

KOÇ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZM TANISI İLE İZLENEN ÇOCUKLARIN
ANNELERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN
BELİRLENMESİ**

ELİF ÇANDIR

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

İstanbul / 2016

KOÇ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZM TANISI İLE İZLENEN ÇOCUKLARIN
ANNELEİNDE BAKIM VERME YÜKÜ VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN
BELİRLENMESİ**

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

ELİF ÇANDIR

**DANIŞMAN ÖĞRETİM ÜYESİ
PROF. DR. LALE BÜYÜKGÖNENÇ**

ONAY

Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans programı öğrencisi Elif ÇANDIR, 'Otizm Tanısı İle İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi ' konulu Yüksek Lisans tezini 12 Şubat 2016 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.

Tez Sınav Jürisi

Unvanı Adı Soyadı (Üniversite, Fakülte, Anabilim Dalı)

İmzası

BAŞKAN

1. Prof. Dr. Lale Büyükgönenç Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu \ Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

ÜYELER

2. Prof. Dr. Ayşe Ferda Ocakçı Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu \ Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
3. Yrd. Doç. Dr. Ayfer Ekim İstanbul Bilgi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu \ Hemşirelik Bölümü Öğretim Üyesi

TEŞEKKÜR

Araştırma boyunca beni yönlendiren, her türlü bilimsel katkı ve değerli fikirleri ile bana destek olan tez danışmanım Prof. Dr. Lale BÜYÜKGÖNENÇ'e,

Araştırmamın yapılandırılmasında görüş ve önerileri ile tezime yön veren Prof. Dr. Ayşe Ferda OCAKÇI'ya,

Araştırmadan elde edilen verilerin istatistiksel analizine katkı sağlayan, yapıcı ve geliştirici eleştirileri ile beni motive eden Prof. Dr. Ayşe BEŞER'e,

Araştırmamı kabul eden tüm annelere, annelere ulaşmamı sağlayan bana samimiyetle yardımcı olan rehabilitasyon merkezi müdür ve personeline,

Tezimin her aşamasında benden desteğini ve emeğini esirgemeyen sevgili arkadaşım ve meslektaşım hemşire Neslihan ASLAN'a,

Araştırma süresince desteğini esirgemeyen idarecilerime, anlayış ve desteklerinden dolayı tüm çalışma arkadaşlarıma,

Hayatımın her anında bana inanan ve destek olan, araştırma boyunca da sevgisi ve sabrı tükenmeden yanımda olan annem Fatma ÇANDIR, babam Arif ÇANDIR ve kardeşlerim Melike ve Ahmet ÇANDIR'a,

Araştırma boyunca beni yalnız bırakmayan hayat arkadaşım Mustafa KARADAĞ'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

İmza

Adı Soyadı
Elif ÇANDIR

ÖZET

Otizm Tanısı ile İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi

Bu araştırma otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla yapılmıştır. Tanımlayıcı tipte yapılan araştırmanın örneklemini İstanbul Avcılar'da bulunan özel eğitim veren bir kuruluşa kayıtlı, otizm tanısı ile izlenen çocukların anneleri oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini 0-18 yaş arası otizmlili çocuğu olan ve araştırmayı kabul eden toplam 92 anne oluşturmuştur.

Araştırmada veriler 1 Ağustos 2015- 15 Eylül 2015 tarihleri arasında, ilgili literatür taranarak oluşturulan Sosyo-demografik form ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 22.0 paket programına aktararak, tanımlayıcı özellikler için sayı ve yüzde kullanılmıştır. Sosyo-demografik özellikler ile annenin bakım yükü puan ortalamalarını değerlendirmek için, kruskal Wallis, U ve T testinden yararlanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesi sonucunda otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde anne yaşı, gelir durumu, sağlık sorunu, otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre, çocuğun otizm dışında bir hastalığının olması ve çocuğun otizm düzeyinin bakım verme yükünü artırdığı bulunmuştur($p<0.05$). Diğer yandan annenin eğitim ve çalışma durumu, medeni durumu, sosyal güvence varlığı ve sağlık algısı, aile tipi, otizmle ilgili eğitim alma durumu ve bakımda yardımcı birey olmasının bakım verme yükünü etkilemediği bulunmuştur($p>0.05$).

Annelerin bakım verirken en çok zorlandıkları durumlar ise, çocuğun eğitimine katkı sağladıkları için maddi kaynak sıkıntısı çekmeleri, otizmde görülen iletişim ve sosyal beceri yetersizliği ile takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar sebebiyle davranış kontrolünün sağlanamaması ve çocuk ile iletişim kuramamadır. Ayrıca bir yerden bir yere giderken özellikle toplu taşıma araçlarında çocuğun davranışları sebebiyle sorun yaşamalarıdır. Anneler hem otizmlili çocuğa hem diğer aile üyelerine zaman ayırdıklarından ya da çalıştıklarından dolayı zaman yetirememe sıkıntılarını ifade etmişlerdir. Zamanı yetirememe sebebiyle kendilerine vakit ayıramamaktan dolayı da sorun yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Çocuğun kendine yetemediğinden dolayı sürekli birine bağımlı olması ve annelerin psikolojik olarak yıpranmaları da zorlandıkları diğer durumlardır.

Elde edilen sonuçlar doğrultusunda pediatri hemşiresinin otizmde amacı, dil ve sosyal becerilerin geliştirilmesi, problemlili davranışların azaltılması, ailenin, çocuğun ve bakım veren annelerin desteklenmesi ve eğitimleridir. Bu şekilde birçok fonksiyonu üstlenerek hemşireler, annelerin bakım verme yüklerinin azaltılmasında etkili olurlar.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Bakım Veren, Bakım Yükü, Hemşirelik, Çocuk

ABSTRACT

Determining Caregiving Burden For Mothers of Children With Autism Diagnosis and Affecting Factors

This study is determined to analyze caregiving burden for mothers of children with autism diagnosis and affecting factors. The research sample group is consisted of mothers of children with autism diagnosis who are monitored by a private educational institute in Avcılar, İstanbul. The sample group included 92 mothers who have an autistic child within age group of 0-18 and agreed to participate in the study.

The research data was gathered in between August 1st – September 15th 2015 by using Zarit Burden Interview Scale and creating socio-demographic form through scanning related literature. As a result of research; numbers and percentage, was used for specifications by transferring gathered data to SPSS 22.0 software. The mean scores of mother care burden between socio-demographic characteristics In the analysis of test was used Kruskal Wallis, U test and T test.

It is determined by evaluating the data that caregiving burden has increased for mothers of children with autism diagnosis in correlation with mothers' ages, incomes, health issues, time after autism diagnosis, existence of health issues other than autism, and child's autism level ($p < 0.05$). On the other hand, it is found that mother's education and occupation, marital status, social security and sense of health, family type, knowledge on autism, and having an assistant for care were irrelevant to caregiving burden ($p > 0.05$).

The major issues for mothers on caregiving were listed as financial issues caused by education expenses, troubles on behavioral control caused by repetitive and obsessed behaviors along with incapability of communication and social skills which were observed in case of autism, and inability communicate with the child. Also, travelling with the child by using public transportation causes trouble hence the child's behaviors. Mothers also addressed issues on insufficient time for both child and other family members, along with insufficient time caused by their work. They also mentioned that they do not have time for themselves due to insufficient time. Child's dependency and mothers' psychological fatigue are listed along mothers' issues as well.

In accordance with gathered results, pediatric nurse's aim on autism should be focused on improving speaking and social skills, reducing behavioral issues, supporting and educating the family, child, and caregiving mothers. Nurses, by undertaking many functions, will be essential on reducing caregiving burden for mothers.

Keywords: *Autism, Caregiver, Caregiving Burden, Nurse, Child*

İÇİNDEKİLER

Özet	v
Abstract	vi
İçindekiler	vii
Tablolar Dizini	x
Kısaltmalar Ve Simgeler	xi
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	4
2.1.Otizmin Tanımı ve Tarihçesi	6
2.2. Otizm Tanı Kriterleri	8
2.3.Prevalans	9
2.4.Belirtiler	10
2.5.Otizmin Tedavisi ve Terapi Çeşitleri	10
2.6.1. İlaç Tedavisi	11
2.6.2. Fizyoterapi	13
2.6.3. Psikoterapi	14
2.6.4.Günlük Yaşam Terapisi	14
2.6.5. Kucaklama Terapisi	15
2.6.6.İşitsel Bütünleşme Terapisi	15
2.6.7. Duyusal Bütünleşme Terapisi	15
2.6.8. Oyun Terapisi	16
2.6.9.Konuşma Terapisi	16
2.6.10. Sanat Terapisi	17

2.6.11.Müzik Terapisi	17
2.6.12. Dans ve Hareket Terapisi	17
2.6.13.Yunuslarla Terapi	18
2.6.14.Hippoterapi	18
2.6.15. Hidroterapi	19
2.6.16.Şelasyon Tedavisi	19
2.6.17. Hiberbarik Oksijen Tedavisi	20
2.6.18. Gluten ve Kazeinden Eksik Diyet	21
2.6.19.Vitamin, Mineral ve Omega-3 Yağ Asitleri	21
2.6.19.1.Pridoksin- Magnezyum Bileşimi	21
2.6.19.2.C Vitamini	21
2.6.19.3. Tetrahidrobiopterin	21
2.6.19.4. Omega-3 Yağ Asitleri	22
2.6.20.İmmünolojik Hipotezler ve Tamamlayıcı Alternatif Tıp Uygulamaları	22
2.6.20.1. KKK Aşısı	22
2.6.20.2. Otoimmünite ve İmmun Yanıt	23
2.6.20.3. İntravenöz İmmunoglobulin (IVIG)	23
2.6.20.4 Antifungaller ve Prebiyotikler	23
2.6.20.5. Sekretin	24
2.7. Bakım ve Bakım Verme	24
2.8.Bakım Verme Yüğü	25
2.9.Bakım Verirken Karşılaşılan Güçlükler	26
2.10.Bakım Verme Yüğüünü Etkileyen Faktörler	27

2.11.Bakım Veren Bireyin Gereksinimleri	28
2.12. Otizm Tanısı ile İzlenen Çocuk, Aile ve Hemşirelik Girişimleri	29
3.GEREÇ VE YÖNTEM	34
3.1. Araştırmanın Tipi	34
3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	34
3.3.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	34
3.4.Araştırmanın Değişkenleri	34
3.5.Verilerin Toplanması	35
3.6.Veri Toplama Araçları	35
3.7.Veri Toplama Araçlarının Uygulanması	36
3.8.Verilerin Değerlendirilmesi	36
3.9.Araştırmanın Etik Yönü	37
3.10.Araştırmanın Sınırlılıkları	37
4.BULGULAR	38
5.TARTIŞMA	51
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	58
7.KAYNAKLAR	64
8. EKLER	80
EK 1	81
EK 2	84
EK 3	87
EK 4	88

TABLolar DİZİNİ

Tablo 4.1. Annelerin Tanıtıcı Özellikleri

Tablo 4.2. Otizm Tanısı Alan Çocukların Özellikleri

Tablo 4.3. Annenin Bakım Verme Yükünü Etkileyebileceği Düşünülen Bazı Özellikler

Tablo 4.4. Annelerin Otizmlili Çocuğun Bakımında Yaşadığı Güçlükler

Tablo 4.5. Annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Dağılımları

Tablo 4.6. Annelerin Sosyo-demografik Özellikleri ile Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 4.7. Annelerin Sağlık Sorununa Sahip Olma ve Sağlık Algısı ile Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 4.8. Çocuğa Otizm Tanısı Konulduktan Sonra Geçen Süre İle Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 4.9. Otizmle İlgili Eğitim Alma İle Bakım Verme Yükü Ölçek Puanının Karşılaştırılması

Tablo 4.10. Çocuğun Otizm Dışında Bir Hastalığı Olup Olmaması ve Otizm Düzeyi İle Bakım Verme Yükü Ölçek Puanının Karşılaştırılması

Tablo 4.11. Çocuğun Bakımında Anneye Yardımcı Olan Birey Olup Olmaması İle Bakım Verme Yükü Ölçek Puanının Karşılaştırılması

Tablo 4.12. Otizmlili Çocuğun Yaşı ile Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

KISALTMALAR VE SİMGELER

OSB: Otizm Spektrum Bozukluđu

BVYÖ: Bakım Veren Yüku Ölçeđi

SS: Standart Sapma

% : Yüzde

\bar{x} : Ortalama

Min : Minimum

Maks: Maksimum

Bkz: Bakınız

vb. : ve benzeri

ark.: Arkadaşları

SPSS: Statistical Package for the Social Science

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Otizm, çeşitli nedenlere bağlı olarak çocukluğun ilk üç yılı içerisinde iletişim ve sosyal beceri yetersizliği ile sınırlı ilgi, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlarla ortaya çıkan, ileri derecede ve karmaşık bir gelişimsel bozukluk olarak tanımlanmıştır(102).

Otizm Dünyada ve Türkiye’de artan yaygınlık oranlarıyla dikkat çeken çok özel bir gruptur. Otizmin tanısı ilk geliştirildiği dönemde on binde bir gibi verilen görülme sıklığı, Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control Prevention)'nin 2012 verilerine göre 88'de 1 olarak belirlenmiştir (123). Bununla birlikte zihinsel yetersizlikten sonra en sık rastlanan nörogelişimsel yetersizlik olduğu bilinmektedir. Ülkemizde 2012 nüfus sayıma göre yaklaşık 863.000 otizimli birey olduğu tahmin edilmektedir(125).

Yapılan araştırmalar, çocukta kronik hastalık olduğu zaman ve genel aile sağlığını ilgilendiren durumlarda annelerin bakım verme sorumluluğunu üstlendiklerini göstermektedir. Sarısoy'un (2000) belirttiği gibi Stone ve arkadaşları tüm bakım verenlerin %23'ününün kadın, %13'ünün ise erkek eşler olduğunu bildirmişlerdir(114).Türkiye’de Altun tarafından yapılmış bir araştırmada, bakım verenlerin % 78'inin kadın olduğu bulunmuştur. Kadınların bakım vermeyi eski sorumluluklarının devamı olarak gördükleri, erkeklerin ise bakım verme sorumluluklarına yabancı oldukları bildirilmiştir(9).Ayrıca erken çocukluk döneminde sunulan özel eğitim hizmetlerine ana-baba katılımının önemi ile ilişkili olarak, Ekolojik Kuram ve Karşılıklı Etkileşim Kuramı gibi aileyi, daha büyük bir sosyal bağlamın bütününün önemli bir unsuru olarak kabul ettiği görülmektedir. Bu doğrultuda, aile ve sosyal-kültürel çevre çocuğun gelişiminde en önemli faktörler olarak algılanmaktadır. Bu kuramlar, çocuğun gelişimi üzerinde yakın çevresinin (özellikle aile bireylerinin) ve çocuk ile gün boyu en fazla zaman geçiren birincil bakım verenlerin, çocuğun gelişimi üzerinde en fazla etkisi olan bireyler olduğunu belirtmektedir(25,112).

Otizm spektrum bozukluđu tanılı bireylerin aileleri, özellikle de anneleri bir takım olumsuz duygular ve deneyimler yaşayabilmektedirler. Otizmlili bireylerin ailelerinin deneyimlerinin incelendiđi arařtırmalar, ailelere yönelik hizmetlerin planlanmasında ve etkili bir řekilde uygulanmasında yol gösterici bir rol oynamaktadır(15).

Otizm kronik bir hastalıktır, yaşam boyu sürer ve önemli düzeyde sosyal ve eğitsel desteđe gereksinim yaratır. Otizm tanısı almış olan çocukların gelişme gösterebilmeleri için herkesten önce ailelerinin eğitilmesi gereklidir(30). Hemşire verdiđi eğitimlerle otistik çocuklara bireysel bağımsız yaşam becerilerini öğretebilir(65,130).

Çocuk ve aile eğitiminde kilit rol alan pediatri hemşiresi otizmlili çocukların dil ve sosyal becerilerin geliştirilmesi, problemlili davranışların azaltılması, bağımsız yaşam becerilerinin öğretilmesi gibi işlevlerin yanı sıra anne eğitiminde de önemli bir rol üstlenir. Hemşire aile merkezli bakımın savunucusu olarak, otizmlili çocuđa bakım veren bireylerin bakım yükünü artıran sorunları tanımlayarak, bu sorunlarla etkin bir řekilde baş etmelerinin sağlanması ve dođru kanallara yönlendirilmesi konusunda etkili olabilir(2,14,113.130).

Yapılan bu çalışmada otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve bakım verme yükünü etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi ile, gerek annelerin güçlenmesi gerekse anneler aracılıđı ile otizmlili çocukların gelişimine katkıda bulunulabileceđi düşünölmektedir.

Arařtırmanın Soruları

1. Annelerin sosyo-demografik özellikleri (yaş, medeni durum, çalışma durumu, gelir durumu, sosyal güvence, aile tipi) ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
2. Annelerin sağlık sorununun olup olmaması ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
3. Annelerin sağlık algıları ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
4. Çocuęa otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
5. Otizmle ilgili eğitim alma ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
6. Çocuęun otizm dışında bir hastalığı olup olmaması ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
7. Çocuęun otizm düzeyi ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
8. Çocuęun bakımında anneye yardımcı olan birey olup olmaması ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında fark var mıdır?
9. Otizmlili çocuęun yaşı ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında ilişki var mıdır?

2.GENEL BİLGİLER

Yaşamın ilk yılından itibaren bebekler amaçlı iletişimsel davranışlar sergilemektedirler. Örneğin bebek ve primer bakım veren kişi karşılıklı olarak birbirine bakar ve birbirini dinlerken biri diğerinin ilgi yönünü ve duygularını düzenler, karşılıklı olarak ses, jest ve mimik alışverişinde bulunurlar. Töret ve arkadaşlarının (2015) belirttiği gibi Trevarthen en erken ikinci ayda başlayan bu tür bir alışverişin, bebeğin primer bakım vericisinin iletişim amacına yönelik onayını ortaya çıkardığını ifade etmektedir. Amaçlı olarak sergilenen dil öncesi iletişimsel davranışların ortaya çıktığı etkileşim ortamında bebeklerin en yakın iletişim ortağı sıklıkla primer bakım veren ebeveynleridir. Bu doğrultuda bebeklerin erken dönemde sosyal çevre deneyimleri çoğunlukla primer bakım vericileri olan anneleri ile etkileşimlerini içermektedir(129).

Bireylerin sağlıklı yetişebilmelerindeki temel faktörlerden biri ailedir. Aile, insanın biyolojik, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarının karşılayabilecek ilk ve en temel gruptur. Çocuğun etkilendiği ve sosyal destek aldığı ilk ve yakın çevre ilişkileri aile içinde yaşanmaktadır. Bugün, toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren ve toplumun temelini oluşturan kurumların başında aile gelmektedir(4).

Gebelik dönemi boyunca anne ve babalar doğacak olan çocuğa ilişkin hayaller kurar. Doğacak olan çocuğun saç renginden, giyeceği kıyafete, gideceği okula kadar birçok ayrıntı, çocuk daha doğmadan anne babalarının kafalarında şekillenir(5,99). Çocuklar ise, gelişimlerinin her alanında anne ve babaya gereksinim duymakta ve onların ilgi, destek ve sevgileri ile birlikte yaşama ilk adımlarını atmaktadırlar. Sağlıklı bir çocuğun anne ve babası, toplum içinde sıklıkla gördükleri doğal anne-baba rollerini benimseyerek çocuklarını kolaylıkla büyütmemektedirler. Çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu ya da çocuğun engelli olması halinde ise anne baba rollerinde değişiklikler yaşanabilmektedir. Bu durumda anne babalar sağlıklı bir çocuğun yaşamlarına getirebileceğinden çok farklı olarak özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında ve belki de mali konularda büyük değişikliklerle karşı karşıya kalmaktadırlar(42).Bekledikleri kusursuz çocuğa sahip olamama karşısında yaşadıkları şok, reddetme, acı

çekme ve depresyon, suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma ve kabullenememe gibi olumsuz duygularının yanı sıra bu değişikliklere uyum sağlamaya çalışmakta, duruma çözüm yolları aramakta, ne olacağını, ne yapacaklarını bilememenin kaygısını yaşamaktadırlar(29,39).

Otizmli çocukların doğumunda ya da tanı öncesindeki süreçte birçok ebeveyn yaşam akışına uyumlu görünmektedir. Otizmli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle ya da bu gerçeğin sonradan fark edilmesiyle aileler için oldukça üzücü ve stresli bir yaşam başlar(23).

Otizmli çocuğu olan birçok anne baba çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşamlarını ne yönde etkileyeceğini bilmediklerinden endişe yaşamaktadırlar. Bütün bu endişelerin altında ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır(39,137).

