Afazili bireylerin ilerleme sürecinde dil ve konuşma terapilerinin önemi aile üyeleri tarafından açık biçimde kabul edilmektedir. Katılımcılar terapilerin iletişim ve dil becerilerinde belirgin ilerlemeler sağladığını ifade etmiş; bununla birlikte bazıları terapi süreçlerine yeterince dâhil olmadıklarını belirtmişlerdir. Literatürde afazili bireylerin aile üyelerinin rehabilitasyon ekibinin aktif bir parçası olduğu sıklıkla vurgulanmaktadır (Howe ve ark., 2012; Michallet ve ark., 2003). Çalışmanın bulgularında terapi sürecinde yapılan planların katılımcıların ifadelerine göre motivasyon, ilerleme, maddi koşullar ve rapor süreleri gibi faktörlere bağlı olduğu belirtilmektedir. Sürece daha çok katılımın gerekliliği ailelerin her aşamada dâhil olma isteği ile de örtüşmektedir (Off ve ark., 2019). Aileler değerlendirme aşamasında afazili bireyin yanında bulunmalarına rağmen terapilere doğrudan katılımın sınırlı kaldığını bildirmişlerdir. Oysa aile üyelerinin müdahale sürecine tam katılımının önemi literatürde vurgulanmıştır (Manders ve ark., 2011). Bu nedenle terapilerin aile eğitimi, doğrudan terapi uygulamaları ve psikososyal destek ile paralel biçimde yürütülmesinin daha yararlı olacağı ifade edilmektedir (Off ve ark., 2019).

Sonuç

Bu araştırma afazinin yalnızca birey üzerinde değil, aynı zamanda yakınları üzerinde de çok boyutlu etkiler yarattığını ortaya koymuştur. Bulgular aile üyelerinin bilgi eksikliği, iletişim

güçlükleri ve yetersizlik hissi yaşadığını, bunun da bakım sürecinde yoğun duygusal yük ve stres oluşturduğunu göstermektedir. Afaziyle başa çıkma sürecinde bilgi eksikliğinin giderilmesi, yaşanan değişimlerin ve bu değişimleri şekillendiren faktörlerin doğru biçimde belirlenmesi kritik önemdedir. Bu bağlamda DKT'nin aile üyelerinin bilgi gereksinimlerini, beklentilerini ve baş etme stratejilerini dikkate alarak onları müdahale sürecine aktif biçimde dâhil etmeleri gerekmektedir. Afazi rehabilitasyonunda yalnızca dil bozukluklarına odaklanılmamalı; iletişim, sosyal katılım, fonksiyonel bağımsızlık ve psikososyal destek boyutlarını içeren bütüncül ve aileyi sürece dahil eden bir yaklaşım benimsenmelidir. Bu doğrultuda ICF çerçevesi ile uyumlu multidisipliner müdahaleler hem afazili bireylerin hem de diğer aile üyelerinin yaşam kalitesini artırma, sosyal entegrasyonu destekleme ve uzun vadeli rehabilitasyon hedeflerine ulaşma açısından önemli katkılar sağlayacaktır.

Sınırlılıklar

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Öncelikle çalışmada pilot uygulama yapılmamış olması, veri toplama sürecinde önceden olası sorunların ve görüşme sorularının işlevselliğinin denenmesine imkân tanımamıştır. Bu durum veri toplama sürecinde belirli aksaklıkların ortaya çıkmasına yol açmış olabilir. Görüşmelerin süresi ise katılımcıların sağlık durumları, dikkat süreleri ve kişisel koşulları doğrultusunda farklılık göstermiştir. Özellikle bazı görüşmelerin görece kısa kalması, katılımcıların zaman kısıtlılıkları ya da konuşma sırasında kısa yanıtlar verme eğilimleri ile açıklanabilir. Bu durum derinlemesine veri elde edilmesini bazı katılımcılar açısından sınırlandırmıştır. Ayrıca araştırmanın nitel yapısı gereği elde edilen bulgular belirli bir bağlama özgüdür ve genellenebilirlik iddiası taşımamaktadır. Bununla birlikte çalışmanın amacı genelleme yapmak değil, katılımcıların deneyimlerini ve anlam dünyalarını derinlemesine incelemek olduğundan, bu sınırlılık nitel araştırmaların doğal bir özelliğidir.

