



T.C.
DOĞUŐ ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĐİTİM ENSTİTÜŐÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

**DEMANS TANISI ALMIŐ DOWN SENDROMLU
BİREYLERDE BİLİŐSEL UYARIM TERAPİSİNİN
BİLİŐSEL FONKSİYONLAR VE YAŐAM KALİTESİ
ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ**

Doktora Tezi

Tezi Hazırlayan
FATMA GÜLTAN TURAN

İstanbul, 2024



T.C.
DOĞUŞ ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

**DEMANS TANISI ALMIŞ DOWN SENDROMLU
BİREYLERDE BİLİŞSEL UYARIM TERAPİSİNİN
BİLİŞSEL FONKSİYONLAR VE YAŞAM KALİTESİ
ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ**

Doktora Tezi

Tezi Hazırlayan
FATMA GÜLTAN TURAN
20182003007
0000-0002-8565-4614

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Kahraman GÜLER

İstanbul, 2024

YEMİN METNİ

Doktora Tezi olarak sunduđum “Demans tanısı almıř Down sendromlu bireylerde Biliřsel Uyarım Terapisi’nin biliřsel fonksiyonlar ve yařam kalitesi üzerindeki etkileri” bařlıklı bu alıřmanın, bilimsel ahlak ve geleneklere uygun řekilde tarafımdan yazıldıđını, bu tezdeki bütn bilgileri akademik ve etik kurallar iinde elde ettiđimi, yararlandıđım eserlerin tamamının kaynaklarda gösterildiđini ve alıřmamın iinde kullanıldıkları her yerde bunlara atıf yapıldıđını, patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranıřının olmadıđını belirtir ve bunu onurumla dođrularım. 28.12.2023

Fatma GÜLTAN TURAN



**DOKTORA TEZ SAVUNMA SINAV
TUTANAĞI**

Doküman No	FR.1.46
Yürürlük Tarihi	1.11.2017
Revizyon Tarihi	4.12.2020
Revizyon No	2
Sayfa	1 / 1

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

Tarih : 28/12/2023

Anabilim Dalı : PSİKOLOJİ

Öğrencinin Adı Soyadı : Fatma Gültan TURAN

Öğrenci No : 20182003007

Tez Danışmanının Adı Soyadı : Dr. Öğr. Üyesi Kahraman GÜLER

Tezin Başlığı : Demans Tanısı Almış Down Sendromlu Bireylerde Bilişsel Uyarım Terapisinin Bilişsel Fonksiyonlar ve Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkileri

Doğuş Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin 44.Maddesi uyarınca yapılan değerlendirmeler sonunda;

☒ tezin kabul edilmesine ☐ tezde düzeltme verilmesine ☐ tezin reddedilmesine
oy birliği / oy çokluğu ile karar verilmiştir. Gereği için arz olunur.

Danışman Üye

Üye

Üye

Üye

Üye

Anabilim Dalı Başkanı Onayı:

Doğuş Üniversitesi ("Üniversite") olarak kişisel verilerinizin güvenliği hakkında azami hassasiyet göstermekteyiz. Üniversite olarak, Üniversite ile ilişkili tüm şahıslara ait her türlü kişisel verinin 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ("KVKK K.")'na uygun olarak işlenmesine ve gizliliğinin sağlanmasına büyük önem vermekteyiz. Anayasa m.20/3 ile tanıyan "kişisel verilerinizin korunmasını isteme" hakkınızın bilincinde olarak, KVKK K. kapsamında tanımlı "Veri Sorumlusu" sıfatıyla, kişisel verilerinizi mevzuata uygun şekilde işlemekteyiz. Daha geniş açıklama için Doğuş Üniversitesi <https://www.dogus.edu.tr/hakkimizda/kisisel-verilerin-korunmasi>

As Doğuş University ("University"), we show maximum sensitivity about the security of your personal data. As a university, we attach great importance to the processing and confidentiality of all personal data of all individuals associated with the University in accordance with the Law No. 6698 on Protection of Personal Data ("KVKK K."). Being aware of your right to "ask for the protection of your personal data" recognized by the constitution article 20/3, as "Data Controller" defined within the scope of KVKK K., we process your personal data in accordance with the legislation. For a broader explanation you can visit <https://www.dogus.edu.tr/hakkimizda/kisisel-verilerin-korunmasi>

hakkımızda: about us kişisel-verilerin-korunmasi: protection of personal data

(Form No: FR-001, Revizyon Tarihi: 30.09.2016, Revizyon No:00)

Adı ve Soyadı : Fatma Gültan TURAN
Danışmanı : Dr. Öğr. Üyesi Kahraman GÜLER
Türü ve Tarihi : Doktora Tezi- 28.12.2023
Alanı : Klinik Psikoloji
Anahtar Kelimeler : Demans, Down Sendromu, ABDQ, BUT.

ÖZET

DEMANS TANISI ALMIŞ DOWN SENDROMLU BİREYLERDE BİLİŞSEL UYARIM TERAPİSİNİN BİLİŞSEL FONKSİYONLAR VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNDEKİ ETKİLERİ

Bu araştırmada, Türk toplumunda demans tanısı almış Down sendromlu bireylerde Bilişsel Uyarım Terapisinin (BUT) uyarlanarak uygulanması ve sonuçlarının bilişsel fonksiyon ile yaşam kalitesi bakımından değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Araştırmada en az bir yıl süreyle yaygın şiddette demans tanısı almış (ölçüt olarak daha önce demans tanısı almış olmak) olan Down sendromlu bireylerin BUT öncesi demansta adaptif davranış düzeyleri, mental iyi oluş ve yaşam kaliteleri ölçülmüş, ardından BUT verilen ve BUT sonrası değişim ile BUT katkısı incelenmiştir. Katılımcılara kişisel bilgi formu, Demansta Adaptif Davranış ölçeği (ADDÖ), Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHYKÖ) ve Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği (WEMİÖÖ) içeren anket formu uygulanmıştır. İlk olarak ADDÖ ölçeğinin Türkçe pilot çalışması ve geçerlilik-güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ardından BUT öncesi ve sonrası demansta adaptif davranış düzeyleri, mental iyi oluş ve yaşam kaliteleri kıyaslanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre ADDÖ Temel Bileşenler Analizi faktör yüklerinin değer aralığı 0.819 ile 0.429 arasında olup, tüm maddelerin orta ve yüksek düzey aralığında geçerli olduğu görülmüştür. Buna göre ölçek orijinal hali ile Türkçe kullanımına uygundur. ADDÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark olmamasına karşın ($p>0.05$), deney grubunda istatistiksel olarak anlamlı şekilde, BUT sonrası ADDÖ skorunda artış gözlemlenmiştir ($p<0.05$). Kontrol grubunun AHYKÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark olmamasına karşın ($p>0.05$), deney grubunda istatistiksel olarak anlamlılık düzeyinin sınırında olacak şekilde, BUT sonrası AHYKÖ skorunda artış gözlemlenmiştir ($p<0.05$). Kontrol ve deney grubunun WEMİÖÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0.05$). Sonuç olarak BUT Demanslı Down sendromlu hastalarda demansta adaptif davranış düzeyleri, mental iyi oluş ve yaşam kaliteleri üzerinde anlamlı ve olumlu etki göstermektedir.

Name and Surname : Fatma Gültan TURAN
Supervisor : Asst. Prof. Dr. Kahraman GÜLER
Degree and Date : PhD. Thesis- 18.12.2023
Major : Clinical Psychology
Keywords : Dementia, Down Syndrome, ABDQ, BUT.

ABSTRACT

THE EFFECTS OF COGNITIVE STIMULATION THERAPY ON COGNITIVE FUNCTIONS AND QUALITY OF LIFE IN INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME DIAGNOSED WITH DEMENTIA

In this study, it was aimed to adapt and apply Cognitive Stimulation Therapy (BUT) in individuals with Down syndrome diagnosed with dementia in Turkish society and to evaluate its results in terms of cognitive function and quality of life. In the study, adaptive behavior levels, mental well-being and quality of life in dementia before BUT were measured in individuals with Down syndrome who were diagnosed with widespread severe dementia (as a criterion, having previously been diagnosed with dementia) for at least one year. examined. A questionnaire form including personal information form, Adaptive Behavior Scale in Dementia (ABDS), Alzheimer's Disease-Related Quality of Life (ADQL) and Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS) was applied to the participants. First of all, the Turkish pilot study and validity-reliability study of the ASSQ scale was conducted. Afterwards, levels of adaptive behavior, mental well-being and quality of life in dementia before and after BUT were compared. According to the results obtained, the value range of the factor loadings of the Principal Components Analysis of ATL was between 0.819 and 0.429, and it was seen that all items were valid in the medium and high level range. Accordingly, the scale is suitable for use in Turkish in its original form. Although there was no significant difference between the first and last measurement in BPRS values ($p>0.05$), a statistically significant increase was observed in the APSS score after BUT ($p<0.05$) in the experimental group. Although there was no significant difference between the first and last measurement in the AHPLC values of the control group ($p>0.05$), an increase was observed in the AHPLC score after BUT, which was at the limit of statistical significance in the experimental group ($p<0.05$). A significant difference was found between the first and last measurement in WEMWBS values of the control and experimental groups ($p<0.05$). In conclusion, BUT has a significant and positive effect on adaptive behavior levels, mental well-being and quality of life in dementia patients with Down syndrome.

İÇİNDEKİLER

Sayfa No.

ÖZET

ABSTRACT

TABLolar LİSTESİ	iv
------------------------	----

ŞEKİLLER LİSTESİ	vi
------------------------	----

KISALTMALAR	vii
-------------------	-----

GİRİŞ	1
-------------	---

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Demans Semptomlarına ve Down Sendromu'na Genel Bakış	4
1.1.1. Demans Sendromu	5
1.1.2. Down Sendromu	12
1.2. Down Sendromu ve Demans	16
1.3. Demans ve Down Sendromlu Hastalarda Adaptasyon	21
1.4. Demans ve Down Sendromlu Hastalarda Mental İyi Oluş	23
1.5. Demans ve Down Sendromlu Hastalarda Yaşam Kalitesi	25
1.6. Bilişsel Uyarım Terapisi (BUT)	27
1.6.1. Kökeni ve Tarihçesi	28
1.6.2. BUT ve Bilişsel İşlev Süreçleri	34
1.6.3. Psikometrik ve Psikolojik Dayanakları	36
1.6.4. Dünyada ve Türkiye'de Uygulamaları	37

İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

2.1. Yöntem	40
2.2. Araştırma Modeli	40
2.3. Saha Araştırmaları/Anket	40
2.3.1. Ölçek Uyarlama Süreci	41
2.3.2. Ölçek İzin	41
2.3.3. Türkçe Çeviri ve Sentez	44

2.3.4. Semantik Çalışma	44
2.3.5. Yabancı Dilin Dil Uzmanları	44
2.3.6. Pilot Uygulama	44
2.3.7. Geri Çeviri	45
2.3.8. Son Sürüm ve Belgelendirme	45
2.3.9. Ölçek Katılım Daveti	46
2.3.10. Evren ve Örneklem	46
2.3.11. Veriler ve Toplanması	46
2.4. Deney Aşaması	49
2.4.1. Kavramlar ve Tanımlamalar	49
2.4.2. Uygulama	50
2.4.3. Katılımcıların Seçimi	74

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

3.1. ADDÖ Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışmaları	75
3.1.1. Pilot Uygulama	75
3.1.1.1. Geçerlilik ve Güvenilirlik Analizi Sonuçları	76
3.1.2. Ana Kütle Uygulama	81
3.2. BUT Uygulama ve Hipotez Testleri	87
3.2.1. BUT Uygulama ADDÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	89
3.2.2. BUT Uygulama AHYKÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	90
3.2.3. BUT Uygulama WEMİÖÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	92

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

TARTIŞMA

4.1. ADDÖ Uyarlamaya İlişkin Bulguların Tartışılması	94
4.2. BUT Uygulamasına İlişkin Bulguların Tartışılması	97
SONUÇ	103
KAYNAKÇA	106

EKLER

Ek-1: Katılımcı Bilgi ve Onam Formu.....	117
Ek-2: Demografik Bilgi Formu.....	118
Ek-3: Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği.....	119
Ek-4: Adaptif Davranış Demans Ölçeği (ADDÖ).....	120
Ek-5: Alzheimer Hastalığı'nda Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	125
Ek-6: Ölçek İzin Formu	126



TABLÖLAR LİSTESİ

	Sayfa No.
Tablo 1. Demans İle İlgili Risk ve Koruyucu Faktörler	7
Tablo 2. Demansa Neden Olabilecek Etkenler	8
Tablo 3. Demansta Adaptif Görevler.....	21
Tablo 4. Zihinsel Yetersizliği Olan Kişilerde Demans Taraması ve Tanısı için Kullanılan Ölçekler.....	39
Tablo 5. Pilot Çalışma İçin Katılımcıların ve Hastaların Demografik Özellikleri	75
Tablo 6. Pilot Çalışma İçin Ölçeğin Güvenilirlik Analizi İçin Yapılan Cronbach Alpha Güvenilirlik Analizi Sonuçları.....	76
Tablo 7. Pilot Çalışma İçin Temel Bileşenler Analizi Tanımlayıcı İstatistikleri.	77
Tablo 8. Pilot çalışma için Temel Bileşenler Analizi Varyans Açıklama Sonuçları	78
Tablo 9. Pilot Çalışma İçin Her Bir Maddeye Göre Faktör Yüklerinin Dağılımı	79
Tablo 10. Katılımcıların ve hastaların demografik özellikleri.....	81
Tablo 11. Ölçeğin Güvenilirlik Analizi İçin Yapılan Cronbach Alpha Güvenilirlik Analizi Sonuçları	82
Tablo 12. Temel Bileşenler Analizi tanımlayıcı istatistikleri	83
Tablo 13. Temel Bileşenler Analizi Varyans Açıklama Sonuçları.....	83
Tablo 14. Her Bir Maddeye Göre Faktör Yüklerinin Dağılımı	85
Tablo 15. Deney ve Kontrol Grubunun Demografik Özelliklere Göre Dağılımları ve Fark Analizi Sonuçları.....	88
Tablo 16. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son ADDÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	89
Tablo 17. ADDÖ Ortalamasının Grup İçi Ön Test İle Son Test Farkları İçin Yapılan Wilcoxon Signed Rank Testi sonuçları	89
Tablo 18. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son AHYKÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	91

Tablo 19.	AHYKÖ Ortalamasının Grup İçi Ön Test İle Son Test Farkları İçin Yapılan Wilcoxon Signed Rank Testi Sonuçları.....	91
Tablo 20.	Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son WEMİÖÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	92
Tablo 21.	WEMİÖÖ Ortalamasının Grup İçi Ön Test İle Son Test Farkları İçin Yapılan Wilcoxon Signed Rank Testi Sonuçları.....	93



ŞEKİLLER LİSTESİ

	Sayfa No.
Şekil 1. WHO Tarafından 60 Yaş Üzeri Nüfus Öngörüsü	6
Şekil 2. Dünya Bankası Gelir Kategorisine Göre Demansla Yaşayan Kişilerin Maruz Kaldığı Eşitsiz Muamele Alanları (Katılımcıların Yüzdesi)	11
Şekil 3. Kadın ve Erkeklerin Genetik Yapısı.....	13
Şekil 4. Annenin Gebelik Yaşı (Yıl) İle İlişkili Olarak Down Sendromlu Canlı Doğmuş Bir Çocuğa Sahip Olma Olasılığı	14
Şekil 5. Down Sendromlu Kişilerde Alzheimer Hastalığı Nöropatolojisinin Ömür Boyu Birikimi	18
Şekil 6. Down Sendromlu Kişilerde Amiloid Plaklar.....	19
Şekil 7. Mental İyi Oluş Ve Evreleri	23
Şekil 8. Mental İyi Oluş İle Mental Sağlık Göstergeleri Arasındaki Yüzdelik Oranlar	24
Şekil 9. Evren ve Örneklem Büyüklüğüne Yönelik Hesaplamalar	74
Şekil 10. Faktör Analizi Saçılım Grafiği	79
Şekil 11. Ölçeğin Türkçe Versiyonunun Geçerliliği İçin AMOS 24.0 Programında Yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) Sonuçları.....	80
Şekil 12. Faktör analizi saçılım grafiği	84
Şekil 13. Ölçeğin Türkçe Versiyonunun Geçerliliği İçin AMOS 24.0 Programında Yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) Sonuçları.....	86
Şekil 14. Deney ve Kontrol Gruplarının Son ADDÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	90
Şekil 15. Deney ve Kontrol Gruplarının Son AHYKÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	92
Şekil 16. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son WEMİÖÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar	93

KISALTMALAR

ABD:	Amerika Birleşik Devletleri
ABDQ:	Demansta Adaptif Davranış Ölçeği
ADDÖ:	Demansta Adaptif Davranışlar Ölçeği
AHIYK:	Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi
AÖP:	Amiloid Öncü Proteinini
AT:	Anımsama Terapisi
BDNF :	Beyin Kaynaklı Nörotrofik Faktör
CAMCOG:	Cambridge Cognitive Examination-Down's Syndrome
GY:	Gerçeklik Yönelimi
KMO:	Kaiser Meyer Olkin İstatistiği
MMSE:	Mini Mental Skor Envanteri
SS:	Standart Sapma
X:	Ortalama

GİRİŞ

Bilişsel Uyarım Terapisi (BUT) günümüzde pek çok ülkede uyarılama çalışmaları gerçekleştirilmiş olup Türkçe adaptasyonu da Roy'un Adaptasyon Modeli ile temellendirilmiş olan BUT (Özkaraman ve ark., 2012), Demansı Olan Bireylerin Bilişsel İşlevler, Baş etme-Uyum ve Yaşam Kalitesine Etkisi olarak Neslihan Lök tarafından (2016) kazandırılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından özellikle hafif ve orta dereceli demans hastaları için kuvvetle önerilen ve hastaların özellikle yaşam kaliteleri üzerinde etkili sonuçlar veren bir psiko-soysal müdahale yöntemidir (WHO, 2012).

Bilişsel uyarım odaklı terapiler arasında BUT en güncel ve yaygın olarak kullanılanıdır. BUT, bireylerin bilişsel ve/veya sosyal işlevselliğini, bireyin, grubun veya bakıcının sosyalliğini ve yaşam kalitesini iyileştiren, ruh halini düzenleyen ve bilişsel işlevleri, sosyal ve etkileşim becerilerini geliştirmeye odaklanan invaziv olmayan, psiko sosyal müdahale aracı olarak haftada iki gün toplamda 14 seans olarak grup temelli yapılandırılmış bir programdır. BUT, demans hastalarına uygulanan ilaç tedavisi ile birlikte kullanıldığında demansın evreleri arasındaki geçişini de geciktirir ve böylece demanslı bireyin hastalık sürecine uyumu artırılır (Lök, 2016).

Ali ve arkadaşları (2018) çalışmasında, bireysel bilişsel uyarım terapisinin zihinsel engelli ve demanslı bireylerdeki etkinliğini incelemiştir. Çalışmada geleneksel tedavi ve bilişsel uyarım tedavisi verilen iki grup kıyaslanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre bilişsel uyarım terapisi psikososyal müdahaleler açısından sonuçlar vermektedir. Koehl ve arkadaşları (2020) çalışmalarında, Down sendromlu bireylerde demansın zamansal değerlendirilmesini incelemiştir. Çalışmada Öğrenme Bozuklukları için Demans Ölçeği (Dementia Questionnaire for Learning Disabilities-DLD) ve diğer kognitif testler ile tutarlılığı analiz edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre DLD orta ile iyi düzey arasında güvenilirliğe sahipken, yaş zamansal anlamda güvenilirliği etkileyen değişken olarak rapor edilmiştir. Paiva ve arkadaşları (2020) çalışmalarında, zihinsel engelli bireylerde bilişsel değişikliklerin izlenmesine yönelik yapılan çalışmaları sistemik analiz ile incelemiştir. Çalışmada 48 kesitsel çalışmadan toplam 4650 demans ve 1801 diğer zihinsel hastalığı olan bireyin sonuçları değerlendirilmiştir. Sonuçlara göre Öğrenme Bozuklukları için Demans Ölçeği

(Dementia Questionnaire for Learning Disabilities-DLD) en yaygın kullanılan ölçek olarak rapor edilmiştir.

BUT, herhangi bir türde, hafif/orta derecede demansı olan ileri yaştaki bireyler için uygundur. İleri yaştaki demanslı bireyler yapılandırılmış BUT gruplarına ya da bireysel BUT seanslarına dahil edilir. BUT, araştırma sonuçlarının kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesinden sonra tasarlanmıştır. Bu bakımdan kanıta dayalı bir tedavi yöntemidir. Demans bakımında çalışan hemşireler, psikologlar, ergoterapistler ve sağlık profesyonelleri, terapi konusunda eğitim almaları koşuluyla BUT programını uygulayabilirler (Lök, 2016).

Türkiye'deki nüfus verileri ışığında görmekteyiz ki, her yıl 1500 Down Sendromlu bebek dünyaya gelmektedir. Ülkemiz açısından net bir sayıya ulaşamamak da günümüz gerçeğinde toplumumuzda 100.000 civarında Down Sendromlu birey olduğu tahmin edilmektedir. Down sendrom'a sahip bireylerin popülasyonu nüfus genelinde giderek artmaktadır. Down sendrom'a sahip bireylerin yaşam süreleri, bakım ve yaşam şartlarının iyileşmesi nedeniyle giderek uzamaktadır. Yaşam süresinin uzaması, DS'li bireylerde demansı da içeren yaşlanmayla ilişkili sağlık sorunlarının yaşanmasına neden olmaktadır. DS olan kişilerde orta yaştan itibaren Alzheimer Tipi Demans (ATD) görülme riski daha yüksektir. DS ve ATD komorbiditesi klinisyenleri tanı ve tedavi açısından özellikle zorlayıcı bir tablo içine yerleştirmektedir (Görmez ve Kırkpınar, 2016).

ATD karakteristik olarak ekstraselüler amiloid plaklar ve intranöronal nörofibriler yumaklar gözlenmiştir. Bir protein olan amiloid prekürsör proteininden (APP) oluşur. APP geni de 21. Kromozom üzerinde bulunur ve DS'li kişilerde bunun 3 kopyası bulunur. Bu fazla APP yıllar boyunca beta-amiloid plak oluşumu ile ATD'deki sürece yol açar. 40 yaş civarında DS'li bireylere bakıldığında neredeyse hepsinde Alzheimer'in karakteristik beyin patolojisi vardır (Görmez ve Kırkpınar, 2016).

DS'li bireyler ile ilgili araştırmaların sonuçlarına göre bu kişiler genel popülasyona göre daha yüksek düzeyde oksidatif stres gösterirler ve oksidatif hasarın

bir kısmı ATD gelişiminden önce yaşla birlikte artar (Comas-Herrera ve Knap, 2016; Lök ve Buldukoğlu, 2014).

Yine nöroinflamasyonun ATD patolojisinde rolü olduğu belirtilmiştir ve 21. kromozom üzerinde inflamasyon genlerinin olduğu bilinmektedir. Down sendromundaki demansta prefrontal lob semptomları karşımıza daha sık çıkabilir: ilgisizlik, iş birliği gösterememe, apati, depresyon, sosyal içerikten yoksun iletişim veya adaptif fonksiyonlarda genel bir gerileme. Demansı düşünmeye iten en önemli belirtilerin davranış ve kişilikteki değişiklikler olduğu ifade edilmektedir. 45 yaş üzeri 224 DS'li kişide yapılan bir çalışmada nöropsikiyatrik bulguların genel nüfusa göre ATD'a göre demansın daha erken döneminde ortaya çıktığı gözlemlenmiştir (Görmez ve Kırkpınar, 2016).

Bu araştırmada, Türk toplumunda demans tanısı almış Down sendromlu bireylerde BUT'nin uyarlanarak uygulanması ve sonuçlarının bilişsel fonksiyon ile yaşam kalitesi bakımından değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Araştırmanın bu bölümünde, uygulama aşamasına kaynak teşkil etmesi için, araştırmanın kavramlarına yönelik literatür bilgisine yer verilmiştir. Bu çerçevede ilk olarak demans ve down sendromu kavramları genel olarak tanımlanmış, ardından bilişsel uyum terapisine yönelik bilgilere yer verilmiştir.

1.1. Demans Semptomlarına ve Down Sendromu'na Genel Bakış

Öğrenme ve hafıza, deneyimlerimizden bilgi biriktirmemizi sağlayan iki temel bilişsel işlevdir. Öğrenme, belirli bir ortamdaki bir olay hakkında herhangi bir yeni bilginin edinilmesi anlamına gelir ve bu bilgilerin daha sonra geri alınmasına bellek denir. Beynin en karmaşık işlevlerinden biri olan bellek, algılama veya duyum, kayıt, pekiştirme, depolama, geri çağırma ve çürüme ya da unutma gibi pek çok bileşenden oluşur (Bansal ve Parle, 2014, s. 29).

Demans ve Down sendromu aynı zamanda ruh sağlığı alanında önemli olan iki mental sorun olarak, bireylerin hem yaşam kalitelerini hem de genel sağlıklarını etkileyen önemli konulardır. Demansın ve Down sendromunun aile yaşamı üzerinde, özellikle birincil bakım sağlama rolünü üstlenen kişi için büyük bir etkisi vardır. Bakımın çoğu aile ve toplumdaki diğer resmi olmayan destek sistemleri tarafından sağlanır ve bakıcıların çoğu kadındır. Bununla birlikte, gelecekte değişen demografik özellikler, kayıt dışı bakım verenlerin sayısında bir azalmaya yol açabilir, Demans özellikle kronik ve ilerleyici bir nörodejeneratif durum olarak demanslı kişiyi ileriki yaşamında bakıma muhtaç kılar (WHO, 2012, s. 3).

Bellek duyusal, kısa süreli ve uzun süreli olabilir. Konsolidasyon, kısa süreli belleği uzun süreli belleğe dönüştürme sürecini ifade eder. Duyusal hafıza, duyusal algılama süreci ve gerçek bir duyusal deneyimden sonra nispeten kısa bir süre için beynin duyusal alanlarında algılanan duyusal sinyalleri tutma yeteneği olarak tanımlanır (Bansal ve Parle, 2014, s. 29).

1.1.1. Demans Sendromu

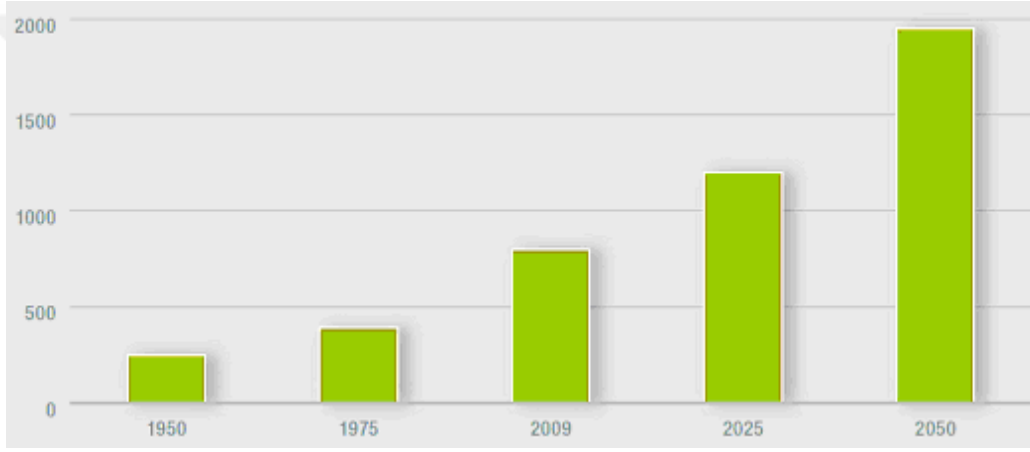
Demans tek başına belirli bir hastalık olarak değil, beyin fonksiyonlarında rastlanan düşüş ve gerilemelerle kendini gösteren nörolojik durumları ifade eden sendrom olarak en iyi şekilde tanımlanır. Demans kişinin önceki biliş kapasitesinde gözlemlenen belirgin düşüşün, mesleki ve aile yaşamındaki ve/veya sosyal ilişkileri genelinde var olan işlevselliğindeki bozulmayı işaret eden ve birden fazla nedeni olan edinilmiş bir sendromu gösterir (Gale ve ark, 2018, s. 1161-1169). Demans en sık görülenleri Alzheimer hastalığı, vasküler demans, Lewy cisimcikli demans ve fronto-temporal demans olmak üzere farklı hastalıkların neden olduğu bir grup semptomu ifade eder. Dünya için bir gelecek tehdidi olarak görülen demans tüm tezahürlerinde ilerleyici özellik gösterir ve sadece bakım verenlerin değil bu yüzyılın en büyük sorunlarından biri olarak kabul edilmiştir (Flier ve ark., 2005, s. 76). Demans teriminin Latince kökü, kişinin aklını kaçırması anlamına gelir. Durumdan etkilenmiş kişilerin benliklerini kaybetmelerine ve artık kişi olmamalarına yol açması olarak tanımlanmıştır. Bu yöndeki tanımlama beraberinde eleştirileri de taşımıştır. Bu nedenle Amerikan Psikiyatri Birliği'nin, "Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatiksel El Kitabı"nda (DSM-5) demans tanımında sunulan eleştirilere karşı tanımlama kapsamına "majör nörobilişsel bozukluk" ibaresini koyması makul gözükmemektedir (Perminder ve ark., 2014, s. 634-42).

Demans yönelim, öğrenme, hafıza, aritmetik, düşünme, anlama, konuşma ve muhakeme dahil olmak üzere birçok yüksek kortikal işlevin bozulduğu, genellikle kronik veya ilerleyici bir beyin bozukluğunun neden olduğu bir sendromdur. Bilinç bulanık değildir. Bilişsel bozulmaya genellikle duygusal kontrol, sosyal davranış veya motivasyondaki bozulma eşlik eder ve bazen bundan önce gelir. Bu sendrom, beyni birincil veya ikincil olarak etkileyen çok sayıda koşulla ortaya çıkmaktadır (WHO, 2012, s. 7).

Demans duygulanım, duygu durum alanında da sorunların yaşanmasına neden olmaktadır. Bu da duyguların demanslı kişi tarafından anlaşılması ve ifade edilmesi konusunda demans hastasının problemler yaşaması anlamına gelmektedir. Demans sürecinde düşünce ve dil kapasitesini de olumsuz etkilenir. Dejenerasyona uğrayan nöronlar nedeniyle kişide düşünce süreci, yapısı ve akışı bozulur. Düşünce içeriğinin

bozulması nedeniyle hastanın dünyayı algılama yetisinin de bozulmalar meydana gelir (Bansal ve Parle, 2014, s. 31).

Yapılan çalışmalara göre, tüm demans vakalarının %2 ila %10'u 65 yaşından önce başlamaktadır. Prevalans, 65 yaşından sonra yaştaki her beş yılda bir artışla iki katına çıkar. 2011 yılında dünya çapında bunama ile yaşayan insan sayısının 35,6 milyon olduğu tahmin edilmektedir ve epidemiyolojik araştırmalar bu sayının endişe verici bir hızla artacağını göstermektedir. Sayının her 20 yılda bir ikiye katlanarak 2030'da 65,7 milyona ve 2050'de 115,4 milyona çıkacağı öngörülmektedir (WHO, 2012, s. 7).



Şekil 1. WHO Tarafından 60 Yaş Üzeri Nüfus Öngörüsü

Kaynak: (WHO, 2012, s. 8).

Demans, bilişsel işlevlerde ilerleyici bir bozulma ile karakterize edilen bir sendromu ifade eder. Nöropsikiyatrik semptomlar genel olarak günlük yaşama karşı artan bir ilgisizliği içerir; anksiyete ve depresyon ile sık karşılaşılır. Beyin yapısındaki bozulmalar ilerledikçe, hasta günlük yaşamın rutin faaliyetlerini yürütmek için yavaş yavaş başkalarına bağımlı hale gelir (Bansal ve Parle, 2014, s. 31).

Demansın kendisi tek bir hastalık değil, klinik bir sendromdur, yani birlikte var olan ve tanınabilir bir model oluşturan bir dizi semptom ve diğer belirtileri ifade eder. Demans sendromunun altında yatan temel birkaç nedeni vardır, ancak bazıları diğerlerinden daha yaygındır. Sendromun sınırları ve nasıl bölündüğü, demans

evrelerinin geiři son zamanlarda bilimsel ve diğeri gelişmelerle birlikte sorgulanmaktadır (Dening ve Sandilyan, 2015, s. 39).

Altta yatan çeřitli hastalıklar veya bozukluklar, demans sendromunun kütüleřmesinin temel nedenidir. Bu bozuklukların veya hastalıkların her biri, altta yatan varsayılan bir nöropatoloji ile ilişkili belirli belirti ve semptomlarla demans sürecinde karakterize edilir. Alzheimer hastalığı demansın en yaygın nedenidir. İkinci en yaygın neden vasküler demanstır (Bansal ve Parle, 2014, s. 31).

Tablo 1. Demans İle İlgili Risk ve Koruyucu Faktörler

Risk faktörleri		Koruyucu faktörler	
Yaş	++	Apolipoprotein ε2 allel	+ +
Kadın olma	+	Düşük kolesterol	+/ -
Düşük eğitim	+	Statin	+/ -
Birinci derece öykü	+	Antihipertansif ilaç tedavisi	+
Down Sendromu	+	Orta derecede alkol tüketimi	+/ -
Kafa travması	+	Hormon değıřim terapisi (estrogen)	+/ -
Apolipoprotein ε4 allel	++	Aspirin	-
Alüminyum seviyesi	+/-	Steroid olmayan antiinflamatuvar ilaçlar	+/ -
Hipertansiyon	+	Diyet faktörleri (E vitamini, antioksidanlar)	+/ -
Depresyon	+	Yaşam tarzı (aktif yaşam, boş zaman etkinlikleri, sosyal destek ve ağı)	+/ -
Hafif kognitif bozukluk	++		
Kalp hastalığı/atriyal fibrilasyon	+		
Sigara	++		
Diyabet	++		
Alkol	+		
Hiperlipidemi	+		
Hiperhomosisteinemi, düşük serum folat düzeyleri	+		
Önceki zihinsel gerileme	+/-		

Kaynak: (Bansal ve Parle, 2014, s.32).

Tablo 2. Demansa Neden Olabilecek Etkenler

DEJENERATİF BOZUKLUKLAR Kortikal Alzheimer hastalığı Frontotemporal demans Lewy cisimcikli demans Subkortikal Parkinson hastalığı Huntington hastalığı Wilson hastalığı Talamik demans Diğerleri Multipl skleroz VASKÜLER DEMANS Çoklu enfarktüsli demans Çoklu büyük damar tıkanıklıkları Stratejik enfarktüs demansı Lacunar durumu Binswanger hastalığı Kronik iskemi HİDROSEFALİK DEMANS İletişim, normal basınç İletişim kurmuyor CNS ENFEKSİYONU İLE İLİŞKİLİ DEMANS HIV ile ilişkili demans Creutzfeldt-Jakob hastalığı Nörosifiliz Kronik menenjit Viral ensefalit Progresif çok odaklı lökoensefalopati Mantar menenjit (kriptokok) NEOPLASTİK DEMANS Menenjiyom Glioblastoma Metastazlar Paraneoplastik sendromlar TRAVMATİK DURUMLAR Travma sonrası subdural hematom Demans pugilistica KRONİK ENFLAMATUAR KOŞULLAR Sistemik lupus eritematöz Diğer kolejen-vasküler bozukluklar PSİKOLOJİK BOZUKLUKLAR Depresyon	METABOLİK BOZUKLUKLAR Anoksi Kalp hastalığı Akciğer yetmezliği Anemi Kronik böbrek yetmezliği Üremi ensefalopatisi Diyaliz demansı Karaciğer yetmezliği Portosistemik ensefalopati Edinilmiş hepatoserebral dejenerasyon Endokrinopatiler Tiroid, paratiroid bozuklukları Cushing sendromu Tekrarlayan hipo veya hiperglisemi Porfiri Vitamin eksikliği durumları Tiamin (B1), Siyanokobalamin (B12) Folat, Niasin Diğer kronik metabolik anormallikler Hipo veya hiper natremi Hematolojik koşullar ZEHİRLİ DURUMLAR Alkolle ilgili İlaçlar Çoklu uyuşturucu kullanımı Psikotrop ajanlar Antikonvülsanlar Çözücüler ve diğer inhalanlar Antikolinerjik bileşikler Antineoplastik tedaviler Kortikosteroidler, NSAID'ler Antihipertansifler Kardiyak ilaçlar Metaller Kurşun, cıva, arsenik Nikel, alüminyum Endüstriyel ajanlar ve kirleticiler Karbonmonoksit Organofosfatlı böcek öldürücüler Organoklorlu pestisitler Perkloroetilen, toluen Trikloroetan, trikloroetilen Hidrokarbon inhalanları
---	--

Kaynak: (Bansal ve Parle, 2014, s.33).

Pek çok bireyin ya kendi ailelerinde ya da tanıdıkları kişiler arasında demans ile kişisel deneyimler yaşayacak olması artan yaşam sürelerinin bir neticesi olarak karşımızdadır. Bu nedenle sağlık çalışanlarının, demansın farklı şekillerde nasıl ortaya çıktığına, demans semptomlarının altında yatan nedenlerin neler olduğunu, çözüm önerilerinin hayata geçirilmesini ve bu durumdaki kişilere ve ailelerine bakım ve destek sağlamanın zorluklarını bilmeleri gerekir (Dening ve Sandilyan, 2015, s. 38).

Öncelikle bilinmelidir ki demans, yaşlanmanın doğal bir parçası değildir. Demans semptomunun nedeni, demans nedeniyle beyindeki sinir hücrelerine zarar görmesidir. Sinir hücreleri yani nöronlar, beynin farklı bölümleri ile vücudun diğer bölümleri arasında mesajlar taşır. Demans söz konusu olduğunda nöronlar dejenerasyona uğrar, hasarlanır. Nöronların hasarlanması neticesinde de nöronlar gerekli işlevlerini yerine getirememeye başlar ve bu durum giderek artan nöron kaybı ve hasarı ile karakterize olur. Daha fazla nöron hasar gördüğünde, beynin işleyişi de bozulur, düzgün çalışamaz hale gelir (AS, 2018, s. 3).