Otizm aile sistemi için özellikle zor mücadelelere neden olan ağır bir gelişimsel bozukluktur(60,68,92). Herhangi bir hastalığı, engeli ya da kronik rahatsızlığı olan bir aile üyesine sahip olmak zorlayıcı olabilir; ancak otizmle ve otizm spektrumu ile ilişkili kendine has kısıtlılıklar kombinasyonu, aile üyelerini psikolojik sıkıntılar açısından daha riskli bir konuma getirebilmektedir(53). Aldan'ın (2012) ifadesine göre otizm beceri ve davranışlarda çok yaygın bir çeşitlilik göstermektedir; bu da, otizmin aile üzerindeki etkilerini büyütmektedir. Özellikle de otizmin karmaşıklığı, öngörülemezliği ve açıklanamaz oluşu aileyi daha büyük bir kaos içine almaktadır. Otistik çocuğa sahip ailelerin; aile işlevselliğinde daha büyük bir engelle karşılaşmaları, engelli çocuğa yönelik daha büyük bir hayal kırıklığı ve kızgınlık yaşamaları; sosyal yaşamlarının kısıtlanması ve mesleki sorunlara sahip olmaları da söz konusu olmaktadır. Otistik çocuğa sahip ebeveynlerin, özellikle annelerin, diğer engellere sahip çocuğu olan ailelerden daha yüksek seviyelerde stres yaşadıklarını gösteren araştırmalar bulunmaktadır(2,5,7). Hastings (2007) çalışmasında otistik bir çocuğa ebeveynlik yapmanın, normal gelişim gösteren bir çocuğa ya da başka engele sahip bir çocuğa ebeveynlik yapmaya kıyasla duygusal açıdan daha zedeleyici bir deneyim olabileceğine değinmiştir. Daha ciddi ekonomik sıkıntılarının, daha fazla bakım verme yükünün, planların ve aktivitelerin devamlı kesilmesinin yanı sıra çocuğun

tanısı otizm olduğunda, ebeveynler çocuklarına bir tanı konmasının uzun ve güç süreci ile toplumun otizmle ilgili az bilgisinin olması, otistik davranışların toplum tarafından kabul görmeyişi, düşük sosyal destek seviyesi ve otistik çocuğun yıkıcı antisosyal davranışları ile yüz yüze gelmektedirler (60).

2.1.Otizmin Tanımı ve Tarihçesi

Otizm, Yunanca “*autos*” (kendisi) ve Latince “*ismus*” (bir görüş ya da sürece ilişkin takı eki) sözcüklerinin bir araya gelmesinden oluşmaktadır. Otizm kavramı ilk zamanlarda gerçeklikle ilişki kurma bozukluğu olarak tanımlanmış ve çocukluk şizofrenisi olarak adlandırılmıştır. Otizmin şizofreninin başlangıcı olduğu düşüncesi, şizofrenide görülen halüsinasyon ve delüzyonların otizmde olmaması ile birbirinden ayrılmıştır(34).

Otizm, çeşitli nedenlere bağlı olarak çocukluğun ilk üç yılı içerisinde iletişim ve sosyal beceri yetersizliği ile sınırlı ilgi, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlarla ortaya çıkan, ileri derecede ve karmaşık bir gelişimsel bozukluk olarak tanımlanmıştır(14,23,102).

Otizmden ilk olarak 1700’li yıllarda Fransa’da Jan Itard ve İngiltere’de Jon Haslam söz etmişlerdir. Öncelikle otizmi incelemişler ve otizimli kişileri herhangi bir tanı koymadan farklı kişiler olarak isimlendirmişlerdir. Otizm sözcüğü ise ilk olarak 1911 yılında, İsviçreli Psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanılmıştır. İletişimin reddedilmesi ve gerçeklikle olan ilişkide bozukluk çerçevesinde nitelenen otizm kavramı, bu dönemde şizofrenik hastalarda görülen belirtileri içermektedir(7,10,99).

Kanner 1938 yılında, beş yaşındaki Donald üzerindeki gözlemlerini, “Autistic Disturbances of Affective Contact” isimli kitabında şu şekilde ifade etmektedir: “O amaçsızca gülüyor, parmaklarını havaya kaldırarak kalıplaşmış hareketler yapıyordu. Kafasını oradan oraya sallayıp aynı ses tonuyla bir şeyler mırıldanıyordu. Bunu büyük bir keyifle yapıyordu. Bir odaya konduğunda, insanları hiç önemsemeyip sallıyor, nesnelere yöneliyordu. Hareketini önleyecek her adımı ve eli kızgınca itiyordu” Kanner’ın bu ifadesi aslında otizimli çocuğun özelliklerini belirgin şekilde betimlemektedir. İlk kez

1943'de Leo Kanner 'otizm'i bir sendrom olarak tanımlamıştır. Otizm son zamanlarda tanınmış olmasına rağmen modern bir problem değildir. Otizm, otizmin tarihi ve otizmin kavramsallaştırılması son 100 yıla dayanmaktadır. Bettelheim (1967), 1921 yılında Johns-Hopkins Kliniği'nde dört yaşlarında otizmlili bir çocuğun muayene edildiğini ve yabancı çocukların aslında otizmlili çocuklar olduklarını belirten, bu neticeye ulaşmasını, sadece otizmlili çocuklarla birlikte geçirdiği uzun yıllara bağlamayıp, yabancı çocuklar hakkında kaydedilen raporlara da dayandırmaktadır(10,70,99). Kanner'ın otizmi tanımladığı bu dönemlerde psikanalitik kuramların etkili olması otizmin nedeninin fiziksel değil de duygusal olduğu sonucuna ulaşılmasına neden olmuştur. Aynı dönemlerde Romanyalı psikoterapist Bruno Bettelheim (1967) otizmin sebebinin "buzdolabı anneler" olduğunu söylemiştir. Daha sonraki birkaç on yılda da psikanalitik kuramlar önem kazanmış ve bunun sonucunda da otizmin emosyonel temellere dayandığı düşüncesi kabul edilmiştir(70,99) Kanner'dan bağımsız olarak Asperger de, 1944'te otizmi, yaklaşık 10.000 çocuktan dördünde doğumda ya da doğumdan sonraki ilk 30 ayda görülen, davranışla ilgili bir sendrom şeklinde tanımlamıştır. Asperger'in, İkinci Dünya Savaşı'nın sonuna doğru yayımladığı, konuyla ilgili yazıların İngilizce literatüre girmesi uzunca zaman almıştır(10,106).

Otizmden ilk kez Hastalık ve İlgili Sağlık Sorunları Uluslararası Sınıflandırması'nın (International Classification of Diseases - ICD) 1967'deki sekizinci baskısında söz edilmiş ve "bebek otizmi" bir tür şizofreni olarak belirtilmiştir. Ancak otizm, psikiyatrik bir bozukluk olarak Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APB) hastalık sınıflaması olarak bilinen DSM-III içinde 1980 yılında yer almıştır(70).

İlk kez kendisi otizmlili bir çocuğa sahip olan Bernard Rimland otizmin beyinden kaynaklanan biyolojik bir temeli olacağını varsayarak ve daha sonra çalışmalarıyla bu yönde ilerlemeye devam etmiştir(80). Otizm DSM-III'ün 1980'deki yayımına kadar resmi bilimsel tanı olarak kabul edilmemiştir. DSM-III otizmi yaygın gelişimsel bozukluk terimi ile tanıştırmış, bu DSM-III-R ve DSM-IV ve DSM V ile devam etmiştir. Yaygın gelişimsel bozukluk terimi otizmin gelişimsel süreçte ciddi bir normalden sapma olduğunu ve bu nedenle

yetişkinlik döneminde başlayan diğer zeka hastalıklarından farklı olduğunu vurgulamaktadır(7).

2.2.Otizm Tanı Kriterleri

Otizmin tarihçesine bakıldığından son olarak Mayıs 2013'teyayımlanan DSM-V tanı kriterleri arasında yer alan maddeler aşağıdaki gibidir.

A. Öyküden alınan bilgilere (ayrıntılılamaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilere kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde devam eden eksiklikler:

1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karışıklık eksikliği.
2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler.

B. Öyküden alınan bilgilere (ayrıntılılamaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:

1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanınları ya da konuşma (örn. Yalın devinsel basmakalıp davranış örnekleri, oyuncakları ya da oynar nesnelere sıraya dizme, yankılama [ekolali], kendine özgü deyişler).
2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. Küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selamlaşma davranışları, her gün aynı yoldan gitmek ve aynı yemeği yemek isteme).

3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (örn. Alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da saplantılı ilgi alanları).
 4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (örn. Ağrı/ısıya karşı aldırıışsızlık, özgül birtakım seslere ya da dokulara göre ters tepki gösterme, nesnelere aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).
- C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliğin üzerine çıkana dek tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda, öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir)
- D. Belirtiler, toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.
- E. Bu bozukluklar, anlıksal yetiyitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yetiyitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yetiyitimi eştanı tanısı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır(82).

2.3.Prevelans

1943 yılında ilk defa tanımlanan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Dünyada ve Türkiye’de artan yaygınlık oranlarıyla dikkat çeken çok özel bir gruptur. Otizm tanısı ilk geliştirildiği dönemde on binde bir gibi verilen görülme sıklığı; Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control Prevention)'nin 2012 verilerine göre 88'de 1 dir. Ülkemizde 2012 nüfus sayıma göre yaklaşık 863.000 otizimli birey olduğu tahmin edilmektedir(125).Bununla birlikte zihinsel yetersizlikten sonra en sık rastlanan nörogelişimsel yetersizlik olduğu bilinmektedir(124). Erkeklerde kızlara oranla daha çok görülmektedir(97,130).

Günümüzde The Autism Society of America (Amerika Otizm Topluluğu) arařtırmalarına göre, otizmin toplumda görölme sıklığı 1/500 kiři, İngiltere'deki National Autistic Society (Ulusal Otizm Derneđi)'ye göre ise bu oran; 1/110 kiřidir. Bu oranlarda görölen farklılıkların nedeninin ise, arařtırma yapan kurumların tanı ölçütleri içeriđine göre, yaygın gelişimsel bozuklukların tümünü ya da sadece otizmi ele alması ile ilgili olduđu belirtilmektedir(13).

2.4.Belirtiler

Otizmin erken belirtilerini belirlemek için yapılan çalıřmalarda, anne-babalara çocukları ile ilgili, ilk olarak hangi özellik ve/veya davranıřları dikkat çekici buldukları sorulmuřtur. Alınan yanıtlar arasında olađan dıřı bir işlevsellik, endiře verici düzeyde sosyal ortamdaki geri çekilme, pasiflikten ařırı sinirliliđe dođru bir kayıř gösteren davranıř örüntüsü, göz teması kurmama, bağlanma örüntüsünün olmaması, anne babanın sesine, oyun ve iletiřime girme çabalarına kayıtsız kalma(81), daha az ses çıkarma, sesli materyalden çok görsel materyalle ilgilenme, ortak dikkatin yokluđu, soyut oyun kuramama, sađlıklı akranlara göre daha az gülümseme ve sosyal gülümsemenin olmaması, jest ve mimiklerin olmaması ve bařkalarının jest ve mimiklerine tepkisiz kalma, ciddi bir yüz ifadesi, ismine duyarsız olma, kendi kendine taklit yapmama, anormal kas tonusu, beden duruşunun bozuk olması, hareketlerdeki beceriksizlik, ince motor becerilerin yetersiz olması, parmak ucunda yürüme, hipotoni gibi belirtiler yer almaktadır(24,54).

2.5.Otizmin Tedavisi ve Terapi Çeřitleri

Otizmin kesin bir tedavisi yoktur. Otizm, yařam boyu süren bir hastalıktır. Bazı belirtileri ortadan kalkabilir ve iyi bir eđitimle uyum yetenekleri ve becerileri geliştirilir. OSB belirtilerinin erken tanınıp, erken müdahale edilmesi ile biliřsel gelişimde iyileřme ve belirtilerin řiddetinde azalma sađlanabilmektedir. Erken tanı ve müdahale yöntemlerindeki gelişmelere rađmen OSB çekirdek belirtilerini tamamen düzelten bir tedavi ya da terapi halen bulunmamaktadır. OSB'nin güncel tedavisinde bireyin işlevselliđini,

bağımsızlığını ve yaşam kalitesini arttırmak hedeflenir. OSB belirtilerini azaltarak ve eşlik eden diğer ruhsal bozukluklarını tedavi ederek bu hedeflere ulaşmak amaçlanır (27,50). OSB tedavisinde psikoeğitim, davranışçı yaklaşımlar, konuşma terapisi, fizik tedavi, uğraşı tedavisi ve farmakolojik tedaviler kullanılmaktadır. Psikoeğitim ve davranışçı yaklaşımlar en öncelikli tedavi ve terapi şekli olarak kabul edilmekte ve etkinliği bilinmektedir(117,118).

2.5.1.İlaç Tedavisi

Farmakolojik tedavi psikoeğitim ve davranışçı müdahalelere yanıtı arttırmaya yardımcı olmak için ve eşlik eden diğer psikiyatrik belirtileri azaltarak hastanın işlevselliğini arttırmak için bu tedavilere ek olarak uygulanabilmektedir. OSB tanısı konan hastaların %30 ile %70'nin en az bir ilaç tedavisi aldığı tahmin edilmektedir(50). Yakın zamanda İngiltere'de OSB tanısı konan 0-24 yaş arası hastalar üzerinde yapılan bir boylamsal çalışmada hastaların %29'una ilaç reçete edildiği saptanmış, en sık reçete edilen ilaçlar ise hipnotikler (%9,7), stimulanlar (%7,9) ve antipsikotikler (%7,3) olarak bulunmuştur(95,136).

Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) ise 2006-2007 yılları arasında OSB tanısıyla takipli 263 hastanın %40'ına psikotrop ilaç reçete edildiği belirlenmiş, başka bir çalışmada da OSB tanısı konan hastalara psikotrop ilaç reçete edilme oranı %68 olarak belirlenmiştir(87,143).

Gelişmiş ülkelerde, OSB tanısı ile izlenen çocuk ve ergenlerde ilaç reçete edilme oranlarına yönelik yapılan çalışmaların sayısındaki artışa rağmen gelişmekte olan ülkelerde, bu alanda yapılmış az sayıda çalışma bulunmaktadır. İran'da 2010-2011 yılları arasında 7-14 yaş aralığında OSB tanısı ile takipli 354 çocuktan %80'ine psikotrop ilaç reçete edildiği tespit edilmiştir(93). Bu çalışmadaki yüksek ilaç kullanım oranı, gelişmiş ülkeler ve gelişmekte olan ülkeler arasındaki kültürel farklılıklar ve ilaç dışı tedavi yöntemlerine erişim ile ilişkilendirilmiştir. Ülkemizde ise, yaygın gelişimsel bozukluk (OSB) tanısı konan hastalarda ilaç kullanım oranlarının araştırıldığı çalışmalarda farklı kliniklerde %38, %39 ve %41 gibi birbirine benzer oranların saptandığı anlaşılmaktadır(12,57,136). Etkinlik çalışmaları az olmasına karşın,

OSB tanısı altında çok çeşitli ilaçlar sıklıkla reçete edilmektedir. Bunlardan da en sık reçete edilen ilaç grupları adrenerjik ajanlar, beta blokörler, duygudurum düzenleyicileri, antiepileptikler ve tipik ve atipik antipsikotikler, yeni ve eski antidepresanlar ve anksiyolitiklerdir(99,109). Farklı kaynaklara bakıldığında en çok kullanılan ilaç grupları olarak karşımıza α agonistler, norepinefrin inhibitörleri, serotonin inhibitörleri ve stimülanlar çıkmaktadır(78). İlaç tedavilerinin OSB'nin ana belirtileri üzerindeki etkisi ya dolaylı bir etki ya da sınırlı etki gücünde olarak görünmektedir(21).Ancak ilaç tedavilerinin OSB'ye eşlik edebilen saldırgan davranışlar, hiperaktivite, dürtüsellik, huzursuzluk, anksiyete, stereotipik davranışlar, öfke nöbetleri gibi çeşitli belirtilerde etkin olduğu ve genel olarak işlevsellikte artış sağladıkları düşünülmektedir(21,136). OSB'de ilaç tedavisi planlanırken temel alınan ilke ilaç tedavisini hastanın durumuna ve ihtiyacına göre planlamak ve tedavide belli belirtilerin hedeflenmesi olarak kabul edilmektedir (91,136).OSB'de ilaç tedavisinde potansiyel hedefler irritabilite, motor hareketlilik, dikkat eksikliği, tekrarlayıcı davranışlar, saldırganlık, kendine ve çevreye zarar verme olarak gruplanabilir (91,136).

İrritabilite ve kendine ve başkalarına zarar verme davranışı OSB tanısı konan hastalarda oldukça sık görülen (yaklaşık %68) ve hastaların bakımında kayda değer etkiye sahip belirtilerdir (69). Atipik antipsikotikler, OSB ile ilişkili yıkıcı davranış problemlerinde diğer ilaç gruplarına kıyasla daha etkili görülmektedir (21).Şu anda ikinci nesil antipsikotik ilaçlardan sadece risperidon ve aripiprazol ile yapılmış geniş ölçekli, randomize kontrollü çift kör çalışmalar mevcut durumdadır ve bu ilaçlar OSB'ye eşlik eden irritabilite belirtisinin tedavisinde onaylanmıştır. Hiperaktivite, dürtüsellik ve dikkat eksikliği belirtilerinin tedavisinde ise psikostimulanlar ve alfa–adrenerjik ajanlar kullanılmaktadır (64,88). Sterotipik davranışlar ve anksiyete için ise serotonin geri alım inhibitörleri önerilmektedir (62).Literatürde son yıllarda OSB'de ilaç kullanım örüntülerini inceleyen çalışmalar yayınlanmış ancak bu çalışmaların büyük çoğunluğu ABD ve diğer gelişmiş ülkelerle sınırlı kalmıştır. Gelişmekte olan ülkeler ve ülkemizde yakın zamanda konuya ilişkin yayınlanmış çalışma sayısı ise oldukça az olmakla birlikte buna karşın OSB'de psikofarmakoterapi

alanında yapılan çalışmalar son 10 yılda giderek artmıştır. Bu artışın psikotrop ilaçların kullanım örüntülerini etkilemesi beklenmektedir (136,140)

Otizm Tedavisinde Kullanılan İlaçlar ve Dozları:

- Pridoksin 10-40 mg/kg
- Fenfluramin 1.1-1.8 mg/kg/gün
- Metilfenidat 0,5-1.0 mg/kg/gün
- Naltrekson 0.5-2.8 mg/kg/gün
- Haloperidol 0.5-3 mg/gün
- Trifluoperazin 1.0-6 mg/gün

Ülkemizde ilaç tedavisinde çocuklarda seçilen ilk ilaç % 40 oranı ile haloperidoldür. Bunu, %22 oranı ile tiyridazin izlemektedir. Otistik çocuklarda özellikle yeni bir duruma geçerken (okula, anaokuluna başlama gibi) ortaya çıkan uyum güçlükleri ve uyku sorunları olduğunda diğer tedavi yöntemlerine ek olarak ilaçlar mutlaka kullanılmalıdır. İlaç tedavisinin, otizm ile ilgili problemlerin giderilmesinde tek başına kullanıldığında yeterli olmadığı düşünülmektedir (39,140)

2.5.2.Fizyoterapi

Otizmde fizik tedavi yaklaşımlarıyla amaçlanan, çocuğun dikkatini dış ortama ve nesnelere yönelterek karşılıklı ilişkilerini artırmaktadır. El – göz koordinasyonunu geliştirmek, ince el becerilerini artırmak, günlük yaşamdaki becerilerini geliştirmek, istemsiz hareketlerin önlenmesi, koordine ve amaca yönelik hareketlerin geliştirilmesi, taklit etme yeteneklerinin artırılması, düzgün postürü kazandırmak ve kas tonusunu korumak, düzgün ve anlaşılır konuşmanın öğretilmesi ve aile eğitimidir (80,125).

2.5.3.Psikoterapi

Organik bir problemde psikolojik yaklaşımların yarar sağlamayacağı iddia edilebilmektedir. Ancak biyolojik kaynaklı olduğu kesinlikle ispatlanmış hastalıklarda bile çevresel etkenlerdeki değişikliklerin iyileşmeye katkıda

bulunduđu görlmektedir. Bu nedenle kronik olan pek çok biyolojik kkenli ya da nropsikolojik hastalıklarda psikolojik desteđin çok yardımcı olduđu dşnlmektedir. Bu anlamda otizimli grup iinde, zellikle sosyal iliřki kurma, konuřma ve zihinsel becerileri belli bir dzeyde geliřmiř ocukların da psikoterapiden yarar sađlayabileceđi dřnlmektedir. Yalnız otizimli ocuk ile yapılan psikoterapi alıřması klasik anlamda tranferans, serbest ađrıřım ve yorumları kullanmayacaktır. Bundan ziyade, ocuđun kullanmaya alıřtıđı iletiřim yollarını, ekolalilerini anlamlandırmaya, tamamen anlamsız gibi gzken davranıřlarına bir iletiřim kanalı aıp, daha adaptif davranıřlar kazandırmaya ynelik olacaktır (140).

Psikoterapi insan sađlıđı ve varlıđına yarar sađladıđı gibi, yanlış ya da dikkatsiz uygulandıđında ađır sonulara neden olabilir. stelik olabilecek zararlar tedaviyi grenin kiřiliđinde, duygularında ve sosyal iliřkilerinde olacađı iin etkileri, ilgisiz nc kiřilere ve topluma kadar uzanabilir (17).

2.5.4.Gnlk Yařam Terapisi

Bu terapide, belirli bir sistem dzenine gre ve grup iinde gnlk hayatta kullanılacak bilgi, beden eđitimi, sanat alıřmaları, mzik alıřmaları ve mesleki eđitim verilmesi planlanır. Ama iletiřim ve gnlk yařam becerileri kazandırarak, ocuđun sosyal bađımsızlıđına kavuřmasını sađlamaktır. ncelikle kendi bařlarına giyinmelerini, soyunmalarını, yemek yemelerini, tuvaleti yardımsız olarak kullanmalarını ve kiřisel hijyenin sađlanması öğretmektir. Bu becerilerin kazanılması, kendilerine olan zgvenlerini artırarak, diđer becerileri kazanmalarına uygun ortam hazırlar(75).