Kaynaklar

- Adikari, A., Hernandez, N., Alahakoon, D., Rose, M. L. & Pierce, J. E. (2023). From concept to practice: a scoping review of the application of AI to aphasia diagnosis and management. *Disability and Rehabilitation*, 46(7), 1288-1297. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2199463>
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 365-375. <https://doi.org/10.1080/02687030444000813>
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., Hudson, K., Ryan, B., & O'Byrne, L. (2018). A systematic review of rehabilitation interventions to prevent and treat depression in post-stroke aphasia. *Disability and rehabilitation*, 40(16), 1870-1892. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1315181>
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., & Ryan, B. (2019). 'It was really dark': the experiences and preferences of people with aphasia to manage mood changes and depression. *Aphasiology*, 34(1), 19-46. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1673304>
- Bersano, A., Burgio, F., Gattinoni, M., & Candelise, L. (2009). Aphasia burden to hospitalised acute stroke patients: need for an early rehabilitation programme. *International Journal of Stroke*, 4(6), 443-447. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2009.00349.x>
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2022). Self-reported changes in everyday life and health of significant others of people with aphasia: a quantitative approach. *Aphasiology*, 36(1), 76-94. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1852166>
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Data Base of Systematic Reviews*, 6. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: Family members share their views. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 536-548. <https://doi.org/10.1310/tsr1805-536>
- Brown, K., Worrall, L. E., Davidson, B., & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia: A qualitative meta-

analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 141-155.

<https://doi.org/10.3109/17549507.2011.632026>

Cheng, B. B., Ryan, B., Copland, D. A., & Wallace, S. J. (2022). Prognostication in post-stroke aphasia: Speech pathologists' clinical insights on formulating and delivering information about recovery. *Disability and Rehabilitation*, 44(18), 5046-5059. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1922514>

Croteau, C., McMahon-Morin, P., Le Dorze, G., & Baril, G. (2020). Impact of aphasia on communication in couples. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(4), 547-557. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12537>

Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006). Perspectives of quality of life by people with aphasia and their family: Suggestions for successful living. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(1), 14-24. <https://doi.org/10.1310/4JW5-7VG8-G6X3-1QVJ>

Denman, A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and Rehabilitation*, 20(11), 411-423. <https://doi.org/10.3109/09638289809166103>

Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21(2), 122-130. <https://doi.org/10.1177/0269215506071251>

Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A., & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28(11), 1281-1300. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.928664>

Harmon, T. G. (2020). Everyday communication challenges in aphasia: Descriptions of experiences and coping strategies. *Aphasiology*, 34(10), 1270-1290. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1752906>

Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S., & Davidson, B. (2011). SMARTER goalsetting in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220-233. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.640392>

Hilton, R., Leenhouts, S., Webster, J., & Morris, J. (2014). Information, support and training needs of relatives of people with aphasia: Evidence from the literature. *Aphasiology*, 28(7), 797-822. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.906562>

- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). ‘You needed to rehab... families as well’: family members’ own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 511-521. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x>
- Kao, S. K., & Chan, C. T. (2024). Increased risk of depression and associated symptoms in poststroke aphasia. *Scientific Reports*, 14(1), 21352. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-72742-z>
- Kniepmann, K., & Cupler, M. H. (2014). Occupational changes in caregivers for spouses with stroke and aphasia. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(1), 10-18. <https://doi.org/10.4276/030802214X13887685335463>
- Knight, K., Worrall, L., & Rose, T. (2006) The provision of health information to stroke patients within an acute hospital setting: What actually happens and how do patients feel about it? *Topics in Stroke Rehabilitation*. 13(1), 78–97. <https://doi.org/10.1310/FC6M-P7L0-W3XD-4WAE>
- Le Dorze, G., & Signori, F. H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087. <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>
- Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36(4), 139-144. <https://doi.org/10.3109/14015439.2011.562534>
- Matos, M. A. C., Jesus, L. M., & Cruice, M. (2014). Consequences of stroke and aphasia according to the ICF domains: Views of Portuguese people with aphasia, family members and professionals. *Aphasiology*, 28(7), 771-796. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.906561>
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15(8), 731-747. <https://doi.org/10.1080/02687040143000087>
- Michallet, B., Tétreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17(9), 835-859. <https://doi.org/10.1080/02687030344000238>
- Moss, B., Northcott, S., Behn, N., Monnelly, K., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Goldsmith, K., McVicker, S., Flood, C., & Hilari, K. (2021). ‘Emotion is of the essence.... Number one priority’: A nested qualitative study exploring psychosocial adjustment to stroke and aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(3), 594-608. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12616>

- Off, C. A., Griffin, J. R., Murray, K. W., & Milman, L. (2019). Interprofessional caregiver education, training, and wellness in the context of a cohort model for aphasia rehabilitation. *Topics in Language Disorders*, 39(1), 5-28. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000171>
- Ramazan, S., Chisale, M. R., Baby, P., Wu, V. X., & Mbakaya, B. C. (2022). Meta-synthesis of family communication patterns during post-stroke vascular aphasia: Evidence to guide practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 19(4), 282-296. <https://doi.org/10.1111/wvn.12580>
- Rayner, H., & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 149-164. <https://doi.org/10.1080/1368282021000060308>
- Rose, T. A., Balse, A., Osmond, S., Poon, A., Simons, N., & Wallace, S. J. (2018). Aphasia education: Speech-language pathologists' perspectives regarding current and optimal practice. *Aphasiology*, 32(8), 967-988. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1472366>
- Rose, T. A., Wallace, S. J., & Leow, S. (2019). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 470-482. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1651396>
- Rose, T., Worrall, L., Hickson, L., & Hoffmann, T. (2010). Do people with aphasia want written stroke and aphasia information? A verbal survey exploring preferences for when and how to provide stroke and aphasia information. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(2), 79-98. <https://doi.org/10.1310/tsr1702-79>
- Rose T. A., Worrall L. E., McKenna K. T., Hickson L. M., & Hoffmann T. C. (2009). Do people with aphasia receive written stroke and aphasia information? *Aphasiology*. 23(3), 364-392. <https://doi.org/10.1080/02687030802568108>
- Shafer, J. S., Haley, K. L., & Jacks, A. (2023). Accessing information and adapting to the role of care partner for stroke survivors with aphasia during the early Covid-19 pandemic. *Aphasiology*, 37(6), 907-928. <https://doi.org/10.1080/02687038.2022.2059055>
- Simmons-Mackie, N., Code, C., Armstrong, E., Stiegler, L., & Elman, R. J. (2002). What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology*, 16(8), 837-848. <https://doi.org/10.1080/02687030244000185>
- Simmons-Mackie N., & Kagan A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech Language*, 28(4), 244-

253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>

Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Le Dorze, G., Shumway, E., & Chan, M. T. (2024). Aphasia and acute care: a qualitative study of family perspectives. *Aphasiology*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2373431>

Simmons-Mackie, N., Kearns, K., & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19(6), 583-593. <https://doi.org/10.1080/02687030444000408>

Simmons-Mackie, N., Raymer, A., & Cherney, L. R. (2016). Communication partner training in aphasia: An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2202-2221. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>

Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18-28. <https://doi.org/10.3109/11038120902833218>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, Method and Research*. SAGE

Spaccavento, S., Craca, A., Del Prete, M., Falcone, R., Colucci, A., Di Palma, A., & Loverre, A. (2013). Quality of life measurement and outcome in aphasia. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 27-37. <https://doi.org/10.2147/NDT.S52357>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Winkler, M., Bedford, V., Northcott, S., & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect the carer and their relationship with the person with aphasia? *Aphasiology*, 28(11), 1301-1319. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.928665>

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization.