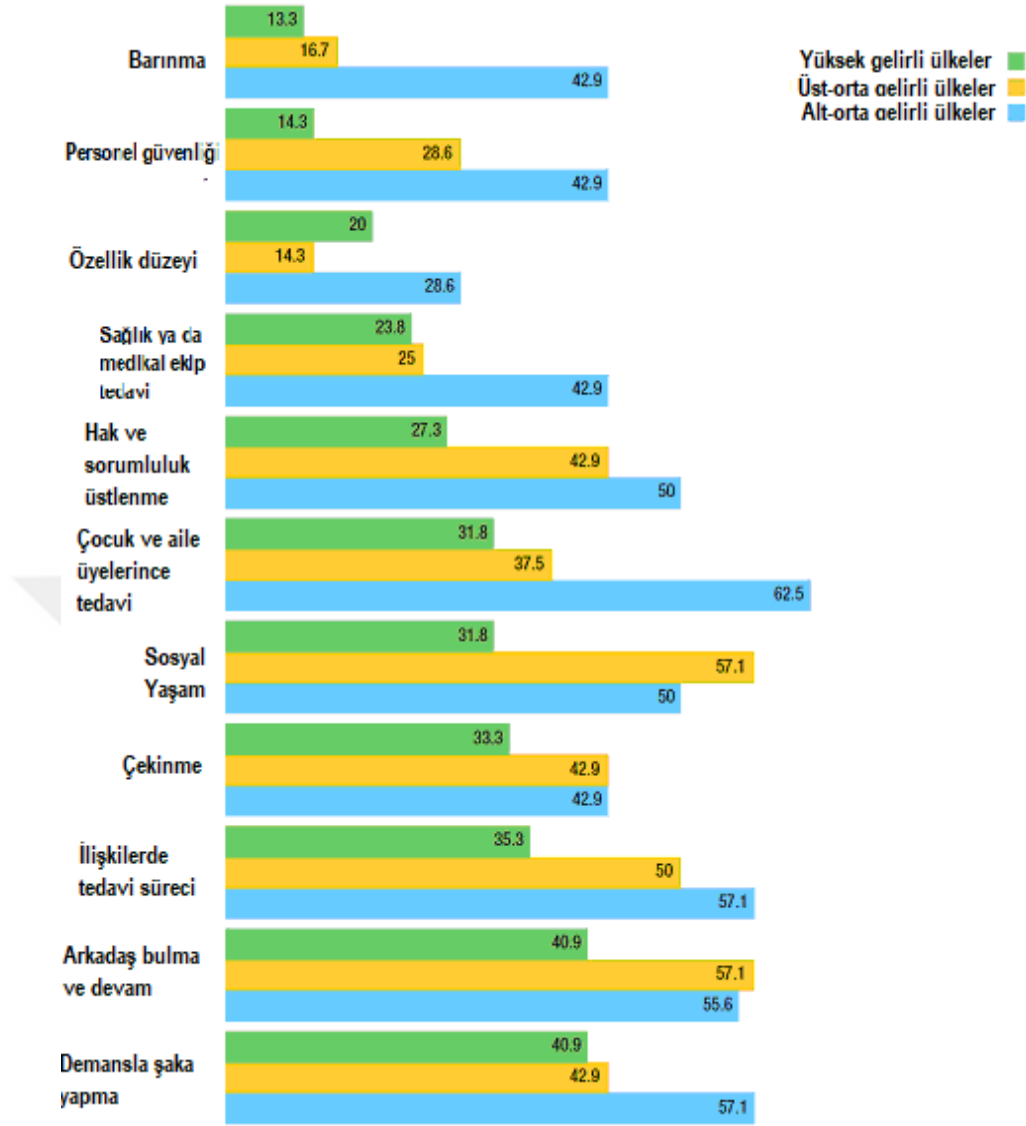
Demans orta ve sonraki aşamalara doğru ilerledikçe, farklı demans türlerinin semptomları daha benzer hale gelme eğilimindedir. Bunun nedeni, demans ilerledikçe beynin olumsuz anlamda daha fazla etkilenmesidir. Zamanla demansa neden olan hastalık beynin diğer bölgelerine yayılır. Beynin büyük bir kısmı düzgün çalışmadığı için bu daha fazla semptoma yol açar. Aynı zamanda, beynin zaten hasar görmüş bölgeleri daha da fazla etkilenir ve bunun sonucunda demans hastasında semptomlar daha da kötüleşir. Hafıza, düşünce, dil, duygu ve davranışların tüm yönlerinde büyük değişikliklere ve fiziksel sorunlara neden olur (AS, 2020, s. 5).

Karma demans yaygın olduğu için değerlendirme, demans gelişimine katkıda bulunabilecek koşulları belirlemeyi amaçlar. Serebrovasküler hastalık Alzheimerde en sık görülen komorbiditedir ve serebrovasküler hastalık belirtileri Alzheimer olasılığını azaltmaz. Bununla birlikte, bunaması olan kişilerin yaklaşık %5'i yalnızca serebrovasküler hastalık belirtileri gösterir. Alzheimer'den sonra en yaygın nörodejeneratif demanslar, erken görsel-uzamsal bozukluklar ve parkinsonizm ile birlikte kronik hızlı göz hareketi bozukluğu ile karakterize edilen Lewy cisimciği hastalığı ve en yaygın tezahürü disinhibisyon veya daha az sıklıkla dil demansı olan

davranışsal bir değişken ile karakterize edilen frontotemporal demanstır (Arvanitakis ve ark, 2019, s. 1591).

Demansa birçok farklı hastalık neden olabilir ve bu hastalıklar beyni farklı şekillerde etkileyerek farklı demans türlerine yol açar. En sık görülen tipi Alzheimer hastalığıdır. Bir sonraki en yaygın olanı vasküler demanstır. Bir kişinin semptomları, demansa neden olan bozukluğa ve beynin hangi bölümlerinin etkilendiğine bağlıdır (AS, 2018, s. 3).

Günümüzde demans hastalarının uğradığı damgalanma neticesinde sosyal hayattan nerdeyse diskalifiye edilirler. “Sosyal kabulden diskalifiye edilen birey” tanımlamasını alana kazandıran sosyolog Erving Goffman, 1963 yılında yayınladığı kitabında damgalanmış insanları, sosyal olarak kabul görmeyen, sürekli olarak kimliklerini düzeltmek zorunda kalan insanlar olarak betimler. Beynin yapılarında yaşanan değişimler onları nörolojik düzeyde etkilerken, kendi dünyasından çıkardığı öznel anlamı da olumsuz etkileyerek bilişsel düzeyde de yıpranma yaratır. Toplum ve aile içindeki sosyal rollerinin farklılaşması ve kaybı hastaların sosyal düzeylerini değiştirir. Bu süreçte demans hastaları, Goffman’ın işaret ettiği üzere sosyal hayattan geri çekilmek durumunda kalırlar (Goffman, 2014). Dünya Bankası gelir kategorisine göre demansla yaşayan kişilerin maruz kaldığı eşitsiz muamele alanları (katılımcıların yüzdesi) aşağıdaki şekilde gösterilmiştir.



Şekil 2. Dünya Bankası Gelir Kategorisine Göre Demansla Yaşayan Kişilerin Maruz Kaldığı Eşitsiz Muamele Alanları (Katılımcıların Yüzdesi)

Kaynak: (ADI, 2019, s. 24).

Demansın teşhisi, bir aile üyesi, yakını veya yakın bir arkadaş bir arkadaş onayı ile bilişsel gerileme, günlük işlerin yürütülmesindeki bozulmanın değerlendirildiği bir öykünün yanında hafıza, dil, dikkat, görsel uzamsal bilişteki bozuklukları belirleyip, tanımlayabilmek için uzman bir klinisyen tarafından yapılan kapsamlı bir zihinsel, ruhsal muayeneyi, testleri kapsar (Arvantakis ve ark. 2019, s. 1589-1599).

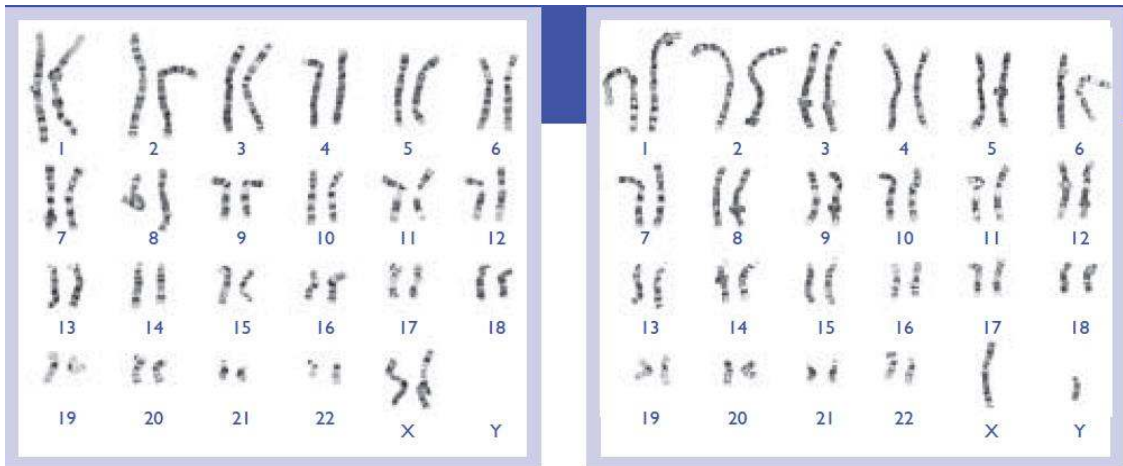
1.1.2. Down Sendromu

Down sendromu, bebeklik döneminde bilişsel kapasitede yetersizlik, karakteristik bir yüz ifadesi ve zayıf kas tonusu ile ilişkili bir kromozomal bozukluktur. Etkilenen tüm bireyler bilişsel gecikmeler yaşar, ancak zekâ geriliği genellikle hafif ila orta derecededir. DS'de beyin morfolojisi, bozukluğun bir özelliğidir ve frontal ve temporal lobların hacimlerinde azalmış oranlarla birlikte azalmış beyin ağırlığını içerir. DS'lu yetişkinlerin beyinleri, vücut ölçülerindeki azalmaya göre düzeltildiğinde bile tipik olarak gelişmekte olan beyinlerden yaklaşık %20 daha küçüktür ve beyin boyutundaki bu küçülme 4-5 aylık fetüslerde ortaya çıkar ve gebeliğin son 3 ayında ilerler (Lott, 2013). Etkilenen bireylerin çeşitli doğum kusurları da olabilir. Down sendromlu birçok kişinin elleri ve ayakları küçüktür ve avuç içlerinde tek bir kat vardır. Tüm hasta çocukların yaklaşık yarısı kalp kusuru ile doğar. Bağırsak tıkanıklığı gibi sindirim bozukluklarına da rastlanır (NIH, 2022, s. 1).

Down sendromu (DS), Avrupa ülkelerinde her 10.000 canlı doğumdan yaklaşık 9,65'inde görülen zihinsel gelişimin geri kalmasına neden olan en yaygın genetik nedenidir ve bir dizi fiziksel ve psikolojik durumla karakterize edilir. Kromozom 21 üzerindeki genlerin artmış protein ifadesi, fetal beyin yapısının gelişiminde bir dizi etkiye ve Down sendromlu bireylerin yaşam süresi boyunca müteakip yapısal ve davranışsal etkilere yol açar (Lott ve Dierssen, 2010). En çok etkilenen bölgelerden üçü serebral korteks, serebellum ve özellikle serebellum hacminde azalma gösteren hipokampustur. Prenatal dönemde, fare ve insan çalışmaları trizomik fare modellerinde değişmiş kortikogenez (Haydar ve Reeves, 2012) görülmüştür. Buna ilave olarak fetal beyinlerde değişmiş kortikal laminasyon göstermiştir (Golden ve Hyman, 1994). Doğum sonrası Down sendromlu bireyin beyin yapısında kortikal piramidal nöronlarda dejenerasyon (Lott, 2013), derin dendrit ve sinaps anormallikleri ile DS'lu çocuklar aslında 6 aylık olana kadar kontrollere göre daha fazla dendritik dallanma ve toplam dendritik uzunluk gösterirler, ancak daha sonra çocukluk ve yetişkin yaşamı boyunca dendritik arborizasyonda bir azalma gösterirler (Becker ve ark., 1991). Yetişkin beyinde granül hücrelerinin sayısında azalma, astrositozda artış ve kolinerjik ve noradrenerjik sistemlerde nörodejenerasyon görülür (Lott ve Dierssen, 2010). Karşılaşılan bu morfogenetik farklılıklar işlevsel

alandaki sonuçlar doğurmaktadır. Anormal nöronal bağlantılar ve sınırlı bilgi işleme ile sonuçlanan durum ortaya çıkmaktadır (Lott, 2012). Sunulan bu veriler ışığında Down sendromlu bireylerin nörobilişsel profili, öğrenme/bellek ve dil becerilerinde kayda değer bir eksiklik ile karakterize edildiği söylenebilir (Torre ve Dierssen, 2012). Lott ve Dierssen 2010, araştırmasında ifade ettiği üzere serebellum DS'lu bireylerde hem biliş hem de duygulanımla ilişkili olabilir. Beyincik küçüktür. DS'de bozulmuş dikkat, yürütme kontrolü, dil öğrenme, çalışma belleği ve duygusal tepkiler gibi nöropsikolojik anormalliklerin serebellar-kortikal-limbik devrelerdeki işlev bozukluğunu yansıtabileceği akla yatkın görünmektedir

Down sendromunun en yaygın türü trizomi 21 olarak bilinir ve vakaların %95'ini oluşturur. Trizomi 21, bir kişi 23 insan kromozomundan biri olan 21. kromozomdan ekstra genetik materyalle doğduğunda ortaya çıkar. Tüm insan kromozomları genellikle çiftler halinde bulunur ve bir kopyası kişinin annesinden, diğer kopyası ise babasından alınır (SDSA, 2022). Down sendromlu çoğu insan, 21. kromozomun tam bir fazladan kopyasına sahiptir, bu nedenle normal iki yerine üç kopyaya sahiptirler. Bilim adamları, ekstra kopyanın, yumurta ve sperm üreten özel hücre bölünmesindeki rastgele bir hatanın sonucu olduğuna inanılmaktadır (AA, 2021, s. 1).



a. Kadın geni

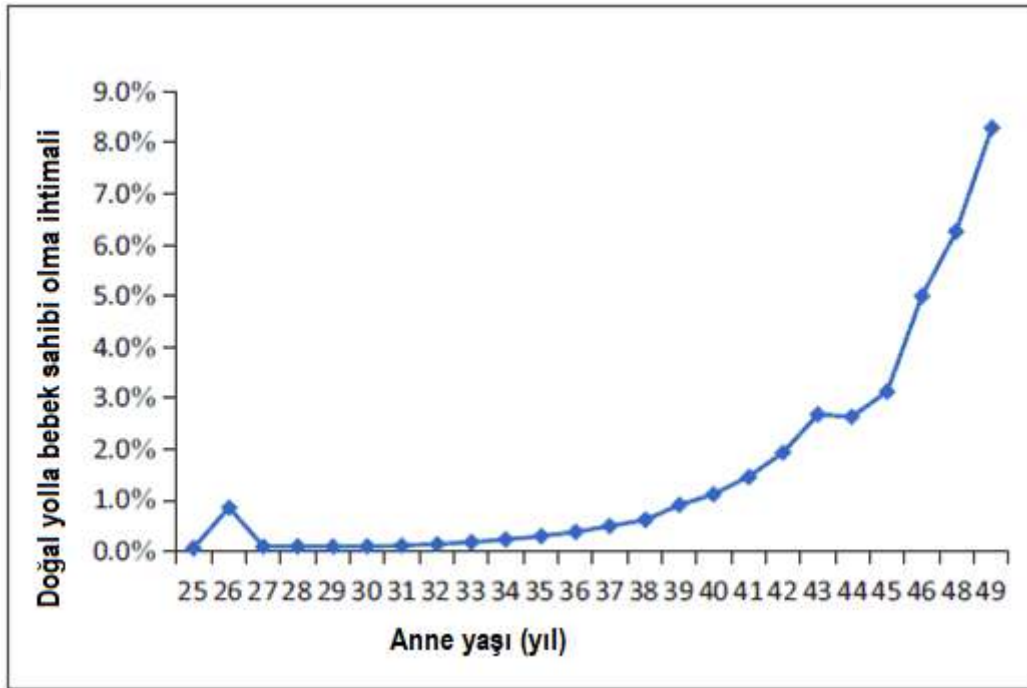
b. Erkek geni

Şekil 3. Kadın ve Erkeklerin Genetik Yapısı

Kaynak: (SDSA, 2022, s. 3).

Vücut hücreleri sürekli ölmekte ve yenileriyle değiştirilmektedir. Her ebeveyn hücre, iki yavru hücreye bölünmektedir. Çocuğun hücrelerinin 46 kromozoma sahip olabilmesi için, her bir çiftten birer tane olmak üzere her bir sperm ve yumurtaya sadece 23 kromozom aktarılır. Açıklanamayan bir şekilde mayoz yanlış gidebilir ve sperm veya yumurta yanlış sayıda kromozom alır. Bunun teknik terimi ayrılmalıdır (SDSA, 2022, s. 3).

Annenin gebelik yaşı ile ilişkili olarak Down sendromlu canlı doğmuş bir çocuğa sahip olma olasılığı aşağıdaki şekilde gösterilmiştir.



Şekil 4. Annenin Gebelik Yaşı (Yıl) İle İlişkili Olarak Down Sendromlu Canlı Doğmuş Bir Çocuğa Sahip Olma Olasılığı

Kaynak: (Wajuihian, 2016, s. 5).

Down sendromlu çocuklar genellikle gelişimsel gecikmeler ve davranış sorunları yaşarlar. Etkilenen çocuklarda gelişimsel farklılıklar yaşanırken, dil becerilerinde de Down sendromlu olmayan çocuklara göre daha geç ve daha yavaş gelişme gösterirler. Ayrıca, Down sendromlu kişiler konuşmayı anlamakta güçlük çekebilirler. Davranış sorunları arasında dikkat sorunları, obsesif/zorlayıcı davranışlar, inatçılık veya öfke nöbetleri yer alabilir. Normal gelişim gösteren yaşlılarına kıyasla,

DS'lu çocuklar daha yüksek dikkatsizlik, karşıt davranışlar ve dürtüsellik oranları göstermektedir (Dykens, 2007). Down sendromlu kişilerin küçük bir yüzdesine, iletişim ve sosyal etkileşimi etkileyen otizm spektrum bozuklukları adı verilen gelişimsel bozukluklar da teşhis edilmektedir (NIH, 2022, s. 1).

Down sendromlu bireylere ilişkin açıklamalar, onların Moğol kökenli insanlara fiziksel ve fiziksel benzerliklerine dayandırılmış ve onlardan Moğol olarak söz edilmiştir. Daha sonra, Moğol ırkından insanlar bu durumu aşağılayıcı bulduğu için bu yaklaşım büyük tartışmalara neden olmuştur (Wajuihian, 2016, s. 2).

Down sendromunun teşhisi, tanımlanmış risk faktörleri nedeniyle doğum öncesi veya bebeğin karakteristik görünümü nedeniyle doğum sonrası başlatılabilen kromozom analizi ile konur. Kromozomal anormalliklerin prenatal tanısı ilk olarak 1970'lerde tanıtıldı ve başlangıçta ikinci trimester amniyosentez ile sınırlıydı. Birinci trimesterde maternal serumda alfa-fetoprotein, insan koryonik gonadotropin ve konjuge olmayan estriol tayinini içeren kombine serum testi, %69'luk bir saptama oranına ve %5'lik yanlış pozitif bir orana sahiptir (Roizen ve Patterson, 2003, s. 1289).

Down sendromunun etkileri, anomalinin derecesine bağlı olarak kişiden kişiye değişir; bu nedenle zihinsel ve öznel yetenekler, fiziksel gelişim, kişilik özellikleri açısından kişiler arasında büyük farklılıklar gözlemlenir. Anomalinin doğası ve fiziksel özellikleri, Down sendromunun insanları kendi ailelerinin üyelerinden çok birbirlerine benzetir. Bununla birlikte, yalnızca %5'ten azı kalıtsaldır (Wajuihian, 2016, s. 2).

Down sendromu vücudun farklı bölgelerinde yaşlanmayı da hızlandırır. Down sendromlu bir kişiden alınan beyin dokusunun incelenmesiyle kişinin biyolojik yaşının, kişinin kronolojik yaşından 11 yıl daha büyük olup, benzer şekilde kan dokusunun biyolojik yaşı da kişinin kronolojik yaşından yaklaşık beş yıl daha büyük olduğu araştırmalar neticesinde ispatlanmıştır (Horvath, 2018). Bu bulgular Down sendromlu yetişkinlerin "hızlandırılmış yaşlanma" yaşadığını göstermektedir. Tipik olarak yaşlanan yetişkinlerde ortak olarak ortaya çıkan belirli koşulları ve fiziksel özellikleri Down sendromlu bireyler daha erken yaşlarda yaşarlar. Genel olarak, hızlandırılmış yaşlanma deneyimi tıbbi, fiziksel ve işlevsel olarak Down sendromlu

bireyin yaşam döngüsünün içinde erken yıllarda görülmeye başlar. Birçok aile üyesi ve bakıcı, Down sendromlu kişilerin 40'lı veya 50'li yaşlarının sonlarına geldiklerinde "yavaşladıklarını" gözlemlemektedir (Horvath, 2018).

1.2. Down Sendromu ve Demans

Down sendromlu kişilerde yaşamın ilerleyen dönemlerinde gözlemlenen kötüleşme uzun süredir inceleme alanı olmuştur. Fraser ve Mitchell 1876 yılında yetişkinlikte işlevsel gerileme yaşayan 62 DS'li bireyden oluşan bir çalışma yürütmüşler ve bulguları Down sendromlu bireylerin normal koşullarla açıklanamayan bir tür hızlandırılmış yaşlanma ile karşılaştıklarını bildirmişlerdir. Bu çalışmanın ardından ardından Down sendromlu kişilerin beyinlerinde Alzheimer benzeri nöropatolojinin gösterilmesi önemli araştırmalara konu olmuştur. Peter Bent Brigham Hastanesi çalışanlarından Dr. Davidoff, Almanya, Hamburg da bir psikiyatri hastanesinde görev yapan profesör A. Jacob'un üzerinde inceleme yaptığı yaşları 7 ay ile 42 arasında değişen 10 DS'li bireyin postmortem beyin dokusunu inceleyerek DS'lu bireylerin beyinlerinin kortikal katmanlarda önemli nöronal dejenerasyona eğilimli olduğu sonucuna varmıştır (Davidoff,1928). Davidoff'un posmortem beyin dokularında nörodejeneratif değişiklikleri gözlemlemesi ile Fraser ve Mitchell'in DS'lu yetişkinlerde "bir tür hızlandırılmış yaşlılık" olarak sundukları raporla arada kurulan bağlantıdan söz edilmektedir. (Struwe,1929). Friedrich Struwe gerçekleştirdiği çalışmalar ile DS'lu bireylerin beyinlerinde izole ve perivasküler plakları Alzheimer hastalığının patognomonik özellikleri olarak tanımlamayı başarmıştır. Bertrand ve Koffas (1946) bu bulguları yeniden üretmiş ve DS beynindeki amiloid plakları tanımlamıştır, Jervis'in (1948) çalışması, DS'de demans, beyin atrofi, plaklar ve yumakların birlikte görülmesini kesin olarak ilişkilendirmiş olup bu açıdan çalışması çığır açıcı olmuştur (Salahi ve ark., 2016). Verhaart ve Jelgersma (1952), DS popülasyonunda klinik ve patolojik Alzheimer benzeri özellikleri daha açık gösteren, Alzheimer tanı kriterlerini karşılayan 56 yaşında DS'li bir kadınla ilgili bir vaka çalışması yayınlamışlardır. Vakadan elde edilen bulgular birlikte, demansın nöropatolojik özelliklerinin (örn. plaklar ve yumaklar) hem DS hem de Alzheimer ile ilişkilendirildiği iki nöropatolojik durum arasında bir bağlantı kurmuştur (Salahi ve ark., 2016). Down sendromlu olmayan ileri yaştaki yetişkinlerde olduğu gibi, Down

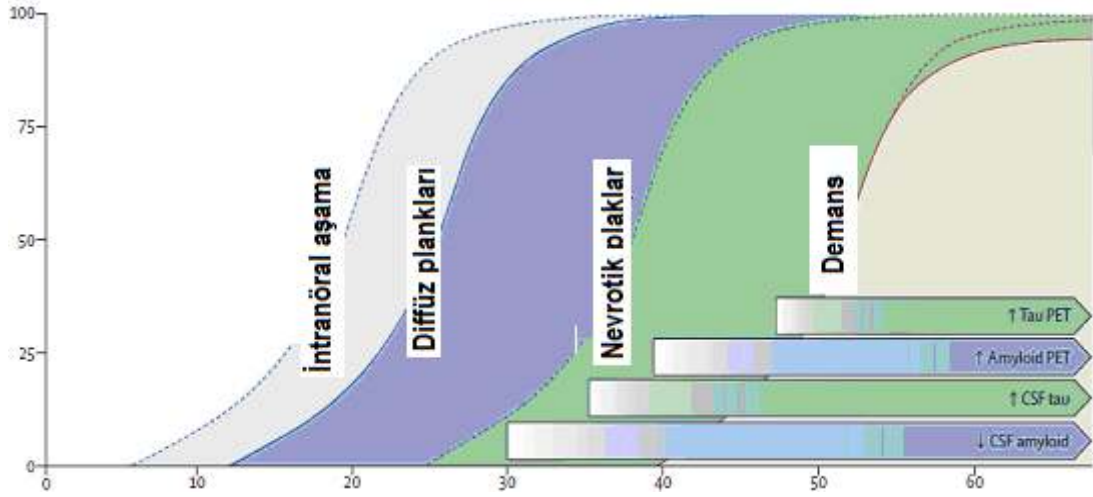
sendromlu bir yetişkinin de Alzheimer hastalığına yakalanma olasılığı ilerleyen yaşla birlikte artar. Araştırmalar, 65 yaş ve üzerindeki Down sendromlu kişilerin %75'inden fazlasının Alzheimer hastalığına sahip olduğunu göstermektedir ki bu, bu yaş grubundaki Down sendromlu olmayan kişilerin yüzdesinin neredeyse altı katıdır. Down sendromlu kişiler ortalama 55 ila 60 yıl yaşadıkları için, 65 yaşından önce daha genç yaşta başlayan Alzheimer hastalığına yakalanma olasılıkları, 65 yaş ve üzerinde başlayan Alzheimer hastalığına göre daha yüksektir (AA, 2021, s. 2).

Alzheimer hastalığı gibi erken başlangıçlı demans ile Down sendromu arasındaki ilişki uzun yıllardır bilinmesine rağmen, bu tür komorbiditelerin klinik ilerlemesi konusunda hala önemli bir belirsizlik vardır. Alzheimer hastalığı ve Down sendromu arasında genetik bir bağlantı vardır ve bu da erken yaşta demans riskinin artmasına neden olur. Down sendromlu bireylerin kohortu için özel olarak tasarlanmış onaylanmış değerlendirme araçları olmadığından, bu özellikle farklı demans türleri için geçerlidir. Hem Down sendromlu kişilerde bozulmanın gidişatını belirlemeye hem de erken demans ile normal yaşlanmayı birbirinden ayırmaya acil bir ihtiyaç duyulmaktadır. Hükümetler ve engelli hizmet sağlayıcılarının genel yorumu, Down sendromlu ve demans teşhisi konmuş kişilerin, demans hastası olan genel popülasyonda görülene benzer şekilde, zaman içinde aşağı doğru bir gidişat izleyeceği varsayımını dikkate alınması gerekliliğidir (Wark ve ark, 2014, s. 306-307).

Down sendromuyla ilişkili diğer sağlık sorunları gibi demans riskinin artması, fazladan genlerin varlığından kaynaklanmaktadır. Down sendromu veya Alzheimer hastalığında en çok ilgi çeken kromozom 21 genlerinden biri, Amiloid Öncü Proteinini (AÖP) kodlar. Çalışmalar günlük beyin aktivitesinin APP'yi sürekli olarak daha kısa parçalara ayırmayı içerdiğini göstermiştir. Beyinde APP işlemeye yönelik bir yol, plağın ana bileşeni olan ve Alzheimer ile ilişkili beyin değişikliklerinde başlıca şüpheli olan bir fragman olan beta-amiloid üretmektedir. APP geninin fazladan bir kopyasına sahip olmak, beta-amiloid üretimini artırarak Alzheimer hastalığına yol açan bir biyolojik olaylar zincirini başlatabilir (AA, 2021, s. 2). Down sendromlu kişilerin önemli bir yüzdesinin Alzheimer benzeri nöropatoloji geliştirme ve muhtemelen yaşamlarının üçüncü veya dördüncü on yılı gibi erken bir dönemde bunama riski altında olduğu tespit edilmiştir. Bu durum Down sendromuna özgüdür ve gelişimsel

öğrenme güçlüğü (zihinsel engel) ile ilişkili diğer bozukluklarda görülmez (Holland, 1994).

Down sendromlu ve demanslı bir kişinin kişisel bilgi ve sağlığındaki bozulma yörüngesi her zaman asıl olanla eşdeğer kabul edilemez. Down sendromlu ve resmi olarak Alzheimer teşhisi konan bazı kişilerin, işlevsellikteki normal günlük dalgalanmalarla daha çok ilişkili olan sınırlı bir geri tepme faktörünün aksine, aslında semptomlarda tam bir tersine dönüş yaşadıkları iddia edilmiştir. İşleyişin demansın tanı öncesi seviyelerine döndürülmesine ilişkin bu önermeyi özel olarak inceleyen çok az çalışma vardır (Wark ve ark, 2014, s. 307).



Şekil 5. Down Sendromlu Kişilerde Alzheimer Hastalığı Nöropatolojisinin Ömür Boyu Birikimi

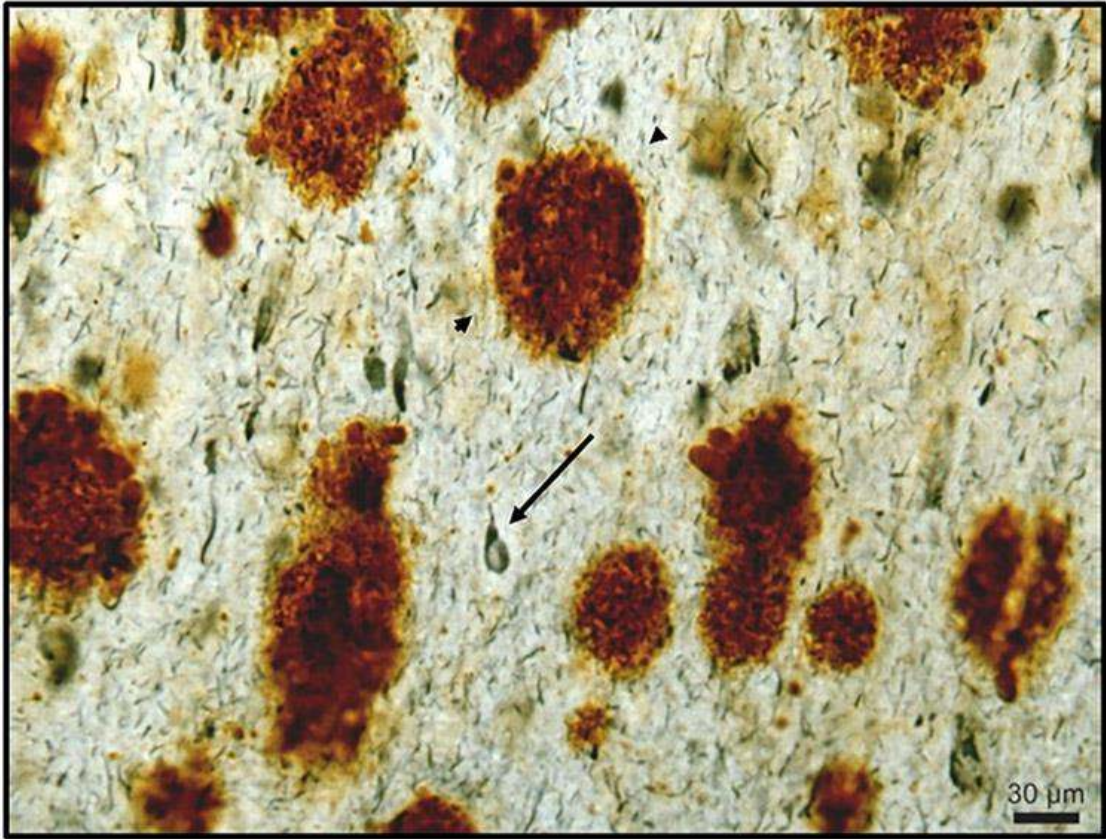
Kaynak: (Fortea ve ark, 2021, s. 931).

Down sendromlu kişilerde genel işlev, kişilik ve davranıştaki değişiklikler, Alzheimer hastalığının hafıza kaybı ve unutkanlıktan daha yaygın erken belirtileri olabilir. Erken belirtiler şunları içerebilir (AA, 2021, s. 3):

- Sosyalleşmeye, konuşmaya veya düşünceleri ifade etmeye yönelik ilginin azalması
- Gürültü karşısında rahatsızlık veya ajitasyon
- Normal aktiviteler için azalan ilgi
- Konsantre olma yeteneğinde azalma

- Üzüntü, korku veya kaygı
- Motor koordinasyon ve yürümedeki değişiklikler
- Huzursuzluk veya uyku bozuklukları
- Sinirlilik, iş birliği yapmama veya saldırganlık
- Yetişkinlikte başlayan nöbetler

Alzheimer hastalığına bağlı demans, Down sendromlu kişilerin ölüm belgelerinin yaklaşık %30'unda rapor edilmiştir ve önde gelen ölüm nedenidir. Bununla birlikte, bunama genellikle bir ölüm nedeni olarak bildirilmediğinden, bu oran hafife alınabilir. Down sendromlu yetişkinler üzerinde yapılan boylamsal bir çalışmada, vakaların %70'inde doğrudan ölüm nedeni demanstır (Fortea ve ark, 2021, s. 930).



Şekil 6. Down Sendromlu Kişilerde Amiloid Plaklar

Kaynak: (Lott ve E. Head, 2019).

1954 yılından önce, Down sendromlu kişiler, yüksek yeni doğan ölüm oranı ve çocukluk döneminde araya giren hastalıkların tedavisinin olmaması nedeniyle tipik olarak 30'lu yaşlarından sonra hayatta kalamıyorlardı. Bugün doğan Down sendromlu bir çocuk 60 yaşına kadar ve genellikle daha uzun yaşamayı bekleyebilir. Down sendromlu insanlar daha uzun yaşadıkça, Alzheimer hastalığının artan prevalansı çarpıcı bir şekilde yaş bağımlılığı göstermiştir (Lott ve Head, 2019, s. 2). Down sendromlu yetişkinler erken yaşlanmaya ve Alzheimer hastalığına yatkındır ve Down sendromlu yetişkinlerde işlevsel gerileme, genel nüfusa ve diğer gelişimsel farklılıklar yaşayan bireylere göre on yıllar önce başlar. Beklenen yaşam süresinin tıbbi bakımın iyileştirilmesi ile artması neticesinde başta Alzheimer hastalığı olmak üzere yaşla ilişkili olarak eşlik eden diğer hastalıkların da görülme sıklığı da söz konusudur (Lott ve Head, 2019).

Down sendromu modellerinin farelerde kullanılması, fenotipi anlamak için en umut verici yaklaşımlardan biridir. İnsan kromozomu 21'de bulunan genler, üç ayrı fare kromozomunda bulunur. Tüm fare kromozomunun trizomisi genellikle ölümcül olsa da, fare kromozomunun bir kısmının segmental trizomisi bildirilmiştir. Bu trizomiye sahip fareler, öğrenme eksiklikleri, kraniyofasiyal azgelişmişlik ve Alzheimer hastalığı ile ilişkili nöropatolojik değişiklikler gibi Down sendromlu insanların birçok özelliğini sergilemektedir (Roizen ve Patterson, 2003, s. 1281). Down sendromlu yetişkinlerde bilişsel bozukluk, Alzheimer hastalığındaki erken bilişsel değişikliklere benzerlik gösterir (Brugge ve ark., 1994). Kişilik ve davranış değişiklikleri (Ball ve ark., 2006), yürütücü işlev bozukluğu (Ball ve ark., 2008) ve seçici dikkat eksikliği (Krinsky ve ark., 2008) Down sendromlu yetişkinlerde demansın erken belirtilerindendir. Saldırganlık, kaygı, uyku bozuklukları, hırsızlık ve genel olarak gerileyen davranış özellikleri sıklıkla görülür. Artan yaş ve azalan bilişsel ve dil becerileri ile ilişkilidir. İlerleyen yaşla beraber karşımıza çıkan kötüleşme büyük ölçüde Alzheimer hastalığının varlığı ile açıklanmaktadır (Ball ve ark., 2008).