2.5.5.Kucaklama Terapisi

Kayaođlu ve Grr'n belirttiđine gre Kucaklama terapisi otizimli ocukların eđitimine ynelik olarak ocuk psikiyatristi Dr. Martha G.Welch tarafından geliřtirilmiřtir. Welch, otizmin anne – baba – ocuk arasındaki iletiřimin yeterli olmamasından kaynaklandıđını belirtmekte ve bu sıcak anne-

çocuk bağının kucaklama terapisi ile güçlendirilebileceğini savunmaktadır. Kucaklama terapisinde amaç annenin çocuğuyla duygu paylaşımı yaparak yakınlaşmaya çalışmasıdır. Ancak bu uygulamayla ilgili yeterli bilimsel çalışma bulunmamaktadır (75).

2.5.6.İşitsel Bütünleşme Terapisi

Bu yaklaşımda, otistik bazı karakteristik özelliklerinin işitsel problemlerden köken aldığı ve bununla bağlantılı olarak, bu çocuklarda, belirli frekanstaki seslere karşı aşırı hassasiyet olduğu iddia edilmektedir. İşitsel entegrasyon tedavisinde çocuk modüle edilmiş müziği, belirli ses frekansları filtre edilerek, günde iki defa ve yarım saat boyunca, 10 gün süresince dinlemektedir. Uygulamaya başlamadan önce çocuğun kulağının muayeneden geçirilmesi, uygulamadan önce, uygulama sırasında ve bitiminde odyogram alınması gerekmektedir. Ve bu yöntemin disiplinler arası bir yaklaşımla ele alınması önerilmektedir. Bir kulak burun boğaz uzmanı, psikolog, özel eğitimci ve konuşma terapistinin beraber çalışması gerekmektedir (80,125,140).

2.5.7.Duyusal Bütünleşme Terapisi

Bu tedavi, kendi vücudunun farkında olma ile yürütülür. Vücut pozisyonu, denge ve harekete ait bilgi veren temas, denge ile kol ve bacak hareketlerinden gelen duyular, görme, işitme, koku gibi duyuları kadar önemlidir. Otistik çocuklarda sık görülen dokunmaya aşırı duyarlı olma veya tepkisiz kalma, vücut şemasının bozukluğu, yani kendi vücudunu tanıma ve kullanmadaki sorunları, koordinasyon bozuklukları, bu tip bir terapinin ele aldığı sorunlardır. Bu terapi, başlıca, uğraşı terapistleri tarafından yapılır ve çocuğun hareketlerinin organize edilmesine yöneliktir (80,125).

2.5.8.Oyun Terapisi

Oyun içten gelen ve çaba gerektiren bir uğraştır. Bir çocuğun oyunu, yaşadığı dünyayı, insan ilişkilerini yansıtır. Aynı zamanda çocuğun kendini

ifade etme yöntemlerinden biridir. Oyun terapileri, duygusal zorluklar yaşayan, uyum ve davranış sorunları gösteren veya psikosomatik sorunları olan çocukların doğal oyun ortamında kendilerini ifade etme gerçeğine dayanır(104). Amaç, çocuğun kendi psişik dengesinde belirli ve gerekli değişiklikleri yapabilmesini sağlamaktır. Oyun terapisi ile çocuğun kişilik yapısında, dışavurum, içgörü, gerçeklik değerlendirmesi sağlaması ve çocuğun enerjisini olumlu alanlara yönlendirmesi amaçlanır. Bilişsel-Davranışçı oyun terapisi yapılandırılmış, yönlendirici ve hedefe yöneliktir. Sorun olan davranışın yerine, daha olumlu düşünce ve davranışların geliştirilmesini sağlar. Oyun, hem çocuk ile terapistin arasındaki iletişim aracıdır, hem de tedavi edicidir (80).

2.5.9.Konuşma Terapisi

Konuşma terapisi konuşma ve semboller yoluyla iletişim kurmayı, kendini ifade edebilmeyi sağlayan bir terapi çeşididir. Çocuk kendini ifade edebildiği zaman, davranış sorunları da büyük oranda engellenir. Ersöz ve Ceylan 2013 otizmlili çocuklar için özel olarak tasarlanmış bilgisayar teknolojilerinin otizmlili çocuklarının konuşma becerilerinin artması için gerekli olduğunu savunmuşlardır. Konuşma terapisi ülkemizde eksikliği çokça duyulan ancak yakın zamanda aktif olarak kullanılmaya başlanan bir terapidir. Otizmin tedavisinde çok önemli bir yer tutar. Otizmlili çocuk ne kadar erken konuşmaya başlarsa, diğer becerilerinin gelişmesi de o kadar kolay olabilecektir (44,80).

2.5.10.Sanat Terapisi

Bazı otizmlili çocuklar sanat konusunda çok yeteneklidirler. Bu yeteneklerinden eğitim sürecinde yararlanmak hem farkındalık düzeylerinin artmasını sağlayarak çevreyle olan etkileşimlerini geliştirecek hem de kendilerini ifade etmekteki yetersizliklerinden kaynaklanan bazı iletişim problemlerini, en aza indirecektir(81). Sanat terapisi aracılığıyla sembolik ve ince motor becerileri gelişen otistik çocuklar, ortaya çıkarıldıkları ürün ile ilgili

paylaşımında bulunarak etkileşime girebilir. Bu da onların daha sosyal olması ve kendilerine olan özgüveninin artmasını sağlayacaktır (56,75).

2.5.11.Müzik Terapisi

Müzik eğitiminde terapinin uygulanma amaçları müziği bir araç (iletişim aracı) olarak görmek ve çocuğun sosyal algılarını geliştirmektedir. Diğer bir amacı ise fiziksel olarak çocukların motor becerilerini ince ve kalın kas gelişimlerini hızlandırmaktadır (33). Bütün bu çalışmalar yapılırken çocuğun mutlu olması yaşadığı anda ve ortamda gerçek duygularını ortaya koyması açısından çok önemlidir. Çünkü mutlu insanlar çabuk öğrenirler ve dikkat süreleri diğerlerine göre daha fazladır (100).

2.5.12.Dans ve Hareket Terapisi

Bu yöntem otizmli çocuğun kendini ifade etmesinde hareketi ve dansı kullanır. İlişkileri ve iletişimi geliştirmek, dışavurum ve duygusal gelişimi anlamaya yarayan bir tedavi yöntemidir. Bir dans terapisti, hareket içindeki anlamı görmek ve yorumlamak üzere eğitim almıştır. Bu anlayıştan hareketle terapist çalıştığı bireyle beraber vücudu, hareketleri, sesleri ve sözcükleri kullanarak onunla ilişki kurar. Terapist hareketlerin ve duyguların birbirlerine bağlı olduğunu bilerek yola çıkar, hareketlerden anlamlar çıkararak, bireyin değişik hareketlerinin içeriğini tecrübe etmesini destekler (80).

2.5.13.Yunuslarla Terapi

Hayvanlar, otistik çocuğun gelişmesine olumlu katkıda bulunabilir (26) ve ebeveynlere iyi birer “yardımcı” olabilir. Bazı otizmli çocukların hayvanlarla daha iyi iletişim kurabildikleri bilinmektedir. Çevresiyle sosyal ilişki kurmada zorlanan çocuk, hayvanlarla iletişime geçip, onları okşamaktan büyük bir mutluluk duyabilir. Davranış bozukluğu bulunan çocuklarda hayvanların bir

terapistin işlevini yüklediği, Amerika Birleşik Devletleri'nde yunus balıklarıyla yapılan olumlu tecrübelerden bilinmektedir(131).

Yunuslarla iletişim sonrası, sağ ve sol beyin yarı kürelerinde eş güdümlülükte artış görülmüş, artı olarak Alpha ve Theta spectrumundaki yavaş beyin dalgalarında yüksek derece tespit edilmiştir. Yunuslarla yüzmek mutluluk ve insan beyninde rahatlama, insanlara huzur vermekte, bağışıklık sistemini güçlendirmekte, farkındalılığı, dikkati ve kendini kontrolü sağlamakta ve bireyin sınırlarını ve kendine güvenini hissettirmektedir. Dış dünyaya ilgi ve merak büyümekte, insan ilişkilerinde gelişme gözükmemektedir(106). Öztürk'ün (2010) belirttiğine göre yunuslarla etkileşim terapisi (DAT: Dolphin – Assisted Therapy) olarak da bilinen terapi; ABD, İsrail, Rusya ve Meksika başta olmak üzere pek çok ülkede ve Türkiye'de yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu amaçla açılan terapi merkezlerinin sayısı hızla artmaktadır. Bu merkezlerde otizmliler çocuklar önce iskeleden, daha sonra ise suyun içine girerek yunuslarla etkileşmektedir. Ancak konuyla ilgili olarak, bilimsel çerçevede, yunuslarla terapinin otizmliler çocuklar üzerine olumlu etkilerini gösteren güvenilir deneysel araştırma bulgusu henüz yoktur (106).

2.5.14.Hippoterapi

Ata binme terapisi (Hippoterapi), başta Almanya olmak üzere pek çok ülke de, çeşitli engel grubundan çocuklarda yaygın olarak kullanılmaktadır. Ata binme terapisinin temel hedefi binicilik becerilerini otizmliler çocuğa öğretmek değil, ata binmenin sağlayacağı duyuşal girdilerden faydalanmasını sağlamaktır. Ata binme terapisinin yöneldiği en yaygın engel grubu serebral palsili çocuklardır. Öte yandan otizmliler çocuklarla yürütölen ata binme çalışmaları da hızla yaygınlaşmaktadır (124).

Otizmliler çocuklar bu eğlenceli tedavi tipine büyük bir uyumla ve istekle cevap vermektedirler. Terapide olduklarının farkına bile varmamaktadırlar. Fiziksel olarak hippotherapy denge, hareketlilik, fonksiyonallite ve vücut duruşunu geliştirir. At yardımcı tedavinin tüm yaşlardaki hastaların psikolojik, davranış ve iletişim fonksiyonlarını da etkilediği düşünülmektedir (106,124).

2.5.15.Hidroterapi

Hidroterapi su ile yapılan tedavilerin genel ismidir. Suyun örneğin; sadece perküsif masaj etkisi yaratacak bir donanımla kullanarak hidroterapi uygulanabileceği gibi, genel olarak jakuzi olarak bilinen; ama terapötik etkisi olabilmesi için mutlaka bu amaçla dizayn edilmiş, amaca uygun özellikleri olması gereken donanımlarda da hidroterapinin uygulanması mümkün olacaktır. Herhangi bir özelliği olmayan su ile yapılan uygulamaların gerçekten yararlı olabilmesi için mutlaka hidroterapi için dizayn edilmiş, özel nitelikleri bulunan cihaz ve ekipman kullanılması gerekmektedir. Hidroterapi, hastanın pasif olduğu, gerekli donanım yardımıyla ve terapist tarafından uygulanan tedavileri içerir (6, 55).

2.5.16.Şelasyon Tedavisi

Çocukların santral sinir sisteminde civa, kurşun, alüminyum, arsenik, kadmiyum gibi ağır metallerin biriktiği ve bu durumun nörotoksik etkilere yol açarak otizme neden olduğu varsayımına dayanmaktadır. Şelasyon tedavisi, duyarlılığı yüksek ve ağır metalleri uzaklaştırma kapasitesi düşük olan otizmlilerde çocuklarda ağır metallerin vücuttan uzaklaştırılmasının iyileştirici etkisi olduğu düşüncesiyle kullanılmaktadır (106).

2.5.17.Hiperbarik Oksijen Tedavisi

Hiperbarik Oksijen Tedavisi (HBOT) bir basınç odasında tümüyle basınç altına alınan hastaya aralıklı olarak % 100 oksijen solutmak suretiyle uygulanan medikal bir tedavi yöntemidir (31,127).

Otizmlilerde bazı beyin bölgelerinde hipoperfüzyon olduğu bildirilmiş, nöroinflamasyon ve gastrointestinal inflamasyon olabileceğini düşündüren bazı bulgulara ulaşılmıştır. Bu verilere dayanarak hiperbarik

oksijen tedavisinin otizmde beyin perfüzyonunu arttırarak ve inflamasyonu azaltarak etkili olabileceği düşünülmektedir (110).

Bu tedavi yönteminde 1 atmosfer basıncın üstünde %100 oksijen solunması hiperbarik oksijen tedavisi, 1atmosfer basıncının üstünde normal hava solunması ise hiperbarik tedavi olarak adlandırılmaktadır ve Rossignol her iki yöntemin de otizmlili çocuklarda faydalı olduğunu öne sürmektedir (110,111).

Hiperbarik oksijen tedavisinin otistik bulgular üstünde yararlı olduğunu bildiren açık uçlu çalışmaların yanı sıra kontrollü çalışma bulunmaktadır (31,110,111).Çift kör seçkisiz kontrollü olarak yapıldığı belirtilen bu çok merkezli çalışma Rossignol ve arkadaşları (2009) tarafından yapılmış ve tedavi grubuna 1.3 atmosfer basıncında %24 oksijen, kontrol grubuna ise hiperbarik tedaviyi taklit eden en düşük basınç olduğu belirtilen 1.03 atmosfer basıncında %21 oksijen toplam 4 hafta boyunca 40 saati dolduracak şekilde verilmiştir. Çalışma sonucunda hiperbarik tedavinin otistik belirtiler üzerine faydalı olduğu bildirilmiştir (111).

2.5.18.Gluten ve Kazeinden Yoksun Diyet

Gluten ve kazein içeren gıdaların diyetten çıkarılması otizmde en sık kullanılan alternatif tıp uygulamaları arasındadır. Bu yöntem, otizmlili bireylerde gluten ve kazein gibi proteinlerin yeterince parçalanamaması sebebiyle oluşan bazı peptidlerin sistemik dolaşıma geçerek endojen opioid gibi davrandığı, bu durumun da otistik belirtiler ortaya çıkmasına yol açtığı varsayımına dayanmaktadır (32,58).

2.5.19.Vitamin, Mineral ve Omega-3 Yağ Asitleri

Pridoksin-Magnezyum Bileşimi

Pridoksinin (B6 vitamini) dopaminin norepinefrine, triptofanın serotonine dönüşmesinde kofaktör olarak görev yapması, öncelikli olarak şizofreni olmak üzere psikiyatrik hastalıklarda tedavi amaçlı olarak denenmesine neden olmuştur. Bilgiç ve Cöngöloğlu'nun ifade ettiğine göre Bonish, 1968'de

pridoksinin otizmlı çocuklarda dil gelişimi üzerine olumlu sonuçlarının olduğunu belirtmiştir. Daha sonra yüksek doz pridoksinin irritabilite, seslere aşırı duyarlılık gibi yan etkilerini gidermek için magnezyum ile birlikte kullanılması önerilmiştir. Günümüzde pridoksin ile magnezyum (B6-Mg) bileşimi en sık kullanılan alternatif tıp yöntemleri arasına girmiştir(22).

C vitamini

C vitamininin antioksidan olması, hücrel immunitenin düzenlenmesinde rol oynaması ve tirozinin dopamine, triptofanın serotonine dönüşümünde kofaktör olarak görev yapması alternatif uygulamaları arasında yer almasına neden olmaktadır.18 hasta üzerinde yapılan 30 hastalık çift kör plasebo kontrollü bir çalışmada stereotipik davranışlar üzerine etkisi olduğu görülmüştür(40). 20 otizmlı çocukta yapılan diğer bir çalışmada C vitamini düzeyinin düşük olduğu bildirilmiştir (1).

Tetrahidrobiopterin

Tetrahidrobiopterin katekolamin ve serotonin biyosentezinde önemli bir rol oynamaktadır. Ayrıca, birçok nörotransmitterin sinaptik salınımını arttırıcı bir işlevi bulunmaktadır. Bu nedenle tetrahidrobiopterinin otistik belirtiler üzerine etkisini değerlendiren çoğu acık uçlu olan çalışmalar yapılmış ve vakaların yarısından çoğunda orta ya da iyi derecede iyileşme olduğu bildirilmiştir (47,79). Danfors ve arkadaşlarının (2005) serebrospinal sıvıda düşük düzeyde tetrahidrobiopterin olduğu saptanan 4-7 yaş arasındaki 12 otizmlı çocukta yaptıkları çift kör plasebo kontrollü çapraz karşılaştırmalı çalışmada Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği skorlarına göre anlamlı bir düzelme olmadığı, ancak sosyal etkileşim alanında anlamlı düzeyde iyileşme olduğu saptanmıştır. Tedavinin önemli bir yan etkisi gözlenmemiştir (36).

Omega-3 yağ asitleri

Omega-3 yağ asitleri sık kullanılan tamamlayıcı alternatif tıp uygulamaları arasındadır. Doymamış yağ asitleri normal beynin gelişimi ve

işlevi açısından çok gereklidir. Yağ asitlerinin eksikliğinin bazı çocukluk çağı nörogelişimsel hastalıkları ile ilişkili olduğunu gösteren yayınlar bulunmaktadır. Amminger ve arkadaşlarının (2007) toplam 13 hasta üzerinde yaptıkları çift kör seçkisiz çalışmada omega-3 yağ asitlerinin sadece hiperaktivite üzerine etkili olduğu saptanmıştır. Politi ve arkadaşları (2008) ise 6 haftalık bir açık uçlu çalışmada otistik belirtiler üzerine bir etki saptanmadığını bildirmişlerdir (11,107).

2.5.20.İmmünolojik Hipotezler Ve Tamalayıcı Alternatif Tıp Uygulamaları

KKK aşısı

1998'de Wakefield ve arkadaşları 12 hasta üzerinde yaptıkları bir araştırma sonucunda otizmlilerde ileal lenfoid nodüler hiperplazinin sık görüldüğünü ve kızamık, kabakulak ve kızamıkçık (KKK) aşısına karşı gelişen immün yanıtın hem ileal lenfoid hiperplazinin hem de regresif otizmin ortaya çıkmasından sorumlu olabileceğini öne sürmüşlerdir. Bu hipotez regresif otizmi olan hastaların öyküleri ile birlikte değerlendirildiğinde, özellikle bazı batı ülkelerinde aşılama oranlarının önemli ölçüde düşmesine ve halk sağlığı sorunlarının ortaya çıkmasına sebep olmuştur (118,141).

Daha sonra otizmlilerde kızamık virüsüne ve kızamık antikorlarına sık rastlandığını belirten çalışmalar yayınlanmıştır. Ayrıca, otizmlilerde barsak örneklerinde kızamık virüsüne kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde daha sık rastlandığı bildirilmiştir (135). Baird ve arkadaşlarının(2008) yaptıkları çalışmada regresif otizmlilerde kızamık virüsü varlığı yanı sıra kızamık antikorlarının da kontrol grubuna göre farklılık göstermediği ve antikor düzeyi ile otistik belirtiler arasında da ilişki bulunmadığı saptanmıştır (18).

Otoimmünite ve İmmün Yanıt

Enfeksiyonlara karşı gelişen immün yanıtın ya da otoimmünitenin otizm gelişimi ile ilişkili olduğu ile ilgili farklı varsayımlar öngörülmüştür. Otizmlilerde beyinin histolojik incelemesinde inflamasyon ya da otoimmüniteyi destekleyen bir bulgu bulunmamakla birlikte, endotel hücreleri, norofilamentler

ve miyelin basic proteinine karşı otoantikörlerin varlığı bildirilmiştir (84). Prenatal dönemdeki viral infeksiyonların bu immün reaksiyonlara neden olabileceği öne sürülmüştür(81).Bu bağlamda antiviral ajanların kullanımı denenebilmektedir. Antivirallerin kullanımı ile ilgili olarak literatürde bilgi bulunmamaktadır.

Intravenoz immunoglobulin (IVIG)

Otizimli çocuklarda orta kulak iltihabının, alerjik reaksiyonların ve gastrointestinal sorunların sık görülmesi ve periferal immün işlevler ile ilgili olarak bildirilen bazı farklılıklar sebebiyle intravenoz immunoglobulinlerin (IVIG) yararlı olabileceği düşünülmüştür (125).

Antifungaller ve probiyotikler

Antibiyotik kullanımı, immunité ile ilgili farklılıklar veya bazı gıda maddelerinin alımına bağılı olarak barsaklarda kandidaların aşırı çoğalmasının otizmle ilişkili olabileceği varsayımı gastrointestinal sistem ile ilişkili bir diğér hipotezdir. Bu hipoteze göre mantar metabolitleri ve mantarların barsak membranına yaptığı hasar nedeniyle bazı zararlı maddelerin emilimi otistik belirtilere yol açmaktadır. Bu varsayımı destekleyen herhangi bir bilimsel veri olmamakla birlikte antifungaller, barsak florasını değıştiren probiyotikler, kandida üremesini azaltacağı düşünülen diyet kısıtlamaları sık başvuru olan yöntemler arasındadır (125)

Sekretin

Sekretin otizm tedavisinde en ciddi şekilde araştırılmış olan alternatif tedavi yöntemidir.1998'de Horvath ve arkadaşları gastrointestinal yakınmaları nedeniyle tanı koyma amaçlı olarak yapılan endoskopi esnasında intravenoz sekretin uygulanan 3 otistik çocukta sosyal beceriler ve dil gelişiminde belirgin iyileşmeler olduğunu bildirmiştir. Sandler ve arkadaşlarının (1999) gözlemine göre o dönemde binlerce otizmli çocuk sekretin kullanmıştır (45).

Sonraki yıllarda sekretinin etkinliğini değerlendiren çok sayıda çalışma yapılmıştır. Yapılan çalışmaların hiç birinde sekretinin plasebodan farkı gösterilememiştir(45,120).

Sonuç olarak, en olumlu bakış açısı ile otizmin özgül bir alt grubunda otistik belirtileri üzerine hafif düzeyde olumlu bir etkisinin olması olasılığı bir yana bırakılırsa, sekretinin faydalı olmadığı ortaya konulmuştur (22).