Worrall, L. (2019). The seven habits of highly effective aphasia therapists: The perspective of people living with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 438-447. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1660804>

Bilgilendirme ve Teşekkür: Bu çalışmanın ön bulguları 9-21 Mayıs 2023 tarihleri arasında İstanbul'da Üsküdar Üniversitesi NP Sağlık Yerleşkesinde 11. Uluslararası Dil ve Konuşma Bozuklukları Kongresi'nde sunulmuştur. Çalışmada yer alan bütün katılımcılarımıza teşekkür ederiz. **Acknowledgments:** The preliminary findings of this study were presented at the 11th International Congress on Speech and Language Disorders, held between May 9 and 21, 2023, at Üsküdar University NP Health Campus in İstanbul. The authors would like to thank all participants who took part in the study.

Yazar Katkıları: **Özlem Oğuz:** Fikir/Kavram, Tasarım/Yöntem, Danışmanlık/Denetleme, Veri Toplama ve/veya İşleme, Analiz/Yorum, Literatür Taraması, Makale Yazımı, Eleştirel İnceleme. **Pınar Akgün:** Veri Toplama ve/veya İşleme, Literatür Taraması. **Nuray Didin:** Veri Toplama ve/veya İşleme, Analiz/Yorum, Literatür Taraması. **Author Contributions:** **Özlem Oğuz:** Conceptualization, Study Design/Methodology, Supervision/Oversight, Data Collection and/or Processing, Analysis/Interpretation, Literature Review, Manuscript Writing, Critical Review. **Pınar Akgün:** Data Collection and/or Processing, Literature Review. **Nuray Didin:** Data Collection and/or Processing, Analysis/Interpretation, Literature Review.

Çıkar Çatışması: Yazar makalenin hazırlanması ve basımı esnasında hiçbir kimse veya kurum ile çıkar çatışması içinde olmadığını beyan etmiştir. **Conflict of Interest:** The author has declared that no conflict of interest existed with any parties at the time of publication.

Ekler

Ek-1: Görüşme Soruları

1. Afazi hakkında ne biliyorsunuz? Siz afaziyi nasıl tanımlarsınız? Daha önce afaziyle karşılaştığınız ya da duyduğunuz bir durum oldu mu?
2. Yakınınıza afazi tanısı konulduğunda bu süreç sizin açınızdan nasıl ilerledi? Tanı sürecinde kimlerden bilgi aldınız?
3. Muayene ve değerlendirme süreçlerine katılımınızı nasıl deneyimlediniz? Sağlık profesyonellerinden afazi ve sürece dair nasıl bilgiler edindiniz?
4. Günlük yaşamda yakınınızın hangi konularda zorlandığını gözlemliyorsunuz?
5. Afazi sonrası ortak yaşamınızda sizce neler değişti? Kendi hayatınızda ne gibi değişiklikler yaşadınız?
6. Afazi süreci sizin duygu durumunuzu nasıl etkiledi? Kendinizi bu süreçte nasıl hissettiniz? Bu duygularla nasıl baş etmeye çalıştınız?
7. Yakınınızla olan ilişkinizde hangi konularda kendinizi daha zorlanmış ya da yetersiz hissettiniz?
8. Yakınınızla iletişim kurarken nelere dikkat ediyorsunuz? Anlamada veya anlatmada güçlük yaşandığında nasıl bir yol izliyorsunuz?
9. Afazi deneyiminizden önce dil ve konuşma terapisi hakkında bilginiz var mıydı? Bu meslekle nasıl tanıştınız?
10. Dil ve konuşma terapilerinde size süreç ve afazi hakkında verilen bilgileri nasıl değerlendiriyorsunuz?
11. Terapide size verilen ödevler konusunda neler düşünüyorsunuz? Bu ödevleri evde nasıl uyguluyorsunuz?
12. Terapi sürecinin sizin yaşamınıza neler kattığını düşünüyorsunuz? Terapiye dair beklentileriniz ve gelecek planlarınız nelerdir?