Down sendromlu kişilerde Alzheimer hastalığı üç aşamada ilerlemektedir; erken evre, orta evre ve geç evre. Kişinin bilişsel ve işlevsel yeteneği bu üç aşama boyunca kötüleşecek ve bağımlılık düzeyi artacaktır. Erken evrede; özellikle davranış ve ruh halinde hafif değişiklikler, gündelik hayattaki görevleri yerine getirmede

zorluklar, öğrenme ve dil kapasitesinde gerilemeler, sosyal, toplumsal ve günlük yaşam becerilerinde azalma, oryantasyonda problemler ile karşılaşılır. Bakım verenlerin geriye dönük raporlarına dayanan araştırmalar, Down sendromlu kişilerde demansın ortaya çıkışının genel popülasyondaki Alzheimer hastalığından farklı olabileceğini ve en erken değişikliklerin bellekten ziyade kişilik veya davranışta görülme eğiliminde olduğunu göstermektedir. (Ball ve ark., 2006). Orta evrede ise, hafızada belirgin bozulma ve genel zihinsel işlevsellikte, özellikle de yetenek ve iletişim alanlarında önemli bir bozulma olduğuna dair kanıtlar. Tanıdık kişileri artık kendiliğinden tanıyamama. İnkontinans gibi sorunların başlangıcı ve belirgin oryantasyon bozukluğunun artan kanıtları ve dikkat çeken kafa karışıklığı ile seyreden durumlar söz konusu olur. Son evreye geçildiğinde de öz bakımın, yaşam becerilerinin ve etkili iletişim kurma yeteneğinin tamamen kaybedilmesi, 24 saat bakıma ve beslenme, tuvalet kullanımı, hijyen vb. gibi günlük yaşamın tüm temel yönlerinde yardıma ihtiyaç duyulmasına yol açar. Tanıdık insanları veya çevreyi artık tanınmaz olur (Torr, 2023).

1.3. Demans ve Down Sendromlu Hastalarda Adaptasyon

Down sendrom ve demans arasında ilerleyen yaşla birlikte gelişen bir ilişki vardır. Alzheimer hastalığının tipik nöropatolojisi 40 yaşına kadar Down sendromlu yetişkin tüm bireylerde görülür (Wisniewski ve ark, 1985). Hafıza değişiklikleri fark edilmeden önce günlük yaşam, sosyal etkinlikler ve gündelik hayatta başa çıkma becerileri demansın ilerlemesi ile kaybolmaya başlar (Sherman ve ark., 2007).

Tablo 3. Demansta Adaptif Görevler

Demansta uyarlanabilir görevler
Kendi engelleriyle başa çıkmak Duygusal dengeyi korumak Olumlu bir kişisel imajı sürdürmek Belirsiz bir geleceğe hazırlanıyoruz Gündüz bakımı, bakım evi veya huzurevi ortamı ve tedavi prosedürleriyle ilgilenmek Sağlık hizmetleriyle yeterli bakım ilişkisinin geliştirilmesi Profesyoneller ve personel Sosyal ilişkileri geliştirmek ve sürdürmek

Kaynak: (Dröes ve ark, 2011, s. 1771).

Birçok sebep demans benzeri semptomlara neden olmaktadır. Bunların çoğu ise sıklıkla tedavi edilebilir. Bunlar, belirli vitamin ve hormonlardaki eksiklikleri, depresyonu, ilaçları, enfeksiyonları ve beyin tümörlerini içermektedir. İlk belirtiler ortaya çıktığında uzman hekimlere ulaşmak çok önemlidir. Semptomlara demansa neden oluyorsa erken teşhis, destek, bilgi ve varsa ilaca erken erişim semptomların kontrol edilmesini ve demansın ilerlemesine engel olunabileceği anlamına gelmektedir. Semptomlara bunama neden olmuyorsa, erken teşhis diğer olası sağlık durumlarının tedavisinde yardımcı olabilir (DA, 2022, s. 2).

Down sendromlu bir bebeğe sahip olma deneyimi benzersiz ve bireyseldir. Demans hastası ile de yaşamak hem hasta hem bakım vereni için oldukça farklı ve değişken durumların yaşanması demektir. Down sendromlu bir birey olarak demans hastası olmak da her iki duruma ait zorlukların yaşanması demektir. Katılım sürecinde benzersiz bir şekilde ortaya çıkan ortak ailevi faktörler arasında artan talepler, takdir, erişilebilirlik ve kaynaklara ve iletişime erişim yer almaktadır (Caples ve ark, 2018, s. 2).

Demansı olan insanlar, bilişsel gerilemelerini anlama ve bunun farkında olma derecelerine göre değişir. Bazıları bunun tamamen farkındadır; diğerleri, bozulmalarından önemli ölçüde daha az veya hatta tamamen habersizdir. Ortaya çıkan sorunlar şunlarla ilişkilidir: kötüleşen bilişsel bozulma ve diğer insanlara artan bağımlılık ile zorla istifa; duygusal dengeyi korumak; aile, arkadaşlar ve tanıdıklarla iletişimi sürdürmek ve sosyal izolasyonu önlemek; sağlık profesyonelleri ile yeterli bakım ilişkileri geliştirmek (Dröes ve ark, 2011, s.1771).

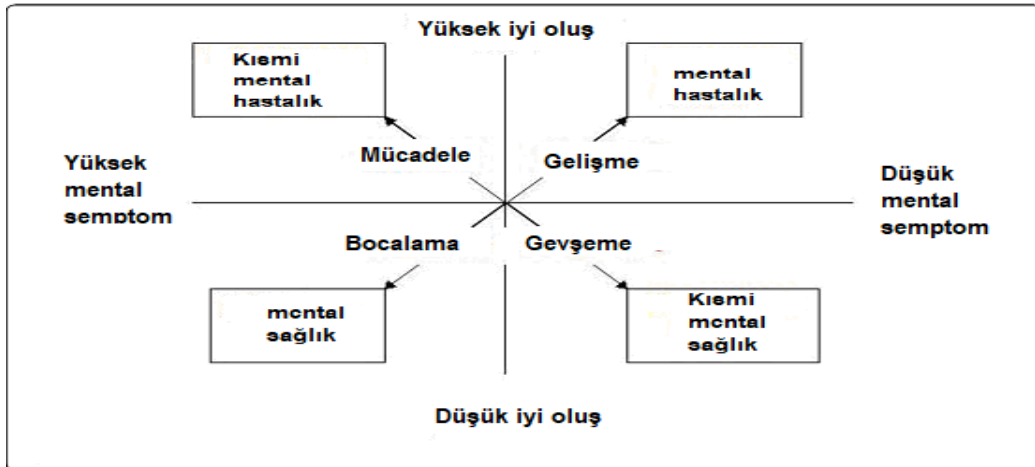
Engellilik teşhisi genellikle aileler için yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını etkileyen travmatik bir deneyim olarak görülür. Hem demans hastası olan bireyler hem Down sendromlu bireyler engelli tanımlamasına içine alınmıştır. Engellilik yaşantısına dair deneyimler, ailenin uyumu ve engelli olan bireylerin teşhisine genel uyumu üzerinde uzun vadeli etkilere sahip olabilir (Caples ve ark, 2018, s. 2).

1.4. Demans ve Down Sendromlu Hastalarda Mental İyi Oluş

Demans, demansın davranışsal ve psikolojik belirtileri olarak da bilinen bilişsel bozulma, özellikle hafıza kaybı, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirememe ve psikiyatrik semptomlar ve davranış bozuklukları gibi nöropsikiyatrik özellikler ile karakterize kronik ve ilerleyici bir klinik sendromu tanımlamaktadır (Overshott ve Burns, 2005, s. 53). Bu durum mental iyi oluş düzeyini etkileyen önemli bir konudur.

Pozitif psikolojinin kişisel iyileşme ile özel bir ilişkisi vardır. Bireylerin iyileşmeleri için önemli gördükleri faktörler arasında umut, maneviyat, güçlendirme, bağlantı, amaç, öz kimlik, semptom yönetimi ve damgalama yer alır. Semptom yönetimi dışındaki her şey profesyonel eğitimde neredeyse tamamen yoktur. Ruh sağlığı uzmanlarının eğitiminin altında yatan etkili bir çerçeve, Seligman'ın gerçek mutluluk teorisidir (Slade, 2010, s. 5).

Ruh sağlığı, hem bireyin hem de bir bütün olarak toplumun esenliğinin ve etkin işleyişinin temelidir. Bu, akıl hastalığının yokluğundan daha fazlasıdır, çünkü tanımda belirtilen durumların ve yeteneklerin kendi içlerinde bir değeri vardır. Sağlığı, benlik, başkaları ve çevre dahil olmak üzere bir denge durumu olarak kabul etmek, toplulukların ve bireylerin sağlığı nasıl geliştireceklerini anlamalarına yardımcı olmaktadır (WHO, 2004, s. 12).



Şekil 7. Mental İyi Oluş ve Evreleri

Kaynak: (Slade, 2010, s. 4).

Mental iyi oluş, hem kişilerarası hem de etkileşimli değişkenlerle ilişkilendirilen bir kavramdır ve mental iyi oluşa yansıyan benlik saygısı ve yaşam doyumu da başarı ve mutlulukla güçlü bir şekilde ilişkilidir. Olumlu zihinsel esenliğe sahip olduklarını, öz-yeterlik gösterdiklerini, hedeflerine ulaşmak için güdülendiklerini ve başkalarını etkileme yeteneklerini gösterdiklerini hisseden insanlar, tipik olarak yaşamlarında bir amaç ve anlam duygusu tanımlarlar. Kişinin istediğini yapabileceği duygusuyla birlikte gelen kendine değer verme ve kendine güven duygusu da vardır (Demirtaş ve Baytemir, 2019, s. 656).

Çalışmalar, zihinsel refahı yüksek olan kişilerin daha iyi psikolojik ve fiziksel sağlığa ve daha yüksek bir yaşam kalitesine sahip olduğunu göstermiştir. Buna ek olarak, zihinsel refahı yüksek olan kişilerin daha yüksek yaratıcılığa ve bağışıklık sistemlerine sahip oldukları, başkalarıyla daha iyi ilişkilere sahip oldukları, işte daha üretken oldukları ve daha uzun yaşadıkları bulunmuştur. Bu çalışmanın sonuçları, zihinsel iyi oluşun bireysel, çevresel ve sosyal düzeyde önemli bir faktör olduğunu göstermektedir (Keldal, 2015, s. 104).

Koşul	Prevelans (%)
Akıl Hastalığı ve Çürüklük	7
Akıl Hastası ve Orta Düzeyde Akıl Sağlığı	15
Akıl Hastalığı ve Gelişme	1
Zayıf (ve akıl hastalığı yok)	10
Orta Derecede Akıl Sağlığı (ve akıl hastalığı yok)	51
Tam Ruh Sağlığı (Gelişiyor, akıl hastalığı yok)	17

Şekil 8. Mental İyi Oluş İle Mental Sağlık Göstergeleri Arasındaki Yüzdelik Oranlar

Kaynak: (Slade, 2010, s. 4).

Çok boyutlu psikolojik iyi olma modeline göre mental iyi oluş aşağıdaki kavramları içermektedir (Gökcek ve Erin, 2021, s. 67):

- Kişinin kendisini kabul etmesi
- Başka kişilerle olumlu ilişki kurmak
- Özerk olmak
- Kişinin çevresine hakim olması
- Kişinin yaşamının bir amacının olması
- Bireysel gelişme

1.5. Demans ve Down Sendromlu Hastalarda Yaşam Kalitesi

Demans, hafıza kaybı, muhakeme ve iletişim sorunlarının yanı sıra kişilik değişiklikleri ve kişinin alışveriş, yıkanma, giyinme gibi günlük aktiviteleri gerçekleştirme yeteneğinde azalmayı içerebilen bir dizi bilişsel ve davranışsal semptomu tanımlamak için kullanılan bir terim olduğundan, yaşam kalitesi ile doğrudan ilişkilidir. Demans ilerleyici bir durumdur, yani semptomlar giderek kötüleşir. Bu ilerleme kişiden kişiye değişecektir ve herkes demansı farklı şekilde deneyimleyecektir. İnsanlar genellikle aynı genel semptomlara sahip olabilir, ancak bunların her bir kişiyi etkileme derecesi farklı olacaktır (NICE, 2018, s. 45).

Bir kişinin sahip olduğu demans ne olursa olsun, ortalama yaşam beklentisi daha düşüktür. Bu nedenle demans yaşamı sınırlayan bir durum olarak adlandırılır. Bunu düşünmek çok sinir bozucu olabilir. Bununla birlikte, bir kişinin bunaması zaman içinde nasıl değişirse değişsin, bu durumla iyi yaşamının yolları olduğunu unutmamak önemlidir. İyi bir destek, bir kişinin yaşam kalitesinde her aşamada büyük bir fark yaratabilir (AS, 2020, s. 15).

Demans, küresel entelektüel, sosyal ve fiziksel işlevsellikte geri dönüşü olmayan bir düşüşe neden olur. Daha da önemlisi, demansın, demanslı kişiler üzerindeki olumsuz etkisi, işlev bozukluğu ve bakım verenler açısından derindir. Demansı olan kişiler için bakımı iyileştirme ihtiyacı, ulusal bir politika önceliğidir (Banerjee ve ark, 2006, s. 146).

Demanslı hastalarda biliş ve davranış gibi belirli alanlara ek olarak sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi gibi genel sonuçların da ölçülmesi gerektiği öne sürülmüştür. Demansta yaşam kalitesini ölçmek zordur, ancak son araştırmalar, öznel ve dolaylı araçlar kullanılarak anlamlı ölçümlerin yapılabileceğini göstermektedir. Bununla birlikte, demans ilaçları ve diğer tedavilerin randomize kontrollü çalışmalarında henüz kullanılmamıştır. Bunun yerine, yaşam kalitesi için kabul edilebilir vekiller olduklarına dair zımni varsayımla en yaygın olarak bilişsel işlev olmak üzere ayrı işlev alanlarına odaklanmaktadır (Banerjee ve ark, 2006, s. 146).

Yaşam kalitesi, özellikle son yıllarda demans çalışmasında önemli bir konu haline gelmiştir. Alzheimer hastalığı veya buna bağlı bunama, hastaların ve ailelerinin yaşamlarını ciddi şekilde etkileyebilir. Tedavi olmaksızın, bakımın ana konusu, esenliğin nasıl geliştirileceği ve optimal bir yaşam kalitesinin nasıl sürdürüleceği haline gelir. Ancak yaşam kalitesinin ne anlama geldiği her zaman net değildir. Seçilen tahmin yöntemi, çalışılan popülasyona bağlıdır. Örneğin, şiddetli demansı olan kişilerde kişisel bildirim ölçümleri sorunludur (Ettema ve ark, 2005, s. 353-354).

Yaşam kalitesinin tanımı oldukça kapsamlı olup, tıbbi alanda bir kişinin sağlık, ekonomi, politika, kültür, çevre, estetik ve maneviyat da dahil olmak üzere varoluşunun tüm yönleriyle ilgili öznel veya nesnel bir yargı olarak tanımlamıştır. Benzer şekilde, yaşam kalitesi, bir bireyin “insan-çevre” sisteminin hem içsel hem de sosyal-normatif kriterlerinin çok boyutlu bir değerlendirmesi olarak tanımlanmaktadır. Bazı yazarlar, bu yapıyı tanımlamak için sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi terimini kullanarak, yalnızca tıbbi müdahalelerden etkilenebilecek yaşam kalitesinin yönlerini dikkate alarak kavramı daraltmaya çalışmıştır (Sloane ve ark, 2005, s. 37).

Uzun süreli bakımda yaşam kalitesini ölçmek, neyin değerlendirileceğine karar vermenin yanı sıra kimin bakış açısının dikkate alınacağı sorusunu da içermektedir. Mevcut seçenekler arasında Yerleşik Raporu, Personel Raporu, Aile Raporu ve Doğrudan Gözlem yer alır. En güvenilir bakış açısını seçmek özellikle zordur, çünkü farklı kaynaklardan alınan yaşam kalitesi tahminleri zayıf korelasyon gösterir ve sistematik hatalar sergiler. Bazıları, ölçüm yapan kişinin sübjektif bakış açısının öncelikli olması gerektiğini savunmuş ve bu duruma sahip hastalar için özel olarak birkaç araç geliştirilmiştir (Sloane ve ark, 2005, s. 38).

Birçok yazar, yaşam kalitesinin doğrudan değerlendirilmesinin, demans tedavisinin genel sonucunu değerlendirmenin daha güvenilir bir yolu olduğunu vurgulamaktadır. Demans, yaşam kalitesini ölçmek için belirli zorluklar ortaya çıkarır: anlayış eksikliği, değişiklikleri fark etme veya seçenekler arasından seçim yapma becerisinde azalma, soyut yaşam kalitesi kavramını anlamlandırmada zorluk. Bununla birlikte, son zamanlarda yapılan birkaç çalışma, demans hastalarında olduğunu göstermiştir (Bianchetti ve ark, 2017, s. 137).

1.6. Bilişsel Uyarım Terapisi (BUT)

Bilişsel Uyarım Terapisi (BUT), bilişsel uyarıma odaklanan en modern ve yaygın olarak kullanılan terapidir. BUT, bilişsel bozukluklarda kullanılan, insanların bilişsel ve sosyal işlevlerini, bir bireyin, grubun veya bakıcının sosyalliğini ve yaşam kalitesini iyileştiren, ruh halini düzenleyen, biliş, sosyal beceriler ve etkileşim becerilerini geliştirmeye odaklanan invaziv olmayan bir müdahaledir (Aguirre ve ark, 2013). BUT ilaç tedavisi ile birlikte kullanıldığında demansın evreler arası geçişini de geciktirir. Böylece bireyin Alzheimer'in ağırlı sürecine uyumu artar. BUT, Cochrane Review of the Reality Orientation Database'den alınan teori ve verilere dayalı olarak geliştirilen ve pratikte uygulanan bir modeldir (Lök, 2016, s. 2).

BUT, 14 yapılandırılmış 45 dakikalık grup terapisi seansı içerir. Oturumlar 7 hafta boyunca haftada iki kez yapılır ve her biri farklı bir konuya ayrılmıştır. Seanslar arası devamlılığı sağlamak için her seans başında ısınma, şarkı, grup bilgileri, tarih, saat, yer, hava durumu gibi detayların yer aldığı "gerçeklik yönlendirme panosu" gibi aynı yapıya yer verirler. Katılımcılar gruplarına bir isim verir ve oturumlar düşünmeyi, hafızayı ve başkalarıyla iletişimi harekete geçiren bir dizi aktiviteyi kapsar, örneğin (Comas-Herrera ve Knap, 2016, s. 1):

- Güncel haberlerin tartışılması
- Müzik dinleme veya şarkı söyleme
- Kelime oyunları oynama
- Malzemeleri ölçmeyi ve bir tarifi takip etmeyi içeren pişirme gibi uygulamalı faaliyetler gerçekleştirme.

BUT seansları, zihinsel uyarım, yeni fikirlerin, düşüncelerin ve çağrışımların teşvik edilmesi, gerçeklerden çok fikirlere odaklanma, bunama hastalarının potansiyelini en üst düzeye çıkarma, saygı ve kişi merkezli olma gibi sekiz temel ilkeye dayanmaktadır. Diğer formatlar yakın zamanda değerlendirilmiştir ve ilk 14 seanstan hemen sonra uygulanan bir bakım BUT seansını içermektedir (Holden ve ark, 2021, s. 1554).

1.6.1. Kökeni ve Tarihçesi

Bilişsel uyarım, bilişsel ve sosyal işleyişi amaçlayan farmakolojik olmayan bir bilişsel müdahale olarak tanımlanmıştır. Müdahale genellikle bir grup içinde veya bir aile bakıcısı ile gerçekleştirilir ve programda yer alan faaliyetler, bilişsel yeteneklerin genel olarak uyarılmasını amaçlar. Bilişsel stimülasyon üzerine yakın tarihli bir Cochrane incelemesi, 15 randomize kontrollü çalışmanın verilerini bir araya topladı ve tedavi grubunun, geleneksel bakım veya alternatif aktiviteler alanlara kıyasla bilişsel önemli ölçüde iyileştirdiğini göstermiştir. İnceleme ayrıca bilişsel uyarımın geliştiğini de bulmuştur (Aguirre ve ark, 2013, s. 284).

Demanslı kişilere yönelik biliş odaklı (veya biliş temelli) müdahalelerin kökenlerini özellikle savaştan dönen Amerikan askerlerine uygulanan ve 1950'lerin sonlarında Amerika Birleşik Devletleri'nde geliştirilen *Reality Orientation- Gerçeklik Yönelimi* müdahale programlarını görmek mümkündür. İlk olarak ciddi şekilde mental rahatsızlık yaşayan savaş gazilerini rehabilite etmek için kullanılan Gerçeklik Yönelimi, daha sonra psiko geriatrik hastaların 'kullanılmayan nörolojik yolları aktive etmelerine' ve 'organik beyin hasarını telafi etmenin yollarını bulmalarına' yardımcı olmak için kullanılmıştır (Taulbee ve Folsom, 1966).

1969 yılına gelindiğinde, Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) "Gerçeklik Yönelimi: Orta ila şiddetli derecede yönelim bozukluğu olan yaşlı ve beyin hasarlı hastaları rehabilite etmek için bir teknik başlıklı kısa bir yaklaşım kılavuzu da yayınlamıştır. 1975 yılına, Gerçeklik Yönelimi Birleşik Krallık'ta denenmeye başlanmış ve yaklaşımın ilk kontrollü denemesi Essex'teki Warley Hastanesi'nde gerçekleştirilmiştir. Gerçeklik Yönelimi oturumları sosyal bir ortamı vurgulayan bir şekilde gerçekleştirilmiş ve katılımcıların ilgi ve dikkati çekmek için birçok başka somut aksesuar, fotoğraf ve diğer materyaller de kullanılmıştır (Yates vd, 2019; Holden and Sinebruchow, 1978).

1982 yılında "Reality Orientation: psychological approaches to the 'confused'elderly" adlı kitabı yayınlanır (Holden ve Woods, 1982). Kitap, araştırmaya genel bir bakışın yanı sıra pratik bir el kitabı olarak da kullanıldı ve eğitim materyalleri üretildi ve Gerçeklik Yönelimi'nin etkisi kanıtlandı (Yates vd, 2019).

Tarihsel bir perspektif çerçevesinden devam edildiğinde demanslı bireyler için bilişsel uyarım, BUT olarak işlevsellik kazanmıştır. 1990'lar süresince gelişimi iki farklı bilgi ve uygulama alanı üzerinden yürümüştür. Birinci alan, 'demans hastalarının bakımına yönelik pozitif yaklaşımlara' (Holden ve Woods, 1995) yönelik farkındalığın ve gerekliliğin kabul görmeye başlamasıyla ortaya çıkmıştır. Aralarında Gerçeklik Yönelimi (GY) ve Anımsama Terapisinin (AT) de bulunduğu bu yaklaşımlar, demanslı kişileri uzun süredir çevreleyen terapötik nihilizmin reddini temsil ediyordu. Psikolojik yaklaşımların, demanslı kişinin insani değerini ve bireyselliğini tanıyan, saygı ve haysiyet sunan bir değer sistemi içine yerleştirildiğinde olumlu bir fark yaratabileceği savunulmuştur (Yates vd, 2019).

Demanslı bireyin yaşamış olduğu geçmiş yıllara ait fotoğraflar, müzik ve ses kayıtları, geçmişe ait gazetelerin tıpkı basımları gibi çok çeşitli hafıza tetikleyicilerinin temin edilebilir hale gelmesiyle birlikte, hatırlama yaklaşımları yaygın olarak kullanılmaya başlandı. Birçok bakım ortamı, hatırlama seansları için somut bir odak noktası haline gelebilecek belirli yaşam evreleri veya mesleklerle ilgili hatıra koleksiyonları geliştirdi. Demanslı kişinin çok daha genç olduğu zamanlardaki tarzda döşenmiş hatıra odaları oluşturuldu. Anımsama yaklaşımları, kişinin kimliğinin sürekliliğini korumaya ve anıların ve deneyimlerin paylaşılması yoluyla sosyal etkileşime yardımcı olmaya çalışmıştır (Yates vd, 2019).

Doğrulama terapisi Amerika Birleşik Devletleri'nde Naomi Feil (örn. Feil, 1993) adlı bir sosyal hizmet uzmanı tarafından geliştirilmiştir. Gerçeklik Yönelimi olgulara - gün, tarih, yer vs. odaklanıyor gibi görünürken - Doğrulama yaklaşımı, demanslı kişinin iletişiminin ardındaki duyguları kabul etmiş ve doğrulamaya çalışmıştır. Örneğin, kişi sanki hala hayattaymış gibi annesi hakkında konuşabilir. Doğrulama yaklaşımı kişiyi 'düzeltmeye' çalışmaz, ancak kişinin annesi hakkında konuşma ihtiyacını tanır, belki de bir bağlanma ihtiyacının ifadesi olarak, çocukken savunmasız veya güvensiz hissettiğimizde bir annenin temsil ettiği emniyet ve güvenlik arzusu olarak. Basitçe "bana annenden bahset - onun bir resmi var mı?" demek, annenin hayatta olup olmadığına dair gerçeklerden ziyade duyguların iletişimini açar. "İfade edilen duyguları kabul et, içeriği görmezden gel" şeklindeki bu

iletiřim stratejisi Holden ve Woods (1982) tarafından temel GY yaklařımının bir parçası olarak tavsiye edilmiřtir (Yates vd, 2019).

Arařtırmalar herhangi bir psikolojik yaklařımın temelini oluřturacak kiři merkezli deęerlere duyulan ihtiyaacın daha g bir řekilde ifade edilmesini saęladı. Holden ve Woods (1982) saygınlık, saygı, seim, bireysellik ve kiřiye bir yetiřkin olarak davranmanın nemini vurgularken, Kitwood'un demanslı bireyin kiřilięini dikkate alınmasının gereklilięini ve bunun anlamını formle etmesi demans bakımında kiři merkezli uygulamaya daha doęrudan etkilemesini saęladı. 1995 yılına gelindięinde, demanslı kiřilerle yrtlen alıřmalarda umut duygusuna sahip olan ve fark yaratmanın mmkn olduęunu hissedenden uygulayıcıların daha olumlu yaklařımlar ortaya koyduęu grld. Bu yaklařımlar, iletiřim ve faaliyetlere rehberlik edecek bir yapı ve ereve saęlayarak demans bakımında etkin rol oynayan bireyleri glendirmiřtir (Yates vd, 2019).

BUT'un geliřimdeki ilk adım, demanslı kiřilere ynelik psikolojik yaklařımların etkileri konusunda halihazırda bilinenlerin sistematik olarak gzden geirilmesi olmuřtur. Cochrane Collaboration tarafından yayınlanan sistematik incelemeler, uluslararası alanda tıp ve saęlık hizmetlerinde kanıta dayalı uygulama iin yetkili kaynak olarak ele alınmıřtır. Mdahalenin tasarlanmasında, bařarılı yaklařımların bileřenlerini belirlemek iin meta-analize dahil edilenden daha geniř bir literatr yelpazesi kullanılmıřtır (Spector ve ark., 2001). Anımsama ve doęrulama alıřmaları da dahil olmak zere toplam 28 alıřma, mdahalelerinde kullanılan faaliyetler hakkında yeterli ayrıntı saęlamıřtır ve bunlar daha sonra ilk BUT programını geliřtirmek iin kullanılmıřtır (Yates vd, 2019).

Gereklik Ynelimi oturumlarının grnrdeki etkinlięi gz nnde bulundurularak bařlangıta grup temelli bir program geliřtirme kararı alınmıřtır. Program tasarlanırken, temelini oluřturan deęerlerin aık olmasını saęlamak amacıyla ve Kitwood'un kiři merkezli bakım anlayıřına uygun olarak beř ilke izlenmiřtir (Yates vd, 2019; Spector ve ark., 2001). Mdahale programı ařaęıda verili yaklařımlar dahilinde oluřturulmuřtur (Yates vd, 2019):

1. Bilişsel uyarımı ve hafıza süreçlerini teşvik etmek için tüm duyuları kullanılmasını sağlayarak deneyimsel öğrenme imkanını gerçekleştirmek.
2. Günlük yaşamın zorlukları üzerine odaklanmış psikolojik müdahaleler.
3. Demanslı bireylerin duygusal yaşantılarının kabul edilmesi, dikkate alınması ve bilişsel becerilerinin geliştirilmesi.
4. Açık 'öğretme' yerine örtük öğrenme ('aşinalık' ve 'sezgi' nin) kullanılması. Demanslı bireylerin kendileri ve dünyaları hakkındaki temel bilgilerin kapsamlı bir şekilde tekrarlanması ve pekiştirilmesi.
5. Demanslı bireylerin ve onlara bakım verenlerin karşılıklı olarak birbirlerinin yetenekleri ve zayıflıkları hakkında daha fazla şey öğrendikleri psikolojik sürecin ortaya çıkarılması (bilişsel ve duygusal durumları da içeren).

14 oturumluk program dört aşamalı olarak tasarlanmıştır:

1. Duyular, örneğin sesler ve müzik
2. Geçmiş hatırlama, örneğin çocukluk
3. İnsanlar ve nesneler, örneğin yemek pişirme, ünlü yüzler
4. Günlük pratik konular, örneğin para değerinin farkındalığı ve paranın kullanımı

Oturumlar 45 dakika sürecek şekilde planlanmış olup, grubun karşılanacağı, 'tema şarkısının' söyleneceği, güncel bilgilerin bir pano etrafında tartışılacağı ve çay ile bisküvilerin tüketileceği 10 dakikalık bir açılış aşaması ile başlayacaktır. Bunu, günün ana faaliyetine odaklanan 25 dakikalık bir oturum izleyecek ve oturum, tartışma ve fikirlerin özetlenebileceği, tema şarkısının tekrar söyleneceği ve vedalaşmaların yapılacağı 10 dakikalık bir konsolidasyon ile sona erecektir (Yates vd, 2019).

Tüm katılımcıların demans tanı kriterlerini karşılaması gerektiğine karar verilmiştir, ancak bakım evlerinde demansın spesifik tipini (örneğin Alzheimer veya vasküler) belirlemenin zor olacağı kabul edilmiştir. Diğer kriterler, dahil edilen kişilerin düzeltilmemiş duygusal veya iletişim zorlukları ya da ciddi hastalık veya sıkıntı nedeniyle grupta aktif bir rol almalarının engellenmemesini sağlamak için belirlenmiştir. Bilişsel değişimi değerlendirmek için neredeyse tüm ilaç çalışmalarında

kullanılan MMSE ve ADAS-Cog başta olmak üzere bir dizi sonuç ölçümü dahil edilmiştir. Grup oturumlarına katılımın etkileyebileceği düşünülen depresyon ve anksiyete ölçümleri ile personel tarafından değerlendirilen davranış ve iletişim ölçümleri de dahil edilmiştir. Gündüz merkezindeki grup seanslarına katılanların yakınları da kendi stres düzeyleriyle ilgili ölçekleri doldurmaya davet edilmiştir, çünkü daha önceki bir çalışma (Greene ve ark., 1983) bir gündüz ünitesinde YG seanslarına katılan yakınlarının bakıcılar üzerinde bir etkisi olduğunu göstermiştir (Yates vd, 2019).

Demansı olan 201 kişi, Büyük Londra bölgesindeki 18 huzurevi ve iki gündüz merkezinde toplam 23 grup oluşturarak randomize kontrollü çalışmaya katılmıştır. A- Tüm katılımcıların çalışma için karşıladığı dahil edilme kriterleri aşağıdaki gibidir (Yates vd, 2019):

1. Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı Dördüncü Baskı (DSM -IV) demans kriterleri (Amerikan Psikiyatri Birliği, [APA] 1994)
2. Mini-Mental Durum Muayenesinde
3. Clifton Yaşlılar için Değerlendirme Prosedürleri-Davranış Derecelendirme Ölçeği ile ölçülen bir miktar iletişim kurma ve iletişimi anlama becerisi
4. Gruba katılabilecek ve programdaki materyallerin çoğunu kullanabilecek kadar iyi görebilme ve duyabilme
5. Katılımı etkileyebilecek önemli bir fiziksel hastalık, öğrenme güçlüğü veya başka bir engelin olmaması.

Bu kriterler daha sonra BUT temelli yaklaşımların araştırılması ve değerlendirilmesinde yaygın olarak kullanılmıştır ve Spector ve arkadaşları (2003) tarafından demanslı kişilerin psikolojik tedavisi için standartlaştırılmış kriterler olarak anılmaktadır.

BUT gruplarında müdahale programını tamamlayan demanslı bireylerde gözlemlenen iyileşme üzerinde etkili olan değişim mekanizmaları bulunmaktadır. Oturumlar sırasındaki öğrenme ortamı, demanslı bireylerde demans nedeniyle karşılaşılan gerileme ve bozulmalar için en uygun olacak şekilde tasarlanmıştır,

örneğin örtük bellek üzerine odaklanılarak müdahale program boyunca hatırlama aktiviteleri çoklu duyuşal uyarım malzemeleri ile desteklenmiştir (Yates vd, 2019).

Bilişsel işlevsellik ve yaşam kalitesi üzerinde bulunan anlamlı gelişmeler, daha önceki çalışmaların bulgularıyla tutarlıdır. Ayrıca, ilk denemeden bu yana, daha ileri araştırmalar BUT'un adlandırma, kelime bulma ve anlama gibi belirli dil becerileri üzerinde anlamlı bir etki yaratabileceğini göstermiştir. Demanslı bireyler, bakım verenler ve personelle BUT seanslarını izleyen dönemde deneyimleri hakkında yapılan görüşmelerden, destekleyici ve tehdit edici olmayan bir ortam nedeniyle gruplarda bulunmanın olumlu deneyimlerinin yanı sıra ruh hali, özgüven ve konsantrasyondaki iyileşmeleri içeren ana temalar ortaya çıkmıştır (Yates vd, 2019).

Bir grup içinde olmaktan kaynaklanan uyarım bilişi geliştirebilir ve katılımcıların kendilerini daha fazla iletişim kurabildikleri yönünde hissetmelerini sağlayabilir. Gruplar ayrıca sosyal teşvik ve cesaretlendirme yoluyla özsaygıyı geliştirerek, olumsuz bir sosyal çevrenin 'kötü huylu sosyal psikolojisi nedeniyle 'aşırı engellilik' deneyimine karşı çalışabilir. Son olarak, gruplar sorgulamayı, düşünmeyi ve diğer insanlarla, nesnelerle ve çevreyle etkileşime girmeyi olumlu yönde desteklemektedir. Bu etki, insanların daha etkili iletişim kurması ve çevreye ve başkalarına daha fazla tepki vermesiyle grupların ötesine de uzamış olan bilişsel ve sosyal mekanizmaları canlandırmış olabilir (Yates vd, 2019).

BUT'un bilişsel faydaları iyi bilinmesine rağmen, değişim mekanizmaları net olarak işaret edilememektedir. Hafıza oluşumunu destekleyen oturumlar arasında süreklilik ve tutarlılık ile optimal bir öğrenme ortamı sağladığına inanılmaktadır. Anahtar ilkeler, açık öğrenme yerine örtük öğrenmeyi kullanmayı ve gerçekler yerine görüşe odaklanmayı içermektedir. Bunlar, demanslı kişilerin güçlü yönlerini geliştirmeyi, başarısızlığı azaltmayı ve güveni artırmayı amaçlamaktadır. Soru sorma, düşünme ve etkileşim için olumlu pekiştirme aynı zamanda daha olumlu benlik imajına, daha iyi iletişime ve günlük yaşamda bilişsel becerilerin kullanımına yol açabilmektedir (Spector ve ark, 2011, s. 945).

BUT'un hafif ila orta dereceli demansı olan kişilerin hafızasını ve düşünme yeteneğini geliştirdiği bulunmuştur. Terapi programına katılan demansı olan kişiler,

yaşam kalitelerinin arttığını bildirmiştir. Bazı bakıcılar ve akrabalar, demansı olan kişilerin konuşmalarında ve sohbetlere katılmaya istekli olmalarında iyileşme olduğunu bildirmiştir. BUT, katılımcıların yaşam kalitesini iyileştirmeye yardımcı olmuştur. Bu durum, demansı olan kişilerin 6. ayda kendi beyanlarından ve 3. ayda ailelerinin veya diğer bakıcıların raporlarından gözlemlenmiştir (Comas-Herrera ve Knap, 2016, s. 2).

1.6.2. BUT ve Bilişsel İşlev Süreçleri

Psikososyal müdahalelerin semptomları iyileştirebileceğine ve temel biyolojik süreçlerin alt tabakasını değiştirebileceğine inanmak için ampirik bir temel vardır. Yaralanma sonrası bir uzvun uyarlanmış kullanımının uzvun korunmasını ve işlevini desteklemesi gibi, bilişsel kapasitelerin uyarılması da bu kapasitelerin gelişmesine katkıda bulunabilir veya en azından bozulmalarını yavaşlatabilir (Yates vd, 2019).

Nöroplastisite, beynin çevresel uyarımlara göre veya nörolojik hasar gördükten sonra değişebilme yeteneği olarak tanımlanmıştır (Wolf ve ark., 2006). Ampirik araştırmalar, uygun koşullar, destek ve yeterli zaman verildiğinde, demanslı kişilerin hafıza güçlüklerine rağmen bazı bilgi ve becerileri öğrenme ve muhafaza etme yeteneklerini koruduklarını göstermiştir. Hatasız öğrenme prensibine göre yönlendirilen ve kodlama ve geri getirme desteği içeren müdahaleler özellikle başarılıdır. Görece korunmuş kapasitelerin (örn. semantik bellek ve motor işlevler) bozulmuş kapasiteleri kolaylaştırma sürecinde kullanılması başarının bir başka belirleyicisidir. Hafif demanslı kişiler açık bellek, muhakeme ve diğer kapasite ve işlevlerde öğrenme kapasitesi gösterirler. İleri demans durumunda, öğrenme yeteneği örtük bellek ve motor becerilerle sınırlıdır (Werd ve ark., 2013).

Çevrenin değiştirilmesi ve bilişsel yeniden yapılandırma, demanslı kişilerde uyarlanmış tepkiler elde etmek için çok önemlidir. Hastanın bakış açısından, psiko sosyal müdahaleler, işlevsel beceriyi geliştirme veya sürdürme, aktivite ve katılımı artırma ve bilişsel bozulmaya rağmen kişisel olarak ilgili hedeflere ulaşma açısından anlamlı faydalar sağlamalıdır. Buna ek olarak, psikolojik müdahaleler hastanın ve yakınlarının olumlu tepki vermesine ve hastalıkla 'uzlaşmasına' yardımcı olabilir (Yates vd, 2019).