2.6.Bakım ve Bakım Verme

Türk Dil Kurumu sözlüğünde (2015), bakım sözcüğü; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (132). Fiziksel ya da zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersiz olan bireyin bakımını üstlenen kişi ise bakım veren/bakım verici olarak tanımlanabilir. Bir diğer deyişle bakım veren; hastalıkla baş eden ya da fiziksel bakım ile birlikte bireye yardımcı olan kişidir (Karahan). Bakım verici için minimum kriter, bakım verme karşılığında bir ücret almamasıdır. Bakım vericiler sıklıkla fiziksel bakımın yanısıra duygusal ve sosyal destekten de sorumludurlar (19).

Hastalıkların sağ kalım sürelerinin artması ile bakım gereksinimi de artırmıştır. Bu gelişmelerle birlikte bakım veren kavramı da önem kazanmıştır. Toplumumuzda kadınların hasta aile bireylerinin bakımını üstlenme konusunda yeri oldukça büyüktür. Kültürümüzde sıklıkla aile bireyleri tarafından verilen bakım hizmetleri, hasta ile duygusal bağın artması, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma ve kişisel psikososyal doyum sağlama gibi olumlu katkılarının yanında pekçok olumsuzluğu ve güçlüğü de beraberinde getirmektedir.(73) Bakım veren kişi hastanın günlük yaşamının merkezindedir. Bu nedenle bakım verme yükümlülükleri arttıkça bakım veren kişinin yaşamını sıkıntıya sokan, bağımlı, oldukça yoğun ve uzun soluklu bir zorunluluğa dönüşmektedir.(15)

2.7.Bakım Verme Yüğü

Bakım verme yüğü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal ya da finansal tepkileri ifade etmek için kullanılmaktadır (2). Bakım verme yükünün öznel ve nesnel yük olmak üzere iki boyutu vardır. Öznel yük; duygusal durum, finansal durum, çalışma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yaşadığı gerginliğin miktarıyla ilgilidir. Nesnel yük ise ailenin yaşantısında hastalığın, aktivite kısıtlılıklarının, bakım için harcanan zaman ve finansal kaynakların neden olduğu aksaklıklarla ilgilidir (15).

Objektif bakım verme sonuçları bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellemeleri kapsamakta olup, bakım verme nedeniyle yorgunluk yaşanması, aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı anlamında fiziksel sorun ve sıkıntılarla ilişkilidir. Subjektif bakım verme sonuçları ise bakım verenin bu rol ile ilişkili emosyonel duygu ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk duygusu vb.) olarak açıklanmaktadır. Özellikle kronik hastalığa sahip hastaların bakım vericilerinde psikolojik, ekonomik ve sosyal yükün artmış olduğu bilinmektedir(19,77, 115). Yapılan araştırmalarda uzun süreli bakım verme süreci sonrasında bakım verme yükünün arttığı, yaşam kalitesini olumsuz etkileyerek ciddi boyutlara ulaşabilen depresyon, anksiyete, fiziksel sağlık durumunda bozulma, sosyal izolasyon, tükenmişlik ve benzeri durumlara yol açtığı gözlenmiştir (74,113). Bakım veren bireylerin sıklıkla kendi ailesinden birine bakıyor olması, hasta- bakım veren arasındaki duygusal yükün fazla olması, bakım verenin kendi sağlık problemleri, yeterli sosyal desteği alamıyor olmaları, boş zaman ve sosyal aktivite kısıtlılığı gibi faktörler, bu kişilerde bakım yüğü ile beraber depresyon ve anksiyete gelişimini de artıran faktörlerdir(71).

2.8.Bakım Verirken Karşılaşılan Güçlükler

Bakım verenin güçlük algısı, verdiği bakımın kendi yaşamını etkilemesi olarak tanımlanabilir. Bu algı diğer aile üyeleri ya da sağlık profesyonellerinin algısından oldukça farklıdır(74).

Bakım verme, bakım verenin sađlığını ve iyilik halini olumsuz etkileyebilmektedir. Hasta bakımını üstlenen primer bakım verenler, fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ve iş ile ilgili alanlarda pek çok güçlük yaşamaktadır. Bakım alan bireyin bitmeyen gereksinimleri nedeniyle yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel problemler görülebilir. Fiziksel yorgunluk ve bakım verenin sađlığının kötüleşmesi, depresyon ve anksiyetede de artışa neden olabilmektedir(126).

Bakım veren kişinin yaşadığı fiziksel sorunlar arasında hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme gibi sindirim sistemi ile ilişkili sorunlar, baş ağrısı gibi somatik yakınmaların artması, kronik yorgunluk, uyku düzensizlikleri, vücut ağırlığında artış ya da azalma ve kas ağrıları yer almaktadır. Bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sađlık hizmeti kullanımı, kardiovasküler sorun gibi fiziksel sađlıkta objektif değişiklikler yaşadıkları saptanmıştır(61).Uzun süreli bakım vermeye bađlı olarak konsantrasyon güçlüğü, bakım veren bireyin kendi bakımına yeterli zaman ayıramaması nedeniyle giyim ve kuşamda dađınıklık görülebilmektedir.

Emosyonel güçlükler; huzursuzluk, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, iğneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözümede güçlükleri içermektedir(74). En yaygın görülen belirtiler ise stres ve anksiyetede ki artıştır. Birey, bakımdan kaynaklanan anksiyete duygusunu tüm yaşamına genelleleyebilir. Stres ya da engellenmişlik duygularını sözel olarak ifade edemeyenlerde daha fazla depresyon belirtileri görülebilir. Yaşanan problemlerin tartışılması, bakım verme ile ilgili baskı ve kaygıları azaltmada önemlidir(61).

Kronik hastalığı olan bireye bakım verme, sosyal ve kişilerarası problemlere de yol açmaktadır. Bakım verenler yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenleyebilir ya da aile üyeleri tarafından böyle bir düzenleme yapması beklenebilir (74). Aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal etkinliklerini kısıtlamak durumunda kalan primer bakım vericilerin sosyal destekleri azalabilmekte, kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetmekte ve izolasyon yaşamaktadırlar (63).

Ekonomik ve iş ile ilgili güçlükler; bakım verenin yaşadığı ve başatmek zorunda kaldığı bir diğer güçlük alanıdır. Bu sorunlar içinde en sık yaşananlar, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturması, iş saatlerinin azaltılması ya da işin sonlandırılmasıdır. Bakım verme nedeni ile işleri ayarlamak zorunda kalan bireyler genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan vazgeçmek zorunda kalabilmektedirler (3,5,14).

2.9.Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım vericilerin tamamının bakım verme güçlüğü yaşamadıkları gibi, güçlük yaşayanların da, güçlük yaşama düzeyleri birbirinden farklıdır. Bakım verme yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bu faktörlerin başında bakım verenin kişisel özellikleri (cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri, kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, bakım vermeye bakışı, kültürel düzeyi, sosyoekonomik durumu vb) gelmektedir. Aynı zamanda bakım verme süresi, bakım verenin sağlığının bozuk ya da yaşının ilerlemiş olması, bakım verenin hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması bakım verme yükünü etkileyen etmenler arasında yer almaktadır (15,63).

Toplumsal, kültürel, aile birimlerinin yapılanmaları ile ilgili özellikler ve de sağlık bakımı sistemlerindeki farklılıklar bakım koşullarını etkileyebilecek faktörler arasındadır. Bakım verenin yaşı, etnik kökeni, cinsiyeti, hastaya olan yakınlığı, bakım vermeye gönüllü olup olmaması, eğitim durumu, ekonomik durumu, hastalığının olup olmaması, baş etme becerileri, inançları, sosyal desteği, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri bakım verenin yük algılaması ile ilişkili kişisel faktörler arasındadır. Bakım vermenin getireceği yük, bakım gereksinimlerinin nitelikleri ile de yakından ilişkilidir (15).

2.10.Bakım Veren Bireyin Gereksinimleri

Kronik hastalığı ve eşlik eden çeşitli sağlık sorunları olan bireylerin bakımı ve karmaşık tedavileri, bu süreçte bakım verici bireylerin de yer almasını gerekli hale getirmektedir. Ancak bakım verici aile bireylerinin çoğu uzun dönem bakımı sağlamak için gerekli bilgi ve beceriye sahip değildir; kendini güvensiz ve hazırlıksız hissedebilmektedir. Bakım vericiler bakım verici rolünü nasıl gerçekleştirecekleri konusunda kaygı içerisinde olduklarını; gereksinim duyulan ve daha önce deneyimlemedikleri bakımı verme, kaynaklara nasıl ulaşacağı ve kullanacaklarını bilmemekten dolayı belirsizlik yaşadıklarını ifade edebilmektedirler (113,145).

Literatürde bakım verici bireyin hastasına vereceği bakımın boyutlarına ilişkin bilgi gereksinimi olduğu sürekli vurgulanmaktadır (4,14,55). Bu gereksinim hastalığa ilişkin bilgi ve yardım, fiziksel bakım, hastasını rahatlatma, beklenen semptomların ne olduğu, bu semptomların neden ortaya çıktığı ve nasıl kontrol edileceği, tedavi rejimleri, gelecekteki durumu, hastanın duygusal tepkileri, ev işleri, toplumsal ve mali kaynaklar gibi birçok konuyu kapsayabilir. Ayrıca bakım verici bireyin hasta transportu, semptomları izleme ve rapor etme, hastasının kişisel bakımını sağlama (banyo, yürüme, giyinme gibi), beslenme konuları, bakımın koordinasyonu (randevu alma ve doktoru arama), hastalık durumunu izleme ve finansal aktivite gibi konuları nasıl yapılandıracağı ve kontrol edeceğine yönelik yardım gereksinimi olduğu da belirtilmektedir (52).

Karahan ve Güven'in belirttiğine göre Aksayan ve Cimete'nin (1998), kronik hastalığı olan bireylere evde bakım veren aile bireylerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada hastalık nedeniyle aile bireylerinin %66.2' sinin aile içi görevlerinde değişiklik olduğu, aile üyelerinin %66' sının yorgunluk, bunaltı hissi, sosyal yaşantı değişikliği gibi sorunlar yaşadıkları ve bu sorunları çözmek için evde sağlık personeli istedikleri belirlenmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda da bakım verenlerin çoğunluğunun hastanın evdeki bakımları ile ilgili hiçbir eğitim veya bilgi almadığı, kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları, durumun onların aile, iş ve sosyal yaşantılarını olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (15,72).

Bakım verme sürecinde bilgi ve eğitim gereksinimi dışında bakım vericilerin en temel gereksinimlerinden birini de sosyal destek oluşturmaktadır. Sosyal destek formal ve informal kaynaklardan edinilen psikolojik, fiziksel ve hasta eğitimi ile ilgili materyal, kaynak vb. içermektedir. Ailenin diğer bireyleri, özellikle diğer eş, informal destek kaynakları arasında önemli bir yer tutmaktadır. Konu ile ilgili yapılan çalışmalar sosyal destek arttıkça bakım yükünün de azaldığını vurgulamaktadır (113,117,122).

2.11.Otizm Tanısı İle İzlenen Çocuk, Aile ve Hemşirelik Girişimleri

Otizmde erken tanının tedaviye katkısı gözönünde bulundurulduğunda hemşirenin çocuğu yaş dönemi özelliklerine göre değerlendirmesi, aile öyküsü ve perinatal öykünün iyi bilinmesi önem kazanmaktadır.

Otizm kronik bir hastalıktır ve yaşam boyu sürer. Tedavide, çocuklara daha kaliteli bir yaşam verilmesi amaçlanmaktadır. Bunun için de pediatri hemşirelerinin yeni doğan ve bebeklik döneminde yapacakları fizik muayene ile erken tanıya yardımcı olabilecekleri düşünülmektedir. Avrupa Ulusal Otizm Derneği (The National Autistic Society (NAS) ve Amerikan Pediatri Akademisi (APA) yaygın gelişimsel hastalıklardan olan otizm prevalansında hızlı bir artış olduğunu ve erken tanının yaşamsal önem taşıdığını belirtmişlerdir. Tanılama araçlarının geliştirilmesinin ve pediatri hemşirelerinin sağlam çocuk izlemi sırasında bu araçları kullanmalarının önemini vurgulamışlardır. Erken çocukluk otizmi kontrol listesi ve otizm düzeyi ölçeği pediatri hemşirelerinin kullanmalarında yarar görülen gelişimsel izlem araçlarıdır. Kontrol listesi bir araç olarak kullanılırken hemşirenin yalnızca gözlem sonucuna göre değil oldukça objektif, duyarlı ve sistemli bilgi elde etmesine de yardımcı olur. (116).

Hemşire çocuğa otizm tanısı konulduktan hemen sonra ebeveynleri çocuğun tanısı, tedavi süreci ve çocuğa yönelik neler yapabilecekleri konularında bilgilendirmelidir. Otizmde hemşirelik girişimlerinin temel hedefleri; çocuklarda dil ve sosyal becerilerin geliştirilmesi, problemleri davranışların azaltılması, çocuğun ve bakım verenlerin desteklenmesi ve eğitilmesine yöneliktir.

Otizimli çocuklarda temel sorun alanlarından bir tanesi, çocuğun davranışlarıdır. Bu davranışlar arasında en belirgin olanları; göz teması

kurmama, stereotipik davranışlar, objeleri dağıtma, boşaltma, yere atma, çığlık atma, uğuldama gibi davranışlardır. Hemşire çocuğun davranışlarının çocuk ile kurulacak iletişimi engelleyeceğini bilerek, öncelikle bu davranışlar üzerinde durmalıdır (65).

Otizmli çocukla iletişimde sözel iletişimden olabildiğince yararlanılmalıdır. Örneğin; iletişimi sağlamak için bilgisayar, resimler ve görsel işaretler kullanılabilir. Dil gelişimi hiç olmayan çocuklar için ise aileye sabırla her gün bir ya da iki şarkıyı defalarca yineleyerek söylemenin yararlı olacağı anlatılabilir (65).

Otizmli çocuklarda dikkat edilmesi gereken bir diğer durum da çocuğun güvenliğinin sağlanmasıdır. Bu doğrultuda çocuk yakından izlenerek kendine zarar vermesi engellenmeli, aile çocuğun güvenliği konusunda eğitilmelidir. (130)

Ebeveynlere verilen danışmanlık ve rehberlik hizmeti ile çocuğun kendisinden bağımsız olarak var olan yeteneklerini en üst düzeyde kullanmasının ve geliştirmesinin sağlanması büyük önem taşımaktadır (43). Bu şekilde bakım verme yükünün de azaltılacağı düşünülmektedir. Ailelerin belirsizlik ve yalnızlık duygularını azaltmak için rehabilitasyon ve danışmanlık merkezlerinde anne-babalara aile eğitimi, bireysel ve grup danışmanlık hizmetleri verilmesi gerekmektedir.

Otizmli çocuğa yönelik hemşirelik bakımının bir diğer yönü de, hemşirenin terapi ekibi içinde etkin rol almasıdır. Bu çocukların gelişme gösterebilmeleri için herkesten önce ailelerinin eğitilmesi gereklidir. Aile ile yapılan görüşmelerde ailede suçluluk duygusu yaratmamak, çocukların gösterdiği bireysel farklar üzerinde durmak, çocuğun özellikleri dikkate alınarak bilgilendirmek, çocuğun olumlu özelliklerini göstermek, ailenin çocuğu ile çalışma konusunda hevesini artırmak, ailenin sorularına yanıt vermek önem taşımaktadır. Aile danışmanlığı sürecinde hemşirenin, anne çocuk etkileşimini gözleyerek annenin yaşadığı bir güçlük olduğunda ona, nasıl çözeceği konusunda yardımcı olması gereklidir (65).

Otizimli çocuklara bakım verirken oyun terapi ilkeleri ve davranış tedavisi teknikleri uygulanmaktadır. Hemşirenin de bu teknikleri uygulayacak bilgi birikimine sahip olması beklenir.

Bireysel tedavide olan çocuklardan hazır olduğu düşünülen çocuklar ikinci aşamada grup aktivitelerine katılabilirler. Grup aktivitelerinin amacı; çocukların birbiriyle ve terapistle ilişkiye girmelerini sağlamak, birlikte çalışabilmek, uyaranlardan zengini bir ortam içinde öğrenme ve isteklerini ifade etmelerine yardımcı olabilmektir. Hemşirenin bu ekipte aktif rol alması, ailenin verilen terapiyi evde uygulayabilmesine katkı sağlamaktadır. Bu etkinlikler aracılığı ile hemşire otistik çocuklara el yüz yıkama, diş fırçalama, sofrayı kurup kaldırma gibi bireysel bağımsız yaşam becerilerini öğretebilir.

Otizimli çocukların sürekli bakıma gereksinimleri vardır ve primer bakım vericilerine yaşam boyu bağlı kalmaktadırlar. Bu noktada bakım vericilerin eğitilmelerinin yanı sıra desteklenmeleri ve güçlendirilmeleri de önem kazanmaktadır. Otizm kronik bir hastalıktır ve kronik hastalıkların tedavileri prensip olarak ülkemizde de toplum temelli olmaya başlamıştır. Bu durumda bakım sağlayan kişilerin yaşayabilecekleri sorunlar konusunda önceden bilgilendirilmeleri, baş etme stratejileri geliştirmeleri önemlidir. Bakım veren kişilerin öncelikli olarak bakım yükünü artıran ve azaltan faktörlerin belirlenmesi gerekmektedir. Belirlenen faktörler doğrultusunda otizmli çocuğu olan ailelere destek sağlanmalıdır (30,130).

Hemşire otizm tanısı ile izlenen çocukların bakım vericilerinin bir araya gelmelerini destekleyerek, birbirlerinden ve sağlık ekibi üyelerinden çocuklarıyla baş etme konusunda yardım almalarını sağlayabilir. Ailelerin benzer sorunları yaşayan ailelerle bir araya gelmeleri onları olumlu etkilemektedir (60). Bu aileler arasında telefon ağı kurulabilir, aileleri bir araya getiren derneklerde buluşmaları sağlanabilir. Böylece bakım vericiler hem birbirlerine destek olma, hem de ortak güçlükleri konusunda duygularını paylaşma ve çözüm yolları bulma fırsatı elde etmiş olurlar. Hemşire, bakım vericilerin bir araya gelmelerini sağlayarak onları grup içinde de değerlendirme olanağı bulmuş olur.

Otizimli çocukların bakım vericilerinin ekonomik sorunlar, sosyal destek yetersizliği nedeni ile yaşadıkları tükenmişlik, aile içinde diğer çocuklar ile yaşanan güçlükler, çocuklarını ihmal etmiş olabileceklerine ilişkin endişeler, otizimli çocukların eğitim sorunları, büyüme ve buna ilişkin kaygıları vardır. Hemşirenin bakım vericilerin bu sorunlarını tanımlayarak doğru kanallara yönlendirilmeleri konusunda onlarla işbirliği halinde olması gereklidir (65,130). Ailelerin ekonomik durumu değerlendirilmeli, giderleri, ekonomik kaynakları belirlenmelidir. Hemşire ailelere koruyucu ekonomik önlemleri, sağlık bakım harcamalarını azaltabilmenin yollarını öğretmekle onlara ekonomik açıdan yararlı olabilir.

Otizimli çocuğu olan aileye yönelik hizmetler birçok disiplinin bir arada çalışmasını gerektirmektedir. Ailelere eğitim, danışmanlık, ev ziyareti, psikolojik hizmetler, tıbbi hizmetler, erken tanı, tarama ve değerlendirme, sağlık hizmetleri, sosyal çalışma hizmetleri, teknolojik hizmetler sunulmalıdır. Bu hizmetleri verecek ekipte; özel eğitimci, doktor, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, aile terapisti ve pediatrist yer almalıdır. Araştırmalar ailelere yönelik profesyonel destek hizmetlerinin anne-babaların stresini azalttığını ve iyilik düzeylerini artırdığını belirtmektedir. Özellikle bilişsel davranışçı terapilerin ailelerin yükünü azalttığı gösterilmiştir (60). Hemşire bu bağlamda ailelere stresle baş etme teknikleri, problem çözme teknikleri konusunda danışmanlık yapabilir. Hemşire anne-babaların duygularını, inançlarını, beklentilerini açıklamasına olanak sağlamalı, çocuğun bakımıyla ilgili planları aile ile tartışmalıdır. Ailenin çocuğun bakımına ilişkin güçlü yönleri ve engelleri belirlenmelidir.

Aileler engelli çocuklarla ilgili yasal konularda yeterli bilgiye sahip olurlarsa kendilerine sağlanan haklardan faydalanabilirler (51,66). Hemşire ailelere yasal konularda bilgi vermeli, kendilerine sunulan haklardan yararlanması için aile bireylerini desteklemelidir.

Her ailenin kültürü, yaşam biçimi, kaynakları birbirinden farklıdır ve bu farklılıklar ailenin tepkilerini etkilemektedir. Bu nedenle hemşire çocuk ve aileye yönelik girişimlerini planlarken her aileyi tek tek ele almalıdır. Bütüncül ve aile merkezli bir bakım sürdürülmelidir (51).

Özdemir ve ark. ifadesine göre aile üyeleri ile bakım yükünü paylaşmak anneye düşen yükü azaltmaktadır(101). Bu konuda annelerin çocuğun bakımında sahip oldukları destek kaynaklarının değerlendirilmesi ve yardım alabilecekleri kişi ve kurumlara yönlendirilmesi yararlı olabilir. Hemşireler aileler için ulaşılabilecek, faydalanılabilecek kaynakların neler olduğunu bilmeli ve gerektiğinde ailenin bu hizmetlerden faydalanabilmesi için onları bu kurumlara yönlendirmelidirler (66).Bakım veren anneye kendine zaman ayırması için çocuğun bakımını üstlenecek birilerinin veya kurumların olması da annenin bakım verme yükünü azaltacaktır. Bu bağlamda anneyi dinlendirmek amaçlanmaktadır. Anneyi dinlendirmeyi amaçlayan kuruluşlar bakım gereksinimi olan çocuğun bakımını üstlenirken, annelerin kendilerine zaman ayırması, dinlenmesi, kendine ait işlerini yapmaları ya da sosyal aktivitelere katılması mümkün olacak, böylece bakım yükünün azaltılmasına katkı sağlayacaktır. kendilerini iyi hissettirecek ve bakım yükünü bir nebze de olsa azaltacaktır(16).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma İstanbul ili Avcılar ilçesinde bulunan bir özel eğitim kurumunda gerçekleştirilmiştir. Kurumda bir eğitim koordinatörü, bir doktor, bir aile danışmanı, 2 uzman psikolog, 8 fizyoterapist, 2 hidroterapist, 10 özel eğitim sınıf öğretmeni, 3 işitme engelliler öğretmeni, 6 çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmeni, 3 bilgi işlem memuru, 5 halkla ilişkiler uzmanı, bir güvenlik görevlisi, 2 hizmetli, 1 ahçı ve 8 servis şoförü çalışmaktadır.

3.3.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini 1 Ağustos 2015- 15 Eylül 2015 tarihleri arasında İstanbul Avcılar'da bulunan bir özel eğitim kurumuna kayıtlı, araştırmaya katılmayı kabul eden, 0-18 yaş arası otizmli çocuğu olan anneler oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiştir. Belirtilen tarihlerde çalışmaya katılmayı kabul eden toplam 92 anne örneklemini oluşturmuştur.

Türk toplumunun aile yapısı gereği ve engelli olan çocuğun bakımında daha çok annenin görev alması sebebiyle çalışmada çocukların anneleri araştırmaya dahil edilmiştir (103,113,121).

3.4.Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın bağımlı değişkeni, bakım verme yükü ölçek puanıdır. Sosyo-demografik özellikler (Yaş, medeni durum, gelir durumu, aile tipi), bakım veren annelerin sağlık sorununun olup olmaması, annelerin sağlık algıları, çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre, annelerin otizm ile ilgili eğitim alıp almaması, çocuğun otizm dışında bir hastalığının olup olmaması, çocuğun otizm düzeyi ve çocuğun bakımında anneye yardımcı birey olup olmaması ise araştırmanın bağımsız değişkenlerini oluşturmuştur.

3.5.Verilerin Toplanması

3.5.1.Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler, araştırmacı tarafından hazırlanan sosyodemografik form ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (Burden Interview) kullanılarak toplanmıřtır.

Sosyodemografik Form

Sosyodemografik form (Bkz Ek 1), otizmli çocuđa bakım veren annelere ve çocuđa iliřkin sosyodemografik özellikler ve bakım verme yükünü etkileyebileceđi düşünölen faktörlerin ortaya çıkarılmasını amaçlayan literatür kaynak alınarak (3,13,23,43,85,86) araştırmacı tarafından hazırlanmıř 22 sorudan oluřmaktadır. Çocuđun otizm düzeyi, çocuđun dosyasına bakılarak araştırmacı tarafından sosyodemografik forma kaydedilmiřtir.

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Zarit, Reeve ve Bach- Peterson tarafından 1980 yılında geliřtirilmiř olup bakım gereksinimi olan bireye ya da yařlıya bakım verenlerin yařadıđı stresi deđerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yařamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluřmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman řeklinde “0”dan “4”e kadar deđiřen Likert tipi deđerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yařanılan sıkıntının yüksek olduđunu göstermektedir. Yapılan çalıřmalarda ölçeđin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test tekrar test güvenilirliđi ise 0.71 olarak bulunmuřtur (63,147).

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin (Bkz Ek 2) geçerlilik çalıřması Fadime Hatice İnci tarafından 2006 yılında, ölçeđin dil eřdeđerliđi içerik geçerliliđi ve yapı geçerliliđi yöntemleri, güvenilirlik çalıřmasında ise iç tutarlılık, madde analizi ve test-tekrar test güvenilirliđi yöntemleri kullanılarak incelenmiřtir. Ölçeđin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliđi ise 0.71 olarak bulunmuřtur Türkçe' ye uyarlanması yapılan çalıřma sonucunda, ölçeđin Türk toplumu için geçerliliđinin ve güvenilirliđinin yüksek olduđuna karar verilmiřtir (63,145).

3.5.2. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Veriler 1 Ağustos 2015-15 Eylül 2015 tarihleri arasında çalışmayı kabul eden anneler ile kurumda yüz yüze görüşme yapılarak, kurumda ulaşılamayan annelere ise ev ziyaretleri ile gerçekleştirilmiştir. Soru formu ve ölçeğin doldurulması için gereken süre yaklaşık 30 dakika olarak belirlenmiştir.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışma sonucunda elde edilen veriler SPSS 22.0 paket programı yardımı ile değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde annelerin yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, çalışma durumu, sosyal güvence varlığı, gelir durumu, sağlık sorunu, sağlık algısı ve aile tipi, ailedeki çocuk sayısı, çocuğun yaşı, otizm düzeyi, tanı üzerinden geçen süre, ailede otizmli başka çocuk varlığı, otizmle ilgili eğitim alma durumu, bakımda yardımcı varlığı değişkenleri için sayı ve yüzde kullanılmıştır. Annelerin yaşı, eğitim durumu, gelir durumu, sağlık algısı, tanı üzerinden geçen süre, çocuğun otizm düzeyi ve otizmli çocuğun yaşı ile annelerin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki farkı değerlendirmek için Kruskal Wallis testinden, annenin medeni durumu, çalışma durumu, sosyal güvencesi, sağlık sorunu, aile tipi, otizmle ilgili eğitim alma durumu, çocuğun otizm dışında hastalık varlığı ile annelerin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki farkı değerlendirmek için U testinden, anneye bakımda yardımcı birey varlığı ile bakım yükü puan ortalamaları arasındaki farkı değerlendirmek için T testinden yararlanılmıştır.

Anlamlılık seviyesi olarak 0,05 kullanılmış olup, $p < 0,05$ olması durumunda anlamlı farklılığın olduğu, $p > 0,05$ olması durumunda anlamlı farklılığın olmadığı belirtilmiştir.

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya başlamadan önce proje Koç Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu'na sunulmuştur. İlgili kurullarda incelenerek 2015.144.IRB3.074 karar

numarası ile 23.06.2015 tarihinde onaylanarak kabul edilmiştir (Bkz Ek 3). Araştırmaya katılan annelere araştırmanın amacı ile ilgili bilgi verildikten sonra onamları alınmıştır (Bkz Ek 4). Ayrıca annelerin isimleri araştırma süresince gizli tutulmuştur.

3.8.Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmanın yalnızca bir kurumda yapılmış olması nedeniyle elde edilen sonuçlar genellenemez. Çalışmadan elde edilen sonuçlar çalışmaya katılan annelerin öz bildirimlerini yansıtmaktadır.

4.BULGULAR

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan annelerin ve çocukların tanıtıcı özellikleri, annelerde bakım verme yükü, sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin bakım verme yüküne etkisi ile ilgili bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 4.1. Annelerin Tanıtıcı Özellikleri(N=92)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Yaş Grubu		
20 yaş altı	11	12.0
20-29 yaş	38	41.3
30-39 yaş	30	32.6
40 yaş ve üzeri	13	14.1
Medeni Durum		

Evli	79	85.9
Bekar	13	14.1
Eđitim Durumu		
Okur yazar	5	5.4
İlkokul	20	21.7
Ortaokul	23	25.0
Lise	31	33.7
Üniversite	12	13.0
Diđer	1	1.1
Çalışma Durumu		
Evet	29	31.5
Hayır	63	68.5
Sosyal Güvence Varlığı		
Evet	82	89.1
Hayır	10	10.9
Gelir Durumu		
Gelir giderden fazla	2	2.2
Gelir gidere eşit	29	31.5
Gelir giderden az	61	66.3
Sađlık Sorunu		
Var	18	19.6
Yok	74	80.4
Aile Tipi		
Çekirdek Aile	74	80.4
Geniş Aile	18	19.6
Ailedeki Çocuk Sayısı		
1	48	52.2
2-3	40	43.5
4 ve üzeri	4	4.3
Sađlık Algısı		
İyi	23	25
Orta	55	59.8
Kötü	14	15.2
Toplam	92	100

Tablo 4.1'de arařtırmaya katılan annelerin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular yer almaktadır. Annelerin %41.3'ü 20-29 yaş, %32.6'sı 30-39 yaş, %14.1'i 40 yaş ve üzeri ve %12'si 20 yaş ve altı yaş aralığındadır.

Annelerin medeni durumları incelendiğinde %85.9'unun evli, %14.1'inin bekar olduđu görülmektedir.

Annelerin eğitim durumlarına bakıldığında %21.7'si ilkokul mezunu, %25'i ortaokul mezunu, %33.7'si lise mezunu, %13'ü üniversite mezunu, %5.4'ü okur yazar ve %1.1'i lisansüstü eğitim mezunu olarak bulunmuştur.

Annelerin çalışma durumu incelendiğinde %31.5'inin çalışmakta olduğu, %68.5'inin ise çalışmadığı görülmüştür. Annelerin sosyal güvencesinin olup olmadığı sorulduğunda %89.1'inin sosyal güvencesinin olduğu, %10.9'unun sosyal güvencesinin bulunmadığı öğrenilmiştir. Ailenin gelir durumu sorgulandığında büyük çoğunluğunun (% 66.3) gelirlerinin giderlerden az olduğu, %31.5'inin gelirin giderine eşit olduğu ve sadece %2.2'sinin gelirini giderden fazla olarak ifade ettiği bulunmuştur.

Annelerin %19.6'sının sağlık sorununun olduğu, %80.4'ünün sağlık sorununun olmadığı belirlenmiştir. Tabloda yer almamakla birlikte sağlık sorununun olduğunu ifade eden annelere bu sorunlarının neler olduğu sorulduğunda %38'i diyabetes mellitus, %27'si hipertansiyon, %11'i depresyon yanıtını vermişlerdir. Belirtilen diğer sağlık sorunları ise migren, hiperkolesterolemi ve kalp hastalığıdır.

Araştırma kapsamına alınan annelere aile tipi sorulduğunda % 80.4'ünün çekirdek aile, %19.6'sının geniş aile olduğu belirlenmiştir. Ailedeki çocuk sayısına bakıldığında yarıdan fazlasının (%52.2) bir çocuğu, %43.5'inin 2-3, % 4.3'ünün ise 4 ve daha fazla sayıda çocuğunun olduğu görülmüştür.

Annelerin çocuklarına tanı konduktan sonra sağlıklarını nasıl algıladıkları ile ilgili sorulan soruya verdikleri yanıtlar % 59.8 orta, %15.2 kötü ve % 25 iyi'dir.

Tablo 4.2. Otizm Tanısı Alan Çocukların Özellikleri (N=92)

Özellikler	Sayı	%
Çocuğun Yaşı		
1-4 yaş	16	17.4
5-8 yaş	39	42.4
9-12 yaş	21	22.8
13 yaş ve üzeri	16	17.4

Otizm Düzeyi		
Hafif	35	38.0
Orta	22	23.9
Ağır	35	38.0
Otizm Tanısından Sonra Geçen Süre		
1-3 yıl	35	38
4-6 yıl	29	31.4
7-9 yıl	11	12.1
10 yıl ve üzeri	17	18.5
Toplam	92	100

Araştırma kapsamında yer alan çocukların özelliklerine bakıldığında (Tablo 4.2); %42.4'ünün 5-8 yaş grubunda, %22.8'inin 9-12 yaş grubunda olduğu, 1-4 yaş grubu ile 13 yaş ve üzerindeki de eşit olduğu (%17.4) görülmüştür. Yaş ortalamaları ise 8.55 ± 4.191 olarak bulunmuştur. Çocukların otizm düzeylerine bakıldığında; otizm düzeyinin %38'inde hafif, % 22'sinde orta düzeyde olduğu görülmüş olup %38'i de ağır düzeyde otizm tanısı ile izlenmektedir.

Çocukların %38'inde otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre 1-3 yıldır. %31.4'ü ise 4-6 yıldır otizm tanısı ile izlenmektedir. Çocuğa otizm tanısı konduktan sonra geçecek süre ortalaması 4.97 ± 4.152 yıl olarak bulunmuştur. Tabloda yer almamakla birlikte çocukların büyük bir kısmında (%87) otizm dışında bir sağlık sorununun olmadığı, sağlık sorunu olduğu belirtilenlerde ise bu sağlık sorunlarının görme bozukluğu, diş problemleri ve obezite olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.3. Annelerde Bakım Verme Yükünü Etkileyebileceği Düşünülen Bazı Özellikler (N=92)

Bakım Verme Yükü ile İlgili Özellikler	Sayı	%

Otizmli Başka Çocuk Varlığı		
Evet	2	2.2
Hayır	90	97.8
Bakım Gereksinimi Olan Başka Birey		
Evet	26	28.3
Hayır	66	71.7
Otizm ile İlgili Eğitim		
Evet	2	2.2
Hayır	90	97.8
Bakımda Yardımcı Varlığı		
Evet	46	50
Hayır	46	50
Toplam	92	100

Araştırmaya katılan annelerde bakım verme yükünü etkileyebileceği düşünülen bazı özellikler Tablo 4.3'te gösterilmiştir.

Araştırma kapsamına alınan annelere otizm tanısı almış başka çocukları olup olmadığı sorulduğunda %97.8'i "Hayır" yanıtını vermişlerdir. Annelerin %71.7'si ailede bakım gereksinimi olan başka bir birey olmadığını ifade etmişlerdir. Annelerin otizm ile ilgili eğitim alıp almadıklarına bakıldığında tamamına yakınının (%97.8) herhangi bir eğitim almadıkları görülmüştür. Çocuğun bakımında yardımcı olan birisinin varlığı sorulduğunda ise yardım aldığını ve yardım almadığını belirten anne oranları eşit olarak bulunmuştur. Tabloda gösterilmemekle birlikte annelere çocuğun bakımında yardımcı olan kişilerin yakınlık dereceleri %50 ile eş, diğer %50'de de eşlerden birinin annesi ve diğer yakınlarıdır.

Tablo 4.4. Annelerin Otizmli Çocuğun Bakımında Yaşadıkları Güçlükler

Yaşanılan Güçlükler	Sayı	%
---------------------	------	---

Çocuğun davranışlarını kontrol edememe ve iletişim kuramama	39	42.4
Ekonomik güçlükler	30	32.6
Zaman sıkıntısı	21	22.8
Psikolojik olarak yıpranma	20	21.7
Çocuğun transferi ile ilgili güçlükler	12	13
Sürekli çocuğa ve eve bağımlı olma	11	11.9
Toplam	92	100

*Birden fazla yanıt verilmiştir.

Tablo 4.4 de annelerin otizmlili çocuğun bakımında yaşadıkları güçlükler yer almaktadır. Tabloda da görüldüğü gibi annelerin en çok güçlük çektikleri durum, %42.4 ile çocuğun davranışlarını kontrol edememe ve iletişim kuramama olmuştur. Annelerin %32.6'sı ekonomik güçlükleri, %22.8'i zaman sıkıntısını, %21.7'si psikolojik olarak yıpranmayı, %13'ü çocuğun transferini, %11.9'u da sürekli çocuğa ve eve bağımlı olmayı, yaşadıkları güçlük olarak belirtmişlerdir.

Tablo 4.5. Annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Dağılımları (N=92)

Ölçek Puanı Ortalaması	Sayı	\bar{x}	ss	Minimum	Maximum
	92	43.30	12.68	9	81

Çalışmaya katılan annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalamaları 43.30 ± 12.68 olarak bulunmuştur. Ölçekten elde edilen bu değer, bakım verme yükünün yüksek olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.6. Annelerin Sosyo-Demografik Özellikleri İle Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=92)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	\bar{x}	SS
Yaş			
20 yaş altı	11	38.91	17.30
20-29 yaş	38	46.67	19.20
30-39 yaş	30	50.88	16.55
40 yaş ve üzeri	13	42.31	17.31
kw : 13.60 p : 0.004			
Eğitim Durumu			
Okuryazar	5	5.4	16.53
İlkokul	20	21.7	19.30
Ortaokul	23	25.0	18.94
Lise	31	33.7	19.72
Üniversite	12	13.0	21.33
Diğer	1	1.1	-
kw : 1.882 p : 0.865			
Medeni Durum			
Evli	79	46.54	19.19
Bekar	13	46.23	19.41
U : 454.50 p : 0.508			
Çalışma Durumu			
Evet	29	32.62	20.94
Hayır	63	52.89	18.65
U : 1.052 p : 0.305			
Gelir Durumu			
Gelir giderden fazla	2	12.95	4.24
Gelir gidere eşit	29	36.60	18.93
Gelir giderden az	61	52.95	18.56
Kw: 8.067 p: 0.018			
Sosyal Güvence			
Var	82	45.21	19.28
Yok	10	57.05	19.24
U:403.50 p: 0.935			
Aile Tipi			
Geniş Aile	18	48.78	20.04
Çekirdek Aile	74	45.95	19.07
U: 607.00 p : 0.561			

Tablo 4.6'da annelerin sosyodemografik özellikleri ile bakım verme yükü puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Annelerin yaş grupları ile

bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında 20 yaşın altındaki annelerin bakım verme yükü puan ortalaması 38.91 iken, 30-39 yaş grubunda bakım verme yükü puan ortalaması 50.88 ile en yüksektir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede annelerin yaş grupları ile bakım verme yükü puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$).

Annelerin eğitim durumları ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında bakım verme yükü puan ortalaması en yüksek olan grubun ($\bar{x} = 33.7$) lise mezunu olanlar olduğu görülmüştür. Bakım verme yükü puan ortalaması ile eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p > 0.05$).

Annelerin medeni durumları ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında evli ve bekar olanların puan ortalamaları hemen hemen eşit olup (evliler için $\bar{x} = 46.54$, bekarlar için $\bar{x} = 46.23$) bakım verme yükü puan ortalaması ile medeni durum arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p > 0.05$).

Annelerin çalışma durumları ile bakım verme yükü puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Annelerin gelir durumları ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında bakım yükü puan ortalaması en yüksek olan grup, 52.95 ile gelirinin giderinden az olduğunu ifade edenler olmuştur. Bakım verme yükü puan ortalaması ile gelir durumu arasındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p < 0.05$).

Annelerin sosyal güvencelerinin olup olmaması ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında, bakım verme yükü puan ortalaması sosyal güvencesi olmayanlarda 57.05 ile daha yüksek bulunmakla birlikte, sosyal güvence durumu ile bakım verme yükü puan ortalaması arasında istatistiksel yönden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Araştırma kapsamına alınan annelerin aile tipi ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında geniş ailede yaşayan annelerde bakım

verme yükü puan ortalaması ($\bar{x} = 48.78$) çekirdek ailede yaşayanlara göre ($\bar{x} = 45.95$) biraz daha yüksek olup aradaki fark istatistiksel yönden anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 4.7. Annelerin Sağlık Sorununa Sahip Olma ve Sağlık Algısı İle Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=92)

Sağlık Sorunu ve Sağlık Algısı	Sayı	\bar{x}	SS
Annelerde Sağlık Sorunu			
Var	18	53.50	14.25
Yok	74	40.82	19.18
U: 388.00 p : 0.006			
Sağlık Algısı			
İyi	23	30.89	20.60
Orta	55	50.73	18.14
Kötü	14	55.54	21.15
kw : 1.459 p : 0.482			

Annelerin sağlık sorununa sahip olma ve sağlık algısı ile, bakım verme yükü puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 4.7'de verilmektedir. Tablodan da görüldüğü gibi sağlık sorunu olduğunu ifade eden annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları ($\bar{x} = 53.50$), herhangi bir sağlık sorunu olmadığını belirtenlere göre daha yüksektir. Annelerin sağlık sorunu varlığı ile bakım verme yükü puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak ta anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$).

Annelerin sağlıklarını nasıl algıladıkları ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında sağlık algısını kötü olarak belirtenlerin bakım verme yükü puan ortalamaları ortalamaları $\bar{x} = 55.54$ ile en yüksektir. Sağlığı

iyi olarak algıladığını belirten annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları ise $\bar{x} = 30.89$ ile en düşüktür. Annelerin sağlık durumlarını nasıl algıladıkları ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Tablo 4.8.Çocuğa Otizm Tanısı Konulduktan Sonra Geçen Süre İle Bakım Verme Yükü Ölçek Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması(N=92)

Tanı üzerinden geçen süre ve BVYÖ Puan	N	\bar{x}	SS
Tanı üzerinden geçen süre			
1-3 yıl	35	34.34	1.66
4-6 yıl	29	33.93	1.62
7-9 yıl	11	49.19	6.28
10 ve üzeri yıl	17	53.00	2.23
kw :53.483 p: 0.000			

Tablo 4.8’de bakım verme yükü puan ortalamaları ile çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre arasındaki ilişki incelenmiştir. Çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre ile annelerin bakım verme yükü ölçek puanı karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$). Tanı üzerinden geçe süre arttıkça annenin bakım verme yükü de artmıştır.