Herhangi bir klinik etki tespit edilmemesine rağmen, deney grubundaki katılımcılar lingual girus ve sol inferior temporal girusta azalmış aktivite gösterirken, aktif kontrol grubundaki katılımcılar prefrontal, parieto-okspital ve parieto-temporal bölgelerde yaygın azalmış aktivite göstermiştir. Bu çalışmada klinik sonuçlarda anlamlı bir değişiklik olmamıştır (Förster ve ark., 2011).

Sağlıklı yaşlı bireylerde, önceden eğitilmiş bellek görevlerinin yerine getirilmesi sırasında, başlangıçtaki perfüzyona kıyasla frontal korteks aktivasyonunda bir artışla birlikte hipokampal perfüzyonda bir artış gözlenmiştir. Bu bulgular, hipokampüste nöroplastisitenin varlığına işaret ederek daha fazla nöronal etkinliğe yol açmaktadır (Yates vd, 2019).

İşlevsel nörogörüntüleme kanıtları demanslı kişilerde de cesaret vericidir. Baglio ve arkadaşları, randomize kontrollü bir çalışmada (RCT), hafif ve orta şiddette AH olan 60 kişide 10 haftalık, yoğun, çok bileşenli bir stimülasyon programının etkilerini araştırmıştır. Deney grubunda superior temporal girus, sağ insular korteks ve talamusta aktivasyon ile birlikte dil, hafıza ve nöropsikiyatrik semptomlarda iyileşme gözlenirken, normal bakım alan kontrol grubunda herhangi bir değişiklik gözlenmemiştir. Ayrıca, sol superior temporal girus, prekuneus ve sol talamustaki artmış aktivitenin büyüklüğü ile bilişsel performansta gözlenen değişiklikler arasında anlamlı korelasyonlar bulunmuştur (Baglio ve ark., 2015). Başka bir araştırmada, gerçeklik oryantasyonu (RO) ve anımsamayı birleştiren üç aylık bir müdahale, vasküler demansı olan 24 geriatric bakımevi sakini üzerinde araştırılmıştır. Beyin metabolizması tedavi öncesi ve sonrası PET kullanılarak ölçülmüştür. Kontrol grubu olağan bakım almıştır. Deney grubunda ön singulatta artmış beyin metabolizması bulunmuş, bu da sosyal ve iletişim ölçeklerindeki iyileşme ile korelasyon göstermiştir (Akanuma ve ark., 2011).

Körlük ve diğer rahatsızlıkları olan kişilerin beyinlerindeki nöroplastisite gözlemleri ışığında, bilişsel müdahalelerin demansın patolojik alt yapısına ve mekanizmalarına karşı koyabileceği varsayılmıştır. Nörogenez ve nöroplastisitenin varsayımsal araçları, fiziksel egzersiz koşullarında hayvan modellerinde tanımlanmıştır. Bu modellerde, Beyin Kaynaklı Nörotrofik Faktör (BDNF) gibi büyüme faktörlerinin üretiminin nörogenezi artırdığı ve bilişsel iyileşmede kilit bir rol

oynadığı gösterilmiştir. Bu veya diğer faktörlerin insanlarda bilişsel aktivite koşullarında nöroplastisiteye aracılık edip etmediği bilinmemektedir (Yates vd, 2019).

Genel olarak, klinik, nörogörüntüleme ve biyolojik çalışmalardan elde edilen mevcut kanıtlar, nörodejeneratif demansta bilişsel ve işlevsel bozulmada gecikme gösteren psikososyal müdahalelere yanıt modelini, lezyon yükünde veya hastalığın toplam süresinde değişiklik olmaksızın, farklı bilişsel işlevlerde yer alan nöral kaynakların yeniden tahsisi nedeniyle desteklemektedir. Tedaviye bu tür bir yanıt, şu anda nörodejeneratif koşullarda hem kişisel hem de toplumsal bakış açısından ilgili ve yeterli olarak kabul edilmektedir (Pouryamout ve ark., 2012).

1.6.3. Psikometrik ve Psikolojik Dayanakları

Bilişsel uyarım terapisi, Cochrane Reality Orientation Review'dan alınan teori ve verilere dayalı olarak geliştirilen ve daha sonra bir pilot denemede ve ardından tam bir denemede değerlendirilen bir bilişsel uyarım çeşididir. BUT'un bir maliyet-etkinlik analizi, maliyet-etkin olduğunu ve diğer tedavilerle karşılaştırılabilir faydaları olduğunu göstermiştir. Bu, bilişsel uyarım programlarının hafif ila orta dereceli demansı olan kişiler için evrensel olarak mevcut olması gerektiğine dair ulusal bir tavsiyeye yol açmıştır (Aguirre ve ark, 2013, s. 285).

BUT şu anda yönergelerde önerilen tek psiko-sosyal müdahaledir. Başlangıcından bu yana, BUT en az sekiz dile çevrilmiştir ve 24 ülkede kullanılmaktadır, bu da etkinliğini ve çok yönlülüğünü göstermektedir. Son yıllarda, birçok araştırmacı BUT yönteminin engelli insanlar üzerindeki etkilerini incelemiştir. Engelli insanlar ve bakıcıları için BUT ile ilgili nitel araştırma, BUT yönteminin engelli insanları daha konuşkan hale getirerek ve dikkat ve uyanıklığı geliştirerek onların güvenini artırabileceğini bulmuştur. BUT, bakıcıların üzerindeki yükü de önemli ölçüde azaltmıştır. Ek olarak, BUT yönteminin bilişsel işlev, yaşam kalitesi ve nöropsikiyatrik semptomlar üzerinde olumlu bir etkisi vardır. Ancak bu bulgular nitel araştırmalara dayanmakta olup, doğrulama, kapsamlı ve yüksek kaliteli kantitatif çalışmalar gerektirmektedir (Chen, 2022, s. 202).

1.6.4. Dünyada ve Türkiye’de Uygulamaları

Ali ve ark (2018) çalışmalarında, bireysel bilişsel uyarım terapisinin zihinsel engelli ve demanslı bireylerdeki etkinliğini incelemişlerdir. Çalışmada geleneksel tedavi ve bilişsel uyarım tedavisi verilen iki grup kıyaslanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre bilişsel uyarım terapisi psiko-sosyal müdahaleler açısından sonuçlar vermektedir.

Koehl ve ark (2020) çalışmalarında, Down sendromlu bireylerde demansın zamansal değerlendirilmesini incelemişlerdir. Çalışmada Öğrenme Bozuklukları için Demans Ölçeği (Dementia Questionnaire for Learning Disabilities-DLD) ve diğer kognitif testler ile tutarlılığı analiz edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre DLD orta ile iyi düzey arasında güvenilirliğe sahipken, yaş zamansal anlamda güvenilirliği etkileyen değişken olarak rapor edilmiştir.

Paiva ve ark (2020) çalışmalarında, zihinsel engelli bireylerde bilişsel değişikliklerin izlenmesine yönelik yapılan çalışmaları sistemik analiz ile incelemişlerdir. Çalışmada 48 kesitsel çalışmadan toplam 4650 demans ve 1801 diğer zihinsel hastalığı olan bireyin sonuçları değerlendirilmiştir. Sonuçlara göre Öğrenme Bozuklukları için Demans Ölçeği (Dementia Questionnaire for Learning Disabilities-DLD) en yaygın kullanılan ölçek olarak rapor edilmiştir.

Pereiro ve ark (2015) çalışmalarında, CAMCOG-R ölçeğinin İspanyol nüfusuna uyarlanmasını yapmışlardır. Çalışmada yaşları 50 ile 97 arasında değişen 643 kişi üzerinde uygulama yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre İspanyol toplumunda, CAMCOG-R orijinal hali ile benzer tutarlılık düzeyine sahiptir.

Moreira ve ark (2009) çalışmalarında, düşük eğitim seviyesindeki sağlıklı ve demanslı Brezilyalı örnekler üzerinde CAMCOG ölçeğini uygulamışlardır. Çalışmada 65 yaş üzeri 292 demans ya da depresyon tanısı almış hasta ile benzer yaşlardaki 206 normal birey üzerinde uygulama yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre eğitim ve yaş her iki grupta da, anlamlı değişikliklere sebep olmuştur. Bu nedenle, ileri araştırmalarda ya da regresyon analizlerinde, yaş ve eğitim düzeyinin de değişken olarak dikkate alınması gerekir.

Schmand ve ark (2000) alıřmalarında, CAMCOG leęini kullanarak, Alzheimer hastalıęının nceden teřhisinin mmkn olup olmadıęını incelemiřlerdir. alıřmada kontrol grubu, yaygın ve akut Alzheimer olan gruplara CAMCOG uygulanmıřtır. Elde edilen sonulara gre CAMCOG hafıza blm Alzheimer tahmininde anlamlı deęere sahiptir. Yine arařtırma sonuları, MMSE skorunun Alzheimer tahmininde, tek bařına yař deęiřkeni kadar yksek tanısal deęere sahip olmadıęını gstermiřtir.

Tsolaki ve ark (2000) alıřmalarında, CAMCOG leęini 100 hafif ila řiddetli demans hastası ile demans olmayan 150 kontrol zerinde Yunanca valiasyonunu yapmıřlardır. alıřmada MMSE'ye gre daha dřk tanısal deęere sahip olsa da, CAMCOG-DS yuana kltrnde uygulanabilir bir lek olarak rapor edilmiřtir. alıřmada 75 yař altı ve 75 yař zeri iin ayrı ayrı analiz yapılmıř ve yařın etkisi de kıyaslanmıřtır. İleri yařlarda, MMSE daha iyi sonu vermektedir.

Tablo 4. Zihinsel Yetersizliği Olan Kişilerde Demans Taraması ve Tanısı için Kullanılan Ölçekler

Ölçek	Kısaltma	Nüfus	Yetersizlik düzeyi	Tanımlama	Uygulama	Referans
Adaptive Behaviour in Dementia Questionnaire	ABDQ	Yetişkin İleri yaş	İlımlı-orta-ileri	Kısa 15 maddeli form	Psikolog/p sikiyatı tarafından	Prasher ve ark (2004)
The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities	CAMDEX-R	İleri yaş	İlımlı-orta-ileri	95 dolara satılıyor ¹ Semptomları DSM-IV ile uyumlu hale getiren CAMDEX'ten uyarlanmış yapılandırılmış bilgilendirici görüşme.	Psikolog/psikiyatı tarafından	Ball ve ark (2006)
Cambridge Cognitive Examination-Down's Syndrome	CAMCOG-DS	İleri yaş	Orta-ileri	CAMDEX-DS'nin nöropsikolojik bileşeni ve CAMCOG'un uyarlanması	Psikolog/p sikiyatı tarafından	Ball ve ark (2006)
Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disability	DSQIID / NTG-	Yetişkin İleri yaş	İlımlı-orta-ileri	53 maddelik 'en iyi' fonksiyon kontrol listesi, düşünüş alanları ve genel gözlemler	Psikolog/p sikiyatı tarafından	Deb ve ark, (2007)
Dementia Questionnaire for Learning Disabilities	DDL	Yetişkin İleri yaş	İlımlı-orta-ileri	250 pound satılıyor ² Erken tanı, 2-10 yıl arası demans	Psikolog/p sikiyatı tarafından	Eurlings ve ark (2006)

¹ Cambridge Core Cambridge University Press, CAMDEX-R: The Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly By Martin Roth, Felicia A. Huppert, C. Q. Mountjoy and Elizabeth Tym. Cambridge: Cambridge University Press. 1998. 180 pp. \$95.00 (hb). ISBN 0-521-46261-4. <https://www.cambridge.org/core/journals/psychiatric-bulletin/article/camdexr-the-cambridge-examination-for-mental-disorders-of-the-elderly-by-martin-roth-felicia-a-huppert-c-q-mountjoy-and-elizabeth-tym-cambridge-cambridge-university-press-1998-180-pp-9500-hb-isbn-0521462614/EC1A8711FEA7AEC54AB885629DAACD25>

² Pearson Yayınları, Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities (DLD). [https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/AdultCognitionNeuropsychologyandLanguage/AdultGeneralAbilities/DementiaQuestionnaireforPeoplewithLearningDisabilities\(DLD\)/DementiaQuestionnaireforPeoplewithLearningDisabilities\(DLD\).aspx](https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/AdultCognitionNeuropsychologyandLanguage/AdultGeneralAbilities/DementiaQuestionnaireforPeoplewithLearningDisabilities(DLD)/DementiaQuestionnaireforPeoplewithLearningDisabilities(DLD).aspx)

İKİNCİ BÖLÜM

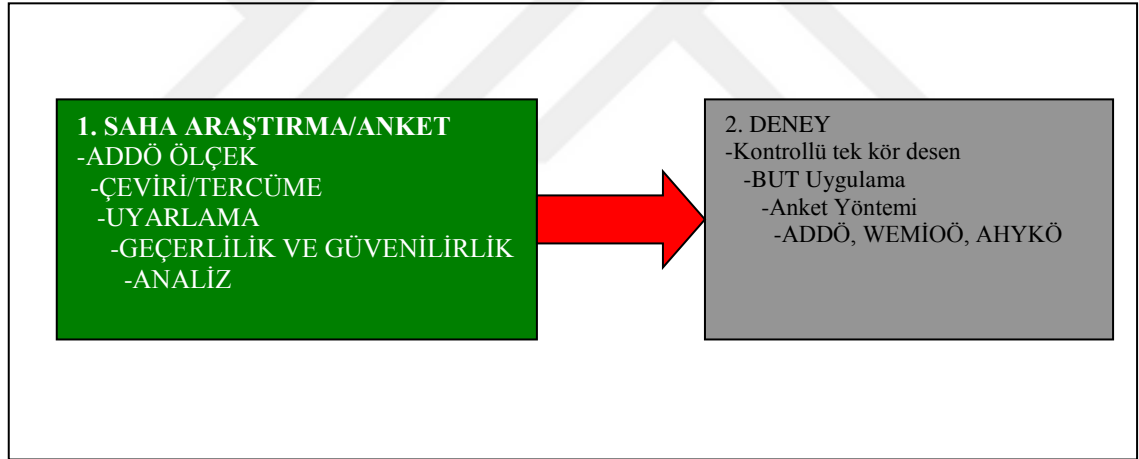
YÖNTEM

2.1. Yöntem

Araştırmada tarama ve deney yönteminin yanında, ölçek geliştirme yöntemi de uygulanarak, zengin ve karma yöntem kullanılmıştır. Yöntem bölümünde araştırmanın modeli, evreni ve örneklem, verilerin toplanması, analizi ve yorumlarına yönelik bilgilere yer verilmiştir.

2.2. Araştırma Modeli

Araştırma yöntemine ilişkin aşağıdaki şekilde verilen aşamalar detaylı şekilde aşağıda açıklanmıştır.



2.3. Saha Araştırmaları/Anket

Araştırmada bu aşamanın amacı katılımcılara anket uygulaması yapmak ve ADDÖ Türkçe uyarlamasının yapılmasıdır. Anket uygulamasından önce ADD ölçeğinin Türkçe uyarlaması yapılmış ve daha sonra geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Türkçe uyarlamasının yapılmasının ardından, Demansta Adaptif Davranışı ölçmek üzere kullanılmıştır.

2.3.1. Ölçek Uyarlama Süreci

Çalışmanın bu aşamasında İngilizce orijinal dilinde olan ADDÖ ölçeğinin Türkçe kavramsal formu elde edilmiş olup, ölçeğin orijinal sürümü ile aynı düzeyde ankaşılır, güvenilir, uygulanabilir nitelikli olarak Türkçe formunun geliştirilmesi amaçlanmıştır. Bu kapsamda dilsel eşdeğerden çok kavramsal bağlamda ve kültürler arası anlamda uyarlama üzerine odaklanılmıştır. Uyarlama çalışmasında öncelikle pilot uygulama yapılmış, ardından pilot çalışma sonuçları kıyaslanmış ve uyarlama ana kütleye nihai formuyla uygulanmıştır.

2.3.2. Ölçek İzin

Demans alanında birçok öncü çalışmalar yapan Prasher ve arkadaşları (2004), Demansta Adaptif Davranışları ölçen, yüksek geçerlilik ve güvenilirliğe sahip bir ölçek geliştirmişlerdir. Bunun yanında literatürde Paiva ve arkadaşları (2020) çalışmalarında, zihinsel engelli bireylerde bilişsel değişikliklerin izlenmesine yönelik yapılan çalışmaları sistemik analiz ile incelemişlerdir. Çalışmada 48 kesitsel çalışmadan toplam 4650 demans ve 1801 diğer zihinsel hastalığı olan bireyin sonuçları değerlendirilmiştir. Sonuçlara göre Öğrenme Bozuklukları için Demans Ölçeği (Dementia Questionnaire for Learning Disabilities-DLD) en yaygın kullanılan ölçek olarak rapor edilmiştir. Ancak DLD üzerinde yapılan çalışmalar ve diğer ölçekler ile birlikte yapılan incelemelerde, DLD'ye göre ADDÖ ölçeğinin daha güncel, kapsamlı ve uygulama açısından daha pratik olması nedeniyle (Spector ve diğerleri, 2006; Prasher ve diğerleri, 2004), Türkçe uyarlama yapılmak üzere seçilmiştir. Bu ölçeğin pek çok farklı dile ve kültüre yapılan uyarlamaları yüksek düzeyde geçerlilik ve güvenilirlik düzeyine sahip olup, bu çalışmada da demans ve adaptif davranışların ölçülmesi söz konusu olduğu için, bu ölçeğin araştırma kapsamında kullanılması ve uyarlamasının uygun olduğuna karar verilmiştir.

Zihinsel yetersizlik yaşayan bireylerde demans tanısı konulurken başlangıçtaki, mevcut durumdaki bilişsel işlevler ve davranışsal özellikleri belgeleyen boylamsal değerlendirilmelere ihtiyaç duyulmaktadır. Down sendromlu bireyler başta olmak üzere zihinsel yetersizliği olan yetişkinlerde bilişsel değişikliklerin taranması, değerlendirilmesi onların ihtiyaçlarına uygun hizmetlere ulaşabilmeleri için önem taşır.

Genel popölasyon genelinde demansla ilişkili bilişsel ve davranışsal değışiklikleri değerdendirme araçlarının çoğı zihinsel yetersizliğı olan kişilerde zaten değerdendirmesi ve takibi oldukça zor olan hastalık öncesine ait bilişsel işlevleri temel almaktadır. Bu nedenle zihinsel yetersizlik yaşayan bireylerde genel popölasyona uygulanan testler hastalık öncesi dahi bilişsel işlevlerde sorun yaşayan bu bireyler için uygun olmamaktadır (Paiva ve ark., 2020). Down sendromlu yetişkin bireylerde demans tanısına yardımcı olacak testler genel popölasyona uygulanan testler olduğunda zeka katsayısı olarak ortalama 100'lük zeka puanına dayanan testler olmaktadır ve altta zihinsel yetersizliğı olan kişilerde güvenilir bir şekilde ölçülemeyen entelektüel işleyiş alanlarına vurgu yaparak değerdendirir (Prashner ve ark., 2004).

Zihinsel yetersizlik tanımının uzun tarihi içerisinde uyum sağlam davranışı tanımlamanın ayrılmaz bir parçası olmuştur (Brockley, 1999). Uyumsal davranışın değerdendirilmesi, Amerikan Zihinsel Yetersizlik Derneğı'nin 1959 yılında sunduğı kılavuzda (Heber, 1959) zihinsel yetersizlik tanımlamasının terminolojisinde temel bir pozisyon yarattı. Heber 1961 yılında bu kılavuzu yayınladığında “ bireyin bulunduğu çevrede o çevrenin doğası ve sosyal taleplerine yönelik baş etmedeki etkililiğı” olarak ele aldığı uyumsal davranış kavramında zihinsel yetersizlik yaşayan kişinin olgunlaşması, öğrenme becerileri ve sosyal uyumunun etkisini tartışıyordu. 1977 yılında Gunzberg konuya ilişkin katkısını “bireyin bu bulunduğu çevrede o çevrenin kendisine yönelik sosyal talepleriyle başa çıkma derecesi “olarak sundu. Bu başa çıkma becerisi, bireyin yaşadığı sosyo kültürel ortamda o toplumun geçerli saydığı geleneklere, alışkanlıklara, davranış kalıplarına uyma yeteneğı ve isteğı sahip olması gerektiğini ifade ederken, yönlendirmeden bağımsız olarak da bunu becerebilme derecesinin ve topluluğun işleyişinde, gerektiğinde idaresinde yapıcı şekilde katılması ile ölçüleceğini savundu (Gunberg, 1977). Uyarlanabilir davranış ölçeklerine baktığımızda bu temel yaklaşımları ön görerek zihinsel yetersizlik yaşayan bireylerin mevcut yeteneklerini belirli bir durum veya durumlar ortaya çıktıkça değerdendirir. Zihinsel yetersizlik yaşayan bireylerde ölçülmek istenen öğeler birlikte etki alanları içinde ele alınmaktadır. İletişim, giyinme, beslenme, tuvalet becerileri bu etki alanlarıdır (Prashner, 2017).

Demansın zihinsel yetersizlik yaşayan kişilerde ortaya çıkışındaki klinik görünümde kişilik ve davranış değişiklikleri daha erken ortaya çıkmakta ve genel popülasyondan bu nedenle farklı olmaktadır (Ball ve ark., 2010). Özellikle Down sendrom başta olmak üzere zihinsel yetersizlik yaşayan yetişkin bireylerde demans tanısı konusunda yardımcı olacak güvenilir ölçümlere ihtiyaç açıktır (Paiva, 2020). Ayrıca literatürde ve pratikte zihinsel yetersizlik yaşayan popülasyonda demans tanısının nasıl ortaya konacağı konusunda fikir birliği henüz yoktur. (Moran ve ark., 2013). Uygulayıcıların zihinsel yetersizlik yaşayan bireylerde demans tanısına yardımcı olmak için kullanabilecekleri üç olası değerlendirme yöntemi vardır. İlki, bireyin bilişsel işlevini doğrudan değerlendiren tek bir test, ikicisi ise çeşitli bilişsel işlevleri değerlendiren birden fazla test ve son olarak bireyin işlevselliği hakkında ona en yakın bakım vereni tarafından doldurulan bilgilendirici ölçekler (King ve ark., 2016). Bilgilendirici ölçekler olarak sınıflandırılan araçlar, günlük yaşam aktiviteleri, işlevsellik gibi bilişsel olmayan kavramları da ele almaktadır. Bireyin adaptif, uyum sağlama davranışları üzerinden alınan bilgiler bakılmaktadır. Çünkü, demanslı bireyler epizodik hafızadaki gerilemeler nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinin çoğunda belirgin bir düşüş ile karşılaşmaktadır (Makhtari ve ark., 2012, s. 58). Bireyin en yakınında, onu gün içinde ve aylar süresince gözlemleyen bir bakım verenin süreç içinde gelişen gerilemeleri ve/veya değişiklikleri gözlemesi açısından bilgilendirici ölçekler iyi bir konumdadır. Ayrıca günlük aktivitelerdeki ve işleyişteki ileriye dönük veya geriye dönük rapor edilen bilgiler bellekteki değişiklikleri yordayan testlerden çok daha etkilidir. Bilgilendirici ölçeklerin etkinliği çalışmalar arasında farklılık gösterdiği belirtilse de çalışmaların sonuçları incelendiğinde bilgilendirici ölçek sonuçlarının genel olarak demans tanısına yardımcı olduğu ifade edilmiştir (King ve ark., 2016). Prashner ve arkadaşları tarafından (2004) sunulan ADDÖ bilgi kaynağının raporlarına dayalı araçlar dahilinde bilgilendirici ölçekler olarak kabul edilen ve uygulanan bir ölçektir.

Uyarlama çalışmasının ilk aşamasında seçilen Demansta Adaptif Davranışlar ölçeğinin Türkçeye çevrilmesi için gerekli işlemler sırasına göre takip edilmiştir. Bu bağlamda, ölçeğin Türkçe kullanımı için gerekli izinler mail yoluyla alınmıştır. Daha sonra ise ADDÖ Türkçe uyarlama çalışması yapılmıştır.

2.3.3. Türkçe Çeviri ve Sentez

Ölçek ilk olarak iki farklı İngilizce çevirmen eşliğinde, birbirinden bağımsız olarak İngilizce dilinden Türkçe diline çevrilmiştir. Bu süreç, her aşamasında iki dili de konuşabilen akademisyenler ile sentezlenmiştir. Bu süreçte ölçekteki karakterlerin Türkçeleştirilmesi, kavramsal ifadelerin Türkçe diline uyarlanması ve deyim ya da ifadelerin Türkçe karşılıklarının sentezlenmesi amaçlanmıştır.

2.3.4. Semantik Çalışma

Ölçeğin Türkçe çeviri ve dil geçerliliği uyarlamasının üzerine semantik çalışma eklenerek, pilot uygulama yapılmıştır. Pilot uygulamalarının bilişsel sonuçları da, bu semantik uygulama ile değerlendirilmiştir. Buna ilave olarak Demansta Adaptif Davranışlara yönelik maddelerin semantik olarak değerlendirilmesi için, alan uzmanlarından oluşan panel kullanılmıştır.

2.3.5. Yabancı Dilin Dil Uzmanları

Türkçe validasyon çalışması için ilk olarak ölçek maddeleri bağımsız iki dil çevirmeni tarafından çevrilen metinlerin sonuçları çapraz olarak kıyaslanmıştır. Ardından Lawshe (1978) yöntemiyle, ölçekteki 15 maddenin gerekli olup olmadığı 4 alan uzmanına sorulmuş, ardından her bir madde için Kapsam Geçerlilik Oranı (KGO) hesaplanmıştır. Hesaplanan KGO değerleri 0.59 değerinin üzerinde olan maddelerin kapsam geçerliliklerinin yüksek olduğu kabul edilmiştir (Yurdağül, 2005).

2.3.6. Pilot Uygulama

Ölçek Türkçeleştirme geçerlik güvenirlik çalışması için 35 yaş ve üzeri Down sendromlu bireylerin bakım verenleri hedef topluluğa uygulanmıştır. Hedef topluluk ile mümkün olan her yerde yüz yüze görüşme hedeflenmiş ve gerçekleştirilmiştir. Pilot uygulamada 68 Down sendromlu bireyin bakım verenine ulaşılmış ve ölçek sorularının uygulanması gerçekleştirilmiştir. Çevirinin anlaşılabilirliği ve eşitliği konusunda amaçlanan doğruluğa erişme sağlanmıştır. Bunun için hedef topluluğun sosyo ekonomik yelpazede dağılımı da dikkate alınarak farklı katmanlardaki Down sendromlu bireylerin bakım verenlerine ulaşılmıştır. Yüz yüze görüşme sağlanan bakım verenlerden öncelikle ölçeği okumaları, ardından zor anlaşılan ve/veya hiç anlaşılmayan kelimeleri ya da özel durumlarına ilişkin dilde ayrımcılık ve/veya

damgalanma taşıyabilecek nokta, ifade, kavram veya bağlam varsa belirtmeleri istenmiştir.

ADDÖ ölçeğinin Türkçe'ye çevrimimin semantik çerçevesinin hatlarının belirgin ve anlaşılır kılınması için ölçek soruları 68 Down sendromlu bireyin bakım verenlerine tek tek, bire bir görüşmelerde okunarak “bu soru ne anlama geliyor”, “seçenekler anlaşılıyor mu” gibi soruların yöneltilmesiyle her bir ifadenin ne kadar ve ne kadar doğru anlaşıldığı da sorgulanmıştır.

2.3.7. Geri Çeviri

ABD ölçeğinin dil geçerliliğinin sağlanması için, öncelikle orijinal form bağımsız iki dil uzmanı tarafından orijinal dilinden Türkçeye ve daha sonra Türkçe çevrilen metinler tekrar İngilizce diline çapraz olarak çevrilmiştir. Daha sonra her bir uzmanın yapmış olduğu çeviriler çapraz kıyaslama yapılarak, uyum düzeyleri incelenmiştir. Uyum düzeyi %70 ve üzerinde olan maddeler için kapsam geçerliliği saplandığı kabul edilmiştir (Yurdagül, 2005). Ölçeğin tüm maddelerinin de dil geçerliliği sağladığı görülmüştür.

2.3.8. Son Sürüm ve Belgelendirme

Pilot aşamasından sonraki aşamada, ölçeğin uygulaması ve esas kütle sonuçlarının analizine yer verilmiştir. Bu bağlamda Türk Dili uzmanları ile çevrim içi ve yüz yüze görüşmeler yapılarak, ölçekte kullanılan dilin daha anlaşılır ve kullanışlı olması için gerekli düzeltmeler yapılmıştır.

Güncel ölçeğin son hali verildikten sonra, her bir aşamaya ilişkin veri, bilgi ve bulgular aşamalarına göre belgelenmiştir. Buna göre süreç şu belgeler üzerinden izlenebilmektedir:

- Lawshe yöntemi değerlendirilmesi
- Semantik uzman görüşleri
- İngilizce çift çeviri metinleri
- Geri çeviri metinleri

2.3.9. Ölçek Katılım Daveti

Araştırmada gönüllü usulüne göre katılım sağlanacağı ve örnekleme oluşturan birimlerden olgu seçimi yapılacağı için, basit randomizasyon yöntemi kullanılacaktır. Araştırmada tek yönlü hata (bias) oluşmaması için randomizasyon yapılmış olup, herhangi bir ya da birden fazla özelliğe göre eşleştirme yapılmayacaktır (Karasar, 2012).

Dahil Edilme Kriterleri

- Katılımcılar, Down sendromlu bireyi iyi tanıyan ve araştırmaya katılmaya istekli bir aile üyesi ya da bakım verenler olacaktır.
- Katılımcının bakım verdiği Down sendromlu birey 35 yaş ve üzerinde olacaktır. Bu yaş, Down Sendromlu bireylerin 35 yaşından itibaren demansın ortaya çıkma olasılığı olduğu için seçilmiştir (Coppus A., Evenhuis H., Verbenne G.J., 2006).
- Zihinsel yetersizlik hafif derece ile sınırlanmış olacaktır.
- Katılımcıların sözlü ve Türkçe iletişim kurabilmeleri beklenmektedir.

Katılımcılar, ADDÖ Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması için Türkiye genelinde ikamet eden 35 yaş üzeri Down sendromlu bireye bakım veren kişilerden oluşmuştur.

2.3.10. Evren ve Örneklem

ADDÖ Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması için ülke genelinde ikamet eden Down Sendromu olan bireylerden seçilecek olan 168 kişinin üzerindeki örneklem sayısı, ölçek geçerlilik ve güvenilirliği için yeterli kabul edilmiştir (Cohen vd, 2001). Ölçek geçerliliğinde örneklem yeterliliği aynı zamanda Kaiser Meyer Olkin (KMO) istatistiği kullanılarak, yeterlilik açısından incelenmiştir.

2.3.11. Veriler ve Toplanması

Ölçek uyarlama pilot ve ana uygulama için verilerin tanımlanmasında ortalama ve standart sapma değerleri, normallik analizi için Kolmogorov Smirnov testi kullanılmıştır. Ölçek güvenilirliği için pilot çalışma ve ana örneklem tanımlamalarında

Frekans Analizi yapılmıştır. Güvenilirlik için Cronbach Alpha değeri, madde-toplam korelasyonu, madde silindiğinde Cronbach Alpha ve varyans değerleri analiz edilmiştir. Güvenilirlik analizi için Temel Bileşenler Analizi (Faktör Analizi), Kaiser Meyer Olkin (KMO) Örneklem Yeterliliği, Barlett Küresellik Testi ve Varimax rotasyon analizleri yapılmıştır. Tüm analizler SPSS 25.0 for Windows programında, %95 Güven Aralığı ve 0.05 anlamlılık düzeyinde gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada Demansta Adaptif Davranış ölçeği (Adaptive Behaviour in Dementia Questionnaire-ABDQ) kullanılacaktır (Prasher ve arkadaşları, 2004). Ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmamış olup, bu araştırmada Türkçe validasyon çalışması yapılacaktır. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için ise Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği ve Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHİYK) Ölçeği kullanılacaktır (Bozdemir ve ark., 2020; Keldal, 2015). Gerek örneklemelerin farklılık göstermesi gerekse mental hastalıklarda ölçek geçerlilik ve güvenilirliklerinin normal popülasyona göre daha fazla önem arz etmesi nedeniyle, kullanılan iki ölçeğin de Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) yapılarak, sonuçlara göre değerlendirme yapılacaktır.

Araştırmada ayrıca hastalıkla ilgili literatürde rapor edilen risk faktörleri değerlendirilecek ve demografik bilgi formunda sorgulanacaktır.

Demansta Adaptif Davranış ölçeği (ABDQ-ADDÖ)

Araştırmada ABDQ-ADDÖ ölçeğinin Türkçe validasyon çalışması için ilk olarak ölçek maddeleri bağımsız iki dil çevirmeni tarafından çevrilecek ve sonuçlar çapraz olarak kıyaslanacaktır. Ardından Lawshe (1978) yöntemiyle, ölçekteki 15 maddenin gerekli olup olmadığı 6 alan uzmanına sorulacak, ardından her bir madde için Kapsam Geçerlilik Oranı (KGO) hesaplanacaktır. Hesaplanan KGO değerleri 0.59 değerinin üzerinde olan maddelerin kapsam geçerliliklerinin yüksek olduğu kabul edilecektir (Yurdagül, 2005). Daha sonra oluşan ölçek formu 168 kişilik grup üzerinde, 15 gün ara ile test-tekrar test olarak uygulanacaktır. Daha sonra test-tekrar test madde korelasyonlarına göre her bir maddenin güvenilirlik katsayıları hesaplanacaktır. İç tutarlılık katsayısı 0.60 ve üzerinde olan maddeler güvenilir kabul edilecektir. Son olarak, ölçek verileri Faktör Analizi (Temel Bileşenler Analizi) yapılarak faktör yapısı belirlenecektir. Faktör analizinde Varimax rotasyonu ve Kaiser

Mayer Olkin istatistikleri yapılacaktır (Karakoç ve Dönmez, 2014; Karasar, 2012). ADDÖ ölçeği Down sendromlu bireylerin birincil bakım verenlerine uygulanmaktadır.

Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği (WEMİÖÖ)

Keldal (2015) tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmış olan ölçek, mental iyi oluş düzeyini tek boyutta ölçmektedir. Ölçekte beşli likert tipte 14 madde bulunmaktadır. 5'li likert derecelendirme (1= hiç katılmıyorum- 5= tamamen katılıyorum) şeklinde olup, yüksek puan yüksek iyi oluş düzeyini göstermektedir ve öz-bildirim tarzı bir ölçektir.

WEMİÖÖ, 2007 yılında Tennant ve arkadaşları tarafından akademik literatürden, odak gruplarıyla nitel araştırmalardan ve mevcut bir ölçeğin psikometrik testlerinden yararlanılarak geliştirilmiştir. Ölçek, mental iyi oluşun; hedonik bir başka adlandırılması olarak öznel iyi oluş ve eudamonik boyutlarını içeren bir ölçektir. Ölçek, bu özelliği ile mental iyi oluş kavramının bütününe ölçebilirken diğer ölçeklerden farklılaşmaktadır. Bireyin kendisini faydalı hissetmesi, diğer kişilere veya olaylara ilgisinin olmasını, bireyin kendisine olan güvenini, net olarak düşünebilmesini, karar alabilmesini, neşeli ve yaşama karşı açık olmasını ölçerken mental iyi oluşun, hedonik ve eudaimonik boyutlarını içeren pozitif maddeleri sorgulamaktadır. Ölçeğin kolay uygulanabilir ve tek boyutlu olması genel nüfus düzeyinde de yıllardır kullanılırken özellikle farklılıkları ve özel sorunları olan gruplar arasında da tercih edilmektedir (Davidson ve ark., 2023). Özellikle Down sendromlu bireylerde mental iyi oluş araştırmalarında ölçek kullanılmaktadır. (Bradford, 2020).

Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHİYK) Ölçeği

Akpınar, B. ve Küçükgüçlü (2012) tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılan ölçek, 13 ölçek maddesi öncelikle yaşlı yetişkinlerde yaşam kalitesine ilişkin literatürden ifadeler içermektedir. Maddeler şunları içerir: işlevsel yetenek, kişilerarası ilişkiler, anlamlı faaliyetlere katılma yeteneği, mali durumları yönetme yeteneği ve genel kendi kendine teşhis. Her maddeye verilen yanıtlar 4 puanlık bir ölçekte derecelendirilir (1=kötü, 4=çok iyi). Ölçekten alınan puan aralığı 13 ile 52 arasındadır. Puanın yüksek olması yaşam kalitesinin yüksek olduğunu gösterir.

Araştırmada BUT uygulama aşamasında nominal ve ordinal veriler frekans analiziyle, ölçüm verileri ortalama ve standart sapma ile tanımlanmıştır. AMOS 24.0 programında Doğrulamalı Faktör Analizi yapılmıştır. İkili grup kıyaslamalarında Mann Whitney U testi, önce ve sonra arasındaki fark için Wilcoxon Signed Rank testi kullanılmıştır. Analizler SPSS 25.0 for Windows ve AMOS 24.0 programlarında, %95 Güven Aralığı ve 0.05 anlamlılık düzeyinde gerçekleştirilmiştir.

2.4. Deney Aşaması

Araştırmanın bu aşamasında, Türk toplumunda demans olan Down sendromlu bireylerde BUT'nin uyarlanarak uygulanması ve sonuçlarının bilişsel fonksiyon ile yaşam kalitesi bakımından değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

2.4.1. Kavramlar ve Tanımlamalar

BUT, "Cochrane review of Reality Orientation" veri tabanındaki teori ve kanıtlar temelinde geliştirilmiş ve uygulamaya açılmış bir modeldir. BUT, hafif ve orta dereceli demansı olan yaşlılarda kullanılan bir tedavi yöntemidir. Her türlü hafif/orta dereceli demansı olan yaşlılar, yapılandırılmış bir grup oluşturularak, BUT'a alınabilir (Lök, 2016).