Tablo 4.9. Otizmle İlgili Eğitim Alma Durumu İle Bakım Verme Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=92)

Eđitim Alma Durumu	Sayı	\bar{x}	SS
Eđitim Alan	2	61.00	18.38
Eđitim Almayan	90	55.77	19.27
U : 78.00 p : 0.764			

Annelerin otizm ile ilgili eđitim alma durumları ile bakım verme yk puan ortalamalarının karřılařtırılması Tablo 4.9'da verilmiřtir. Otizm ile ilgili eđitim almadıđını belirten annelerin bakım verme yk puan ortalamaları 55.77 olarak bulunmuř olup otizmle ilgili eđitim alma durumu ile bakım verme yk paun ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki yoktur ($p>0.05$).

Tablo 4.10. ocuđun Otizm Dıřında Bir Hastalıđı Olup Olmaması ve Otizm Dzeyi İle Bakım Verme Yk lek Puanının Karřılařtırılması (N=92)

	Sayı	\bar{x}	SS

Otizm Dışında Hastalık			
Var	13	66.83	13.29
Yok	79	54.25	19.44
U : 313.50 p : 0.013			
Otizm Düzeyi			
Hafif	35	44.22	13.59
Orta	22	41.63	10.64
Ağır	35	76.51	4.45
kw : 59.63 p : 0.000			

Tablo 4.10'da çocuğun otizm dışında bir hastalığı olup olmaması ve otizm düzeyi ile bakım verme yükü puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir. Otizm dışında başka bir hastalığı olan çocukların annelerinde bakım verme yükü puan ortalaması 66.83 olup otizm dışında herhangi bir hastalığı olmayan çocukların annelerinden ($\bar{x} = 54.25$) daha yüksektir. Çocuğun otizm dışında bir hastalığının olup olmaması ile annelerin bakım verme yükü ölçek puanı arasında istatistiksel olarak ta anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0.05$)

Çocuğun otizm düzeyinin annelerin bakım verme yükü puan ortalamalarına etkisine bakıldığında; otizm düzeyi ağır olarak belirlenmiş olan çocukların annelerinde bakım verme yükü puan ortalamasının ($\bar{x} = 76.51$) otizm düzeyi hafif ($\bar{x} = 44.22$) ve orta ($\bar{x} = 41.63$) olan çocukların annelerine göre daha yüksek olduğu görülmüş olup aradaki fark istatistiksel olarak ta anlamlıdır ($p < 0.05$).

Tablo 4.11. Çocuğun Bakımında Anneye Yardımcı Olan Birey Olup Olmaması İle Bakım Verme Yükü Ölçek Puanının Karşılaştırılması (N=92)

	Sayı	\bar{x}	SS
Anneye Yardımcı Birey			
Var	46	57.10	19.18
Yok	46	54.67	19.29
T : 981.00 p : 0.547			

Çocuğun bakımında anneye yardımcı olan birey olup olmaması ile bakım verme yükü ölçek puanının karşılaştırılması Tablo 4.11'de verilmiştir. Tablodan da görüldüğü gibi çocuğun bakımında kendisine yardımcı bir birey olduğunu belirten annelerde herhangi bir yardımcı olmadığını belirten annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0.05$)

Tablo 4.12. Otizmlili Çocuğun Yaşı İle Bakım Verme Yükü Puan Ortalamasının Karşılaştırılması (N=92)

Otizmlili Çocuğun Yaşı ve BVYÖPuan	N	\bar{x}	SS
Otizmlili Çocuğun Yaşı			
1-4 yaş	16	37.00	4.85
5-8 yaş	39	34.58	1.75
9-12 yaş	21	49.38	9.30
13 yaş ve üzeri	16	81.28	2.66
kw: 37.750 p:0.000			

Tablo 4.12'de otizmlili çocuğun yaşı ile bakım verme yükü ölçek puanının karşılaştırılması yer almaktadır. Otizmlili çocuğun yaşı ile annelerin bakım verme yükü ölçek puanı karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır($p<0.05$). Çocuğun yaşı arttıkça annelerin bakım verme yükü artmaktadır.



5.TARTIŞMA

Araştırmada annelerin yarısından çoğunun (% 53.3) 30 yaşın altında olduğu görülmüştür. Lin'in (2015) Tayvan'da depresif belirtiler gösteren otizmlili çocukların annelerinde başetme stratejilerinin incelendiği çalışmasında

annelerin yaş ortalamasının 45 olduğu görülmüştür. (Lin,2015) Literatüre bakıldığında bakımverici yaşının, bakım verme yükünü etkileyen faktörler arasında olduğu görülmektedir. Yapılan araştırmalarda genç ebeveynlerin bakım verme yükünün, yaşlı ebeveynlere göre daha fazla olduğu bulunmuştur (46,61,89,94,98). Bu araştırmada ise 20 yaş ile 40 yaş arasındaki grupta yaş ilerledikçe bakım verme yükü artmıştır. Annelerin yaşları ile bakım verme yükü puan ortalaması arasında istatistiksel olarak ta anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4. 5). Bu sonuç, yaşın ilerlemesi ile annelerin farklı sorumluluklarının da ortaya çıkması ve bu sorumlulukların bakım verme yükünü etkilemesi ile açıklanabilir.

Engelli çocuğu olan ve eğitim seviyesi yüksek annelerin, çocuğun hastalığı ve bakımı konusunda daha bilinçli olması beklenir. Annelerin bilinçli olması, engelli çocuğun bakımının üstesinden daha kolaylıkla gelebilmelerini sağlayabilir. Bu araştırmada lise altı eğitim seviyesine sahip annelerde bakım verme yükü ($\bar{x} = 52.1$), aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte, lise ve üzeri eğitim düzeyinde olan annelere göre biraz daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.6). Cadman ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında ise eğitim düzeyi yükseldikçe bakım verme yükünün arttığı sonucuna ulaşılmıştır(27).

Engelli çocuğu olan ailelerde anne-babanın birlikte olmasının, engellilik durumunun getirdiği sorunlar karşısında daha iyi başetmelerini sağladığı bilinmektedir. Araştırmada annelerin büyük çoğunluğunun (%86.9) evli olduğu görülmektedir (Tablo 4.1.). Bu bulgu doğrultusunda araştırma kapsamına alınan annelerin otizm tanısı ile izlenen çocuklarına bakım verirken eşlerinin de desteğini alabildikleri söylenebilir.

Bakım verme işinin bakım vericinin yaşamına etkisi çok yaygın ve zarar verici boyutta olmaktadır. Bakım verme işinin oluşturduğu gereksinimler, kişinin diğer rolleri ile bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bunların başında çalışma durumu gelmektedir. Çalışan annelerin bakım verme yükünün daha fazla olduğu bilinmektedir(15). Araştırmada annelerin %68.5'inin çalışmadığı görülmüştür (Tablo 4.1.). Çalışan ve çalışmayan

annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında ise (Tablo 4.6.), çalışmayan annelerde bakım verme yükü puan ortalaması (\bar{x} =52.89) çalışan annelerden daha yüksek bulunmuştur. Bu bulgu çalışmayan annelerin zamanlarının tamamını otizmlı çocukları ile birlikte geçirmek zorunda kalmalarının yanısıra sürekli ev ortamında bulunmalarına bağlı olarak evdeki diğer sorumlulukları da üstlenmiş olduklarını düşündürmektedir.

Sosyal güvencesi olan bireylerin sağlık olanaklarından yararlanması mümkündür ve daha düşük ücretlerle sağlık hizmetlerinden yararlanabilmektedirler. Bu araştırmada da annelerin %89.1'inin sosyal güvencelerinin olduğunu belirtmelerinin olumlu bir bulgu olduğu düşünülebilir (Tablo 4.1).

TÜİK 2014 hanehalkı bütçe verilerine göre Türkiye'deki ailelerin %64'ünü çekirdek tipteki aileler oluşturmaktadır. Araştırmaya katılan annelere içinde yaşadıkları aile tipi sorulduğunda %80.4'ünün çekirdek ailede yaşadıklarını ifade etmeleri, araştırma popülasyonunun ülkemizdeki genel aile yapısına benzediğini göstermektedir (Tablo 4.1)(133).

Bakım verme yükünü etkileyen faktörlerin başında, bakıma gereksinimi olan bireyin sağlık harcamaları nedeniyle ortaya çıkan ekonomik sorunlar gelmektedir. Ekonomik açıdan iyi konumda olan bireylerin bakım verme yükünün daha az olacağı tahmin edilmektedir (8,77,115). Otizmlı çocukların ailelerinin yaşadıkları güçlükleri ortaya çıkarmayı amaçlayan çeşitli çalışmalarda da otizmlı çocukların bakım vericilerinin ekonomik yönden güçlük yaşadıkları belirlenmiştir(83,115,129). Bu araştırmada annelerin %66.3'ünün gelirinin giderinden az olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1). Annelerin gelir durumları ile bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında gelir azaldıkça bakım verme yükü puan ortalamasının istatistiksel yönden de anlamlı şekilde yükseldiği bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.6). Bu bulgu, literatür ile de paralellik göstermektedir.

Bakım verme yükü bireyin kişilik özelliklerinin yanı sıra, sağlık durumu ve sağlık algısından da etkilenmektedir. Bakım veren bireylerde, başta hayal kırıklığının getirdiği suçluluk ve kaygı duygularının yanı sıra, depresyona kadar

giden olumsuz etkiler görülebilmektedir(48,99,138). Araştırma kapsamına alınan annelerin çoğu (%80.4) bir sağlık sorunlarının olmadığını belirtmişlerdir. Sağlık sorunu olan annelerin oranı ise %19.6 olup bu grubun bakım verme yükü puan ortalaması (\bar{x} =53.50) anlamlı bir şekilde yüksek olarak bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.7). Bir sağlık sorunu olduğunu dile getiren anneler azınlıkta olmakla birlikte sağlıklarını nasıl algıladıkları sorulduğunda ise %75'i orta ya da kötü olarak algıladıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.1). Sağlığını kötü olarak algılayan annelerde bakım verme yükü puan ortalaması en yüksektir (\bar{x} =55.54) (Tablo 4.7). Annelerin çoğunun tanı konulmuş bir sağlık sorunu olmadığını belirtmelerine karşın sağlık durumların iyi olarak algılayanların azınlıkta olması, bakım verme yükünün sağlık algılarını etkilediğini düşündürmektedir. Kardaş ve arkadaşlarının (2009) kanserli çocukların annelerinin bakım verme yükünün belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada da annelerin bakım verme yükünün sağlık algılarını etkilediği bulunmuştur(73).

Ağır otizm semptomlarının annenin bakım verme yükünü artırdığı bilinmektedir. Bu araştırmada çocukların otizm düzeyi incelendiğinde %23.9'unun orta, %38'inin ağır düzeyde otizm belirtilerine sahip oldukları ve hafif düzeyde otistik olanların %38 ile azınlıkta kaldıkları görülmüştür (Tablo 4.2). Otizm düzeyi ile annelerin bakım verme yükü puan ortalaması karşılaştırıldığında ise, otizm düzeyi ağır olan çocuklarda annelerin bakım verme yükü puan ortalaması (\bar{x} =76.51) dikkat çekici bir şekilde yüksek olup otizm düzeyleri ile annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel yönden de anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.10). Lin'in (2011) çalışmasında da annelerin bakım verme yükünün çocuğun otizm derecesi arttıkça yükseldiğinin belirlenmesi, bu araştırmanın sonuçlarını destekler niteliktedir(85).

Annelerin sahip oldukları çocuktaki otizm düzeyinin yanı sıra çocuğa tanı konulduktan sonra geçen sürenin de bakım verme yükünü etkilediği düşünülmektedir. Araştırmada annelerin bakım verme yükü puan ortalamasının en yüksek olduğu grup, \bar{x} =53.00 ile çocuğuna 10 yıldan daha

uzun süredir bakım veren anneler olmuştur. 6-9 yıldır çocuğunun bakımını üstlenmiş olan annelerde de bakım verme yükü puan ortalaması (\bar{x} =49.19) daha kısa süredir bakıma verenlere göre yüksek olup çocuğa bakım verilen süre ile annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (Tablo 4.8). Bu bulgular doğrultusunda otizm tanısı ile izlenen bir çocukla birlikte olunan sürenin uzaması ile birlikte, bakım yükünün katlanarak arttığı söylenebilir. Mcgrew ve arkadaşlarının (2014) otizmlili çocuğa bakım verenleri kapsayan çalışmalarında da bakım verme yükü tanıdan 6 ay ve 1 yıl sonra değerlendirilmiş olup, 1 yıl sonraki bakım verme yükünün daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır(90). Araştırmada otizmlili çocuğun yaşı ile annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır($p<0.05$), (Tablo 4.12). Çocuğun yaşı arttıkça bakım verme yükü puan ortalamasının arttığı bulunmuştur. Bu sonuçlar, otizmlili çocukla birlikte geçirilen sürenin artması ile bakım yükünün de artmasına paralellik göstermektedir.

Araştırmada, çocuğun otizm dışında bir hastalığının olup olmaması ile annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.10). Konu ile ilgili yapılmış olan çalışmalarda çocuğun birden fazla sağlık sorununun bir arada bulunmasının annelerin bakım verme yükünü artırdığı saptanmıştır (20,26,37,54,67,108). Bu sonuçlar, araştırmanın bulguları ile benzer niteliktedir.

Akkök'ün (2005) ifadesine göre sosyal destek; stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar (eş, aile, arkadaş) tarafından sağlanan maddi ve manevi yardım olarak tanımlanmaktadır. Akkök yaptığı çalışmada annelerin bakım verirken arkadaşlığına, dostluğa, yalnız olmadıklarını hissetmeye, duygusal desteğe ihtiyaçlarının olduğunu, bu desteği de aile fertlerinden aldıklarını, bu grupların annelerin yalnız olmadıklarını fark etmelerine, birbirlerine duygusal ve sosyal yönden yakınlaşmalarına yardımcı olduklarını ve bunun olumlu sonucu olarak da kaygı düzeyinde belirgin bir azalma olduğunu vurgulamıştır. Araştırmada annelere çocuğun bakımında kendilerine yardımcı olan bir bireyin olup olmadığı sorulduğunda, bakımda

yardım alabildikleri bir bireyin olduğunu ve olmadığını belirten anne oranının eşit olduğu görülmüştür (Tablo 4.3)(5).

Otizmlı çocukların aileleri, otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden yardım almaları gerektiğini bilmemekte ve bu nedenle kendilerine ve çocuklarına olumsuz duygular geliştirebilmektedirler (100).Konuyla ilgili eğitim almaları ve bir ekip tarafından yürütülen ve süreklilik gösteren değerlendirme ve eğitim çalışmaların katılmaları çocuğun bakımını güçlü bir şekilde sürdürmeleri açısından da çok önem taşımaktadır. Araştırmada annelerin otizmle ilgili eğitim alma durumlarına bakıldığında (Tablo 4.3) annelerin neredeyse tamamına yakınının (%97.8) eğitim almadıklarını belirtmeleri oldukça dikkati çeken bir bulgudur. Bu bulgu doğrultusunda otizmlı çocukların bakım vericilerine yönelik eğitim çalışmalarının yetersiz olduğu söylenebilir.

Araştırmada annelerin otizmlı çocuğun bakımında yaşadıkları güçlükler incelendiğinde (Tablo 4.4); en çok zorlandıkları alanın %42.4 ile çocuğun davranışlarını kontrol edememe ve çocukla iletişim kuramama olduğu belirlenmiştir. Otizmlı çocuklarda, kendini yaralayıcı davranışlar ve öfke nöbetleri gibi yüksek düzeyde duygusal ve davranışsal problemlerin gözlemlendiği bilinmektedir (41). Lin'in 2011 yılında yaptığı araştırmada da otizmlı çocuğun şiddetli uyumsuz davranışlarının annenin bakım verme yükünü artırdığı görülmüştür(85). Otizm olgusuyla sosyal algı arasında olumsuz ve aşılamaz bir ilişki söz konusudur. Bu ilişki biçiminin farklı ve karmaşık oluşu toplumsal algıyı da zorlaştırmaktadır. Bu da toplum ve aile bireylerinin otizmlı bireylerle bir arada yaşama arzusunu yıprattığı gibi birey, aile ve toplum üzerinde farklı boyutlarda bazı negatif süreçlerin yaşanmasına yol açmaktadır. Aile üyeleri ve çevre tarafından çocuğun engeliyle ilgili olarak kendilerine yönelik suçlamalarla belirgin hale gelen negatif ve tehlikeli bir duygu olan kaygı, anne ve babanın yaşadığı büyük sorunlardan biridir. Ailenin kaygı durumu genellikle çevre tarafından ailenin sosyal açıdan dışlanması ile izole bir yaşantı sürmesi ve yoğun duygusal kontrol kaybı yaşamaları ile belirginleşmektedir. Toplumsal dışlanma ile otizmlı bireylerin sosyalleşmesini olumsuz etkilemektedir (34). Keskin ve ark. yaptığı çalışmada (2010) çevrelerinin zihinsel engelli çocuğu ile

birlikte kendilerini kabul etmeyeceğini düşünen annelerin sıkıntı yaşadığı ve sosyal destek arama puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir(76).

Araştırmada annelerin %32.6'sı çocuğun bakımında yaşadıkları güçlüklerden birinin, ekonomik sıkıntılar olduğunu ifade etmişlerdir. Saunders ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da ekonomik sıkıntıların bakım vermeyi olumsuz etkilediği sonucuna ulaşılmıştır (115).

Otizm, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir problem olup, aile üyelerinin tümünü ve aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur(105,113). Araştırmada annelerin %21.7'si otizmlı çocuklarının kendilerine ya da başka bir bireye sürekli bağımlı olmaları ve çocuklarının durumunun yaşam boyu devam edecek olması nedeniyle psikolojik olarak yıprandıklarını belirtmişlerdir. Özellikle annelerde *“ben ölürsem çocuğuma kim bakar”* düşüncesinin yaygın olduğu görülmüştür. Aslan ve arkadaşlarının (2014) yaptığı çalışmada anneler otizmi gelecekte de devam edecek bir durum olarak anlamlandırmışlardır. Annelerin otizme yükledikleri bu tür anlamlar onların bakış açılarının olumsuz olmasına ve duygu durumlarının bozulup kaygı gibi olumsuz duygular yaşamalarına yol açmaktadır(14). Literatürdeki diğer çalışmalarda da, ebeveynlerin otizmin yaşam boyu devam edecek bir durum olması nedeniyle uyum güçlükleri ve psikolojik sorunlar yaşadıklarını ortaya konulmuştur (35,142,144). Uğuz ve ark. yaptığı çalışmada normal çocukların ebeveynlerine göre otistik ve down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin daha yüksek oranda stres yaşadıklarını, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve özellikle annelerin psikolojik durumlarının olumsuz olarak etkilendiği bulunmuştur (134).

Araştırmada annelerin çocuğun bakımında yaşadıkları bir diğer güçlük alanı da çocuğun transferi ile ilgili güçlükler olmuştur. Bir anne bu konu ile ilgili duygularını şu şekilde açıklamıştır;

“Otobüse bindiğimizde otobüsteki insanların çocuğumdan korkmaları ve uzaklaşmaları ya da çocuğum bağırdığında hastalığını bilmediklerinden dolayı anlayışsız olmaları beni çok üzüyor”

Konu ile ilgili olarak Hasting (2007) toplumun otizmle ilgili bilgisinin az olması ve otistik davranışların toplum tarafından kabul görmemesi nedeniyle ailelerin rahatsızlık duyduklarını vurgulamaktadır (60).

Araştırmada annelerin zorlandıkları diğer durumlar zaman sıkıntısı (%22.8) ve sürekli çocuğa ve eve bağlı olma zorunluluğu (% 11.9) olmuştur (Tablo 4.4). Töret ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada da (2014) günlük yaşam özellikleri açısından bazı ebeveynlerin, tüm günlerini çocuklarına adanarak geçirme ve daha az dinlenme süresine sahip olma ile günlük meşguliyetlerinin daha fazla olması biçiminde günlük yaşam özelliklerine sahip oldukları belirlenmiştir. Yine aynı çalışmada, tüm sorumluluğun annede olması nedeniyle, ev, eş ve diğer çocuklara zaman ayıramama sorunlarının anneleri çok çaresiz bıraktığı vurgulanmıştır (129). Sarısoy'un (2000) yaptığı araştırmada da annelerin boş zaman ve sosyal etkinliklerinin kısıtlandığı, ev kadınlığı rolünden mutlu olmadıkları ve bu yüzden daha fazla stres yaşadıklarından söz edilmektedir(114).

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. SONUÇLAR

Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir;

1. Annelerin %41.3'ü'nün 20-29 yaş aralığında, büyük bir kısmının (%85.9) evli, %33.7'sinin lise mezunu olduğu, %68.5'inin çalışmadığı, büyük bir kısmının (%89.1) sosyal güvencelerinin

olduđu, %66.3'ünün gelirlerinin giderlerinden daha az olduđunu belirttikleri görülmüştür (Tablo 4.1).

2. Annelerin %80.4'ünün sađlık sorununun olmadığı, sađlık sorunu olduđunu belirtenlerin oranının %19.6 olup sađlık sorunları arasında ilk üç sırada DM (%38), HT (%27) ve depresyonun (%11) yer aldıđı saptanmıştır. Annelerin %59.8'inin sađlık durumlarını orta ve %15.2'sinin de kötü olarak algıladıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir (Tablo 4.1).

3. Annelerin çođunluđunun (%80.4) çekirdek aile modelinde yaşadıkları, %52.2'sinin tek çocuklarının olduđu saptanmıştır (Tablo 4.1).

4. Otizm tanısı alan çocukların yaşı gruplarına bakıldıđında ađırlıklı olarak (% 42.4) 5-8 yaşları arasında oldukları (Tablo 4.2), yaşı ortalamalarının 8.55 ± 4.191 olduđu belirlenmiştir. Çocukların %22'sinde orta, %38'inde de ađır derecede otizm olduđu görülmüştür.

5. Çocukların %38'inde otizm tanısı konulduktan sonra geöen sürenin 1-3 yıl olduđu, %31.4'ünün ise 4-6 yıldır otizm tanısı ile izlendikleri saptanmıştır (Tablo 4.2).

6. Annelerin tamamına yakınının (%97.8) otizm ile ilgili eđitim almadıkları, yarısının (%50) çocuklarının bakımında herhangi bir kişıden yardım almadıkları, yardım aldıđını belirtenlerin de en fazla eşlerinden destek aldıkları belirlenmiştir. Annelerin %28.3'ü çocuklarının yanı sıra bakım gereksinimi olan bir diđer aile bireyine de baktıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.3).

7. Annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları 55.89 ± 19.17 olarak saptanmıştır. Çocuğa otizm tanısı konduktan sonra geçen süre 4.97 ± 4.152 yıl olarak belirlenmiştir.
8. Annelerin yaşları arttıkça bakım verme yükü ölçek puanı da artmıştır. Annelerin yaşı arttıkça bakım yüklerinin arttığı saptanmıştır ($p < 0.05$) (Tablo 4.4).
9. Annelerin bakım verme yükü ölçek puanı ile eğitim durumu, medeni durumu, çalışma durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.4).
10. Annelerin bakım verme yükü ölçek puanı ile gelir durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$). Geliri giderden az olan annelerin bakım verme yükünün yüksek olduğu saptanmıştır. Annelerin bakım verme yükü ölçek puanı ile sosyal güvencelerinin olup olmadığı karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.4).
11. Annelerin bakım verme yükü ölçek puanı ile aile tipleri karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.4).
12. Sağlık sorunu olan annelerin bakım verme yükü ölçek puanı yüksek bulunmuştur. ($p < 0.05$). Annelerde DM, HT, kalp hastalığı ve depresyon görülmüştür. Annelerin sağlık algıları ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.5).

13.Çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre ile annelerin bakım verme yükü ölçek puanı karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.($p<0.05$) Geçen sürenin fazla olması, annelerin tükenmişliğini artırdığından bakım verme yükünü de artırdığı düşünülebilir (Tablo 4.6)

14.Annelerin otizmle ilgili eğitim alma ile bakım verme yükü ölçek puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.7).

15.Çocuğun otizm dışında bir hastalığının olması annelerin bakım verme yükü ölçek puanını yükseltmiş ve annenin bakım yükünü artırmıştır ($p<0.05$). Çocuğun otizm düzeyinin de annelerin bakım verme yükünü artırdığı saptanmıştır. ($p<0.05$) (Tablo 4.8).

16.Çocuğun bakımında anneye yardımcı olan birey olup olmaması ile annelerin bakım verme yükü ölçek puanını etkilememiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.9)

17. Otizmlı çocuğun yaşı arttıkça annelerin bakım verme yükünün arttığı saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo 4.10)

18. Annelerin bakımda en çok zorlandığı durumlar ise maddi kaynak sıkıntısı, davranış kontrolü ve çocukla iletişim kuramama, transfer, vakit sıkıntısı ve çocuğun sürekli bağımlı olmasıdır. Anneler bu durumların olumlu olarak yönetilemediğinde bakım verme yükünü arttığını belirtmişlerdir (Tablo 4.11)



6.2. ÖNERİLER

Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Pediatri hemşiresinin yenidoğana yapacağı fizik muayeneyi dikkatle ve titizlikle yapması, bu sayede erken tanıya gidilmesinin sağlanması, erken tanı ile birlikte erken dönemde eğitimin planlanması,
- Hemşirenin tanı konulan çocukların varlığına ebeveynlerin başarılı bir şekilde uyum sağlamalarını kolaylaştırması, otizmlili çocuğun ve

ebeveynlerinin gereksinimlerinin karşılanması, sorunlarının azaltılması ve bu sorunlar ile başa çıkmalarını kolaylaştırması,

- Ailelerinin, özellikle otizmlı çocuğa primer bakım veren annelerin belirsizlik ve yalnızlık duygularını azaltmak için rehabilitasyon ve danışmanlık merkezlerinde anne babalara aile eğitimi, bireysel ve grup danışmanlık hizmetleri verilmesi ve hemşirelerin bu hizmetler içinde aktif olarak yer alması,
- Aile danışmanlığı sürecinde hemşirenin, anne çocuk etkileşimini gözleyerek annenin yaşadığı bir güçlük olduğunda ona, nasıl çözeceği konusunda yardımcı olması,
- Ebeveynlere dinlenebilecekleri ortamlar yaratılarak rahatlamalarının sağlanması, hemşirenin ebeveynleri bu amaçla açılmış kurumlara ilgili bilgilendirmesi ve danışmanlık yapması,
- Otizmlı çocuk ile ilgilenen hemşirenin eğitim ve terapi ekibi içinde etkin rol alması, bu çocukların gelişme gösterebilmeleri için herkesten önce ailelerinin eğitilmesi ve otizmlı çocuklara bireysel bağımsız yaşam becerilerini öğretmesi,
- Otizmlı çocukların primer bakım vericilerinde bakım verme yükünü artırdığı düşünülen nedenlerin belirlenmesi ve yükü azaltacak çalışmaların yapılması,
- Araştırmanın daha geniş bir örnekleme ve ülkenin farklı yerlerinde tekrarlanması önerilebilir.



7.KAYNAKLAR

1. Adams, JB. Holloway, C. (2004). "Pilot Study Of A Moderate Dose Multivitamin/ Mineral Supplement For Children With Autistic Spectrum Disorder". Altern Complement Med Journal 10, s:1033-1039.
2. Ak, M., Yavuz K.F., Lapsekili, N., Türkçapar, M.H. (2012). "Evaluation of Burden in a Group of Patients With Chronic Psychiatric Disorders and Their Caregivers". Düşünen Adam Dergisi, 25.(4), s: 330-337.
3. Akdem, F., Akel, B.S. (2014). "Otizmlı Bireylerin Bakım Verenlerinin Yaşam Kalitesi ve Zaman Yönetimini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi". Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi, 2.(3), s:121-

129.

4. Akkök, F., Askar, P., Karancı, N. (1992). "Özürü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması" . Özel Eğitim Dergisi, 1.(2), s: 8-12.
5. Akkök, F.(2003). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri Ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. A. Ataman (der.). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Ankara:Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, s:300-304.
6. Akman N., Sürenkök, Ö.(2006). Hidroterapi ve Akuatik Rehabilitasyon. Ankara: Haberal Eğitim Vakfı.
7. Aldan, M.(2012). Otistik Kardeşe Sahip Çocukların Davranışsal Ve Duygusal Uyumlarının, Benlik Kavramlarının Ve Sosyal Desteklerinin İncelenmesi: Karşılaştırmalı Bir Çalışma. Maltepe Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
8. Al- Farsi, Y.M., Waly, M.I., Al-Sharbatı, M.M., Al- Shafae, M., Al- Farsi, O., Al-Fahdi, S., Outhit, A. Al- Khaduri, M., Al- Adawi, S.(2013). Variation in Socio- Economic Burden for Caring of Children with Autism Spectrum Disorder in Oman: Caregiver Perspectives. J Autism Dev Disord, 43. s: 1214-1221
9. Altun, İ.(1998). Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi. 24- 26 Eylül 1998 İstanbul, Türkiye. Kongre Özet Kitabı, S:7178.
10. Alpaytaç, S. (2007). Otizm Üzerine Türkiye'den Bir Örnek Vaka İncelemesi, Yeditepe Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
11. Amminger, G.P., Berger, G.E., Schafer M.R.(2007). Omega-3fatty Acids Supplementation in Children With Autism: A Doubleblind Randomized, Placebo-Controlled Pilot Study. Biol Psychiatry. 61, s: 551-553.
12. Aras, Ş., Taşlı, F., Ünlü, G. (2005). "Bir Çocuk Ve Ergen Psikiyatrisi Polikliniğinde İlaç Tedavisi Uygulamalarının Değişimi". Klinik Psikofarmakoloji Bülteni 15.(3), s:127-133.
13. Arslan, S.(2011). İstanbul'da Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerindeki

Öğrenci Ebeveynlerinin Yaşamları Boyunca Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. Marmara Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

14. Aslan, Y., Cihan, H., Altın, D.(2014). “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri”. Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi. 13, s:96-111.
15. Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A. (2011). “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü”. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 3.(3), s:513-552.
16. Aykanat Girgin, B., Balcı, S. (2015). “Fiziksel Engelli Çocuk Ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi”. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 4.(2).
17. Babaoğlu, N.A. (2006). Psikoterapiler: Eğitim ve Süpervizyonlar. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
18. Baird, G., Pickles, A., Simonoff E. (2008). Measles Vaccination And Antibody Response İn Autism Spectrum Disorders. Arch Dis Child. 93, s:832-837.
19. Bastawrous, M.(2013). Caregiver Burden- A Critical Discussion. International Journal of Nursing Studies, 50. s: 431-441
20. Bauman, M. L. (2010). Medical Comorbidities İn Autism: Challenges To Diagnosis And Treatment. Neurotherapeutics. 7, s: 320–327.
21. Benvenuto, A., Battan, B., Porfi, M.C.(2013). Pharmacotherapy Of Autism Spectrum Disorders. Brain Dev. 35.(2), s:119-127.
22. Bilgiç, A, Cöngöloğlu, A.(2009). “The Biologically Based Complementary and Alternative Treatments İn Autism Spectrum Disorders”. Turk J Child Adolesc Ment Health. 16.(3), s:153-164.
23. Biltekin, S.(2002). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Depresyon Durumlarının İncelenmesi, Ege Üniversitesi, Lisans Tezi, İzmir.
24. Bodur, Ş., Soysal, A. (2004). “Otizmin Erken Tanısı ve Önemi”. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi.13, s:394-398.
25. Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development. Harvard University Press. Cambridge, MA, USA.

26. Buie, T., Campbell, D. B., Fuchs, G. J., Furuta, G. T. ve ark.(2010). Evaluation, Diagnosis, And Treatment Of Gastrointestinal Disorders İn Individuals With ASDs:Aconsensus Report. Pediatrics. 125, s:1-18.
27. Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H. ve ark.(2012). “Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition Into Adolescence and Adulthood in The United Kingdom”. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 51,s: 879–888.
28. Cevizci, S., Erginöz, E., Baltaş, Z. (2009). “Ruh Sağlığının İyileştirilmesinde Destek Bir Tedavi Yaklaşımı : Hayvan Destekli Tedavi”. Nobel Med.5.(1), s:4-9.
29. Ceylan, R. (2004). Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi,Doktora Tezi,Ankara.
30. Conk, Z., Başbakkal, Z., Yılmaz, H., Bolışık, Z. (2013). Pediatri Hemşireliği. Akademisyen Yayınevi. Ankara.
31. Chungpaibulpatana, J., Sumpatanarax, T., Thadaku, N. (2008). “Hyperbaric Oxygen Therapy in Thai Autistic Children”. J Med Assoc Thai 91, s:1232-1238.
32. Christison, G.W., Ivany, K. (2006). “Elimination diets in autism spectrum disorders: any wheat amidst the chaff?”. J Dev Behav Pediatr. 27, s:162-171.
33. Çoban, A.(2010). Müzik ile Terapi. TA Nöropsikiyatri 78.189.53.61.
34. Çopuroğlu, C., Mengi, A.(2014). “Toplumsal Dışlanma Ve Otizm. Turkish Studies - International Periodical For The Languages”. Literature and History of Turkish or Turkic 9/5, s: 607-626.
35. Dale, E., Jahoda, A.,Knott, F. (2006). “Mothers’ Attributions Following Their Child’s Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder. Autism. 10,s: 463-479.

36. Danfors, T., Knorrning, A.L., Hartvig, P.(2005). "Tetrahydrobiopterin In The Treatment Of Children With Autistic Disorder: A Double-Blin Placebo-Controlled Crossover Study". J Clin Psychopharmacol.25, s:485-489.
37. Danielsson, S., Gillberg, I. C., Billstedt, E., Gillberg, C., Olsson, I.(2005). Epilepsy in Young Adults With Autism: A Prospective Population-Based Follow-Up Study of 120 Individuals Diagnosed in Childhood. Epilepsia. 46, s: 918–923.
38. Darıca, N. (2000). Otizm ve Otistik Çocuklar. Özgür Yayınları. İstanbul. s.145-149.
39. Dođan, B., Çak, H., Çengel E. (2014). "Otistik Spektrum Bozukluđu Tanısı İle İzlenen Çocuk ve Ergenlerde Psikotrop İlaç Kullanım Sıklığı, Dağılımı Ve İlişkili Deđişkenler". Çocuk Ve Gençlik Ruh Sađlığı Dergisi. 21.(2).
40. Dolske, M.C., Spollen, J., McKay, S.(1993). "A Preliminary Trial Of Ascorbic Acid as Supplemental Therapy For Autism". Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry.17, s:765-774.
41. Dominick, K.C., Davis, N.O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. ve Folstein, S. (2007). "Atypical Behaviors In Children With Autism And Children With A History Of Language İmpairments". Research in Developmental Disabilities. 28, s:145–162.
42. Duygun, T., Sezgin N (2003) Zihinsel Engelli ve Sađlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başaçıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteđin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. Türk Psikoloji Dergisi, 18 (52), 37 – 52.
43. Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., Kayacı, M.(2007). "Engelli Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi". Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 10.(1), s:41-48.
44. Ersöz, A., Ceylan, M. (2013).Bilişim Teknolojilerinin Otizm Spektrum

Bozukluğunun Tedavisinde Kullanımı. Bilişim 2013, 30. Ulusal Bilişim Kurultayı, 28-29 Kasım 2013, ANKARA.

45. Esch, B.E., Carr, J.E. (2004). "Secretin As A Treatment For Autism: A Review Of The Evidence". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, s:543-556.
46. Essex, E. L., Hong, J.(2005). Older Caregiving Parents: Division Of Household Labor, Marital Satisfaction, And Caregiver Burden. *Family Relations*, 54, s:448–460.
47. Fernell, E., Watanabe, Y., Adolfsson, I. (1997). Possible Effects Of Tetrahydrobiopterin Treatment In Six Children With Autism Clinical And Positron Emission Tomography Data: A Pilot Study. *Dev Med Child Neurol*, 39, s:313-318.
48. Fisman, S. N., Wolf, L. C., Noh, S. (1989). "Marital Intimacy In Parents Of Exceptional Children". *Canada Journal Psychiatry*, 34.(6), s:519-25.
49. Fisman, S., Wolf, L.(1991). The Handicapped Child: Psychological Effects Of Parental, Marital And Siblings Relationship. *Psychiatric Clinics of north America*, 14.(1), s:199-217.
50. Frazier, T.W., Shattuck, P.T., Narendorf, S.C.(2011). Prevalence And Correlates Of Psychotropic Medication Use In Adolescents With An Autism Spectrum Disorder With And Without Caregiver-Reported Attention-Defi Cit/Hyperactivity Disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 21.(6), s: 571-579.
51. Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., Levy, S.E. (2005). Intervention Pilot For Parents Of Children With Autistic Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing* (5), s: 389.
52. Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., Devoss, D., Rahbar, M., (2004), Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life, *Oncology Nursing Forum*,31.(6), s: 1105-1117.
53. Glasberg, B. A. (2000). "The Development Of Siblings' Understanding

- Of Autism And Related Disorders". Journal of Autism and Developmental Disorders, 30, s:143–156.
54. Gurney, J. G., McPheeters, M. L., Davis, M. M. (2006). Parental Report Of Health Conditions And Health Care Use Among Children With And Without Autism. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 160, s:825–830.
55. Güneş, A. (2005). Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi. İzmir: İlyada Yayınevi.
56. Güney, M.(2009). "Sanat Terapileri". Türkiye Klinikleri J Psychiatry-Special Topics, 2.(2), s:84-90.
57. Gürkan, K. Soykan-Aysev, A. Akçakın, M. (2005). "Yaygın Gelişimsel Bozukluklarda İlaç Seçimi". Klinik Psikofarmakoloji Bülteni, 15, s: 53-59.
58. Harrington, J.W., Rosen, L., Garnecho, A. (2006). "Parental Perceptions And Use Of Complementary And Alternative Medicine Practices For Children With Autistic Spectrum Disorders In Private Practice". J Dev Behav Pediatr, 27, s:156-161.
59. Hastings, R. P. (2003). "Behavioral Adjustment Of Siblings Of Children With Autism Engaged In Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role Of Social Support". Journal of Autism & Developmental Disorders, 33, s:141-150.
60. Hastings, R. P. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment And Behavior Problems Of Children With Developmental Disabilities. Journal of Autism & Developmental Disorders, 37 s:1485-1492.
61. Hayden, M. F., Heller, T. (1997). Support, Problem-Solving/Coping Ability, And Personal Burden Of Younger And Older Caregivers Of Adults With Mental Retardation. Mental Retardation, 35, s: 364–372.
62. Hollander, E., Soorya, L., Chaplin, W. (2012) "A Doubleblind Placebo-

- Controlled Trial Of Fl Uoxetine For Repetitive Behaviors And Global Severity In Adult Autism Spectrum Disorders". Am J Psychiatry, 169.(3), s: 292-299.
63. İnci, F.(2008). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11, s:4.
64. Jahromi, L., Kasari, C. L., McCracken, J. T.(2009). "Positive Effects Of Methylphenidate On Social Communication And Self-Regulation In Children With Pervasive Developmental Disorders And Hyperactivity". J Autism Dev Disord, 39, s: 395–404.
65. James, C., Sperbac, A. (1990). Nursing Care Of The Child With A Psychiatric Disorder. İn S. Mott, S. James, A. Sperhac. Nursing Care Of Children And Families. Addisson Wesley. Company. s:724 – 726.
66. Johnson, S. H. (1979). High Risk Parenting: Nursing Assessment And Strategies For The Family At Risk. JB Lippincott Company, Philadelphia.
67. Johnson, K. P., Giannotti, F., Cortesi, F. (2009). Sleep Patterns İn Autism Spectrum Disorders. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of NorthAmerica, 18, s:917–928.
68. Kaminsky, L., Dewey, D. (2002). "Psychosocial Adjustment İn Siblings Of Children With Autism". Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 43, s:225-232.
69. Kanne, S. M., Mazurek, M. O. (2011). "Aggression İn Children And Adolescents With ASD: Prevalence And Risk Factors". J Autism Dev Disord 41(7): 926-937.
70. Karadeniz, A. Y. (2007). Otistik Çocukların Aileleri: Nörobilişsel ve Klinik Bulgular, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
71. Karahan, A. Y., İslam, S.(2014). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma

çalışması.Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi,
3. s:1-7

- 72.Karahan, A., Güven, S., (2002). “Yaşlılıkta Evde Bakım”. Turkish Journal of Geriatrics, 5.(4), s: 155-159.
- 73.Kardaş, F., Şahin, Z., Küçük, D.(2009). “Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi”. Yeni Tıp Dergisi, 206, s:153-158.
- 74.Kasuya, R. T., Polgar, Bailey, Takeuchi, R.(2000). “Caregiver Burden And Burnout”. Postgraduate Medicine, 108.(7), s:119-123.
- 75.Kayaoğlu, H.,Görür, Ö. (2008). Otistik Çocuklar Nasıl Öğrenir? Ankara: Epos Yayınları.
- 76.Keskin, G., Bilge, A., Engin, E., Dülgerler Ş. (2010). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları Ve Başa Çıkma Stratejileri Açısından Değerlendirilmesi” . Anatolian Journal of Psychiatry, 11, S:30- 37.
- 77.Khanna A.K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J.D., Nimbalkar, S.M.(2015). Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross- sectional Study. Indian J Pediatr, 82(11). s: 1006-1011
- 78.Kliegman, R. (2015). Autism Spectrum Disorder. Nelson Textbook of Pediatrics. s:133.
- 79.Komori, H., Matsuishi, T., Yamada, S. (1995). “Cerebrospinal Fluid Biopterin And Biogenic Amine Metabolites During Oral RTHBP Therapy For Infantile Autism”. J Autism Dev Disord, 25, s:183-193.
- 80.Korkmaz, B. (2005). Yağmur Çocuklar Otizm Nedir? İstanbul: Doğan Kitapçılık.
- 81.Korkmaz, B. (2010) “Otizm: Klinik Ve Nörobiyolojik Özellikleri, Erken Tanı, Tedavi Ve Bazı Güncel Gelişmeler”. Türk Ped Arşivi, 45, s: 80.
- 82.Köroğlu, E.(2013).Amerikan Psikiyatri Birliğı DSM-V-TR Tanı

Ölçütleri Başvuru Kitabı. Çeviren: Ertuğrul Köroğlu. Ankara: HYB Yayıncılık.