Bilişsel uyarım odaklı terapiler arasında Bilişsel Uyarım Terapisi (BUT) en güncel ve yaygın olarak kullanılanıdır. BUT, bireylerin bilişsel ve/veya sosyal işlevselliğini, bireyin, grubun veya bakıcının sosyalliğini ve yaşam kalitesini iyileştiren, ruh halini düzenleyen ve bilişsel işlevleri, sosyal ve etkileşim becerilerini geliştirmeye odaklanan invaziv olmayan, psikolojik bir müdahaledir. BUT ilaç tedavisi ile birlikte kullanıldığında demansın evreler arası geçişini de geciktirir. Böylece demanslı bireyin hastalık sürecine uyumu artırılır (Lök, 2016).

Bilişsel Uyarım Terapisi (BUT) günümüzde pek çok ülkede uyarılma çalışmaları gerçekleştirilmiş olup Türkçe adaptasyonu da Roy'un Adaptasyon Modeli'ne Temellendirilmiş Bilişsel Uyarım Terapisi'nin Demansı Olan Bireylerin Bilişsel İşlevler, Başetme-Uyum ve Yaşam Kalitesine Etkisi olarak Neslihan Lök tarafından (2016) kazandırılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından özellikle hafif ve orta dereceli demans hastaları için kuvvetle önerilen ve hastaların özellikle yaşam kaliteleri üzerinde etkili sonuçlar veren bir terapi yöntemidir.

BUT, hafif ila orta derecede demansı olan yaşlılarda kullanılan bir tedavi yöntemidir. Herhangi bir türde hafif/orta derecede demansı olan yaşlı insanlar, yapılandırılmış bir grupta BUT'a dahil edilebilir. BUT, araştırma sonuçlarının kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesinden sonra tasarlanmıştır. Bu bakımdan kanıta dayalı bir tedavi yöntemidir. Demans bakımında çalışan hemşireler, psikologlar, ergoterapistler ve sağlık profesyonelleri, terapi konusunda eğitim almaları koşuluyla BUT programını uygulayabilirler (Lök, 2016).

Ali ve arkadaşları (2018) çalışmasında, bireysel bilişsel stimülasyon terapisinin zihinsel engelli ve demanslı bireylerdeki etkinliğini incelemişlerdir. Çalışmada geleneksel tedavi ve bilişsel uyarım tedavisi verilen iki grup kıyaslanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre bilişsel uyarım terapisi psikososyal müdahaleler açısından sonuçlar vermektedir. Koehl ve arkadaşları (2020) çalışmalarında, Down sendromlu bireylerde demansın zamansal değerlendirilmesini incelemişlerdir. Çalışmada Öğrenme Bozuklukları için Demans Ölçeği (Dementia Questionnaire for Learning Disabilities-DLD) ve diğer kognitif testler ile tutarlılığı analiz edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre DLD orta ile iyi düzey arasında güvenilirliğe sahipken, yaş zamansal anlamda güvenilirliği etkileyen değişken olarak rapor edilmiştir.

2.4.2. Uygulama

Dahil Edilme Kriterleri

- Katılımcılar 35 yaş ve üzerinde olacaktır. Bu yaş, Down Sendromlu bireylerin 35 yaşından itibaren demansın ortaya çıkma olasılığı olduğu için seçilmiştir (Coppus A., Evenhuis H., Verbenne G.J., 2006).
- Doğrulanmış hafif veya orta derecede demans teşhisine sahip olacaklardır.
- Zihinsel yetersizlik hafif derece ile sınırlanmış olacaktır.
- Katılımcılar Uluslararası Hastalık Sınıflaması, 10. Versiyon ICD ve Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (American Psychiatric Association, APA) sınıflandırma kitapçığının beşinci sürümüne göre kriterlere ve de ADDÖ ölçeğinin puanlaması kullanılarak demans varlığı açısından taranacaktır.
- Katılımcılar sözlü ve Türkçe iletişim kurabilmeleri ve basit etkileşimli oyunlara, uygulamalara katılabilmeleri gerekecektir.

- Kullandıkları herhangi bir ilacı kullanıyorlarsa kullanmaya devam edebilirler.
- Her bir bireyi iyi tanıyan ve araştırmaya katılmaya istekli bir aile üyesi ya da bakım veren (yasal vasi gerekebilir) ile olmaları gerekecektir. Bu kişilerin 18 yaşından büyük ve Türkçe konuşuyor olmaları şarttır. Katılmak için onay vermeleri gereklidir.

Dışlanma Kriterleri

- İlerlemiş demans yani diğerlerini tanıyamama, bilişsel işlevlerde önemli bozulma yaşıyor olmak, önemli fiziksel hastalıklarının olması, görme ve veya işitme bozukluklarına sahip olmaları, katılımı etkileyecek davranım sorunları olması halinde çalışma dışında tutulacaktır.
- Türkçe konuşmuyor ve anlamıyor olmak.

Müdahale

BUT kılavuzuna göre oluşturulacak 7 hafta, haftada iki gün toplamda 14 seanslar dahilinde gerçekleşecektir. Her seans toplam 45 dakika sürmektedir.

Her oturum gün, tarih, hava durumu ve yerin hakkında paylaşımda bulunarak başlayacaktır.

Her oturumda bu ilk paylaşımın ardından günlük haberler veya güncel olaylara ilişkin görsellerle konular üzerinde konuşulacaktır.

Süre: 10 dakika

Ardından her bir oturumun ana konusu olan temel faaliyete geçilecektir. Aktiviteler her bir oturum için farklı bir temaya tekabül eder. Birey için eğlenceli ve ilgi çekici olduğu kadar bilişsel, fiziksel olarak da uyarıcı şekilde tasarlanan faaliyetler sunulmaktadır. Kelime, sayı oyunları, güncel olaylar, ünlüler, yaratıcı ve fiziksel aktiveler ile test gibi olan belli bir çözüm yolu kullanmayı gerektirecek sorularla ana oturum gerçekleştirilir.

Süre: 25 dakika

Kapanış, oturumun kısa bir özetini sunmak. Oturum sonunda katılımcılardan geri bildirim almak, önerilerini dinlemek. Katkı ve katılımlarından dolayı teşekkür etmek. Ev için faaliyet önerilerinin paylaşılması.

Süre: 10 dakika

Oturum Temaları – 1

1. Fiziksel olarak aktif olunabilecek oyunlar
2. Birtakım seslerin kullanılması
3. Çocukluk dönemine ait paylaşımların ortaya çıkarılması
4. Yemekler ve tatlar ile belli bir uyarımın sağlanması
5. Gündelik hayattan karşımıza çıkan bazı konuların paylaşılması
6. Bazı kişilerin fotoğraflarının ya da kimi tarihsel sahnelerin üzerine paylaşımların yapılması
7. Kelimeler ve kelime bağlantılarının üzerine çalışılması
- 8- Yaratıcı çalışmaların yapılması
9. Gündelik hayatta karşımıza çıkan bazı objeleri tanımlanması ve kategorize edilmesi
10. Oryantasyon
11. Gündelik hayattaki para kavramı
12. Bazı matematiksel oyunların oynanması
13. Kelime oyunlarının oynanması
14. Takım olarak oynanabilecek oyunların oynanması; isim-şehir gibi

İlk oturum tanışma:

Grup üyelerini birbirleriyle tanıştırma, grup için bir isim ve bir şarkı bulunması.

Bir Oturumun Yapısı

1. Giriş
2. Güncel olaylar
3. Ana etkinlik
4. Ev için önerilen etkinlikler
5. Kapanış

Bir Oturumun Yapısı

1. Giriş

Grup şarkısının söylenmesi: O günün hava durumu, bulunulan mevsimin konusu edilerek tahtaya yazılması. Grup üyelerinin kaynaşabilmesi için bazı "buz kırıcı" oyunların oynanması ki bu en basitinden grup üyelerinin birbirine top yuvarlaması olabilir.

2. Güncel olaylar

Yerel veya ulusal basından ya da sosyal medyadan konu, haber seçilip gruba sunulabilir. Burada önemli olan yeni düşünceler yeni fikirler ateşleyebilmek, bu kapasiteyi ortaya çıkarmak.

3. Ana etkinlik

Oturum temalarından biri ele alınır.

4. Ev için önerilen etkinlikler

Programın devamlılığı ve uyarıların sürebilmesi için evde de gerçekleştirilebilecek faaliyetlerin önerilmesi.

5. Kapanış

Oturumun kısa bir özetini sunmak. Oturum sonunda katılımcılardan geri bildirim almak, önerilerini dinlemek. Katkı ve katılımlarından dolayı teşekkürü unutmamak.

Kontrol grubu

Kontrol grubu sağlık uzmanlarının girdikleri, devam ettirdikleri ilaçları almaya ve günlük aktivitelerini içeren olağan bakımlarına erişmeyi sürdüreceklerdir.

BUT'un Anahtar Prensipleri

Seanslar temalı etkinlikler çerçevesinde grup aktivitelerini içerir. Bellek, dikkat, algılama, konuşma, planlama, karar verme gibi bilişsel yeteneklerin kayba uğradığı alanlara yönelik gerçekleştirilen grup aktiviteleri hastaların 5 duyularını da kullanmayı hedefler.

BUT'un en önemli ayırıcı özelliklerinden biri "kişi odaklı" yaklaşımıdır. Bireyin güçlü yönlerine odaklanır. En genel amacı demans hastası olan bireylerin belli bir sosyal grup içinde zihinsel uyarım altında akıllarını, düşüncelerini aktif ve meşgul kılmaktır.

Çoklu uyarım ve teşvik edici yönergelerle kişilerde kısa, uzun ve işler bellek alanlarının çalışmasını sağlamaya yönelir.

Grup içi sosyal etkileşimi temel alarak hastaların azalmış olan sosyal ilişkilerini de yeniden düzenlemeye ve oluşturmaya olanak sağlar. Amaç, hastaların bilişsel yeteneklerinin potansiyelini en üst seviyeye çıkarmaya çalışmaktır. Çalışan belleğin işlevini artırmaya yönelik girişimlerde bulunmaktadır.

BUT'un vurguladığı bir noktada örtülü öğrenme üzerinde ilerlemesidir. Bilginin tekrarına odaklanarak katılımcıların bilgiyi fark etmeden herhangi bir stres altına girmeden alması için aktiviteleri oluşturur.

Katılımcıların yeni düşünce, fikir ve bağlantılar kurmasına olanak tanımak önemlidir. Önemli olan bunu yapmaya çalışırken katılımcılara bağlantı kurabilmeleri için gerekli paylaşım ortamının yaratılmasıdır.

Katılımcıları düşünme aktivitesinde tutmak onların bilişsel işlevlerine daha çok destek sağlamaktadır. Grup çalışmalarında seçilen aktiviteler bunu sağlamak üzerine şekillendirilmelidir.

Hatırlama-anımsamayı şimdi-burada olmak adına kullanmak katılımcıların bugün ile bağlantıya geçebilmelerine imkân yaratmaktadır.

Seanslarda uygulanacak aktiviteler grup üyelerinin seviyesine göre oluşturulur. İçerikler katılımcıların bilgi seviyesini ölçmek, doğru, yanlış, iyi-kötü, yeterli-yetersiz gibi kriterleri test etmek için değildir.

Aksine hastaların kendilerini ifade edebileceği, yeni şeyler öğrenebileceği bir ortam oluşturulması hedeflenir. Katılımcılar grubun sosyal yaraları ile optimal bir öğrenme ortamında aktif olarak bulunurlar.

BUT müdahalesi sırasında seansların yapısı ve içeriği çalışılan grubun özellikleri dikkate alınarak gerekli olan düzenlemelere gidilmesi önerilen bir uygulamadır. Kılavuzda açıklananlar belirli bir kişinin ihtiyaçlarına ve yeteneklerine uymuyorsa bulunmalı, tespit edilmelidir (Spector ve diğerleri, 2006, s. 7). Değişikliklerin amacı, Down sendromlu bireylerin düşük okur yazarlık durumu, aritmetik bilgi ve kapasitelerinin sınırlı olması ve grubun kohort farklılığı ile özel tutumlarının varlığının dikkate alınmış olmasıdır. Bu sebeple 14 seanstan üçünün

içeriği ve uygulamasında grubun yapısına yönelik değişiklikler söz konusudur. Bu seanslar, altıncı seans, on birinci seans ve on üçüncü seanstır.

Seans 6’da değişiklik

Bu oturumda katılımcılara hayatlarının eski yaşam dönemlerine ait, hafızalarında iz bırakmış olduğu düşünülen, yaşadıkları toplum ve zaman dahilinde oldukça iyi tanınan ünlü kişilerin fotoğrafları gösterilir ve onların örtük bellek üzerinden kişileri hatırlanması istenir. Hedef topluluğun özellikleri ve kohort farklılığı dikkate alındığı için seçimler bu doğrultuda yapılmıştır. Down sendromlu yetişkinlerin bakım verenleri ile yapılan birebir görüşmelerin kaynak alınması ile Down sendromlu bireylerin sevdikleri, izledikleri, takip ettikleri dizi, film ve müzik grubu gibi bilgiler edinilmiştir. Bireylerin yaşları dikkate alındığında seçilen figürler son birkaç on yıla ait olmuştur. Örneğin, Teoman, Arka Sokaklar dizisi, Sertap Erener, Recep Tayyip Erdoğan, Ekrem İmamoğlu, Aras Bulut İynemli gibi.

Seans 12 ‘de değişiklik değişiklik

12. seans matematik kapasitesi üzerine çalışılan seanstır. Bu çalışmada Down sendromlu bireylerin matematik bilgisini temel alarak uygulama kolaylaştırılarak yapılmıştır. Bunun için her katılımcıya karıştırılmış dört kart verildi. Her kartın üzerinde 1’den 10’ na kadar kadar bir sayı yazılıydı. Bu kartlar her bir katılımcının önüne yerleştirildi. Sayılar katılımcının önünde düz olarak konuldu. Ayrıca 1’den 10’na kadar numaralandırılan strafor toplar da bir torbaya kondu. Toplar torbadan çekildi çıkan numara sesli okundu, katılımcılar kağıtlarına baktılar. Tüm numaraları eşleştiren ilk kişi kazanan oldu ve bir kutu ödül arasından ilk seçimi yaptı.

Seans 13’te değişiklik

BUT uygulaması içersinde bu seans kelimelerin kullanımı üzerine çalışılan bir oturumdur. Zihinsel yetersizlik yaşayan grup ile çalışıldığı için özellikle basit kelimeler kullanılması dikkate alındı. İlk olarak kendi isimleri ile başlanarak oturuma karşı güvensizlik yaşamamaları hedeflendi. Önce kendi isimleri soruldu, sonra yanında oturan arkadaşın ismi soruldu. Basit “adam asmaca” oyunu oynandı ve A3 boyutunda birkaçıta basit bir bulmacanın çözümü yapıldı. Örneğin soldan sağa: kışın yağar, top yapar biribirmize atarız. Yukarıdan aşağı: yumuşacık tüyleri vardır, küçüktür ama çok oyuncudur, miyav der.

Grup Tartışması (Seans Sonlarında)

- Deneyimlerini paylaşmaya davet eden, "en iyi" ve "en kötü" olduğunu düşündükleri şeyleri paylaşmaya teşvik eden ortamda her katılımcının yorumlarının farklı olabileceği açıklanmıştır.
- Grubun küresel tepkileri hafif pozitif ("grup iyiydi" ve "grup iyiydi, hoşuma gitti") daha güçlü olumlu ("çok iyiydi" ve "eğlenceliydi").
- Spesifik olumlu yorumlar, tercih edilen etkinliklere ("en çok şu testi sevdim") ve diğerleriyle birlikte olmaktan keyif almış olmaya atıfta bulunuyordu.

Örneğin: Beynimiz çalışıyormuş gibi geliyor" ve "Bana çok şey kattı" söylenenler arasındaydı.

Ön testler 25 Mart -27 Mart 2023 tarihleri arasında yapılmıştır.

Deney, 03 Nisan 2023 tarihinde başlamıştır.

Deney, 18 Mayıs 2023 tarihinde sonlanmıştır.

Son testler 21 Haziran 2023 tarihinde yapılmıştır.

Deney ve kontrol grubunda yer alan 22 katılımcı, 35 yaş yaş üstü Down Sendromlu bireylerin tamamı yetişkinlere yönelik rehabilitasyon merkezlerine devam etmektedir.

Çalışmanın başlangıcında BUT uygulaması sonucunda ilk test ve son test olarak Demansta Adaptif Davranış ölçeği (ABDQ-ADDÖ) Down sendromlu bireylerin bakım verenlerine uygulanmıştır.

Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği (WEMIOÖ) ve Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHİYK) Ölçeği de katılımcı olan 22 Down sendromlu bireye çalışma başlangıcında ve sonunda ilk test ve son test olarak uygulanmıştır. 11 deney 11 kontrol grubu olmak üzere toplam katılımcı sayısı 22 kişiden oluşmaktadır.

Her iki grup İstanbul ili içinde yer alan iki özel eğitim merkezinde deneye katılmıştır.

03 NİSAN 2023 SEANS 1

TANIŞMA

Kaç kişi	11 kişi
Nerede	Özel eğitim merkezi sınıfı kat 2 şube 4
Kim ile	Doktorant Fatma Gültan Turan
Süre	45 dakika
Malzeme	beyaz bir tahta-board kağıt kalem sticker kağıt torba katılımcıların deney yürütücüsü de dahil olmak üzere fotoğraflarının bulunduğu kağıtlar, plastik küçük toplar, tahtadan kase ve internet erişimi olan bilgisayar,

Giriş Tüm katılımcılara hoş geldiniz diyerek tanışma

1- Beyaz tahtaya yazı kalemi ile isimlerimizin yazılması

Her birimizin fotoğraflarını çekerek bilgisayara yükleyerek alınan çıkışların beyaz tahta üzerine isimlerimizin karşısına yapıştırılması

2- Katılımcılara bir grup adı bulmamız için düşüncelerini söylemek ve sonra herkesin aklındaki adı söylemesi için teşvik etmek. Grubun adına karar vermek. Grubun bir şarkısını seçmek için yine katılımcılardan istedikleri şarkıları söylemelerini ve grup şarkısına karar vermeleri.

3- Şarkıya karar verilince şarkıyı çalınması ve birlikte söylenmesi.

4- Grup adının ve şarkının beyaz tahta üzerine yazılması, o günün üzerine konuşulması. Hangi gündeyiz, hangi mevsimdeyiz, hava nasıl gibi. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 15 dakika

Ana Tema 5- Grup ismini kağıt torbanın üzerine yazarak onu çeşitli stickerlar ile süslemek. Bu aktivitenin tüm grup üyeleri tarafından yapılmasına teşvik etmek.

Burada deney yürütücüsü birlikte yapalım diyerek katılımcıları aktiviteye dahil olmalarını sağlamaya çalışmıştır. Bazı stickerların yapıştırıcı taraflarının zor ayrılması nedeniyle deney yürütücüsü katılımcılara kolay çıkartanların arkadaşlarına da yardım etmesini söylemiştir. Bu aktivite birlikte tamamlanmıştır.

6- Daha sonra süslenen kağıt torba ağzı açık olarak masaya konulmuştur. Deney yürütücüsü tarafından plastik küçük topların bulunduğu tahta kase katılımcılara gösterilmiş ve her katılımcıdan bir topu eline alması istenmiştir.

7- Her katılımcı topu eline alınca yürütücü şimdi en sevdikleri şeyi söyleyerek topu süsledikleri kağıt torbaya atmalarını istemiştir. En sevdikleri hayvan, en sevdikleri renk, en sevdikleri meslek, en sevdikleri ders, en sevdikleri mevsim, en sevdikleri meyve gibi seçenekleri seçebilecekleri katılımcılara hatırlatılmıştır.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 8- Final bölümünde her katılımcıya teşekkür edilerek, ne düşündükleri ve nasıl hissettikleri sorularak grup şarkısı dinlenerek seans kapatılmıştır.

06 NİSAN 2023 SEANS 2

Malzeme internete bağlı bilgisayar, küçük plastik toplar, tahtadan kase, süslediğimiz kağıt torba ve beyaz tahta, ses tahmin oyunu için seslere karşılık gelen fotoğraflar

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.

2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması. Tekrar küçük plastik beyaz topların kaseden seçip nereye gitmek istediklerini, ne yemek istediklerini, kardeşleri varsa adlarını, annelerinin yaşını söylemeleri istenir ve top daha önce süslediğimiz kağıt torbaya atılır.

3- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.

	4- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.
Geçen süre	10 dakika
Ana Tema	5- Bilgisayarda daha önce hazırlanarak dosya haline getirilmiş içinde çeşitli seslerin olduğu kaydın dinletilmesi. Sesler hem iç mekan hem dış mekan seslerinden oluşmaktadır. Kapı gıcirtısı, telefon zili, süpürge makinesi sesi, yemek karıştırma sesi, topuklu ayakkabı sesi, duş sesi. Dış mekan için de, klakson sesi, vapur düdüğü sesi, köpek havlaması, metrobüs sesi, çocuk oyun sesleri. Bu seslere karşılık gelen görsellerin de masada yer alarak dinlenen seslerin görselleriyle eşleştirilmesi. Böylelikle katılımcılar her iki türlü de uyaranla karşılaşır. Buna karşılık hem görsel hem işitsel uyaranlar seansın ana temasının daha güçlü olarak deneyimlenmesini sağlar.
Geçen süre	25 dakika
Kapanış	Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir. Grup şarkısı dinlenir. Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

10 NİSAN 2023 SEANS 3

Malzeme	beyaz bir tahta-board, yumuşak bir top, beyaz A4 kağıt, renkli kalemler
Giriş	1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi. 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması. Yumuşak top yürütücünün elindedir, katılımcılardan birinin adını söyleyerek topu

ona yuvarlar. Katılımcı tutar. Sonra o katılımcı da istediği katılımcının adını söyleyerek topu ona yuvarlar. Böylelikle tüm katılımcılar top ile oynamış olur. Daha sonra yürütücü yine topu eline alır ve bir katılımcının adını söyleyerek topu ona yuvarlarken bir meyve adı söylemesini ister. Bu şekilde tüm katılımcılar oyunu tamamlayınca yürütücü teşekkür ederek oyunu bitirir.

3- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.

4- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema Bu seans için “çocukluğum” başlığı konulmuştur. Her bir katılımcıdan ailesinin, odasının resmini yapması istenir. Çocukken yapmaktan hoşlandıkları şeyleri anlatmaları istenir. Yaramaz mıydılar yoksa uslu mu? Nereye gitmeyi severlerdi, ne oyunlar oynarlardı gibi sorular sorularak sohbet paylaşımı da sağlanmaya çalışılır.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.

Grup şarkısı dinlenir

Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

13 NİSAN 2023 SEANS 4

Malzeme beyaz bir tahta-board, gerçek meyveler, sebzeler, tatlı tuzlu çeşitli atıştırmalıklar

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.

- 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.
- 3- Katılımcılardan o gün okula gelirken nasıl hissettiklerini anlatmaları istenir. Yürütücü önce başlayarak paylaşımın nasıl olacağını göstermiş olur.
- 4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.
- 5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

- Ana Tema
- 6- Masaya gerçek sebzeler, meyveler ve tatlı-tuzlu atıştırmalıklar konulur.
 - 7- Katılımcılardan meyve ve sebzeleri ayırmaları istenir. Tatlı tuzlu atıştırmalıkları da aynı şekilde ayırmaları istenir.
 - 8- Katılımcılara isterlerse masada bulunan yiyecekleri tadabilecekleri söylenir. Yiyeceklerin tadına bakanlardan tattıkları yiyeceği nasıl bulduğunu, tadının nasıl olduğunu söylemesi istenir. Eğer aklına o yiyeceklerle ilgili bir anısı gelmiş ise bunu da paylaşması istenir.
 - 9- Bu yiyecekleri gün içinde alınan yemek zamanlarına göre de ayırmaları istenir.
 - 10- Bu sebze ve meyvelerden ne tür yemekler yapılacağı üzerine de konuşulur.

Geçen süre 25 dakika

- Kapanış
- 11- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşmalarına teşvik edilir.
- Grup şarkısı dinlenir.
- Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

17 NİSAN 2023 SEANS 5

Malzeme Beyaz tahta-board, günlük gazete, sosyal medyadan seçilmiş ilgi çekici haberlerin çıktılarının kolay okunup görünecek şekilde alınmış

görselleri. Her katılımcının önünde olması için her haber okuma ve görme rahatlığı için büyütülerek 12 tane olarak alınır. Ayrıca yumuşak top.

Not: Down sendromlu bireylerde görme duyusu genellikle yaş ilerledikçe ağır bozulmaktadır, bu yüzden büyük olarak basıldığında görme kolaylığı sağlamış olunur.

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.

2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.

3- Yumuşak top katılımcılar arasında atılarak tutulur. Masada topu sektirerek her katılımcı tutmasını istediği diğer katılımcının adını söyleyerek topu atar.

4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.

5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ama Tema 6- Günlük gazetelerden, sosyal medyadan seçilmiş ilgi çekici haberlerin çıktılarının kolay okunup görünecek şekilde alınmış görselleri her bir katılımcının önüne sunulur. Grup yönetici daha önceden bu haberlerle ilgili soruları hazırlamış olmalıdır. Bu hazırlık grup arasında sohbetin açılması, yönlendirilmesi ve farklı fikirlerin paylaşılması için kolaylaştırıcı olacaktır.

Moda ile ilgili bir haber, çevre sağlığını ilgilendiren çöplerle ilgili bir haber, hamile olan ünlü bir şarkıcı ile ilgili bir görsel kullanılmıştır.

Moda ile ilgili haberde ne o tarz bir kıyafet hakkında ne düşündükleri? Yakışıp yakışmadığı, kendisinin bu kıyafeti giyip giymeyeceği gibi sorular sorulmuştur.

Çöplerle ilgili haberde çöplerin niye bu kadar çok olduğu, bu kadar çöp ile ne yapacağımızı, çöplerin azalması için neler yapılabileceği konuşulmuştur.

Hamile olan kadın şarkıcı hakkında konuşurken de konseri hamile olarak vermesi sizce doğru mu? Hamile kıyafeti nasıl olmuş, bebeği kız mı erkek mi olacak sorularıyla paylaşımına teşvik edilmişlerdir.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.

Grup şarkısı dinlenir.

Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

19 NİSAN 2023 6.SEANS Yüzler olarak bilinir

Seans 6'da değişiklik

Down sendromlu yetişkinlerin bakım verenleri ile yapılan birebir görüşmelerin kaynak alınması ile down sendromlu bireylerin sevdikleri, izledikleri, takip ettikleri dizi, film ve müzik grubu gibi bilgiler edinilmiştir.

Bu oturumda katılımcılara geçmiş yıllara ait ünlü kişilerin fotoğrafları gösterilir ve onların örtük bellek üzerinden hatırlanması istenir. Hedef topluluğun özellikleri ve kohort farklılığı dikkate alındığı için seçimler bu doğrultuda yapılmıştır.

Malzeme Beyaz tahta-board, katılımcıların hatırlayabilecekleri geçmişlerine ait ünlü kişilerin fotoğraflarının çıktıları alınır.

Her katılımcının önünde olması için her haber okuma ve görme rahatlığı için büyütülerek 12 tane olarak alınır.

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.

- 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.
- 3- Bu seansta farklı bir oyun denenmiştir. Ana temaya geçmeden önce katılımcılardan en sevdikleri hayvanın sesini, bir taşıtın sesini çıkartabilecekleri ve de bir şarkıyı söyleyebilecekleri ama yürütücü 1,2,3 dediğinde ve elini çırpıtığında sessizlik olacağı söylenmiştir.
- Not: Bu giriş bölümü çok hoşlarına gitmiştir.
- 4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.
- 5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz? Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema 6- Katılımcıların ilgisi ve yaşları dikkate alınarak seçilen ve basılan resimler katılımcılarla paylaşılmış.

Fotoğraflarda ünlü oyuncular, siyasetçiler bulunmaktadır.

Sorularla sohbet etmelerine alan açılmıştır. Hangi resimdeki kişi en yaşlı olan, hangi resimdeki kişi güzel veya yakışıklı, üzerlerinde olan kıyafetler güzel mi? Bu çalışma genel sorular sorarak örtük bellek kullanımını aktif ederek katılımcının stres altına girmeden resimlerde gösterilen kişiyi hatırlamasını sağlar. Amaç kişinin fotoğrafta gösterilen kişiyi tanıması ve onun hakkında konuşabilmesidir.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.

Grup şarkısı dinlenir.

Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

Geçen süre 10 dakika

24 NİSAN 2023 7.SEANS Kelime Eşleştirme

Malzeme Beyaz tahta-board

Giriş

- 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.
- 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.
- 3- Bu seansta 6. Seanstaki oyun ile giriş yapılmıştır. Ana temaya geçmeden önce katılımcılardan en sevdikleri hayvanın sesini, bir taşıtın sesini çıkartabilecekleri ve de bir şarkıyı söyleyebilecekleri ama yürütücü 1,2,3 dediğinde ve elini çırdığında sessizlik olacağı söylenmiştir.

Not: Bu giriş bölümü çok hoşlarına gitmiştir.

- 4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.
- 5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz? Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema Yürütücü sesli olarak çok bildik ve tanınan bazı cümle kalıplarını söyler. Bunlar yer, deyim, televizyon şovu gibi katılımcıların hayatlarında sıklıkla karşılaşmış, aşına oldukları kelime kalıplarındır.

Bir fincan

Topkapı

Arka

Bir dilim ...

Mustafa Kemal ...

Bir çift

Recep Tayyip ...

Bir bardak ...

Abuk sabuk ...

Ağız kulaklarına ...

Ağız var dili ...

..... kara su indi

Baş

Dili ...

..... kazanmak

Fiskos gibi

Kapanış 7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.

Grup şarkısı dinlenir.

Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

Geçen süre 10 dakika

27 NİSAN 2023 8. SEANS Yaratıcı Olalım

Malzeme Beyaz tahta-board, süt, nişasta, gıda boyası, ince tahta çubuk, alüminyum fırın tepsisi

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.

2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.

3- Bu seansta 6. Seanstaki oyun ile giriş yapılmıştır. Ana temaya geçmeden önce katılımcılardan en sevdikleri hayvanın sesini, bir taşıtın sesini çıkartabilecekleri ve de bir şarkıyı söyleyebilecekleri ama yürütücü 1,2,3 dediğinde ve elini çırdığında sessizlik olacağı söylenmiştir.

Not: Bu giriş bölümü çok hoşlarına gitmiştir.

4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.

5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema 6- Bu tema eğlenceli ve yaratıcı faaliyetin yer aldığı bir seanstır. Katılımcıların her birinin bu faaliyet içinde yer almasını sağlamak önemlidir. Her yürütücü kendi yaratıcı faaliyetini oluşturmakta özgürdür.

Alüminyum fırın tepsisine konulan bir bardak süt içine bir çorba kaşığı nişasta konarak karıştırılır. Her bir katılımcı için hazırlanarak önlerine konur. Gıda boyları da masaya yerleştirilir. Yürütücü ilk örneği kendi yapar katılımcılara gösterir. Gıda boyları süte damlatılır. Çubuk yardımı ile şekiller vererek renkler karıştırılır.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.

Grup şarkısı dinlenir.

Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

Geçen süre 10 dakika

2 MAYIS 2023 9. SEANS Kategorizasyon

Malzeme beyaz tahta-board, A harfi ile başlayan erkek ve kadın isimleri A5 kağıtlara yazılmış olarak, denizde yaşayan hayvanların olduğu renkli kartlar, kümes hayvanlarının olduğu kartlar, vahşi hayvanların olduğu kartlar.

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.

2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.

3- Bu seansta katılımcılar ile yaptığımı yap oynanmıştır. Yürütücü el, kol hareketleri yapar katılımcılardan aynısını yapmasını ister. Sonra katılımcıların da kendi hareketlerinin diğer katılımcılar tarafından yapılması ile son bulur.

4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.

5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz? Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema 6- A harfi ile başlayan erkek ve kadın isimleri A5 kağıtlara yazılmış olarak, denizde yaşayan hayvanların olduğu renkli kartlar, kümes hayvanlarının olduğu kartlar, vahşi hayvanların olduğu kartlar masanın üzerine konur ve katılımcılardan bunları gruplandırmaları istenir. Erkek isimleri bir yere kadın isimleri bir başka yere. Gruplandırmalar yapılırken sohbet edilmesi için sevdikleri isimleri, korktukları paylaşmak, deniz hayvanlarında tatil anılarını konuşmak da ana tema içinde kullanılır.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.

Grup şarkısı dinlenir.

Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

Geçen süre 10 dakika

05 MAYIS 2023 10.SEANS Oryantasyon

Malzeme beyaz tahta-board, İstanbul ait ünlü yerlerin resimleri (saraylar, köprüler), okulun etrafındaki yerlerin resimleri, okulun bahçesinin, sınıfların resimleri.

Giriş	1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi. 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması. 3- Bu seansta katılımcılar ile yaptığımı yap oynanmıştır. Yürütücü el, kol hareketleri yapar katılımcılardan aynısını yapmasını ister. Sonra katılımcıların da kendi hareketlerinin diğer katılımcılar tarafından yapılması ile son bulur. 4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir. 5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.
Geçen süre	10 dakika
Ana Tema	Masada bulunan resimler üzerine konuşulur. Resimlerin onlara ne hatırlattığı, ne düşündürdüğü üzerine paylaşımlar yapılır.
Geçen süre	25 dakika
Kapanış	7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir. Grup şarkısı dinlenir. Herkese katıldığı için teşekkür edilir.
Geçen süre	10 dakika

08 MAYIS 2023 11.SEANS FİYAT EDER BİLGİSİ

Malzeme	beyaz tahta-board, bir fincan, bir defter, bir tişört, bir sandviç, bir şişe gazlı içecek, bir paket makarna, bir kutu süt, bir cep telefonu fotoğrafı, bir paket bisküvi, bir toka, bir şampuan, bir tıraş köpüğü, bir diş macunu, bir el kremi Ayrıca Bir A4 boyutunda kağıt ve parmak boyları
---------	---

Giriş	1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi. 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması. 3- Bu seansta katılımcılara masasının üzerinde duran beyaz A4 kağıt ve parmak boyaları gösterilir. İsteyenlerin bir parmaklarını parmak boyasına batırıp kağıda parmak izlerini çıkarmaları söylenir. Katılımcıların hepsi bu aktiviteye katılmıştır. 4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir. 5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz? Beyaz tahtaya yazılır.
Geçen süre	10 dakika
Ana Tema	6- Bir fincan, bir defter, bir tişört, bir sandviç, bir şişe gazlı içecek, bir paket makarna, bir kutu süt, bir cep telefonu fotoğrafı, bir paket bisküvi, bir toka, bir şampuan, bir tıraş köpüğü, bir diş macunu, bir el kremi, bir müstakil ev fotoğrafı, bir hamburger fotoğrafı masaya konur ve katılımcıların bunların fiyatlarını tahmin etmeleri istenir.
Geçen süre	25 dakika
Kapanış	7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir. Grup şarkısı dinlenir. Herkese katıldığı için teşekkür edilir.
Geçen süre	10 dakika

11 MAYIS 2023 12. SEANS Sayı Oyunu

Bu çalışmada kullanılmak üzere geliştirilen bir uygulama yapılmıştır. Seans yapısı katılımcı özelliklerine göre yeniden şekillendirilmiştir. Down sendromlu bireylerin aritmetik kapasitesi dikkate alınmıştır.

Malzeme	beyaz tahta-board, 1'den 10'a kadar sayıların yazılı olduđu A5 boyutunda kağıtlar, apı 5 santim olan zerinde 1'den 10'a kadar sayıların yazılı strafor toplar, kumaş torba, yumuşak top, kalem, defter, silgi, anahtarlık
Giriş	1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi 2- Geçen seansta yapılanların zerine konuşulması. 3- Yumuşak topu yrtc bir katılımcıya adını syleyerek yuvarlar. Adı sylenen katılımcı topu tutar. Yrtc en sevdiđi kahvaltıyı sorar. Cevap veren katılımcı topu bir bařka katılımcıya adını syleyerek gnderir ve o da aynı soruyu sorar. 4- Grup şarkısı yine alınarak sylenir. 5- O gn hakkında konuşulur, hangi gn, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz? Beyaz tahtaya yazılır
Geen sre	10 dakika
Ana tema	6- Her birinin zerinde 1'den 10'a kadar bir sayı olan A5 boyutundaki kağıtlardan her katılımcıya karıřtırılmıř olarak drt kart verildi. Sayılar katılımcının nnde dz olarak konuldu. Numaralandırılmıř strafor toplar (1'den 10'a kadar) torbadan ekildi. Toplar torbadan ekildi katılımcılar kağıtlarına baktılar. Tm numaraları eřleřtiren ilk kiři kazanan oldu ve bir kutu dl arasından ilk seimi yaptı (kalem, defter, silgi, anahtarlık). Oyun herkes grevini tamamlayana kadar devam etti.
Geen sre	25 dakika
Kapanıř	7- Seans sresince yapılanlar konuşulur, hořlarına giden ya da gitmeyen neler olduđu paylařmalarına teřvik edilir. Grup şarkısı dinlenir. Herkese katıldıđı iin teřekkr edilir.

Geçen süre 10 dakika

15 MAYIS 2023 13. SEANS KELİME OYUNU

Zihinsel yetersizlik yaşayan grup ile çalışıldığı için özellikle basit kelimeler kullanıldı. İlk olarak kendi isimleri ile başlanarak oturuma karşı güvensizlik yaşamamaları hedeflendi.

Basit “adam asmaca” oyunu ve A3 boyutunda bir kağıtta basit bir bulmacanın sunulması ile devam edildi.