83. Lavelle, T., Weintein, M., Newhouse, J., Munir, K., Kuhlthau, K., Prosser, L. (2014). Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 133, s:520.
84. Levy, S. E., Hyman, S.L. (2005). Novel Treatments For Autistic Spectrum Disorders. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 11, s:131-142.
85. Lin, L. (2011). Factors Associated With Caregiver Burden And Maternal Pessimism In Mothers Of Adolescents With An Autism Spectrum Disorder In Taiwan. *Occupational Therapy International*, 18, s:96–105.
86. Lin, L.(2015).Coping Strategies, Caregiving Burden and Depressive Symptoms of Taiwanese Mothers of Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders Volumes 15–16*,6. s: 1–9
87. Logan, L., Nicholas J. S., Carpenter, L. A. (2012). High Prescription Drug Utilization And Associated Costs Among Medicaid-Eligible Children With Autism Spectrum Disorders İdentifi Ed By A Population-Based Surveillance Network. *Ann Epidemiol*, 22.(1), s: 1–8.
88. McCracken, J .T., Aman, M. G., McDougle, C. J.(2010). “Possible Influence Of Variant Of The P-Glycoprotein Gene (MDR1/ABCB1) On Clinical Response To Guanfacine In Children With Pervasive Developmental Disorders And Hyperactivity”. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 20, s: 1–5.
89. McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L.(2005). Determinants Of Caregiving Burden And Quality Of Life In Caregivers Of Stroke Patients. *Stroke*, 36, s:2181-2186.
90. McGrew, J.H., Keyes, M.L.(2014).Caregiver Stress During The First Year After Diagnosis on an Autism Spectrum Disorder. *Research*

in Autism Spectrum Disorders, 8. s: 1373-1385.

91. McPheeters M.L., Warren Z., Sathe N. (2011). A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 127(5): 1312-1321.
92. Meadan, H., Stoner, J. B., Angell, M. E. (2010). "Review of Literature Related to the Social, Emotional and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, s:83-100.
93. Memari, A. H., Ziaee, V., Beygi, S.(2012). Overuse Of Psychotropic Medications Among Children And Adolescents With Autism Spectrum Disorders: Perspective From A Developing Country. *Res Dev Disabil*, 33.(2), s:563-569.
94. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Care Giver Burden and Health Related Quality of Life Among Japanese Stroke Caregivers. *Age And Ageing* 2003; 32:218-223.
95. Murray L, Hsia Y, Glaser K ve ark. (2014) Pharmacological Treatments Prescribed to People With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Primary Health Care. *Psychopharmacology* 231(6):1001-1021.
96. Myers SM, Johnson CP (2007). Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5): 1162-1182.
97. Neyzi O, Ertuğrul T (2010) *Pediyatri.Çocuk ve Adölesanda Ruhsal Bozukluklar ve Klinik Sendromlar*. Sf: 1771.
98. Oh, H., Lee, E. K. O. (2009). Caregiver Burden And Social Support Among Mothers Raising Children With Develop Mental Disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development And Education*, 56, 149–167.
99. Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve Normal Çocuk Sahibi Anne Babaların Bazı Psikolojik ve Psikiyatrik Özelliklerinin Karşılaştırılması*, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

100. Örtter, H.(2005), Müzik ile Terapi, Genç Mephisto Kitabevi, İstanbul
101. Özdemir, F.K., Şahin, Z.A., Küçük, D. (2009). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 26. s:153-158.
102. Özbey Ç.(2005) Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi.İstanbul: İnkılap Kitabevi
103. Özgür İ.(1993) Özürlü Çocuk ve Ailesi. Ç.Ü. Eğitim Fakültesi Dergisi 1993;1(9):97-110.
104. Özkaya B(2015) Ebeveyn-Çocuk İlişkisi Üzerine Odaklanan Bir Oyun Terapisi Yaklaşımı: Filial Terapi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar . Cilt: 7 Sayı: 2
105. Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H., Akın, R., Gökçay, E.(2003). "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi". Gülhane Tıp Dergisi, 45.(2), s : 156 – 164.
106. Öztürk, Ö. (2010). Su İle Yapılan Terapi Çalışmalarının Otistik Engelli Çocuklar Üzerindeki Etkisi. Yüksek Lisans Tezi. Sakarya Üniversitesi, Sakarya.
107. Politi, P., Cena, H., Comelli, M. (2008). Behavioral Effects Of Omega-3 Fatty Acid Supplementation İn Young Adults With Severe Autism: An Open Label Study. Arch Med Res, 39, s:682-685.
108. Richdale, A. L. (1999). Sleep Problems İn Autism: Prevalence, Cause, And İntervention. Developmental Medicine and Child Neurology, 41, s: 60–66.
109. Rosenberg, R. E., Mandell, D. S., Farmer, J. E. (2010). Psychotropic Medication Use Among Children With Autism Spectrum Disorders Enrolled İn A National Registry. J Autism Dev Disord, 40.(3), s: 342-351.
110. Rossignol, D. A., Rossignol, L. W., James, S. J.(2007). The Effects Of Hyperbaric Oxygen Therapy On Oxidative Stress,

- Inflammation, And Symptoms In Children With Autism: An Open-Label Pilot Study. BMC Pediatr, 7, s:36.
111. Rossignol, D. A., Rossignol, L. W., Smith, S.(2009).
Hyperbarictreatment For Children With Autism: A Multicenter,
Randomized,Double-Blind, Controlled Trial. BMC Pediatrics, 9,
s:21.
112. Sameroff, A. J., Fiese, B. H. (2000). Transactional Regulation:
The Developmental Ecology Of Early İntervention, Handbook Of
Early Childhood İntervention, J. P. Shonkoff, S. J. Meisels (Eds.),
Cambridge University Press, New York.
113. Sarı, H. Y.(2007). "Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Ailelerde Aile
Yüklenmesi." C.Ü Hem Yüksekokulu Der, 11.(2), s:1-7.
114. Sarısoy, M. (2000). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip
Ebeveynlerin Evlilik Uyumları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans
Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
115. Saunders B.S., Tilford, J. M., Fussell, J.J., Schulz, E.G., Casey,
P.H., Kuo, D. Z.(2015). Financial and Employment Impact of
Intellectual Disability on Families of Children with Autism. Families,
Systems & Health, 33,1. s: 36-45.
116. Sayan, A. Durat, G. (2007). "Risk Tanılaması Yoluyla Otizmin
Erken Teşhisi: Hemşirenin Rolü". Atatürk Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Dergisi, 10, s: 4.
117. Searing, B.M.J., Graham, F., Grainger, R.(2015). Support Needs
of Families Living With Children With Autism Spectrum Disorder. J
Autism Dev Disord, 45, s: 3693-3702.
118. Smith, M. J., Ellenberg, S. S., Bell, L. M. (2008). Media Coverage
of The Measles-Mumps-Rubella Vaccine And Autism Controversy
And İts Relationship To MMR İmmunization Rates İn The United
States. Pediatrics 121, s:836-843.
119. Stone, R., Cafferata, G. L., Sangl, J., (1987). Caregivers Of The
Frail Elderly: A National Profile. Gerontologist, 27, s:616-626.
120. Sturmey, P. (2005). Secretin İs An İneffective Treatment For

- Pervasive Developmental Disabilities: A Review Of 15 Double-Blind Randomized Controlled Trials. Res Dev Disabil, 26, s:87-97.
121. Şen, E., Yurtsever, S.(2007). "Difficulties Experienced By Families With Disabled Children". J Spec Pediatr Nurse, 12.(4), s:238-252.
122. Taylor, L. J., Seltzer, M. M. (2011). "Changes in the Mother-Child Relationship During the Transition to Adulthood For Youth With Autism Spectrum Disorders". Journal of Autism and Developmental Disorders, 21, s:1397–1410.
123. Tohum Otizm Vakfı. Otizmde Hemşirelik Bakımı. <<http://www.tohumotizm.org.tr>> (Erişim Tarihi: 24.4.2015)
124. Tohum Otizm Vakfı. Otizmde Tedavi ve Terapi Yöntemleri. <<http://tohumotizm.org.tr/sites/default/files/kcfinder/files/Otizme,%20egitim,%20terapi%20ve%20tedavi%20yontemleri.pdf>> (Erişim Tarihi: 26.4.2015)
125. Tohum Otizm Vakfı. Otizmin Tedavisi. <http://www.otizmvakfi.org.tr/index.php?option=com_content&view=article&id=1&Itemid=22> (Erişim Tarihi: 12.12.15)
126. Toseland, R.W., Rossiter, C.M.(1989). Group Interventions To Support Family Caregivers: A Review and Analysis The Gerontologist.29.(4), s: 438-448.
127. Topal, T., Korkmaz, A.(2008). "Hiperbarik Oksijen Tedavisi". Türkiye Klinikleri J Med Sci, 28.(2), s:206-16.
128. Toseland, R. W., Smith, G., Mccallion, P. (2001) Family Caregivers of The Frail Elderly, Hsndbook Of Social Work Practice With Vulnerable And Resilient Populations (Gitterman, A. Editor). Columbia University Press.
129. Töret, G., Özdemir, S., Özkubat U.(2015). "Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ile Annelerinin Ebeveyn-Çocuk Etkileşimlerinin Ebeveyn ve Çocuk Davranışları Açısından İncelenmesi". Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri

Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 16.(1), s: 1-22.

130. Törüner, E., Büyükgönenç, L.(2011). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları.Ankara: Göktuğ Yayıncılık.
131. Tufan, İ. (2006). Otistik Çocuk Dahi mi, Engelli mi?, İletişim Yayıncılık,İstanbul.
132. Türk Dil Kurumu. Bakım.
<http://tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.569f911469cb1.25714578>(Erişim Tarihi: 20.1.2016)
133. Türkiye İstatistik Kurumu
<<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=16053>>
(Erişim Tarihi: 2.2.2016)
134. Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., Çolakradioğlu, O.,(2004). “Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete,Depresyon Ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi”. Klinik Psikiyatri, 7, s:42-47.
135. Uhlmann, V., Martin, C. M., Sheils, O. (2002). Potential Viral Pathogenic Mechanism For New Variant İnflammatory Bowel Disease. Mol Pathol, 55, s:84-90.
136. Ulay, H. T., Kültür SEÇ.(2006). “Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanısı Olan Çocuklarda İlaç Kullanım Örüntüsü”. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 13.(3), s: 117-123.
137. Üstüner, Top., F.(2009). “Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi”. Çocuk Dergisi, 9.(1), s:34-42.
138. Vardarcı, G. (2011). Otistik Çocuklu Ailelere Uygulanan Aile Eğitim Programının, Aile İçi İletişim Becerilerine, Ailenin Problem Çözme Becerilerine Ve Otistik Çocuklarıyla İlgili Algılarına Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
139. Vogan, V.M., Morgan, B.R., Lee, W., Powell, T. L., Smith, M.L.

- (2014) The Neural Correlates Of Visuo-Spatial Working Memory in Children With Autism Spectrum Disorder: Effects of Cognitive Load. Journal of Neurodevelopmental Disorders 6. s:19
140. Vural, İ. (2007). Sos Otizm ve İletişim Yetersizliği Olan Çocukların Eğitimi, Evrim Yayınevi, İstanbul.
141. Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony, A.(1998). Ileal-Lymphoid- Nodular Hyperplasia, Non-Specific Colitis, And Pervasive Developmental Disorder İn Children. Lancet, 351, s:637-641.
142. Weiner, B. (1985). An Attributional Theory Of Achievement, Motivation And Emotion. Psychological Review, 92, s:548-573.
143. Williams, P. G., Woods, C., Stevenson, M.(2012) "Psychotropic Medication Use İn Children With Autism İn The Kentucky Medicaid Population". Clin Pediatr, 51.(10), s: 923-927.
144. Whittaker, P. (2002). Supporting Families Of Preschool Children With Autism: What Parents Want And What Helps. Autism, 6, s:411-426.
145. Yaşar, F.(2008). Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylerin Primer Bakım Vericilerinin Gereksinimleri, Bakım Verme Yükü Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Başkent Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Hemşirelik Anabilim Dalı.
146. Yosunkaya, E.(2013). "Otizm Etyolojisinde Genetik Ve Güncel Perspektif" .İst Tıp Fak Derg,76, s:4.
147. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği
<<http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practicesetting/s/assessment/oos/zarit.aspx>> (Erişim Tarihi: 24.4.2015)
148. Zarit, S.H., Reeve, K.E.,Bach-Peterson, J.(1980). Relatives of The Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist, 20.(6),s:649–655

8.EKLER

EK 1 SORU FORMU

Form No: _ _ _

Sayın katılımcı,

Bu çalışma, otizm tanısı ile izlenen çocuğun annesi olarak çocuğa bakım verme sürecinde yaşadığınız sorunları belirlemek amacıyla planlanmıştır. Çalışma sonucunda elde edilecek verilerin otizmlili çocukların annelerinin yaşadıkları stresin azaltılmasına ışık tutacağı düşünülmektedir. Araştırmayı kabul ettiğiniz takdirde anket sorularına verdiğiniz yanıtlar gizli tutulacak, bu çalışma dışında herhangi bir amaçla kullanılmayacaktır.

Araştırmaya katılmayı kabul ederek zaman ayırdığınız için teşekkür ederim.

OTİZM TANISI İLE İZLENEN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ- I

SOSYODEMOGRAFİK SORU FORMU

1. Kaç yaşındasınız?

- a.20 yaş altı
- b.20-29 yaş
- c.30-39 yaş
- d.40 yaş ve üzeri

2. Medeni durumunuz

- Evli
- Bekar

Ayrı Yaşıyor

3. Eğitim durumunuz nedir?

Okur yazar değil

Okur yazar

İlkokul

Ortaokul

Lise

Üniversite

Diğer

4. Çalışıyor musunuz?

Evet

Hayır

5. Sosyal güvenceniz var mı?

Evet

Hayır

6. Ailenin gelir gider durumu nedir?

Gelir giderden fazla

Gelir gidere eşit

Gelir giderden az

7. Herhangi bir sağlık sorunuz/hastalığınız var mı? Evet ise açıklayınız.

Evet.....

Hayır

8. Çocuğunuza bakım vermeye başlamadan önce sağlık durumunuzu nasıl değerlendiriyordunuz?

İyi

Orta

Kötü

9. Şu anda kendi sağlığınız hakkında ne düşünüyorsunuz?

İyi

Orta

Kötü

10. Aile tipiniz nedir?

..... Geniş Aile

..... Çekirdek Aile

11. Ailedeki çocuk sayısı nedir?

a.1

b.2-3

c.4 ve üzeri

12. Otizm tanısı alan başka çocuğunuz var mı? Evet ise kaç tane çocuğunuz var? Açıklayınız.

Evet.....

.....

Hayır.....

13. Otizm tanısı alan çocuğunuz kaç yaşında?

.....

14. Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra geçen süre nedir?

.....

15. Çocuğunuza tanı konulduktan sonra otizm ile ilgili bir eğitim aldınız mı? Evet ise bu eğitimi nereden aldığınızı lütfen belirtiniz.

Evet.....

.....

Hayır.....

16. Aldığınız eğitimi yeterli buluyor musunuz?

Evet

Hayır

17. Çocuğun otizm dışında başka bir hastalığı var mı? Evet ise belirtiniz.

Evet.....

Hayır

18. Çocuğunuzdaki otizmin düzeyi nedir?

Hafif

Orta

Ađır

19. ocuđunuzun bakımında size yardımcı olan bireyler var mı?

Evet

Hayır

20. Cevabınız evet ise yardımcı olan kişilerin sayısını ve yakınlık derecesini yazınız.

Kiři sayısı:

.....

Yakınlık derecesi:

.....

21. Ailede sizin bakımınıza gereksinimi olan başka kiři/ kişiler var mı? Evet ise belirtiniz.

Evet.....

.....

Hayır.....

22. ocuđunuzun bakımı ile ilgili en ok zorlandıđınız alanlar nelerdir? Belirtiniz.

.....

.....

.....

EK 2 ÖLÇEK

Form No: _ _ _

OTİZM TANISI İLE İZLENEN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ- II

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan

ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren,

bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı

gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında

zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde

etkilediğini düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor

musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi

düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor

musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını

düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor

musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz isin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

(0) Hiç (1) Biraz (2) Orta (3) Oldukça (4) Aşırı

EK 3 ETİK KURUL ONAY SAYFASI

Numara: İnceleme Yolu: Sorular: 34416 İletişim: T: 0212 338 10 00 F: 0212 338 17 06 www.ku.edu.tr



ETİK KURUL KARARI

Toplantı Tarihi:	23.06.2015
Karar No:	2015.144.İRB3.074
Sorumlu Araştırmacı:	Elif Çandır
Araştırma Başlığı:	Otlizm Tanısı ile İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yeterliliği ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi
Başlangıç Tarihi:	08.07.2015
Etik Kurul izninin süresi:	1 yıl (Uzatma hakkı mevcut olarak)

Koc Üniversitesi Etik Kurulu'na değerlendirilmek üzere başvuruda bulunduğunuz yukarıda bilgileri yazılı projenizin başvuru dosyası ve ilgili belgeleri, Üniversitemiz 'Sosyal Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu' tarafından araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiştir.

Yapılan inceleme sonucunda çalışmanın gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına karar verilmiştir.

Notlar:

- Araştırma başlangıç tarihinin gecikmesi durumunda Etik Kurulu'na başvurularak tarihinin değiştirilmesi gereklidir.
- Etik Kurulu incelemesi ve onayı olmadan bu çalışmada kullanılan prosedürler, formlar ya da protokollerde herhangi bir değişiklik yapılamaz.
- Araştırmanın gerçekleştirileceği birimlerin yöneticilerinden de ayrıca izin alınması gerekebilir.
- Araştırmaya katılan kurum dışı merkezlerden ayrıca idari izin alınması gerekmektedir.

Saygılarımla,

Hakan S. Orer
Başkan

EK 4 YAZILI ONAM METNİ

Merhaba ben Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Yüksek Lisans öğrencisi Elif Çandır. Yüksek Lisans tezimde “Otizm Tanısı İle İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi” konusunu çalışacağım. Bu çalışma, otizm tanısı ile izlenen çocuğun annesi olarak çocuğa bakım verme sürecinde yaşadığınız sorunları belirlemek amacıyla planlanmıştır. Çalışma sonucunda elde edilecek verilerin otizmlili çocukların annelerinin yaşadıkları stresin azaltılmasına ışık tutacağı düşünülmektedir.

Araştırmayı kabul ettiğiniz takdirde anket sorularına verdiğiniz yanıtlar gizli tutulacak, bu çalışma dışında herhangi bir amaçla kullanılmayacaktır. Çalışmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına bağlıdır. Çalışmayı istediğiniz vakitte sebep belirtmeksizin sonlandırabilirsiniz.

Araştırmaya katılmayı kabul ederek, zaman ayırdığınız için teşekkür ederim.

Katılımcı

Ad- Soyad:

İmza :

Araştırmacı

Elif ÇANDIR

ELİF ÇANDIR
CV

Madenler Mah. Şehit Ünal Kalafat Cad. Amiral Sok. Nihavent Evleri A Blok
D: 18 Madenler/ Ümraniye/ İstanbul
E-mail: ecandir@ku.edu.tr

KİŞİSEL BİLGİLER

Uyruğu: TC
Doğum Yeri: İstanbul
Doğum Tarihi: 11.02.1991
Medeni Durumu: Bekar

EĞİTİM

2014-2016: Yüksek Lisans Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
2009-2014: Lisans Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu
2005-2009: Mevlana Lisesi (İstanbul)

İŞ DENEYİMİ

Amerikan Hastanesi Koroner- Kardiyovasküler Cerrahi Yoğun Bakım Hemşiresi
(Temmuz,2013)

DİL BECERİSİ

Türkçe (Ana dili)
İngilizce (Orta düzeyde)

BİLGİSAYAR BECERİSİ

Microsoft Ofis Programları (Word, Excel, Power Point)

SPSS (Başlangıç düzeyinde)

İnternet

Microsoft Power Point Programı

Mikrosoft Excel Programı

SERTİFİKALAR

- 1) Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu , “1. Koç Üniversitesi Hemşirelik Öğrencileri Etkinliği” Teşekkür Belgesi,
- 2) Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu , “2. Koç Üniversitesi Hemşirelik Öğrencileri Etkinliği” Katılım Belgesi, 15-16.04.2011
- 3) Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu , “2. Koç Üniversitesi Hemşirelik Öğrencileri Etkinliği” Teşekkür Belgesi, 15-16.04.2011
- 4) Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu , “3. Koç Üniversitesi Hemşirelik Öğrencileri Etkinliği” Katılım Belgesi, 30-31.03.2012
- 5) Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu , “3. Koç Üniversitesi Hemşirelik Öğrencileri Etkinliği” Teşekkür Belgesi, 30-31.03.2012
- 6) Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu , “4. Koç Üniversitesi Hemşirelik Öğrencileri Etkinliği” Katılım Belgesi, 03.2013

Ek 6. Tez Teslimi Kontrol Yönergesi

TEZ TESLİMİ KONTROL FORMU

- ÖN DIŞ KAPAK
- Boş sayfa
- İÇ KAPAK
- TEZ ONAYI (Jüri üyeleri ve Sınav günü hariç diğer bilgiler yazılmış olacak)
- BEYAN (Aday tarafından imzalanmış)
- TEŞEKKÜR
- İÇİNDEKİLER
- TABLOLAR DİZİNİ
- ŞEKİLLER DİZİNİ
- KISALTMALAR DİZİNİ
- ÖZET
- ABSTRACT
- GİRİŞ VE AMAÇ
- GENEL BİLGİLER
- GEREÇ VE YÖNTEM
- BULGULAR
- TARTIŞMA
- KAYNAKLAR
- FORMLAR (VERİ / KAYIT FORMLARI / ANKET FORMLARI / vd) (Kullanılmışsa)
- ETİK KURUL KARARI KOPYASI
- PATENT HAKKI İZİNİ KOPYASI (Varsa)
- TELİF HAKKI İZİNİ KOPYASI (Gerekliyse)
- ÖZGEÇMİŞ
- ARKA DIŞ KAPAK

Yukarıda yazılı hususlar tarafımdan kontrol edilmiştir.

Danışman: Adı Soyadı, İmza, Tarih