Örnek: Kışın yağar, kartopu oynanır : KAR Doğum günlerinde üfleneyen şey: MUM

Malzeme beyaz tahta-board,A3 boyutunda kağıt, siyah board kalem

- Giriş
- 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi.
 - 2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.
 - 3- Yumuşak topu yürütücü bir katılımcıya adını söyleyerek yuvarlar. Adı söylenen katılımcı topu tutar. Yürütücü katılımcıya bugün ne yapmak istediğini sorar. Cevap veren katılımcı topu bir başka katılımcıya adını söyleyerek gönderir ve o da aynı soruyu sorar.
 - 4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.
 - 5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema 6- Basit kelimeler ile adam asmaca oynanması ve A3 boyutundaki kağıtta basit bir bulmacanın sunulması

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 7- Seans süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.
Grup şarkısı dinlenir

Herkese katıldığı için teşekkür edilir

Geçen süre 10 dakika

18 MAYIS 2023 14. SEANS Takım Oyunu

Giriş 1- Katılımcıların her birine adı ile hitap ederek hoş geldiniz diyerek katılımcıların dikkatinin beyaz tahtaya çekilmesi. Grup adının söylenmesi,
2- Geçen seansta yapılanların üzerine konuşulması.
3- Yumuşak top katılımcılar arasında atılarak tutulur. Masada topu sektirerek her katılımcı tutmasını istediği diğer katılımcının adını söyleyerek topu atar.
4- Grup şarkısı yine çalınarak söylenir.
5- O gün hakkında konuşulur, hangi gün, hava nasıl, hangi mevsimdeyiz. Beyaz tahtaya yazılır.

Geçen süre 10 dakika

Ana Tema 6- Gruptan iki takıma ayrılmasını ve takımlarına bir isim vermelerini istenir.
Bilgi yarışması veya grubun daha önce keyif aldığı başka bir oyun oynanır.
Tüm grup üyelerine oyunun ödülleri verilir.

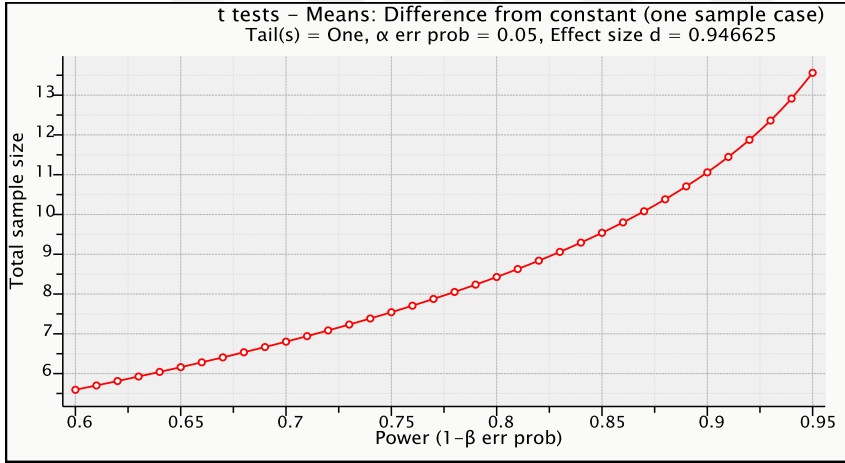
Birlikte kurabiye yenilir ve meyve suyu içilir.

Geçen süre 25 dakika

Kapanış 7- Tüm seanslar süresince yapılanlar konuşulur, hoşlarına giden ya da gitmeyen neler olduğu paylaşımlarına teşvik edilir.
Grup şarkısı dinlenir.
Herkese katıldığı için teşekkür edilir.

2.4.3. Katılımcıların Seçimi

BUT uygulamasında ise araştırmanın evrenini İstanbul ilinde ikamet eden Demans tanısı almış Down Sendromlu bireyler, örneklemini ise Türkiye Down Sendrom Derneği gibi Down sendromlu yetişkin bireylere yönelik hizmet veren dernekler ile Türkiye Engelliler Meclisi Başkanlığı'nın belirteceği merkezler, dernekler çevresinde hizmet verilen, dahil edilme kriterlerine uyan bireyler oluşturacaktır. Örneklem büyüklüğü için Prasher ve arkadaşları (2004) çalışmasındaki 0.804 ortalama ve 0.2548 standart sapma üzerinden %20 değişim ile etki değeri 0.6432000 olarak hesaplanmıştır. Bu etki büyüklüğü ile %95 güven aralığı ve 0.05 hata payında yapılan power analizine göre alınması gereken minimum kişi sayısı 28 kişi olarak bulunmuştur. Araştırmada bu sayının üzerine çıkarak, parametriklik varsayımlarından birisi olan 30 kişinin üzerinde katılımcı alınacaktır.



Şekil 9. Evren ve Örneklem Büyüklüğüne Yönelik Hesaplamalar

Yüz yüze bir görüşme hem Down Sendromlu bireyin birincil bakım vereni ile hem de 35 yaş üzeri olan Down sendromlu birey ile gerçekleştirilecektir. Uygun olduğunda bilgilendirilmiş onam alınacaktır. Yazılı onam yasalar gereği Down sendromlu bireyin birincil bakım vereninden de alınacaktır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

3.1. ADDÖ Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışmaları

3.1.1. Pilot Uygulama

Pilot uygulamada toplam 68 katılımcıya ulaşılmıştır. Ana kütle uygulamasında ise bu sayı 168'e çıkarılmıştır. Devam eden başlıklarda, pilot uygulama ve ana kütle uygulamalarının sonuçları verilmiştir.

Pilot uygulama için katılımcıların ve hastaların demografik özellikleri Tablo 5' de verilmiştir.

Tablo 5. Pilot Çalışma İçin Katılımcıların ve Hastaların Demografik Özellikleri

		Sayı (n)	Yüzde (%)
Bakım Cinsiyet	Kadın	40	58.8
	Erkek	28	41.2
Bakım Yakınlık	Anne-baba	11	16.2
	Çocuk	26	38.2
	Akraba	1	1.5
	Profesyonel	30	44.1
Cinsiyet	Kadın	37	54.4
	Erkek	31	45.6
Yaş	41 yaş ve altı	36	52.9
	41 üzeri	32	47.1
Medeni durum	Bekar	52	76.5
	Evli	9	13.2
	Boşanmış/dul	7	10.3
İkamet	Ailesiyle (anne ve baba)	38	55.9
	Aile (eş ve çocuklar)	9	13.2
	Kurum	19	27.9
	Diğer	2	2.9
Eğitim	Yok	1	1.5
	İlkokul	18	26.5
	Ortaokul	9	13.2
	Lise	0	0.0
	Üniversite	0	0.0
	Diğer	40	58.8
Demans tanı geçmişi	Yok	68	100.0
Alzheimer tanı geçmişi	Yok	68	100.0
Aile demans	Yok	58	85.3
	Var	10	14.7
Aile alzheimer	Yok	59	86.8
	Var	9	13.2
Fiziksel hastalık	Yok	42	61.8
	Var	26	38.2
Psikolojik hastalık	Yok	55	80.9
	Var	13	19.1
İlaç	Yok	0	0.0
	Var	68	100.0
Mental yetersizlik	Hafif	41	60.3
	Orta	27	39.7
	İleri	0	0.0

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %58.8'i kadın ve %41.2'si erkektir. Bakım verenlerin %16.2'si anne-baba, %38.2'si çocuk, %1.5'i akraba ve %44.1'i profesyonel bakıcılardır. Hastaların %54.4'ü kadın ve %45.6'sı erkektir. Hastaların %52.9'u 41 ve altında, %47.1'i 41 yaştan üzerinde yaşa sahiptir. Katılımcıların %76.5'i bekar ve %13.2'si evlidir. İkamet türü çoğunlukla anne ve babayla olup (%55.9), bunu kurum (%27.9) ve eş ve çocuklar (%13.2) izlemektedir. Katılımcıların %1.5'inin eğitimleri olmayıp, %26.5'i ilköğretim, %13.2'si ortaokul ve %58.8'i bunların dışında eğitime sahiptirler. Demans ve Alzheimer tanı geçmişi olmayıp, katılımcıların %14.7'sinin ailesinde demans, %13.2'sinin ailesinde ise Alzheimer geçmişi vardır. Fiziksel hastalığa sahip olanların oranı %38.2, psikolojik hastalık oranı %19.1 ve menntal yetersizlik %60.3 hafif, %39.7 orta şeklindedir.

3.1.1.1. Geçerlilik ve Güvenilirlik Analizi Sonuçları

Pilot çalışma için ölçeğin güvenilirlik analizi için yapılan Cronbach Alpha güvenilirlik analizi sonuçları Tablo 6 'da verilmiştir.

Tablo 6. Pilot Çalışma İçin Ölçeğin Güvenilirlik Analizi İçin Yapılan Cronbach Alpha Güvenilirlik Analizi Sonuçları

	Madde silindiğinde ortalama	Madde silindiğinde varyans	Madde-toplam korelasyonu	Madde silindiğinde Cronbach's Alpha
S1	37.6618	49.033	0.701	0.879
S2	37.7941	48.435	0.741	0.877
S3	37.5588	49.176	0.755	0.877
S4	37.6029	51.347	0.503	0.887
S5	37.5294	52.939	0.377	0.892
S6	37.8088	50.933	0.531	0.886
S7	37.7059	51.584	0.455	0.890
S8	37.7941	51.599	0.486	0.888
S9	37.3824	52.001	0.485	0.888
S10	37.6618	50.973	0.540	0.886
S11	37.6176	51.583	0.479	0.888
S12	37.8382	52.317	0.492	0.888
S13	37.7794	50.025	0.647	0.881
S14	37.4265	51.412	0.553	0.885
S15	37.3676	50.146	0.694	0.880
TOPLAM			0.892	

Tüm ölçeğin güvenilirliğini gösteren iç tutarlılık katsayısı, Cronbach Alpha düzeyi 0.892 olup, literatürde kabul gören düzeyin üzerindedir. Tüm maddelerin madde-toplam korelasyonları 0.30 düzeyinin üzerinde ve tüm maddelerin madde silindiğinde Cronbach Alpha değerleri güven aralığındadır. Dolayısıyla, ölçek örneklem için yeterli düzeyde güvenilirliğe sahiptir.

Pilot çalışmada ölçeğin geçerliliği için Temel Bileşenler Analizi (Faktör Analizi) yapılmış, Eigen değerlerine göre faktör yapısı incelenmiş, örneklem yeterliliği için Kaiser Meyer Olkin (KMO) örneklem yeterliliği ve analizin uygunluğu için Barlett Küresellik Testi yapılmıştır. Temel Bileşenler Analizi tanımlayıcı istatistikleri Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7. Pilot Çalışma İçin Temel Bileşenler Analizi Tanımlayıcı İstatistikleri

Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem yeterliliği		0.829
Bartlett Küresellik Testi	Yaklaşık X^2	529.980
	df	105
	p	0.000

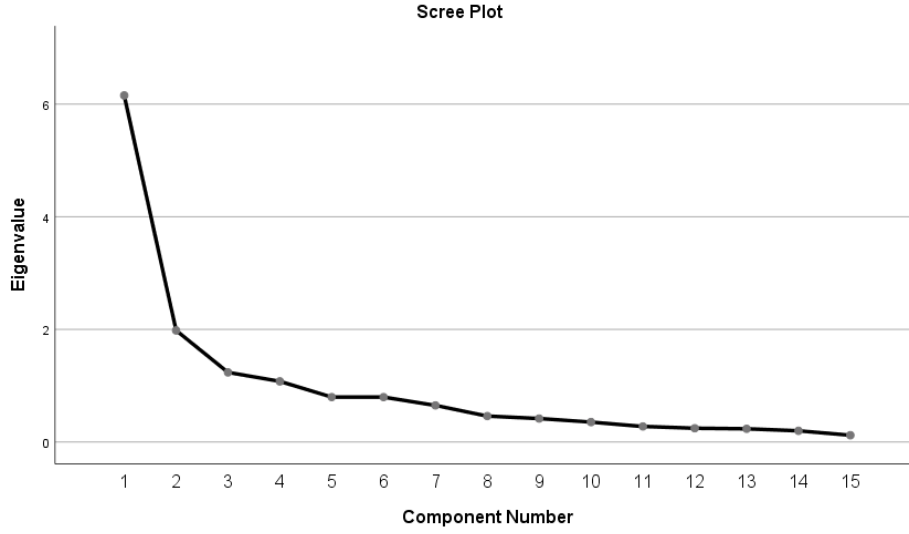
KMO değeri literatürde kabul gören 0.50 değerinin üzerinde olup, örneklem yeterliliğinin yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir. Barlett Küresellik Testi sonuçları, faktör analizi için verilerin uygunluğunu göstermektedir. Temel Bileşenler Analizi Varyans açıklama sonuçları Tablo 4.4’te verilmiştir.

Tablo 8. Pilot Çalışma İçin Temel Bileşenler Analizi Varyans Açıklama Sonuçları

Bileşen	Başlangıç Eigen değerleri			Kareli yüklerin ortalamalarının toplamı			Kareli yüklerin ortalamalarının toplamının rotasyonu		
	Total	Varyans %	Kümülatif %	Total	Varyans %	Kümülatif %	Total	Varyans %	Kümülatif %
1	6,154	41,029	41,029	6,154	41,029	41,029	4,069	27,129	27,129
2	1,982	13,213	54,242						
3	1,237	8,244	62,485						
4	1,077	7,180	69,665						
5	,798	5,321	74,986						
6	,797	5,316	80,301						
7	,649	4,330	84,631						
8	,460	3,068	87,699						
9	,417	2,780	90,480						
10	,353	2,356	92,836						
11	,277	1,845	94,680						
12	,244	1,628	96,308						
13	,235	1,564	97,872						
14	,199	1,327	99,199						
15	,120	,801	100,000						
Extraction Method: Principal Component Analysis.									

Temel bileşenler analizi sonuçlarına göre ölçek tek boyutta toplam varyansın %41.03'ünü açıklamaktadır. Pilot çalışma ve tek boyutlu ölçeklerde kabul edilebilir olan bu düzey, daha geniş örneklem ile ölçek uygulamada daha da yükselebilir.

Faktör analizi saçılım grafiği Şekil 10'da gösterilmiştir.



Şekil 10. Faktör Analizi Saçılım Grafiği

Saçılım grafiğinden de, ölçek için tek boyutlu yapının en uygun olduğu, diğer kırılım noktalarındaki faktör yapılarının ana faktöre göre ihmal edilebilir olduğunu göstermektedir. Her bir maddeye göre faktör yüklerinin dağılımı Tablo 9’da verilmiştir.

Tablo 9. Pilot Çalışma İçin Her Bir Maddeye Göre Faktör Yüklerinin Dağılımı

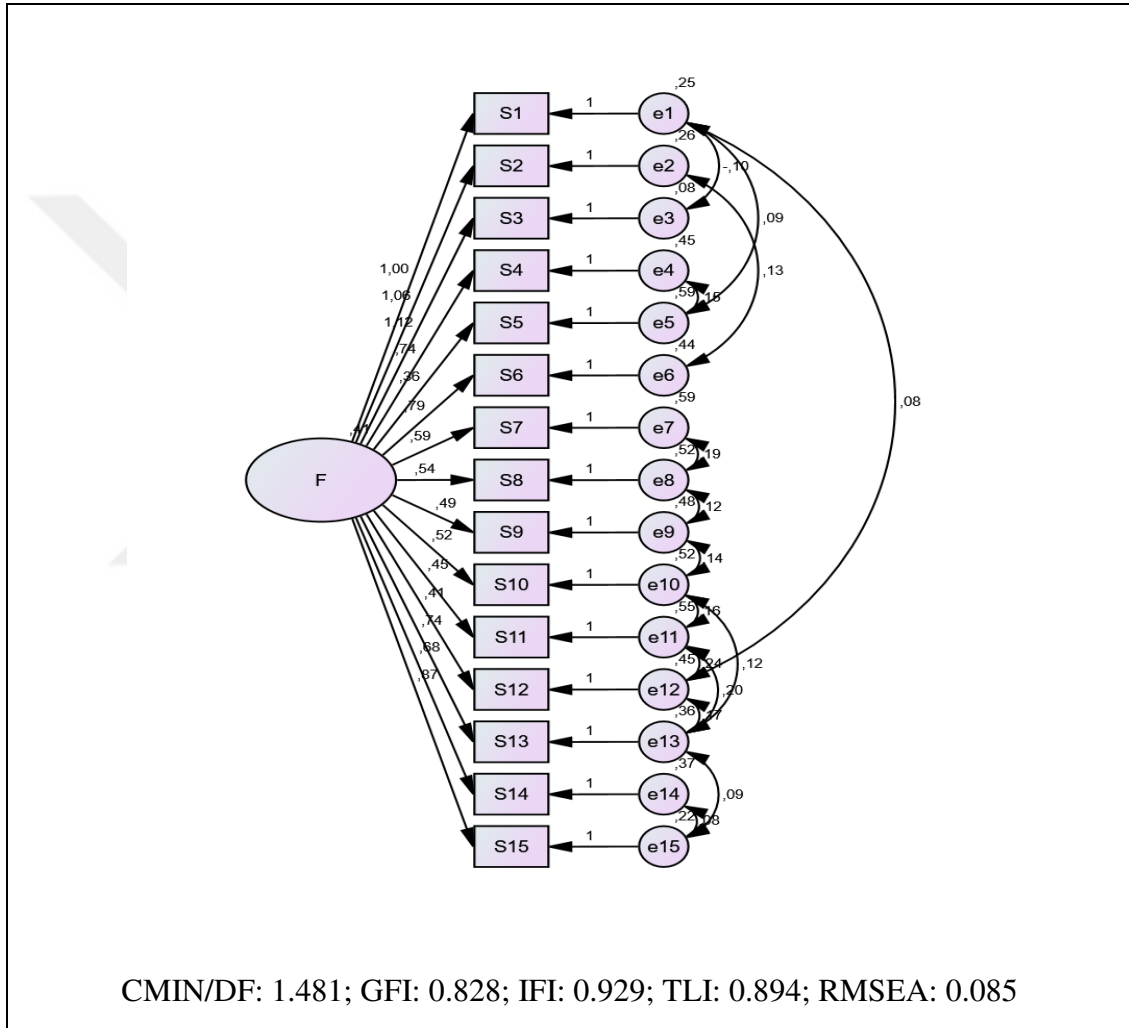
	Faktör 1
S3	0.819
S2	0.795
S15	0.776
S1	0.766
S13	0.729
S14	0.642
S10	0.606
S6	0.599
S4	0.572
S12	0.564
S11	0.556
S9	0.550
S8	0.538
S7	0.511
S5	0.429

Extraction Method: Principal Component Analysis.

a. 1 components extracted.

Temel Bileşenler Analizi faktör yüklerinin değer aralığı 0.819 ile 0.429 arasında olup, tüm maddelerin orta ve yüksek düzey aralığında geçerli olduğu görülmüştür. Buna göre ölçek orijinal hali ile Türkçe kullanımına uygundur.

Pilot çalışmada ölçeğin Türkçe versiyonunun geçerliliği için AMOS 24.0 programında yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) sonuçları Şekil 11’de gösterilmiştir.



Şekil 11. Ölçeğin Türkçe Versiyonunun Geçerliliği İçin AMOS 24.0 Programında Yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) Sonuçları

DFA sonuçları, Temel Bileşenler Analizi sonuçları ile uyumludur. CMIN/DF değeri 5.0 değerinin altında, RMSEA değeri 0.90 sınırının altında, GFI ve TLI değerleri 0.80 değerinin üzerinde, IFI değeri 0.90 sınırının üzerindedir.

3.1.2. Ana Kütle Uygulama

Katılımcıların ve hastaların demografik özellikleri Tablo 10’da verilmiştir.

Tablo 10. Katılımcıların ve Hastaların Demografik Özellikleri

		Sayı (n)	Yüzde (%)
Bakım Cinsiyet	Kadın	94	56.0
	Erkek	74	44.0
Bakım Yakınlık	Anne-baba	23	13.7
	Çocuk	70	41.7
	Akraba	1	0.6
	Profesyonel	74	44.0
Cinsiyet	Kadın	91	54.2
	Erkek	77	45.8
Yaş	41 yaş ve altı	96	57.1
	42 ve üzeri	72	42.9
Medeni durum	Bekar	127	75.6
	Evli	25	14.9
	Boşanmış/dul	16	9.5
İkamet	Ailesiyle (anne ve baba)	95	56.5
	Aile (eş ve çocuklar)	25	14.9
	Kurum	46	27.4
	Diğer	2	1.2
Eğitim	Yok	-	-
	İlkokul	43	25.6
	Ortaokul	25	14.9
	Lise	-	-
	Üniversite	-	-
	Diğer	100	59.5
Demans tanı geçmişi	Yok	168	100.0
Alzheimer tanı geçmişi	Yok	168	100.0
Aile demans	Yok	149	88.7
	Var	19	11.3
Aile alzheimer	Yok	150	89.3
	Var	18	10.7
Fiziksel hastalık	Yok	109	64.9
	Var	59	35.1
Psikolojik hastalık	Yok	138	82.1
	Var	30	17.9
İlaç	Yok	0	0.0
	Var	168	100.0
Mental yetersizlik	Hafif	102	60.7
	Orta	66	39.3
	İleri	-	-

Araştırmaya katılan ana kütledeki bakım verenlerin %56.0’sı kadın ve %44.0’ü erkektir. Bakım verenlerin %13.7’si anne-baba, %41.7’si çocuk, %0.6’sı akraba ve %44.0’ü profesyonel bakıcılardır. Hastaların %54.2’si kadın ve %45.8’i erkektir. Hastaların %57.1’i 41 ve altında, %42.9’u 42 ve üzerinde yaşa sahiptir. Katılımcıların %75.6’sı bekar, %14.9’u evli ve %9.5’i dul olduklarını ifade etmişlerdir. İkamet türü

çoğunlukla anne ve babayla olup (%56.5), bunu kurum (%27.4) ile eş ve çocuklar (%114.9) izlemektedir. Katılımcıların %25.6'sı ilkokul, %14.9'u ortaokul ve %59.5'i bunların dışında eğitime sahiplerdir. Demans ve Alzheimer tanı geçmişi olmayıp, katılımcıların %11.3'ünün ailesinde demans, %10.7'sinin ailesinde ise Alzheimer geçmişi vardır. Fiziksel hastalığa sahip olanların oranı %35.1, psikolojik hastalık oranı %17.9 ve mental yetersizlik %60.7 hafif, %39.3 orta şeklindedir.

Ölçeğin güvenilirlik analizi için yapılan Cronbach Alpha güvenilirlik analizi sonuçları Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 11. Ölçeğin Güvenilirlik Analizi İçin Yapılan Cronbach Alpha Güvenilirlik Analizi Sonuçları

	Madde silindiğinde ortalama	Madde silindiğinde varyans	Madde-toplam korelasyonu	Madde silindiğinde Cronbach's Alpha
S1	37.8988	34.044	.582	.780
S2	38.0536	33.728	.611	.778
S3	37.8393	34.447	.633	.778
S4	37.8571	35.932	.407	.794
S5	37.7917	36.226	.387	.795
S6	38.0952	36.733	.316	.801
S7	37.8750	36.421	.322	.801
S8	38.0655	37.103	.270	.804
S9	37.6548	37.641	.258	.804
S10	37.9821	37.598	.238	.806
S11	38.0119	36.611	.333	.799
S12	38.0714	36.905	.350	.798
S13	38.1071	35.533	.470	.789
S14	37.7619	35.895	.511	.788
S15	37.6845	34.936	.593	.781
TOPLAM			0.805	

Tüm ölçeğin güvenilirliğini gösteren iç tutarlılık katsayısı, Cronbach Alpha düzeyi 0.805 olup, literatürde kabul gören düzeyin üzerindedir. Tüm maddelerin madde-toplam korelasyonları 0.30 düzeyinin üzerinde ve tüm maddelerin madde silindiğinde Cronbach Alpha değerleri güven aralığındadır. Dolayısıyla, ölçek örneklem için yeterli düzeyde güvenilirliğe sahiptir.

Ölçeğin geçerliliği için Temel Bileşenler Analizi (Faktör Analizi) yapılmış, Eigen değerlerine göre faktör yapısı incelenmiş, örneklem yeterliliği için Kaiser

Meyer Olkin (KMO) örneklem yeterliliği ve analizin uygunluğu için Barlett Küresellik Testi yapılmıştır. Temel Bileşenler Analizi tanımlayıcı istatistikleri Tablo 12’de verilmiştir.

Tablo 12. Temel Bileşenler Analizi tanımlayıcı istatistikleri

Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem yeterliliği		0.672
Bartlett Küresellik Testi	Yaklaşık X^2	1273.519
	df	105
	p	0.000

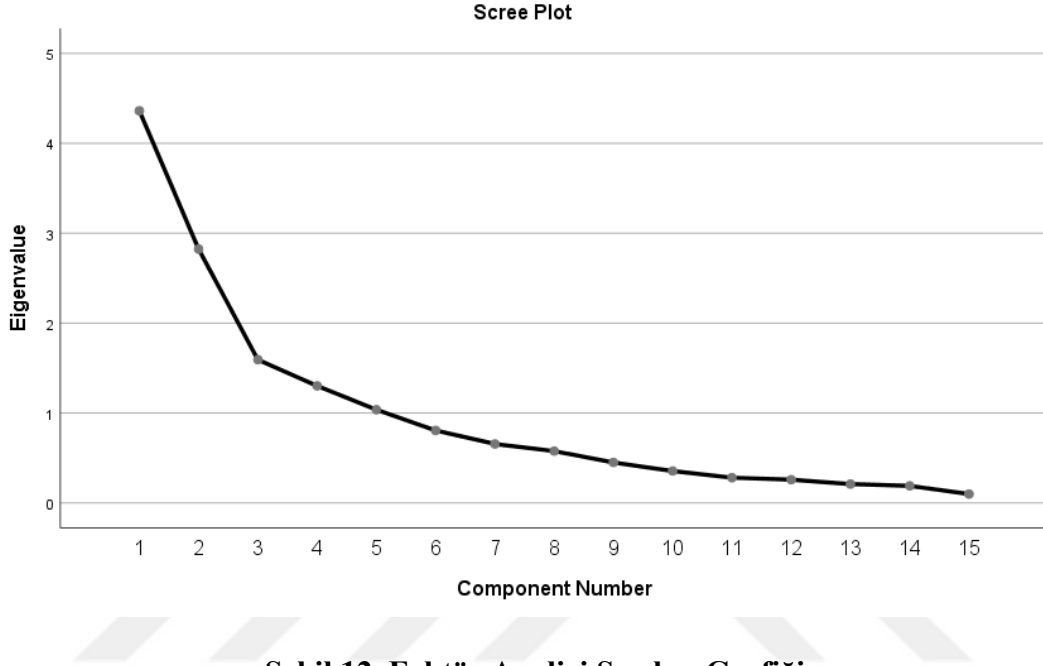
KMO değeri literatürde kabul gören 0.50 değerinin üzerinde olup, örneklem yeterliliğinin yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir. Barlett Küresellik Testi sonuçları, faktör analizi için verilerin uygunluğunu göstermektedir. Temel Bileşenler Analizi Varyans açıklama sonuçları Tablo 13’de verilmiştir.

Tablo 13. Temel Bileşenler Analizi Varyans Açıklama Sonuçları

Bileşen	Başlangıç Eigen değerleri			Kareli yüklerin ortalamalarının toplamı		
	Total	Varyans %	Kümülatif %	Total	Varyans %	Kümülatif %
1	4.362	29.077	29.077	4.362	29.077	29.077
2	2.824	18.826	47.903			
3	1.593	10.622	58.525			
4	1.302	8.682	67.207			
5	1.037	6.913	74.120			
6	.806	5.374	79.493			
7	.656	4.372	83.865			
8	.576	3.843	87.708			
9	.450	3.001	90.710			
10	.355	2.368	93.078			
11	.281	1.873	94.951			
12	.259	1.725	96.676			
13	.210	1.400	98.075			
14	.190	1.265	99.340			
15	.099	.660	100.000			
Ekstraksiyon Yöntemi: Temel Bileşenler Analizi						

Temel bileşenler analizi sonuçlarına göre ölçek tek boyutta toplam varyansın %29.077'sini açıklamaktadır. Pilot çalışma ve tek boyutlu ölçeklerde kabul edilebilir olan bu düzey, daha geniş örneklem ile ölçek uygulamada daha da yükselebilir.

Faktör analizi saçılım grafiği Şekil 12'de gösterilmiştir.



Şekil 12. Faktör Analizi Saçılım Grafiği

Saçılım grafiğinden de, ölçek için tek boyutlu yapının en uygun olduğu, diğer kırılım noktalarındaki faktör yapılarının ana faktöre göre ihmal edilebilir olduğunu göstermektedir. Her bir maddeye göre faktör yüklerinin dağılımı Tablo 14'te verilmiştir.

Tablo 14. Her Bir Maddeye Göre Faktör Yüklerinin Dağılımı

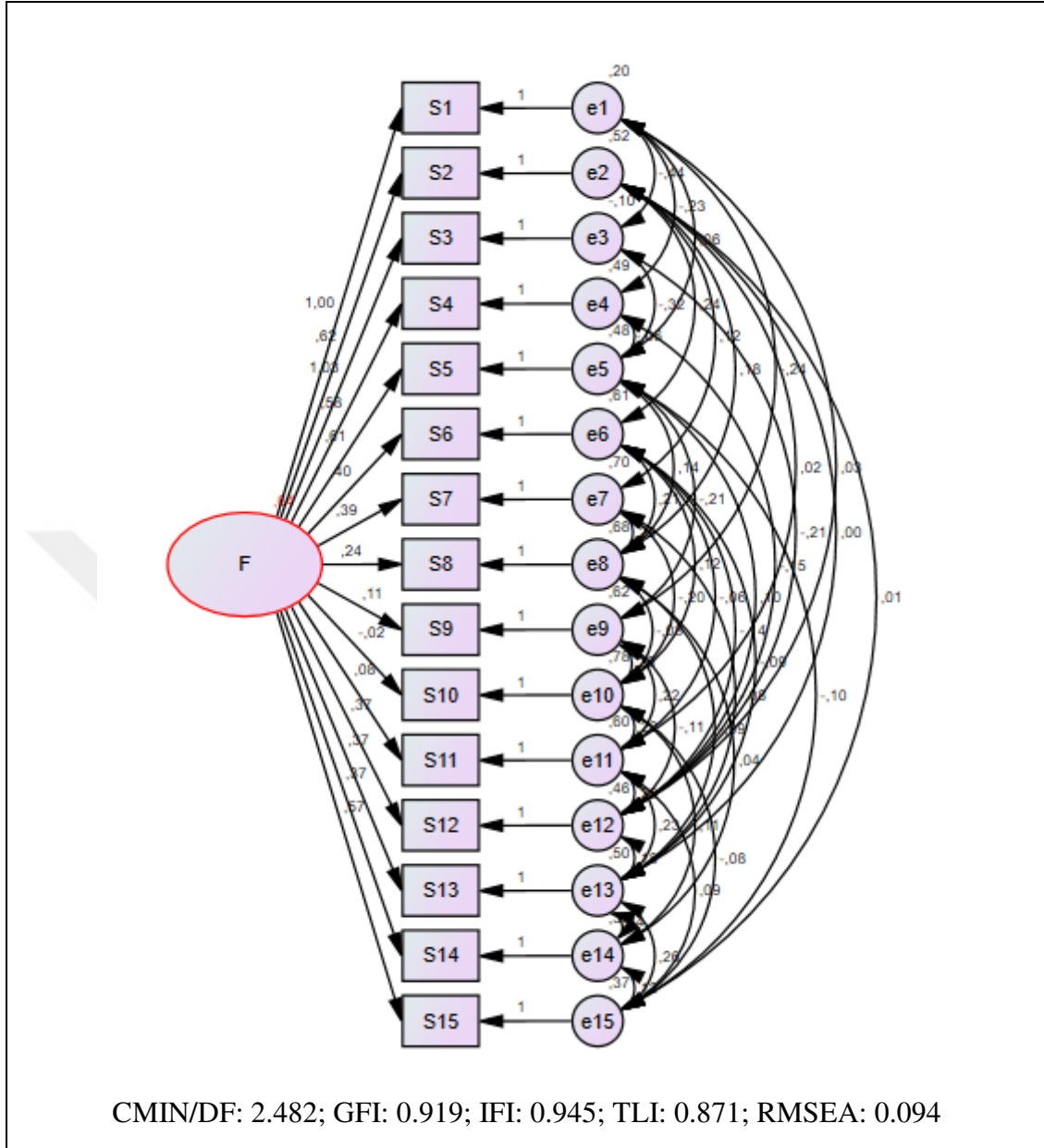
	Faktör 1
S3	0.703
S2	0.701
S15	0.759
S1	0.532
S13	0.494
S14	0.400
S10	0.374
S6	0.318
S4	0.270
S12	0.293
S11	0.393
S9	0.444
S8	0.627
S7	0.646
S5	0.742

Ekstraksiyon Yöntemi: Temel Bileşenler Analizi

a. 1 faktör çıkarılmıştır

Temel Bileşenler Analizi faktör yüklerinin değer aralığı 0.819 ile 0.429 arasında olup, tüm maddelerin orta ve yüksek düzey aralığında geçerli olduğu görülmüştür. Buna göre ölçek orijinal hali ile Türkçe kullanımına uygundur.

Ölçeğin Türkçe versiyonunun geçerliliği için AMOS 24.0 programında yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) sonuçları Şekil 13'te gösterilmiştir.



Şekil 13. Ölçeğin Türkçe Versiyonunun Geçerliliği İçin AMOS 24.0 Programında Yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) Sonuçları

DFA sonuçları, Temel Bileşenler Analizi sonuçları ile uyumludur. CMIN/DF değeri 5.0 değerinin altında, RMSEA değeri 1.0 sınırının altında, GFI ve TLI değerleri 0.80 değerinin üzerinde, IFI değeri 0.90 sınırının üzerindedir.

3.2. BUT Uygulama ve Hipotez Testleri

Hipotez testlerinden önce, demografik değişkenlerin BUT sonucu üzerindeki etkisini dikkate almak için, deney ve kontrol gruplarının tanımlayıcı istatistikleri ile fark analizleri yapılmıştır. Deney ve kontrol grubunun demografik özelliklere göre dağılımları ve fark analizi sonuçları Tablo 15’te verilmiştir.

Uzamsal (ön test-son test) vaka-kontrol çalışması şeklinde gerçekleştirilmiş ve uyarılma ile kontrol gruplu deneysel desen olmak üzere iki aşamada yapılmıştır. Down sendromlu bireylerin BUT öncesi demansta adaptif davranış düzeyleri birincil bakım verenlerine uygulanan ADDÖ ölçeği ile, mental iyi oluş ve yaşam kaliteleri de bireylerin kendisine uygulanarak ölçülmüş, ardından BUT verilen ve BUT sonrası değişim ile BUT katkısı incelenmiştir. Bu süreçte ilk olarak ADDÖ ölçeğinin Türkçe pilot çalışması ve geçerlilik-güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ardından BUT öncesi ve sonrası demansta adaptif davranış düzeyleri, mental iyi oluş ve yaşam kaliteleri kıyaslanmıştır.

BUT uygulaması deney ve kontrol grubu toplam 22 kişi olmak üzere, kontrol grubunda 8 kadın, 3 erkek katılımcı ile deney grubunda 7 kadın, 4 erkek katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Deney grubu toplam kişi sayısı 11 Down sendromlu birey olup, kontrol grubu da yine 11 Down sendromlu bireyin katılımı ile gerçekleşmiştir.

Tablo 15. Deney ve Kontrol Grubunun Demografik Özelliklere Göre Dağılımları ve Fark Analizi Sonuçları

		Grup				p değeri
		Kontrol		Deney		
		Kişi sayısı (n)	Yüzde (%)	Kişi sayısı (n)	Yüzde (%)	
Cinsiyet	Kadın	8	72.7	7	63.6	0.500 ^a
	Erkek	3	27.3	4	36.4	
Yaş	40 ve altında	6	54.5	3	27.3	0.193 ^a
	41 ve üzerinde	5	45.5	8	72.7	
Medeni durum	Bekâr	11	100.0	11	100.0	p>0.05
İkamet	Aile (anne ve baba)	10	90.9	11	100.0	0.500 ^a
	Diğer	1	9.1	-	-	
Eğitim	Yok	1	9.1	-	-	0.085 ^b
	İlkokul	1	9.1	4	36.4	
	Ortaokul	4	36.4	6	54.5	
	Lise	5	45.5	1	9.1	
Alzheimer öyküsü	Yok	11	100.0	11	100.0	p>0.05
Ailede demans öyküsü	Yok	4	36.4	6	54.5	0.335 ^a
	Var	7	63.6	5	45.5	
Ailede Alzheimer öyküsü	Yok	7	63.6	7	63.6	0.670 ^a
	Var	4	36.4	4	36.4	
Ek fiziksel hastalık	Yok	1	9.1	3	27.3	0.293 ^a
	Var	10	90.9	8	72.7	
Ek psikolojik psikiyatrik hastalık	Yok	10	90.9	10	90.9	0.762 ^a
	Var	1	9.1	1	9.1	
Düzenli ilaç	Yok	1	9.1	3	27.3	0.293 ^a
	Var	10	90.9	8	72.7	
Mental yetersizlik düzeyi	Hafif	11	100.0	10	90.9	0.500 ^a
	Orta	-	-	1	9.1	

a. Fisher's Exact Testi, b. Ki-kare Testi.

Tablo 15'te görüleceği gibi, deney ve kontrol grubunun tüm demografik özellikleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Her iki grupta da kadınlar çoğunlukta olup, genel olarak 40 ve üzerinde yaşa sahip, ailesi (anne ve baba) ile yaşayan, demans ve Alzheimer öyküsü olmayan, ailede demans öyküsünün çoğunlukta olduğu, düzenli ilaç kullanan ve hafif mental yetersizliğe sahip bir demografi söz konusudur.

Demografik değişkenlerin gruplar arasındaki farklarının istatistiksel olarak anlamlı olmaması nedeniyle, bu değişkenlerin sonuçlar üzerindeki etkisinin anlamlı olmadığı kabul edilmiş olup, ileri analizlere dahil edilmemiştir. Hem her bir gruptaki

olgu sayısının, hem de toplam örneklem sayısının 30'un altında olması nedeniyle, normal dağılıma bakılmamış ve nonparametrik testler kullanılmıştır.

3.2.1. BUT Uygulama ADDÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

ADDÖ Düzeyleri arasındaki farklara yönelik aşağıdaki hipotezler kurulmuştur:

H1: Demans tanısı almış Down sendromlu bireylerin ADDÖ Düzeyleri üzerinde BUT etkisi istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yöndedir.

İlk olarak, grupların başlangıç ve son ADDÖ düzeyleri arasındaki farklar Tablo 16'da verilmiştir.

ADDÖ ölçeği deneye katılım gösteren 22 Down sendromlu bireyin birincil bakım verenlerine ilk test ve son test olarak uygulanmıştır.

Tablo 16. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son ADDÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

Grup	Kontrol		Deney		p değeri
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	
ADDÖ_ilk	27.27	1.68	29.82	3.12	0.028 ^a
ADDÖ_son	26.55	3.01	42.82	3.63	0.000 ^a

a. Mann Whitney U Testi.

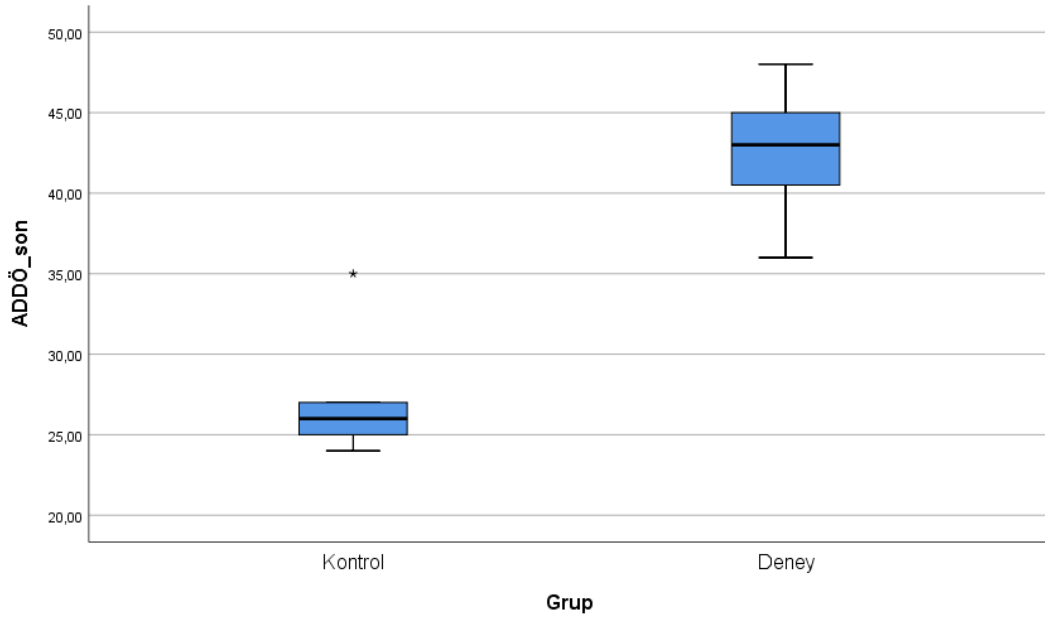
Tablo 16'da görüleceği gibi, ilk ve son durumda deney grubunun ADDÖ ortalama değeri kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksektir ($p < 0.05$). ADDÖ ortalamasının grup içi ön test ile son test farkları Tablo 17'de verilmiştir.

Tablo 17. ADDÖ Ortalamasının Grup İçi Ön Test İle Son Test Farkları İçin Yapılan Wilcoxon Signed Rank Testi sonuçları

Grup	Kontrol		Deney	
	Z	p	Z	p
ADDÖ_ilk- ADDÖ_son	-1.187	0.235 ^a	-2.943	0.003 ^a

a. Wilcoxon Signed Rank Test.

Wilcoxon test sonuçlarına göre kontrol grubunun ADDÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark olmamasına karşın ($p>0.05$), deney grubunda istatistiksel olarak anlamlı şekilde, BUT sonrası ADDÖ skorunda artış gözlemlenmiştir ($p<0.05$). Bu durum, BUT sonrasında katılımcıların demans adaptif davranışlarında anlamlı katkı sağlandığını ortaya koymaktadır. Dolayısıyla, araştırmanın **H1** hipotezi kabul edilmiştir.



Şekil 14. Deney ve Kontrol Gruplarının Son ADDÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

3.2.2. BUT Uygulama AHYKÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

AHYKÖ düzeyleri arasındaki farklara yönelik aşağıdaki hipotezler kurulmuştur:

H2: Demans tanısı almış down sendromlu bireylerin Alzheimer hastalığı yaşam kalitesi düzeyleri üzerinde BUT etkisi istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yöndedir.

İlk olarak, grupların başlangıç ve son AHYKÖ düzeyleri arasındaki farklar Tablo 4.14'te verilmiştir.

AHYKÖ çalışmaya katılım gösteren 22 Down sendromlu bireyin kendisine uygulanmıştır.

Tablo 18. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son AHYKÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

Grup	Kontrol		Deney		p değeri
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	
AHYKÖ_ilk	25.09	2.88	21.82	3.19	0.040 ^a
AHYKÖ_son	22.82	3.46	27.45	6.67	0.016 ^a

a. Mann Whitney U Testi.

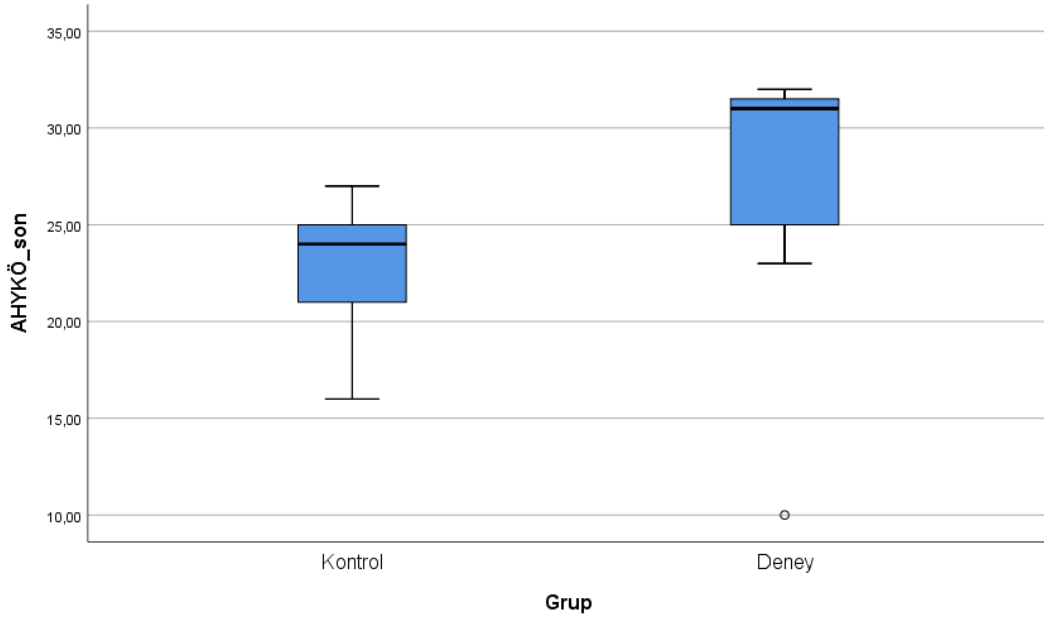
Tablo 18’ de görüleceği gibi, ilk durumda deney grubunun AHYKÖ ortalama değeri kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha düşüktür ($p<0.05$). Son durumda ise deney grubunun AHYKÖ ortalaması, kontrol grubundan daha yüksektir ($p<0.05$). AHYKÖ ortalamasının grup içi ön test ile son test farkları Tablo 19’da verilmiştir.

Tablo 19. AHYKÖ Ortalamasının Grup İçi Ön Test İle Son Test Farkları İçin Yapılan Wilcoxon Signed Rank Testi Sonuçları

Grup	Kontrol		Deney	
	Z	p	Z	p
AHYKÖ_ilk- AHYKÖ_son	-1.901	0.057 ^a	-1.959	0.050 ^a

a. Wilcoxon Signed Rank Test.

Wilcoxon test sonuçlarına göre kontrol grubunun AHYKÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark olmamasına karşın ($p>0.05$), deney grubunda istatistiksel olarak anlamlılık düzeyinin sınırında olacak şekilde, BUT sonrası AHYKÖ skorunda artış gözlemlenmiştir ($p<0.05$). Bu durum, BUT sonrasında katılımcıların Alzheimer hastalığı yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı katkı sağlandığını ortaya koymaktadır. Dolayısıyla, araştırmanın **H2** hipotezi kabul edilmiştir.



Şekil 15. Deney ve Kontrol Gruplarının Son AHYKÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

3.2.3. BUT Uygulama WEMİÖÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

WEMİÖÖ düzeyleri arasındaki farklara yönelik aşağıdaki hipotezler kurulmuştur:

H3: Demans tanısı almış down sendromlu bireylerin mental iyi oluş düzeyleri üzerinde BUT etkisi istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yöndedir.

İlk olarak, grupların başlangıç ve son WEMİÖÖ düzeyleri arasındaki farklar Tablo 20’de verilmiştir.

WEMİÖÖ çalışmaya katılım gösteren 22 Down sendromlu bireyin kendisine uygulandı.

Tablo 20. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son WEMİÖÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

Grup	Kontrol		Deney		p değeri
	Ortalama	Std. Sapma	Ortalama	Std. Sapma	
WEMİÖÖ_ilk	46.91	4.11	43.82	6.52	0.365 ^a
WEMİÖÖ_son	43.82	4.60	50.82	3.74	0.001 ^a

a. Mann Whitney U Testi.

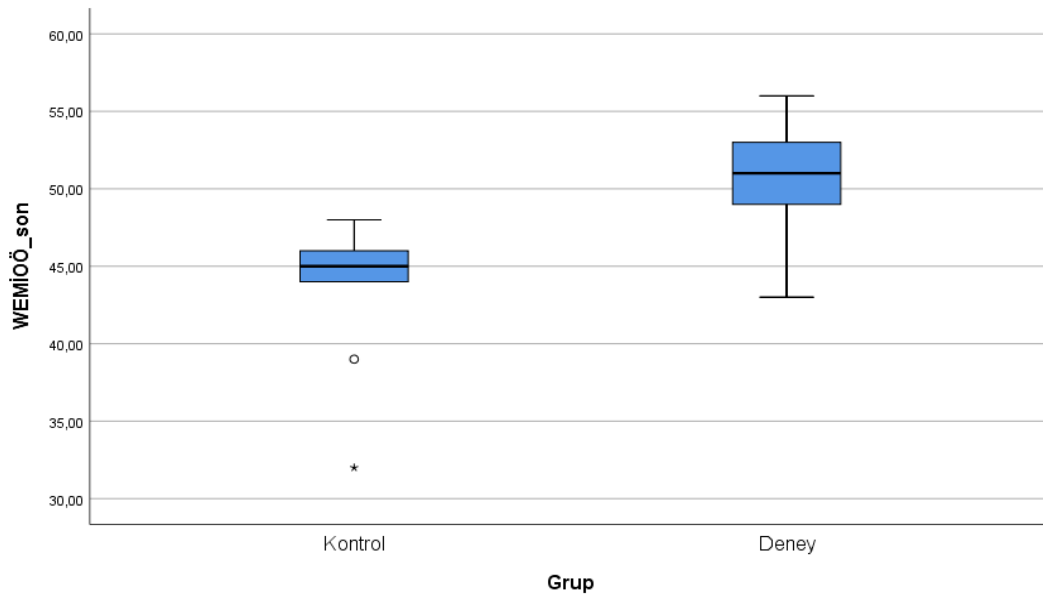
Tablo 20’de görüleceği gibi, ilk durumda deney grubunun WEMİÖÖ ortalama değeri kontrol grubundan daha düşüktür ($p>0.05$). Son durumda ise deney grubunun WEMİÖÖ ortalaması, kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksektir ($p<0.05$). WEMİÖÖ ortalamasının grup içi ön test ile son test farkları Tablo 21’de verilmiştir.

Tablo 21 WEMİÖÖ Ortalamasının Grup İçi Ön Test İle Son Test Farkları İçin Yapılan Wilcoxon Signed Rank Testi Sonuçları

Grup	Kontrol		Deney	
	Z	p	Z	p
WEMİÖÖ_ilk- WEMİÖÖ_son	-2.814	0.005 ^a	-2.848	0.004 ^a

a. Wilcoxon Signed Rank Test.

Wilcoxon test sonuçlarına göre hem kontrol grubunun hem de deney grubunun WEMİÖÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark vardır. Öte yandan, BUT sonrası WEMİÖÖ skorunun deney grubunda istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek olması, BUT sonrasında katılımcıların mental iyi oluşlarına anlamlı katkı sağlandığını ortaya koymaktadır. Dolayısıyla, araştırmanın **H3** hipotezi kabul edilmiştir.



Şekil 16. Deney ve Kontrol Gruplarının Başlangıç ve Son WEMİÖÖ Düzeyleri Arasındaki Farklar

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

TARTIŞMA

Yapılan bu araştırmada, demans tanısı almış downs sendromlu bireylerde bilişsel uyarım terapisinin bilişsel fonksiyonlar ile yaşam kalitesi üzerindeki etkisi incelenmiş, bu amaçla öncelikle Demansta Adaptif Davranışlar Ölçeği (ADDÖ) için geçerlilik-güvenilirlik çalışması yapılmış ve ardından, BUT öncesi ve sonrasında deney ve kontrol gruplarının yaşam kalitesi ile bilişsel fonksiyonları arasındaki farklar incelenmiştir.

4.1. ADDÖ Uyarlamaya İlişkin Bulguların Tartışılması

Demansta Adaptif Davranışlar Ölçeği (ADDÖ) Prasher ve ark (2004) yılında geliştirilmiş olan, daha sonra birçok farklı dile uyarlaması yapılan bir ölçektir. ADDÖ demansa sahip olan bireylerin günlük yaşamlarında adaptif davranışlarını likert tipte 15 madde ile tek boyutta ölçmektedir. Farklı dillerde yapılan ölçek geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarında, ölçeğin özellikle yetişkin demans hastalarında günlük yaşamda adapte olma düzeylerini başarılı bir şekilde ve tek boyutla ölçebildiği, farklı kültürler içerisinde yapılan çalışmalarda da elde edilen sonuçların tatmin edici olduğu ortaya koyulmuştur (Paiva ve ark, 2020; Esbensen ve ark, 2017; Elliott-King ve ark, 2016).

Demans hastalarında adaptif davranışlara yönelik Pereiro ve ark (2015) çalışmalarında, Cambridge Bilişsel Değerlendirme (Cambridge Cognitive Examination-CAMCOG-R) ölçeğinin İspanyol nüfusuna uyarlanmasını yapmışlardır. Çalışmada yaşları 50 ile 97 arasında değişen 643 kişi üzerinde uygulama yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre İspanyol toplumunda, CAMCOG-R orijinal hali ile benzer tutarlılık düzeyine sahiptir. Moreira ve arkadaşları (2009) çalışmalarında, düşük eğitim seviyesindeki sağlıklı ve demanslı Brezilyalı örnekler üzerinde CAMCOG ölçeğini uygulamışlardır. Çalışmada 65 yaş üzeri 292 demans ya da depresyon tanısı almış hasta ile benzer yaşlardaki 206 normal birey üzerinde uygulama yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre eğitim ve yaş her iki grupta da, anlamlı değişikliklere sebep olmuştur. Bu nedenle, ileri araştırmalarda ya da regresyon analizlerinde, yaş ve eğitim düzeyinin de değişken olarak dikkate alınması gerekir. Schmand ve arkadaşları (2000)

çalışmalarında, CAMCOG ölçeğini kullanarak, Alzheimer hastalığının önceden teşhisinin mümkün olup olmadığını incelemişlerdir. Çalışmada kontrol grubu, yaygın ve akut Alzheimer olan gruplara CAMCOG uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre CAMCOG hafıza bölümü Alzheimer tahmininde anlamlı değere sahiptir. Yine araştırma sonuçları, MMSE skorunun Alzheimer tahmininde, tek başına yaş değişkeni kadar yüksek tanısal değere sahip olmadığını göstermiştir. Tsolaki ve arkadaşları (2000) çalışmalarında, CAMCOG ölçeğini 100 hafif ila şiddetli demans hastası ile demans olmayan 150 kontrol üzerinde Yunanca validasyonunu yapmışlardır. Çalışmada MMSE'ye göre daha düşük tanısal değere sahip olsa da, CAMCOG-DS Yunan kültüründe uygulanabilir bir ölçek olarak rapor edilmiştir. Çalışmada 75 yaş altı ve 75 yaş üzeri için ayrı ayrı analiz yapılmış ve yaşın etkisi de kıyaslanmıştır. İleri yaşlarda, Mini Mental Skor Envanteri (MMSE) daha iyi sonuç vermektedir. Lök ve Buldukoğlu (2014) çalışmalarında, demans hastalarında bilişsel aktivitenin artırılması için psikososyal uygulamaları incelemişlerdir. Çalışmalarında, demans tanısı alan bireylerde, eğitim almış olan psikolog, psikiyatrist, psikiyatri hemşiresi, sosyal hizmetler uzmanlarının bilişsel aktivite artırma çalışmaları vermeleri, bu bireylerde bilişsel aktiviteyi arttırmaktadır. Çalışmaya göre BUT, Demansı olan kişilerde bellek düzelmesi ve yaşam kalitesinde artış sağlayabilmektedir. Streater ve arkadaşları (2016) çalışmalarında, demanslı hastalarda BUT sonuçlarını gözlemlemiş ve 89 hastanın bir yıllık gözlemi sonucunda bilişsel fonksiyonlarda olumlu ve anlamlı gelişme olsa da, hafif ve orta şiddetteki demanslı hastalarda yaşam kalitesinde anlamlı bir artış görülmemiştir. Khan ve arkadaşları (2014) çalışmalarında, klinik çalışmalarda BUT uygulama aşamalarını incelemişlerdir. Çalışmada BUT sayesinde demanslı hastalarda hem bilişsel fonksiyonlarda, hem de uzun vadede yaşam kalitesinde önemli artışlar gözlemlenmiştir. Comas-Herrera ve Knap (2016) çalışmalarında, BUT etkisiyle maliyetini kıyaslamışlar ve BUT sayesinde hem Alzheimer, hem de demans olan bireylerde anlamlı şekilde bilişsel fonksiyonların arttığını rapor etmişlerdir. Lobbia ve arkadaşları (2018) çalışmalarında 238 çalışma içerisinden 12'sini incelemiş ve BUT ile hafif ve orta düzeydeki demans hastalarında bilişsel fonksiyonlarda artış gözlemlenmiş olsa da, daha fazla çalışmaya ihtiyaç olduğunu rapor etmişlerdir.

Bizim araştırmamızda elde etmiş olduğumuz sonuçlar hem ölçeğin tek boyutlu yapısının hem de tüm maddelerinin kapsam ve yapı geçerliliği ile pilot çalışma

uygulamasında Türkçe versiyonunun geçerli ve güvenilir olduğunu ortaya koymuştur. Ölçekteki maddeler kültürel ya da etnik özellikler ya da demografik farklılıklardan ziyade ağımsız işleri yerine getirme, grup etkinliklerine katılma, bir işe başlama, o işi devam ettirme gibi süreçleri içermektedir. Bundan ötürü, ölçeğin pek çok farklı dilde geçerlilik ve güvenilirliğinin yüksek olduğunu ifade etmek mümkündür. Bizim araştırmamızda da, ölçeğin hem ana kütle, hem de pilot uygulama sonuçları yüksek derecede geçerlilik ve güvenilirliğe sahip olarak çıkmıştır.

Ölçeğin Lawshe yöntemine göre hesaplanan kapsam geçerlilik oranlarında da, literatürde kabul gören değerlerin çok üzerinde kapsam geçerlilik oranı elde edilerek, mevcut aktiviteleri yerine getirmede, bireylerin oldukça yüksek başarıya sahip oldukları görülmektedir. Ancak bu noktada, anketi dolduran ebeveynlerin çocuklarını daha iyi olarak görmeleri, hastalığı kabul etmemeleri ya da maskelemelerinin de etkisi olduğunu ifade etmek gerekir. Genel olarak anne ve babalar, bakım verenlere göre daha fazla çocuğun hastalığını saklama ya da kabul etmeme eğilimindedir. Bu durumun gerçekten de hastalığın varlığına inanmama mı, yoksa varlığını kabul etmeme ve etrafına karşı gizleme mi olduğu konusu araştırılması gereken bir husustur. Ancak her ne kadar tüm ebeveynler hastalığı gizleme eğiliminde olsa da, genel olarak maddelere verilen yanıtlar bir bütünlük içerisinde olup, iç tutarlılık katsayıları oldukça yüksektir. Bu durum, BUT uygulanan grup ile kontrol grubu arasındaki farkı ortaya koyarken, maskelemeden ileri gelen bu sapmaların, her iki grupta da benzer olacağını, dolayısıyla gruplar arasındaki farkın da benzer şekilde etkileneceğine işaret etmektedir.

Araştırmanın pilot örnekleminde de ana kütle ve uygulamada da, genel olarak demans ve Down sendromu olan bireylerin evli olmadıkları, ailelerinde psikolojik ya da psikiyatrik öykünün istatistiksel olarak anlamlılık düzeyinin üzerinde olduğunu ve cinsiyete göre kadın lehine bir dağılımın olduğunu ifade etmek mümkündür. Aslında bu dağılım, Türk toplumu içerisinde demans ve Down sendromu dağılımındaki demografik özellikler ile de uyuşmaktadır (Uludağ Aklaya ve ark, 2023; Çelik ve ark, 2022; Hizal ve ark, 2022; Satır, 2019; Toğram, 2015; Acarlar, 2006). Genel olarak ülkemizde psikolojik ve psikiyatrik hastalıklar evlenme, aile ve yuva kurma önünde engel olup, günümüzde giderek artan şekilde, bu rahatsızlıklarda tanı ve tedavi

sürecinde önemli gelişmeler yaşanmaktadır. Bu nedenle, araştırmada kullanılan üç örneklemin de, genel olarak evreni tam anlamı ile yansıtmış olduğunu ifade etmek mümkündür.

4.2. BUT Uygulamasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Bireylerin demans adaptif düşünme ve davranışlarında ADDÖ ile temel günlük öz bakım fonksiyonları incelendiğinden, bu bakımlar için bireylerin hem demans hem de down sendromu sahibi olmalarından ötürü, küçük değişiklikler ve farklılıklar olabilir. Burada, bireylerin duygu durum değişikliklerinin bu algı ve öz bakım düzeyleri arasındaki farklarda etkili olduğunu ortaya koyan çalışmalar mevcuttur (Klug ve ark, 2022; Luciani ve ark, 2022; Riegel ve ark, 2022; Riegel ve ark, 2021). Bu çalışmaların ortak noktası, az da olsa bireylerin öz bakım düzeylerinde, zaman içerisinde kendiliğinden birtakım değişikliklerin olduğu yönündedir. Bu farklılıklar, belirli bir eğitim, travma, değişiklik, yenilik gibi etkenler olmadığı sürece, çok ciddi anlam ifade etmeyebilir.

Bizim araştırmamızda elde etmiş olduğumuz sonuçlara göre ADDÖ kontrol grubunda başlangıça göre anlamlı olmayan bir düşüş gösterse de, deney grubunda ADDÖ ortalaması istatistiksel olarak anlamlı şekilde ciddi bir artış göstermiştir. Kontrol grubu ile deney grubu arasındaki fark hem başlangıçta, hem de BUT sonrasında anlamlı olsa da, BUT sonrası deney grubunda artış gösteren ADDÖ, kontrol grubunda az bir düşüş göstermiştir. Elde edilen bu bulgular, BUT uygulamasının demanslı down sendromlu bireylerde yaşamsal ve özbakım faaliyetlerinin yerine getirilmesinde istatistiksel olarak anlamlı katkı sağlamış olup, bundan ötürü BUT ile demanslı down sendromlu bireylerde adaptif davranışların artmasına neden olmuştur.

Yine burada da, hem başlangıçta, hem de deney sonrasında kontrol ve deney gruplarındaki ebeveynlerin çocuklarını yeterli görmeleri ve değerlendirmelerini yüksek değerlerle yapmaları nedeniyle, burada da tavan etkisi söz konusudur. Ancak hem gruplar arasındaki ön ve son test kıyaslamalarında, hem de grup içi ön ve son test kıyaslamalarında aynı tavan etkisi söz konusu olduğundan, BUT uygulamalarının

demansda adaptif davranışlar üzerindeki katkısının belirlenmesinde etkisinin anlamlı olmadığı ifade edilebilir.

Kontrol grubunda başlangıca göre demans adaptif davranışların azalması anlamlı olmasa da, bir düşüşün olduğu görülmektedir. Anne ve babaların zaman içerisinde aynı sorulara ikinci kez vermiş oldukları yanıtların daha tutarlı ya da daha fazla ölçülüp tartılarak verildiğini ifade etmek mümkündür. Genel olarak BUT uygulama aşamasında da, katılımcıların her seans ve uygulama sonrasında olumlu kazanımları gözlemlenmiştir. Nicel analiz verileri ile gözlemler arasında tam bir uyumun olduğunu ifade etmek mümkündür.

Yaşam kalitesi en genel tanımıyla, bir bireyin sahip olduğu günlük yaşamından duymuş olduğu memnuniyetin bir göstergesi olup, memnuniyet düzeyinin yüksekliği, yaşamdan alınan mutluluk ve yaşam kalitesinin de yüksekliğine işaret etmektedir. Bu noktada, memnuniyetin aslında sadece fiziksel ya da maddesel olanaklarla değil, aynı zamanda algı ile de yakından ilişkili olduğunu ifade etmek gerekir. Her ne kadar kalite kavramı mal ve ürünlerde belli somut göstergeler üzerinden ölçülse de, yaşam kalitesi söz konusu olduğunda, bireylerin algı düzeyleri ve bu algı düzeylerinin yaşam ile ilişkilendirilmesi sürecinin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğunu ifade etmek mümkündür. Bu bakımdan değerlendirildiğinde yaşam kalitesi, aslında bireylerin yaşamdan almış oldukları haz ve memnuniyetin bütünüdür. Bu yaklaşıma göre aynı koşul ve şartlara sahip bireyler arasından, farklı yaşam kalitesi algısı ya da memnuniyeti ölçmek mümkündür. Diğer bir ifadeyle, yaşam kalitesi koşulları tamamen aynı olan bireyler arasında dahi, ciddi farklılıklar gösterebilmektedir.

Yaşam kalitesinin bu bireylere bağlı ve değişken halinin üzerine, bireylerin algı ve duygu durumlarını etkileyen başka faktörler de işin içerisine girdiğinde, yaşam kalitesi giderek daha karışık ve kompleks bir hale dönüşmektedir. Normal bireylerde, aynı ortam ve şartlar bireylerin algıları arasındaki farka göre yaşam kalitesinde farklılıklara sebep olurken, down sendromu ya da demans gibi bilişsel bozuklukların söz konusu olduğu durumlarda ise aynı şartlarda, aynı bireylerde, farklı zamanlarda yaşam kalitesi algısı farklı olabilmektedir.

Yaşam kalitesinin demans ve down sendromlu bireyler için incelendiği, ölçüldüğü ve değerlendirildiği çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmaların genel olarak ortak özelliği ve bulguları, demans ve down sendromlu bireylerde yaşam kalitesinin daha fazla değişken olduğu ve demografik ya da zamansal anlamda daha fazla değişken ile ilişki içerisinde olduğudur. Bundan ötürü, demans ve down sendromu bireylerde yaşam kalitesinin ölçülmesi ve yönetilmesi daha güçtür.

Bizim çalışmamızda BUT öncesinde yaşam kalitesi istatistiksel olarak anlamlı şekilde deney grubunda daha düşükken; BUT sonrasında deney grubunda yaşam kalitesi istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek çıkmıştır. Aslında bu fark bile, BUT ile demans ve down sendromlu bireylerde yaşam kalitesinin anlamlı şekilde arttığını ortaya koyarken, ön test-son test sonuçları bu bulguyu desteklemektedir. Başlangıçta kontrol grubunda yaşam kalitesi seviyesinin daha yüksek olması, tesadüfi örnekleme ve gönüllülük usulüne göre yapılan araştırmalarda elde edilen bir bulgu olup, ön test ile son test farklarında bu farkın etkisi daha iyi bir şekilde görülmektedir. Kontrol grubunda azalışın olması ve deney grubunda artışın olması, BUT uygulamasında demans ve down sendromlu bireylerin yaşam kalitelerinde doğrudan bir artış olduğunu açık bir biçimde ortaya koymaktadır.

BUT uygulamalarında daha çok odaklanılmış olan konu, bireylerin günlük yaşantılarında kendilerine yeterli olabilmeleri, öz bakım ve becerilerini geliştirmeleri ve mümkün olduğunca kendi kendilerine yetebilir bir halde olmalarıdır. Bir bireyi ve bakım vereni en fazla yıpratıcı ve tükenmişliğe sebep olan kavramların başında, özbakım becerileri ve bireylerin kendilerine yetebilir halde olup olmadıkları gelmektedir. Bu bakımdan demans ve Down sendromlu bireylerde verilen tüm terapi çalışmalarının özünde, bireylerin mümkün olduğunca kendi kendilerine yetebilecekleri bir biçimde öz bakımlarını yerine getirmeleri beklenmekte ve hedeflenmektedir. Yaşam kalitesi bakımından da demans ve Down sendromlu bireyler üzerine yapılan çalışmalar ve araştırmalar, bu öz bakım becerilerine yoğunlaşmaktadır. Bu nedenle, demans ve Down sendromlu bireylerde yaşam kalitesinin artması ve adaptif düzeylerin artması birbiri ile ilişki içerisinde ve BUT ile tam da bunların geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Elde edilen sonuçlar, BUT sayesinde demans ve Down sendromlu bireylerde yaşam kalitesi bakımından da önemli kazanımların olduğunu ortaya koymaktadır. Bu bakımdan, seans ve uygulama süresi kısa olmasına, ekonomik ve zamansal kısıtlamalardan ötürü örneklem sayısı az olmasına karşın, oldukça yüksek tutarlıklı ve BUT faydalarını açıkça orta koyan sonuçların elde edilmiş olduğunu ifade etmek mümkündür.

Tüm bu mental gelişimler, terapiler, iyileştirme çabaları ve uygulamalarının temelinde, bireylerin mental olarak iyi olmaları yatmaktadır. Temel amaç, bireylerin ruh sağlığı düzeylerinin daha yüksek, kendilerine daha fazla yeterli olan ve dışarıdan birtakım desteklere daha az ihtiyaç duyan bireylerin sosyal yaşama kazandırılmasıdır. Buradan hareketle, BUT da dahil olmak üzere, verilen tüm terapi ve uygulamaların bireylerin mental iyi oluşları üzerinde etkili bir sonuç meydana getirmek olduğu ifade edilebilir. Bu nedenle, mental iyi oluş düzeyini gerek demans ve Down sendromlu bireylerin yaşam kalitelerinin, gerekse adaptif davranışlarının önemli bir göstergesi olarak nitelendirmek mümkündür.

Mental iyi oluş düzeyi, ruh sağlığı ile ilgili çalışmalarda oldukça üzerinde durulan, ancak birçok tartışmaya da konu olmuş kavramların başında gelmektedir. Hem mental iyi oluş, hem de yaşam kalitesi bireylerin algıları ile ilişkisi olan bir konudur. Ancak mental iyi oluş üzerinde bunun yanında bir takım ortak değerlendirme kriterlerinden de bahsetmek mümkündür. Örneğin bilişsel bazı fonksiyonlara verilen motor yanıtlar, belli etki ve tepki mekanizmaları gibi birçok kavram, mental iyi oluş üzerinde genel geçer ya da tümevarımsal kavramlar olarak değerlendirilebilir. Genel anlamda mental iyi oluş düzeylerinde ise kavramsal ve kuramsal bazda önemli farklılıkların olduğunu ifade etmek mümkündür.

Demans ve Down sendromlu bireylerde mental iyi oluş düzeyi ise normal bireylerden farklı olarak, daha fazla değişkene ve kavrama bağlı bir konudur. Genel olarak demans ve Down sendromunda bireylerin algı düzeylerinin normal bireylerden farklı olması, bu bireylerin mental sağlık düzeylerinde de bir takım farklılıkları beraberinde getirmektedir. Demans ve Down sendromu bireylerin algı düzeyleri ile mental kapasitelerinde meydana gelen bozuklukları ifade ettiğinden, mental iyi oluş düzeyinde de bu hastalıklara özgü bir takım özellikler kendisini gösterecektir.

Araştırmada mental iyi oluş düzeyi ile ilgili elde edilen sonuçlar, deney ve kontrol grubunun başlangıçta aralarında anlamlı bir farklılık olmasa da, BUT sonrasında deney grubunda istatistiksel olarak anlamlı şekilde mental iyi oluş düzeyinde artışın yaşandığını göstermektedir. Kontrol grubunda başlangıca göre anlamlı bir düşüş görülürken deney grubunda anlamlı bir artışın görülmesi, BUT sayesinde sadece mental iyi oluş düzeyinin arttığını değil, aynı zamanda anlamlı bir gerilemenin de engellenmiş olduğunu ortaya koymaktadır. Aslında bu bulgu, mental anlamda progresif ya da ilerleyici olan olumsuz bir durumun BUT sayesinde durdulabileceğini, hatta sürecin tersine dönebileceğini de göstermektedir.

Kontrol grubunda mental iyi oluş düzeyindeki azalma zamansal etkiyle de açıklanabilir. Ancak farkın sadece küçük bir azalma ile kalmayıp, istatistiksel olarak anlamlı olması, aslında demans ve Down sendromlu hastalarda mental gerileme sürecinin ne derece etkili olduğunu ve BUT ile bunun ne derece durdurulabileceğini, geri çevrilebileceğine de işaret etmektedir. Kuşkusuz 11 denek ile böyle bir genellemeyi yapmak mümkün olmasa bile, bu genelleme için çok sağlam ve önemli kanıtların ortaya koyulmuş olması önemlidir. Bu bakımdan BUT sayesinde demans ve Down sendromlu bireylerin mental iyi oluşları üzerinde anlamlı ve önemli katkı sağlanmış olmaktadır.

Yapılan araştırmanın en önemli sınırlılığı, demans ve Down sendromlu hasta grubunun oldukça spesifik ve gerek hastalara erişme açısından gerekse uygulama açısından zorluklardır. Genellikle literatürde yapılan çalışmalar ya demans ya da Down sendromu tek başına ele alırken, her iki hastalığı bir arada değerlendiren ve ele alan yeterli çalışmaya rastlanmamıştır. Bu durum, araştırmada örneklem bakımından yaşanan sınırlılığı göstermektedir. Araştırmaya katılımın gönüllülük usulüne dayalı olması ve genellikle ebeveynlerin çekingen tavırları da örneklem konusunun en önemli sınırlılık olmasına sebep olmuştur.

Araştırmanın bir diğer önemli sınırlılığı ise araştırmanın yapıldığı alanda yapılan literatür çalışmalarının da sınırlı olmasıdır. Bu nedenle araştırmada, elde edilen verileri kapsamlı olarak kıyaslayacak çalışmalar oldukça sınırlı kalmakta olup, demans ve Down sendromlu bireylerin gerek yaşam kaliteleri ve mental davranışları,

gerekse adaptif davranışlarına yönelik yeterli kaynak bulunmamaktadır. Bu da araştırmanın bir diğer önemli sınırlılığıdır.

Araştırmanın bir diğer önemli sınırlılığı ise ölçüm araçlarına yönelik yetersizliklerdir. Her ne kadar mental iyi oluş, demansta adaptif davranışlar ve yaşam kalitelerine yönelik çalışmalar yapılarak ölçüm araçları geliştirilmiş olsa da demans ve Down sendromunu bir arada değerlendiren yeterli ölçüm aracı yoktur. Bu nedenle araştırmanın ilk aşamasında, BUT uygulaması öncesinde ADDÖ pilot çalışma ile geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır.

Araştırmanın sınırlılıkları, aslında bir yandan da araştırmanın özgünlüğünü ve bilime yapmış olduğu pozitif katkıyı göstermektedir. Alanda hem demans hem de Down sendromlu bireyleri bir arada değerlendiren çalışmaların sınırlı olması, araştırmayı alan öncüsü çalışmalar arasına girmesini sağlarken, örneklem olarak da literatürde alan öncüsü çalışmalardan birisidir.

Araştırmanın bir diğer önemi ve bilime olan katkısı ise ADDÖ ölçeğinin Türkçeye geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılmış olmasıdır. Araştırmada yapılan bu geçerlilik ve güvenilirlik çalışması sayesinde, araştırmada da yaşanan bir güçlüğü çözüm getirilmiş ve Türkçe literatüre yeni bir ölçüm aracının geçerli güvenilir formu kazandırılmıştır.

Araştırmanın belki de en önemli ve alana en fazla katkı yapan yanı, BUT sayesinde demans ve Down sendromlu bireylerin hem adaptif düzeyleri hem de yaşam kalitesi ve mental iyi oluşlarında, kontrol grubuna göre anlamlı katkıların sağlanmış olmasıdır. Araştırmada çok düşük sayıdaki sınırlı örneklemde dahi, BUT sayesinde bireylerde anlamlı şekilde bir rehabilitasyon ve ruhsal iyi oluş düzey artışı görülmektedir. Başlı başına bu bulgu bile, araştırmayı hem klinik, hem de akademik anlamda önemli kılmaktadır.

SONUÇ

Araştırmanın bu bölümünde, bulgular bölümünde elde edilen veriler ve analiz sonuçları ile tartışma bölümündeki literatür çalışmaları ile kıyaslamalar neticesinde elde edilen sonuç ve bunlara dayalı olarak ileri araştırmalara ve alan uygulamalarına yönelik önerilere yer verilmiştir.

Down sendromu ve demans bireylerin ruh sağlıklarını ve günlük yaşamlarını etkileyen, sadece hastalık sahibi olan bireyleri değil, bunlarla ilgili olan bakım veren yükünü paylaşan bireyleri de etkileyen önemli bir durumdur. Her iki hastalığın da bireylerin ve bakım verenlerin yaşam kalitelerinde önemli düşüşlere sebep vermesi bakımından, bu bireylerin tedavi edilmesi ve sosyal olarak yaşam kalitelerinin artması ciddi önem taşımaktadır.

Demans özellikle son yıllarda üzerinde daha fazla araştırmanın yapıldığı, bireylerin yaşamlarının belirli bir süresinin sonrasında daha fazla görülen bir durumken, down sendromu ise demansa kıyasla yaşamın daha fazla geneline yayılmış bir şekilde görülmektedir. Bu durum, Down sendromlu bireylerde demans ile birlikte yaşam kalitesinde daha ciddi düşüşlerin de yaşanacağını ve bu bireylerin ruh sağlıklarının daha fazla olumsuz etkileneceğini ortaya koymaktadır. Bu bakımdan, demans ile birlikte bireylerin yaşam kalitesindeki düşüşü önlemeye odaklanmanın önemine ilave olarak, Down sendromlu bireylerin yaşam kalitelerindeki düşüşe odaklanmak daha fazla önem arz etmektedir. Bu bağlamda elde edilen sonuçlar, BUT ile bu bireylerin hem yaşam kalitesi, hem de mental iyi oluş ve adaptif düzeylerine yönelik pozitif katkı sağlayacağı yönündedir. Bu bağlamda, araştırmada elde edilen sonuçları aşağıdaki gibi özetlemek mümkündür:

- Hem pilot uygulamada hem de ana kütle uygulamada, ADDÖ orijinal hali ile Türkçe kullanımında Down sendromlu demanslı bireyler için uygundur.
- İlk ve son durumda deney grubunun ADDÖ ortalama değeri kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksektir.
- Kontrol grubunun ADDÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark yoktur.

- Deney grubunda istatistiksel olarak anlamlı şekilde, BUT sonrası ADDÖ skorunda artış gözlemlenmiştir.
- BUT sonrasında katılımcıların demans adaptif davranışlarında anlamlı katkı sağlanmıştır.
- BUT öncesinde deney grubunun AHYKÖ ortalama değeri kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha düşüktür.
- BUT sonrasında deney grubunun AHYKÖ ortalaması, kontrol grubundan daha yüksektir.
- Kontrol grubunun AHYKÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark yoktur.
- BUT sonrası deney grubunda istatistiksel olarak anlamlılık düzeyinin sınırında olacak şekilde, AHYKÖ skorunda artış gözlemlenmiştir.
- BUT sonrasında katılımcıların Alzheimer hastalığı yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı katkı sağlanmıştır.
- BUT öncesi deney grubunun WEMİÖÖ ortalama değeri kontrol grubundan daha düşüktür.
- BUT sonrası deney grubunun WEMİÖÖ ortalaması, kontrol grubundan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksektir.
- Hem kontrol grubunun, hem de deney grubunun WEMİÖÖ değerlerinde ilk ve son ölçüm arasında anlamlı bir fark vardır.
- BUT uygulaması demans ve Down sendromu olan bireylerin yaşam kalitesi, adaptif davranış düzeyleri ve mental iyi oluş düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı ve olumlu yönde etkilemektedir.

Araştırmada elde edilen sonuçlar genel olarak değerlendirildiğinde, demans ve Down sendromlu bireylerde BUT sayesinde hem yaşam kalitesinde bir artış gözlemlenmiş, hem de bireylerin adaptif davranış düzeyleri ile mental iyi oluş düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı bir iyileşme sağlanmıştır. Demans hemen her birey için önemli bir sağlık durumuyken, Down sendromlu bireylerde demansın olumsuz etkilerinin daha fazla olduğu ifade edilebilir. Bundan ötürü, BUT sayesinde Down sendromlu bireylerin yaşam kalitelerinin artması, sosyal yaşam içerisinde daha fazla adaptif davranışlar sergilemelerinin sağlanması ve mental iyi oluş düzeylerinin

arttırılması için, BUT uygulamalarına gerek klinik anlamda gerekse teorik ve akademik anlamda daha fazla yer verilebilir.

BUT sayesinde demans ve Down sendromlu bireylerde sadece mental iyi oluş, yaşam kalitesinde artış ve adaptif davranışlarda daha yüksek düzeyde başarı elde edilmesi ile kalınmayıp, aynı zamanda kontrol grubunda bu değerlerin düşüşte olması dikkate alındığında, demans ve Down sendromunun olumsuz gidişatını da durdurabilmektedir.

Öneriler

Araştırmada elde edilen sonuçlara dayalı olarak klinik uygulamalar ve ileri akademik çalışmalar için aşağıdaki önerileri getirmek mümkündür:

- Araştırma daha geniş örneklem üzerinden yapılarak, sonuçların daha genele yayılması sağlanabilir.
- Farklı merkezlerde ve çok değişkenli olarak araştırma sonuçları genişletilerek, çapraz kıyaslamalar yapılabilir.
- Down sendromu ile demans ilişkisini daha fazla ortaya koyacak olan ileri çalışmalar yapılabilir.
- BUT uygulamalarında elde edilen sonuçlar başka ruh sağlığı alanlarına ve hastalıklarına da uygulanabilir.
- Down ve demans hastalarında daha yüksek düzeyde sosyalleşme ve tedavi imkanları sağlanması için, BUT’a klinik uygulamalarda daha fazla yer verilebilir.
- BUT ile demans ve BUT ile Down sendromu ayrı ayrı etken mekanizma bakımından incelenebilir, sonuçlar çapraz kıyaslamalar yapılarak değerlendirilebilir.
- BUT içeriğinin Down sendromu ve demans dışındaki diğer alanlarda da etkisini inceleyen akademik ve saha çalışmaları yapılabilir.

KAYNAKÇA

- AA, (2021). Down syndrome and Alzheimer's disease. Alzheimer's Association.
- Acarlar, F. (2006). Down Sendromlu Çocuklar ve Yetişkinlerde Dil Gelişimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(1), 1-13.
- ADI, (2019). *World Alzheimer Report 2019 Attitudes to dementia*. Alzheimer's Disease International.
- Aguirre, E., Hoare, A., Spector, A., Woods, B., Hoe, J. ve Orrell, M. (2013). Cognitive stimulation therapy (CST) for people with dementia—who benefits most? *Int J Geriatr Psychiatry*, 28(1), 284–290.
- Akpınar, B. ve Küçükçüçlü, Ö. (2012). The validity and reliability of the Turkish version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease (QOL-AD). *Journal of Neurological Sciences*, 29(3), 554-565.
- Ali A, Brown E, Spector A, Aguirre E ve Hassiotis A. (2018). Individual cognitive stimulation therapy for people with intellectual disability and dementia: protocol of a feasibility randomised controlled trial. *BMJ Open*, 8(1), 1-9.
- Arvanitakis, Z., Shah, R. C. ve Bennett, D. A. (2019). Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*, 322(16), 1589–1599.
- AS (2018). What is dementia? Alzheimer's Society.
- AS (2020). The progression and stages of dementia. Alzheimer's Society.
- Baglio, F., Griffanti, L., Saibene, F.L. et al. (2015). Multistimulation group therapy in Alzheimer's disease promotes changes in brain functioning. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(1), 13–24.
- Ball S, Holland T, Huppert F, Treppner P ve Dodd, K. (2006). *The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Pres.
- Banerjee, S., Smith, S.C., Lamping, D. L., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., Murray, J., Prince, M., Lvin, E., Mann, A. ve Knapp, M. (2006). Quality of life

- in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77, 146–148.
- Bansal, N. ve Parle, M. (2014). Dementia: An Overview. *Journal of Pharmaceutical Technology, Research and Management*, 2(1), 29–45.
- Bradfort, N. (2020). *What is the Effect of Active Music Participation on Well-Being Among Adults with Down's Syndrome?* (Doctor of Philosophy). London: Royal College of Music.
- Becker, L., Mito T., Takashima, S. ve Onodera, K. (1991). Growth and development of the brain in Down syndrome. *Progress in Clinical and Biological Research*. 373, 133–152.
- Benavides- Piccione, R. ve ark., (2004). On dendrites in Down syndrome and DS murine models: a spiny way to learn. *Prog Neurobiol*, 74(2) 111-26.
- Bianchetti, A., Cornali, C., Ranieri, P. ve Trabucchi, M. (2017). Quality of life in patients with mild dementia. Validation of the Italian version of the quality of life Alzheimer's disease (QoL-AD) Scale. *JGG*, 65(1), 137-143.
- Bozdemir, M, Karşıdağ, S, Şahin, Ş ve Çınar, N. (2020). Alzheimer Hastalığıyla İlişkili Yaşam Kalitesi (AHİYK) Ölçeği'nin Türkçe Versiyonunun Geçerlilik Güvenilirlik Çalışması. *Journal of Contemporary Medicine*, 10(4), 631-636.
- Brook, P., Degun, G. ve Mather, M. (1975). Reality orientation, a therapy for psychogeriatric patients: A controlled study. *British Journal of Psychiatry*, 127, 42–45.
- Caples, M., Martin, A.-M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G. ve Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with Down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146–154.
- Chen, X. (2022). Effectiveness of cognitive stimulation therapy (CST) on cognition, quality of life and neuropsychiatric symptoms for patients living with dementia: A meta-analysis. *Geriatric Nursing*, 47, 201-210.

- Comas-Herrera, A. ve Knapp, M. (2016). *Cognitive Stimulation Therapy (CST): summary of evidence on cost-effectiveness*. PSSRU, London School of Economics and Political Science.
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G. J., Visser, F., van Gool, P., Eikelenboom, P. ve van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 10), 768–777.
- Çelik, S., Tomris, G. ve Tuna, D. M. (2022). The COVID-19 pandemic: The evaluation of the emergency remote parent training program based on at-home support for children with down syndrome. *Children and Youth Services Review*, 133, 106325.
- DA, (2022). About dementia. Demantia Australia.
- Davidoff L.M. (1928). Brain in Mongolian Idiocy A Report of Ten Cases. *Arch Neurol Psychiat*, 20, 1229-1257
- Deb, S., M. Hare, L. Prior, ve S. Bhaumik (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 190(5), 440-444.
- Demirtaş, A. S. ve Baytemir, K. (2019). Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği Kısa Formu'nun Türkçe'ye Uyarlanması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Electronic Journal of Social Sciences*, 18(70), 664-666.
- Dening, T. ve Sandilyan, M. B. (2015). Dementia: definitions and types. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 29(37), 37–42.
- Dressner, A., Perelli, V., Feucht M ve Bargogna, S. (2010). Adaptive behaviour in Down Syndrome: a cross sectional study from childhood to adulthood. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 122(23-24), 673-80
- Dröes, R. M., van der Roest, H. G., van Mierlo, L. ve Meiland, F. J. (2011). Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11(12), 1769–1782.

- Dykens, E. M. ve Kasari C. (1997) Maladaptive behavior in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and nonspecific mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*. 102(1), 228–237.
- Elliott-King, J., Shaw, S., Bandelow, S., Devshi, R., Kassam, S. ve Hogervorst, E. (2016). A critical literature review of the effectiveness of various instruments in the diagnosis of dementia in adults with intellectual disabilities. *Alzheimer's & Dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 4, 126–148.
- Esbensen, A. J. (2017). Introduction to the Special Issue on the Development of People With Down Syndrome Throughout the Lifespan (Part 2). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(4), 287–288.
- Ettema, T. P., Dröes, R-M, Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J. ve Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17(3), 353–370.
- Eurlings, H. A. L., Evenhuis, H. M. ve Kengen, M. M. F. (2006). *Early detection of dementia in adults with learning disabilities (developmental ages around 2 to 10 years)*. Pearson Clinical Publishing.
- Ferrer, I. ve Gullotta, F. (1990). Down's syndrome and Alzheimer's disease: dendritic spine counts in the hippocampus. *Acta Neuropathologica*, 79(6), 680–685.
- Fortea J, Zaman SH, Hartley S, Rafii MS, Head E ve Carmona-Iragui M. (2021) Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *Lancet Neurol*, 20(11), 930-942.
- Fraser M. ve Mitchell A. (1876). Kalmye Idiocy. *J. Ment Sci*, 22, 169-179.
- Förster, S., Buschert, V.C., Buchholz, H.G. et al. (2011). Effects of a 6-month cognitive intervention program on brain metabolism in amnesic mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease* 25(4), 695–706.
- Goffman, E. (2014). *Damga Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. (Çev. L. Ünsaldı, Ş. Geniş ve S. N. Ağırnash). Heretik Yayıncılık,

- Golden J. A ve Hyman B. T (1994). Development of Superior Temporal Neocortex is Anomalous in Trisomy 21. *J Neuropathol Exp Neurol*, 53(5), 513-20.
- Gökcek, H. A. ve Erin, S. M. (2021). Mental İyi Oluş Hali ve Hedonik Tüketim Davranışının Çift Yönlü Etkileşimine Yönelik Bir Araştırma: Yapısal Eşitlik Modeli Uygulaması. *International Journal of Management and Social Researches*, 8(15), 66-79.
- Görmez A ve Kırkpınar İ. (2016). Down Sendromu ve Demans: İlişkisi ve Klinik Özellikleri. *Yeni Symposium*, 54(1), 25-28.
- Greene, J. G., Timbury, G. C., Smith, R. ve Gardiner, M. (1983). Reality orientation with elderly patients in the community: An empirical evaluation. *Age & Ageing*, 12, 38–43.
- Güngen, C., Ertan, T., Eker, E., Yaşar, R. ve Engin, F. (2002). Standardize Mini Mental Test'in Türk Toplumunda Hafif Demans Tanısında Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13(4), 273-281.
- Haydar T. F ve Reeves R. H. (2011). Trisomy 21 and Early Brain Development. *Trends in Neurosciences*, 35(2), 81-89.
- Hizal, M., Satırer, O., Polat, S. E., Tural, D. A., Özsezen, B., Sunman, B., Karahan, S., Emiralioglu, N., Simsek-Kiper, P. O., Utine, G. E., Boduroglu, K., Yalcin, E., Dogru, D., Kiper, N. ve Ozcelik, U. (2022). Obstructive sleep apnea in children with Down syndrome: is it possible to predict severe apnea?. *European Journal of Pediatrics*, 181(2), 735–743.
- Holden, E., Stoner, C. R. ve Spector, A. (2021). Cognitive stimulation therapy for dementia: Provision in National Health Service settings in England, Scotland and Wales. *Dementia*, 20(5), 1553-1564.
- Holden, U. P., ve Sinebruchow, A. (1978). Reality orientation therapy: A study investigating the value of this therapy in the rehabilitation of elderly people. *Age and Ageing*, 7(2), 83–90.
- Holden, U. P. ve Woods, R. T. (1982). *Reality Orientation: Psychological Approaches to the 'Confused' Elderly*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

- Holland, A.J. (1994). “Down's Syndrome and dementia of the Alzheimer type” *Dementia*. (A Burns, R Levy, Eds.). London: Chapman and Hall.
- Horvath, S. (2015). Accelerated epigenetic aging in Down syndrome. *Aging Cell*, 14(3), 491-495
- Karakoç, F. Y. ve Dönmez, L. (2014). Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Temel İlkeler. *Tıp Eğitimi Dünyası*, 40(1), 39-49.
- Karasar, N. (2012). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Bilim Kitap Kirtasiye Yayınevi.
- Keldal, G. (2015). Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği'nin Türkçe Formu: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *The Journal of Happiness & Well-Being*, 3(1), 103-115.
- Khan, Z., Corbett, A. ve Ballard, C. (2014). Cognitive stimulation therapy: training, maintenance and implementation in clinical trials. *Pragmatic and Observational Research*, 5, 15–19.
- Klug, K., Felfe, J., ve Krick, A. (2022). Does Self-Care Make You a Better Leader? A Multisource Study Linking Leader Self-Care to Health-Oriented Leadership, Employee Self-Care, and Health. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(11), 6733.
- Koehl, L., Harp, J., Pelt, K. L. V., Head, E. ve Schmitt, F. A. (2020). Longitudinal assessment of dementia measures in Down syndrome. *Alzheimer's Dement*. 12(1), 1-8.
- Krinsky-McHale, S. J., Jenkins, E. C., Urv, T. K., Wegiel, J., Schupf, N., ve Silverman, W. (2008). Alzheimer's Disease in Adults with Down Syndrome. *International Review of Research in Mental Retardation*, 36, 103–145.
- Lobbia, A., Carbone, E., Faggian, S., Gardini, S., Piras, F., Spector, A. ve Borella, E. (2018). The Efficacy of Cognitive Stimulation Therapy (CST) for People With Mild-to-Moderate Dementia. *European Psychologist*, 1-21.
- Lott, T. (2012). Neurological phenotypes for Down syndrome across the life span. *Prog Res.*, 197, 101-121

- Lott, T. I ve Dierssen M. (2010) Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down syndrome. *Lancet Neurol*, 9(6), 623-33
- Lott T ve Head E. (2019). Dementia in Down syndrome: unique insights for Alzheimer disease research. *Nat Rev Neurol*, 15(3), 135-147
- Lök N. (2016). *Roy'un Adaptasyon Modeli'ne Temellendirilmiş Bilişsel Uyarım Terapisi'nin Demansı Olan Bireylerin Bilişsel İşlevler, Başetme-Uyum ve Yaşam Kalitesine Etkisi*. (Doktora Tezi). Antalya: Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.
- Lök, N. ve Buldukoğlu, K. (2014). Demansta Bilişsel Aktiviteyi Artırıcı Psikososyal Uygulamalar. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 6(3), 210-216.
- Luciani, M., De Maria, M., Page, S. D., Barbaranelli, C., Ausili, D., ve Riegel, B. (2022). Measuring self-care in the general adult population: development and psychometric testing of the Self-Care Inventory. *BMC Public Health*, 22(1), 598.
- Moreira, I. F. H., Lourenço R.A., Soares, C., Engelhardt, E. ve Laks J. (2009). Cambridge Cognitive Examination: performance of healthy elderly Brazilians with low education levels. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 25(8), 1774-1780.
- NICE (2018). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline.
- NIH (2022). Down syndrome. National Library of Medicine.
- Overshott, R. ve Burns, A. (2005). Treatment of Demantia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76(Suppl V), v53–v59.
- Özkaraman, A., Özer, S. ve Balcı Alpaslan, G. (2012). Romatoid Artritli Bir Vakanın Hemşirelik Bakımında Roy Adaptasyon Modelinin Kullanımı. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(3), 138-152.

- Paiva A. F, Nolan A, Thumser C. ve Santos F. H. (2020). Screening of Cognitive Changes in Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Brain Sci.*, 10(1), 1-26.
- Pouryamout, L., Dams, J., Wasem, J. et al. (2012). Economic evaluation of treatment options in patients with Alzheimer's disease: A systematic review of cost-effectiveness analyses. *Drugs*, 72(6), 789–802.
- Pereiro AX, Ramos-Lema S, Juncos-Rabadan O, Facal D ve Lojo-Seoane C. (2015). Normative scores of the Cambridge Cognitive Examination-Revised in healthy Spanish population. *Psicothema*, 27(1), 32-39.
- Prasher V, Farooq A, ve Holder R. (2004). The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 25(4), 385-397
- Riegel, B., De Maria, M., Barbaranelli, C., Matarese, M., Ausili, D., Stromberg, A., Vellone, E., & Jaarsma, T. (2022). Symptom Recognition as a Mediator in the Self-Care of Chronic Illness. *Frontiers in Public Health*, 10, 883299.
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S., Stromberg, A., Vellone, E., Webber, D. E., ve Jaarsma, T. (2021). Self-care research: Where are we now? Where are we going?. *International Journal of Nursing Studies*, 116, 103402.
- Roizen, N. J. ve Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet (London, England)*, 361(9365), 1281–1289.
- Salahi A, Wesson J. A ve Mufson E. (2016). The Link Between Alzheimer's Disease and Down Syndrome. A Historical Perspective. National Library of Medicine.
- Satir S. (2019). Determination of mandibular morphology in a TURKISH population with Down syndrome using panoramic radiography. *BMC Oral Health*, 19(1), 36.
- Schmand B, Walstra G, Lindeboom J, Teunisse S ve Jonker C. (2000). Early detection of Alzheimer's disease using the Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG). *Psychological Medicine*, 30(1), 619-627.

- SDSA (2022). What is Down Syndrome? Scottish Down Syndrome Association.
- Sherman S. L, Allen G. E, Bean L. H, Freeman S. B. (2007). Epidemiology of Down Syndrome. *National Library of Medicine*, 13(3), 221-7
- Slade, M. (2010). Mental illness and well-being: the central importance of positive psychology and recovery approaches. *BMC Health Services Research*, 10(26), 1-14.
- Sloane, P. D., Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Gill, K. S. ve Preisser, J. S. (2005). Evaluating the Quality of Life of Long-Term Care Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45(1), 37-49.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M ve Orrell M. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people stimulation therapy programme for people with dementia. *British Journal of Psychiatry*, 183(1), 248-254.
- Spector, A., Gardner, C. ve Orrell, M. (2011). The impact of Cognitive Stimulation Therapy groups on people with dementia: Views from participants, their carers and group facilitators. *Aging & Mental Health*, 15(8), 945-949.
- Stephens, L. P. (1969). *Reality Orientation*. Washington, DC: American Psychiatric Association Hospital and Community Psychiatric Service.
- Streader A, Spector A, Aguirre E ve Orrell M. (2016). Cognitive stimulation therapy (CST) for people with dementia in practice: An observational study. *British Journal of Occupational Therapy*, 79(12) 762–767.
- Strick P. L., Dum R.P., Fiez J. A. Cerebellum and nonmotor function. *Annual Review of Neuroscience*, 32(1), 413–434.
- Struwe F. (1929). Hi Stop Atho Logische Unterruchungen Uber Entstehung und wessender Senilen Plaques. *Zietschrift für die Gesante Neurologic und Psychiatrici* 122. 291.
- Synder H.M., et al. (2020). Further understanding the connection between Alzheimer's disease and Down syndrome. *Alzheimer and Dementia*. 16(7), 941-948.

- Taulbee, L. R., ve Folsom, J. C. (1966). Reality orientation for geriatric patients. *Hospital & Community Psychiatry*, 17(1), 133–135.
- Toğram B. (2015). How do families of children with Down syndrome perceive speech intelligibility in Turkey. *BioMed Research International*, 707134.
- Torre R, Dierssen M. (2012). Therapeutic approaches in the improvement of cognitive performance in Down syndrome: past, present, and future. *Prog Brain Res*, 197, 1-14.
- Tsolaki M, Fontoulakis KN, Chantzi H ve Kazis A. (2000). The Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG): A Validation Study in Outpatients Suffering from Demetia and Non-demented Elderly Subjects (Including Age Associated Cognitive Decline Patients) in Greece. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(5), 269-276.
- Uludağ Alkaya, D., Öztürk, B., Yüksel Ülker, A., Bozlak, S., Öztürk, E., Dedeoğlu, R., Eroğlu, A. G., Öztunç, F., ve Tüysüz, B. (2023). Congenital Heart Defects and Outcome in a Large Cohort of Down Syndrome: A Single-Center Experience from Turkey. *Turkish Archives of Pediatrics*, 58(5), 473–479.
- Verhaart W. J., Jelgersma H. C. (1952). Early senile dementia in mongolian idiocy; description of a case. *Folia Psychiatr Neurol Neurochir Neerl*, 55(6), 453–9.
- Wajuihian S. O. (2016). Down syndrome: An overview. *Afr Vision Eye Health*, 75(1), a346.
- Wark, S., Hussain, R., ve Parmenter, T. (2014). Down syndrome and dementia: Is depression a confounder for accurate diagnosis and treatment?. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 18(4), 305–314.
- Werd, M.M., Boelen, D., Rikkert, M.G. ve Kessels, R.P. (2013). Errorless learning of everyday tasks in people with dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 8(1), 1177–1190
- WHO. (2012). Dementia: a public health priority. World Health Organization.
- WHO (2004). Promoting Mental Health. World Health Organization.

- Wisniewski, H. M., Schuller-Levis, G. B., Mehta, P. D., Madrid, R. E. ve Lassmann, H. (1985). Pathogenetic aspects of multiple sclerosis and experimental models of inflammatory demyelination. *Concepts in Immunopathology*, 2, 128–150.
- Yates, L. A., Yates, J., Orrell, M., Spector, A. ve Woods, B. (2019). *Cognitive Stimulation Therapy for Dementia History, Evolution and Internationalism*. Routledge Taylor & Francis Group.
- Yılmaz, K. ve Turanlı, M. (2023). A Multi-disciplinary Investigation of Linearization Deviations in Different Regression Models. *Asian Journal of Probability and Statistics*, 22(3), 15-19.
- Yılmaz, K. ve Turanlı, M. (2022). A Multi-Disciplinary Investigation on Minimizing Linearization Deviations in Different Regression Models. *Change & Shaping The Future, IV*. ASC-2022/Fall Congress.
- Yurdagül, H. (2005). Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliliği İçin Kapsam Geçerlilik İndekslerinin Kullanılması. *XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi*, Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi 28-30 Eylül, Denizli.

Ek-1: Katılımcı Bilgi ve Onam Formu

Sayın Katılımcı, Katıldığınız bu çalışma bilimsel nitelikte bir araştırma olup konusu, *Demans tanısı almış Down Sendromlu bireylerde Bilişsel Uyarım Terapisi'nin bilişsel fonksiyonlar ve yaşam kalitesi üzerindeki etkileridir*. Bu araştırma, Doğu Üniversitesi Klinik Psikoloji Doktora Programı'nın akademik araştırmasını kapsamaktadır.

Bu çalışmaya katılmak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama ve çalışmanın herhangi bir aşamasında, hiçbir cezaya/yaptırıma maruz kalmaksızın, çalışmadan ayrılma hakkına sahiptir. Araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacak ve sizden de hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz anlamına gelmektedir. Araştırma hakkında daha fazla bilgi almak için araştırmacı Fatma Gültan Turan'a başvurabilir, kendilerine numaralı cep telefonlarından erişebilirsiniz.

Araştırmanın bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum/sözlü olarak dinledim. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabilceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı İmzası Tarih:

Araştırma hakkındaki yukarıdaki ve istenen diğer bilgiler katılımcıya tarafımdan açıklanmış ve yazılı onamını alınmıştır.

Araştırmacının (Adı-Soyadı) İmzası Tarih:
Fatma Gültan Turan

**Dr. Öğretim Üyesi Kahraman Güler
Turan**

Fatma Gültan

¹Bu “Etik Kurul Onayı Tarama Formu” TÜBİTAK'ın 13 Ocak 2009'da yayınladığı duyuruya istinaden hazırlanmıştır.

Ek-2: Demografik Bilgi Formu

1. Cinsiyet: ☐ Kadın ☐ Erkek
2. Yaş:
3. Medeni durum: ☐ Bekar ☐ Evli ☐ Boşanmış/Dul
4. İkamet türü ☐ Ailesiyle (anne ve baba) ☐ Aile (eş ve çocuklar) ☐ Kurumda ☐ Diğer
- 5- Eğitim düzeyi ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ☐ Diğer
6. Demans tanısı geçmiş i ☐ yok ☐ 1 yıl ve öncesi ☐ 1-5 yıl arası ☐ 5 yıl ve daha fazla
7. Alzheimer tanısı geçmiş i ☐ yok ☐ 1 yıl ve öncesi ☐ 1-5 yıl arası ☐ 5 yıl ve daha fazla
8. Ailede demans öyküsü ☐ Yok ☐ Var
9. Ailede Alzheimer öyküsü ☐ Yok ☐ Var
10. Ek fiziksel hastalık ☐ Yok ☐ Var
11. Ek psikolojik//psikiyatrik hastalık ☐ Yok ☐ Var
12. Düzenli ilaç kullanımı ☐ Yok ☐ Var
13. Kişinin mental yetersizlik düzeyi ☐ Hafif ☐ Orta ☐ İleri

Ek-3: Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği

Ölçek 14 olumlu maddeden oluşmaktadır ve 5’li Likert tipinde bir cevaplama anahtarına sahiptir.

Ölçekten en düşük 14 puan alınabilmekte, en yüksek ise, 70 puan alınabilmektedir.

Ölçekten alınan yüksek puanlar yüksek mental (psikolojik) iyi oluşa işaret etmektedir. Kapalı ortamda sunulur. Süre: 5 dakika

	Hiç katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen katılıyorum
1. Gelecekle ilgili iyimserim.	1	2	3	4	5
2. Kendimi işe yarar (faydalı) hissediyorum.	1	2	3	4	5
3. Kendimi rahatlamış hissediyorum.	1	2	3	4	5
4. Diğer insanlara karşı ilgiliyim.	1	2	3	4	5
5. Farklı işlere zaman ayırabilecek enerjim var.	1	2	3	4	5
6. Sorunlarla iyi bir şekilde başa çıkabilirim.	1	2	3	4	5
7. Açık ve net bir biçimde düşünebiliyorum.	1	2	3	4	5
8. Kendimden memnunum.	1	2	3	4	5
9. Kendimi diğer insanlara yakın hissediyorum.	1	2	3	4	5
10. Kendime güveniyorum.	1	2	3	4	5
11. Kendi kararlarımı kendim verebiliyorum.	1	2	3	4	5
12. Sevildiğimi hissediyorum.	1	2	3	4	5
13. Yeni şeylere karşı ilgiliyim.	1	2	3	4	5
14. Neşeli hissediyorum.	1	2	3	4	5

Ek-4: Adaptif Davranış Demans Ölçeği (ADDÖ)

Alzheimer hastalığına bağlı demansla Down sendromu arasındaki ilişki güçlü biçimde ortaya konmuştur. Ancak kimi zaman klinik teşhis ve demans gelişiminin gözlemlenmesi zor olabilmektedir. Zihinsel yetersizliğin ağır oluşu, uyum gösterme eksikliği, duyuşal işlev bozukluğu, komorbid hastalıklar ve zihinsel işlevsellüğün tüm alanlarının tam olarak saptanamaması gibi nedenlerle doğrudan bilişsel testlerin kullanımı sıklıkla mümkün olmamaktadır.

Yazarlar, birbirini izleyen 10 yıl boyunca Down sendromlu yetişkinlerin adaptif davranışlarındaki değişimi değerlendirmiştir. Zihinsel yetersizliği olan tüm yetişkinlerin (özellikle de demans olanların) adaptif davranışlarını değerlendirmek mümkündür ve bu yolla yukarıda sayılan bilişsel temelli ölçümlere ilişkin sorunlar aşılabilir.

Yazarlar, ardışık adaptif verinin analizi üzerinden Down sendromlu yetişkinlerde Alzheimer'a bağlı demans için bilgiveren-temelli bir tarama enstrümanı geliştirmiştir. Adaptif Davranış Demans Ölçeği (ADDÖ) 15 maddeden oluşan bir soru-cevap formudur ve adaptif davranış değişikliğini saptamak için kullanılan AAMD Adaptif Davranış Ölçeği'nden (Nihira et al, 1974) türetilmiştir. ADDÖ'nin güvenilirlik ve geçerliliği yüksek olup genel doğruluk oranı %92'dir. Diğer testler sadece demansı belirlerken, ADDÖ özel olarak Alzheimer'a bağlı demansı taramak amacıyla geliştirilmiştir.

ADDÖ UYGULAMA YÖNERGELERİ

Uygulama;

- I) Gözlemlenen kişiyi yıllardır tanıyan ve bakımıyla ilgilenen kişiyle (bakım verenle) yapılan soru-cevaplı görüşme yoluyla,
II) Zihinsel yetersizliği olan bireylerle çalışma deneyimi olan bir görüşmeci tarafından gerçekleştirilir.

Kullanılan soru formu, gözlemlenen kişinin sosyal işlevselliğinin *şimdiki* durumunu daha önceki *normalde olduğu* (olağan) durumuyla karşılaştıran bilgileri elde etmek için hazırlanmıştır. “Normalde olduğu” demekle kişinin sağlıklı olduğu ve demansı akla getirebilecek herhangi bir sorun yaşamadan ÖNCEKİ durumu kastedilmektedir. “Normal” terimi her sorunun içinde geçmektedir.

Görüşmeciler soru sorarken gözlemlenen kişinin ismini anarak görüşmeyi daha kişisel kılabilirler.

Eğer gözlemlenen kişi soruda sözü geçen beceriye hiçbir zaman sahip olmamışsa “normalde olduğu gibi” seçeneğini işaretleyin.

ADDÖ, zaman içinde klinik durumdaki DEĞİŞİMİ belirlemek için tasarlanmıştır.

ADAPTİF DAVRANIŞ DEMANS ÖLÇEĞİ (ADDÖ)

(Gözlemlenen kişinin) İsmi _____ Doğum yılı _____

Görüşülen _____ Bakım _____ Veren _____

Görüşmecinin İsmi _____ Görüşme tarihi _____

Lütfen en uygun olduğunu düşündüğünüz cevabın yanındaki boşluğu işaretleyerek soruların TÜMÜNÜ cevaplayınız. Lütfen soru formunu doldurmadan önce ADDÖ uygulama yönergelerini okuyunuz.

SORU 1: Kendi başına giyinebiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 2: Bir şey yapmak için ellerini kullanabiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 3: Bir şey satın alma becerisi nasıl?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 4: Bir konuşma, sohbet yürütebiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 5: Zamana ilişkin farkındalığı var mı?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 6: Yemek hazırlarken yardım ediyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 7: Sofrayı kaldırırken yardım ediyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 8: Basit işleri yapabiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 9: Kendisi bir faaliyeti başlatabiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 10: Bir şey yapmayı sürdürebiliyor, sebat edebiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 11: Eşyalarına özen gösterebiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi

- ☐ Normalde olduđu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 12: Talep edildiğinde iş birliği yapabiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 13: Basit komutları yerine getirebiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 14: Grup etkinliklerine katılıyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

SORU 15: Bağımsız olarak bir şey yapabiliyor mu?

- ☐ Normalde olduğundan daha iyi
- ☐ Normalde olduğu gibi (değişiklik yok)
- ☐ Normalde olduğundan kötü
- ☐ Normalde olduğundan çok daha kötü

Ek-5: Alzheimer Hastalığı'nda Yaşam Kalitesi Ölçeği

1-Fiziksek sağlık

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

2- Enerji

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

3- Ruh durumu

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

4- Yaşam koşulu

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

5- Bellek

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

6- Evlilik yaşamı

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

7- Arkadaşlarla ilişkiler

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

8- Bütün olarak öz benlik

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

9- Günlük ev işlerini yapabilme durumu

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

10- Eğlenceli aktiviteleri yerine getirebilme

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

11- Finans

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

12- Tüm yaşamı

() kötü () orta düzeyde () iyi () mükemmel

Ek-6: Ölçek İzin Form

Gönderen: **Vee Prasher**

Date: 13 Ara 2022 Sal 18:14

Subject: Re: Fwd: ABDQ -Permission

To: Fatma Gultan Turan

Hi Fatima

Thank you for your email. well done on your work so far.

Yes you have my permission to use the ABDQ as necessary.. Unfortunately there have not been many studies using it so overtime how good it is has not been really established. But yes use as u wish

Bw vee

[Sent from the all-new AOL app for iOS](#)

On Tuesday, December 13, 2022, 5:52 am, Fatma Gultan Turan

----- Forwarded message -----

Gönderen: **Fatma Gultan Turan**

Subject: ABDQ - Permission

Dear Prasher,

I am a clinical psychologist working with older adults both voluntarily and professionally. I am a PhD student and my thesis is on Down syndrome and dementia. Also a lecturer in Beykent University, İstanbul. My thesis is The Effect of Cognitive Stimulation Therapy on Quality of Life in Down Syndrome Individuals with Dementia.

In my master thesis I aimed to show the positive effect of culinary group activities ('cooking therapy') on depression and anxiety rates of elderly people in nursing homes.

The results of my thesis were quite encouraging, so that I focused on improving that therapy program since then. In the meantime, enhancing the cognitive and social skills of the participants turned out to be a very significant part of my task.

Accordingly I diversified my program, adding other activities to the main culinary activity.

My encounter with studies on Cognitive Stimulation Therapy (CST) was a very exciting and inspiring moment for me, and I am happy that there is an opportunity to support my effort with evidence-based knowhow.

Then, I studied CST with Prof. Dr. Aimee Spector and she has been my greatest mentor throughout my academic and professional life.

My work continued in terms of local governments and academic research. In the reality of my country, Turkey there are major gaps, especially in the area of dementia. Social inequalities and the increasing economic depression leave people with dementia and their caregivers helpless under heavy burdens. We have established an organization called Dementia Friendly Lives to produce social policy on this issue and to show the importance of psycho-social interventions.

While working in this civic organization, I met elderly people with intellectual disabilities. After this encounter, your articles and books have given me new knowledge and understanding. But, especially in my country, this issue is not known at all, people are still very unsophisticated and there are many wrong practices.

Dear Sir, the values and knowledge you bring to the field are of great importance for people like us who want to do something in this field. Your books and articles have become my primary sources.

The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down Syndrome is the most needed instrument especially in this regard.

So, I would like to ask your permission for the Turkish validity and reliability study of the ABDQ scale that will be used in my thesis. If this scale is translated into Turkish, it will be a hope for thousands of individuals with Down Syndrome in our country whose problems have not been understood until today.

As I have written before, it is impossible to describe the hope that this scale will bring to those in need when there is a lack of awareness and information, and when we are struggling in terms of economic and social policies.

With my deepest regards,

Your sincerely
Fatma Gültan Turan