

T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ - KIRIKKALE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ - HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ORTAK YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
(ÇOCUK SAĞLIĞI ve HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ)

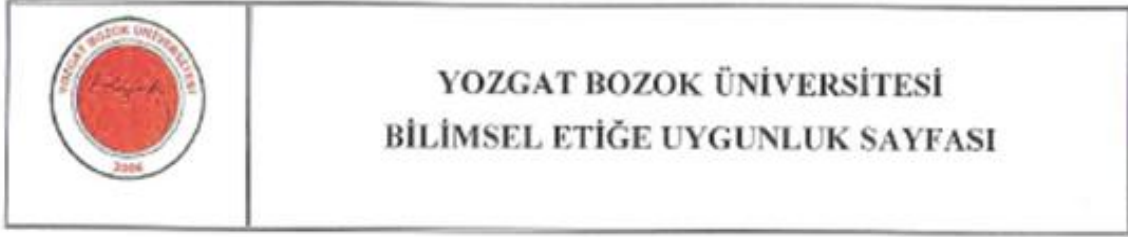
YÜKSEK LİSANS TEZİ

Gülçin YILMAZ

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN BESLENME
DAVRANIŞLARININ ANNELERİN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

TEZ YÖNETİCİSİ
Dr. Öğr. Üyesi Selda YÜZER ALSAÇ

YOZGAT - 2021



T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Bu çalışmadaki tüm bilgilerin, akademik ve etik kurallara uygun bir şekilde elde edildiğini beyan ederim. Aynı zamanda bu kural ve davranışların gerektirdiği gibi, bu çalışmanın özünde olmayan tüm materyal ve sonuçları tam olarak aktardığımı ve referans gösterdiğimi belirtirim.



YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
YÖNERGE UYGUNLUK SAYFASI

T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

“Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Beslenme Davranışlarının Annelerin Yaşam Kalitesine Etkisi” adlı Hemşirelik Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans tezi, Yozgat Bozok Üniversitesi Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzu’na uygun olarak hazırlanmıştır.



YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
TEZ ONAY FORMU

T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

Enstitümüzün Hemşirelik Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans 90110118017 numaralı öğrencisi Gülçin YILMAZ'ın hazırladığı "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Beslenme Davranışlarının Annelerin Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı tezi ile ilgili tez savunma sınavı, Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri gereğince 12/01/2021 günü saat 11:00'de yapılmış, tezin onayına oy birliği/oy çokluğu ile karar verilmiştir.

Başkan :

Jüri Üyesi :
(Danışman)

Jüri Üyesi :

ONAY:

Bu tezin kabulü, Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve sayılı Enstitü Yönetim Kurulu Kararı ile onaylanmıştır.

...../...../.....

Prof. Dr. Yalçın ARAL
Enstitü Müdürü

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN BESLENME DAVRANIŞLARININ ANNELERİN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Gülçin YILMAZ

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların beslenme davranışlarının annelerin yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır.

Araştırmanın evrenini Tokat ve Yozgat İl Milli Eğitim Müdürlükleri'ne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezleri'ne kayıtlı 2-6 yaş arasındaki 74 otizm tanılı çocuğun anneleri, örneklemini ise; araştırmaya katılmayı kabul eden 69 otizm tanılı çocuğun anneleri oluşturmaktadır. Araştırma verileri Ekim 2019-Ocak 2020 tarihleri arasında araştırmacı tarafından hazırlanan, otizm tanılı çocuk ve ebeveynlerinin demografik özellikleri ile çocuğun yeme alışkanlıklarını ve annenin süreç hakkındaki yaklaşımlarını içeren 'Aile ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu', 'Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği' ve 'Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü' ölçekleri ile toplanmıştır.

Araştırmaya katılan annelerin %55.1'inin çocuğuna yemek yedirirken gergin tutum sergilediği, %37.7'sinin telaşlı olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda annelerin %89.9'unun otizm tanılı çocuğun beslenme sürecinden yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği, anneye otizm tanılı çocuk ile yaşamın orta düzeyde sorun oluşturduğu saptanmıştır. Araştırmaya katılan otizm tanılı çocukların yemek sırasında %51.1'nin saldırgan davranışlarda bulunduğu ve %28.9'unun yemek seçtiği belirlenmiştir.

Sonuç olarak araştırmaya katılan otizm tanılı çocukların anneleri beslenme sürecinden etkilendiklerini, olumsuz beslenme davranışları gösteren otizm tanılı çocukların annelerinin yaşam kalitelerini negatif yönde etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Bu nedenle pediatri hemşirelerinin otizm tanılı çocuklarda beslenme problemlerinin yaygın yaşandığı konusunda bilgi sahibi olması ve otizimli tanılı çocuğa sahip aileye bilgilendirici, farketirici ve yönlendirici tutum sergilemesi gerekmektedir.

Anahtar kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, çocuk, beslenme, yaşam kalitesi, pediatri hemşireliği

ABSTRACT

Master' s Thesis

THE EFFECT OF NUTRITIONAL BEHAVIOR OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER ON MOTHERS' QUALITY OF LIFE

Gülçin YILMAZ

This descriptive and cross-sectional study was conducted to determine the effect of nutritional behaviors of children with autism spectrum disorder (ASD) on the quality of life of mothers.

The universe of the study consists of the mothers of 74 children between the ages of 2 and 6 with a diagnosis of autism who are registered in the Counseling Research Centers affiliated to Tokat and Yozgat Provincial Directorates of National Education. The mothers of 69 children with autism who agreed to participate in the study constituted the sample. The research data were prepared by the researcher between October 2019 and January 2020, including the "Family and Child Information Form", "Autism Meal Behavior Short Scale" and "Autism in Autism" Quality of Life Questionnaire-Parents Edition "scales.

It was determined that 55.1% of the mothers participating in the study were nervous while feeding their children, and 37.7% were fussy. At the same time, it was determined that 89.9% of the mothers negatively affected the quality of life of the child from the feeding process and that living with a child with autism was a moderate problem. It was determined that 51.1% of the children with autism who participated in the study behaved aggressively during the meal and 28.9% chose to eat.

As a result, it was concluded that the children of the mothers who participated in the study were affected by the feeding process and the quality of life of the mothers of children with negative nutritional behaviors was negatively affected. Therefore, pediatric nurses should be aware of the prevalence of nutritional problems in children diagnosed with autism, and should be informative, discerning and guiding the family with a child diagnosed with autism.

Keywords: Autism spectrum disorder, child, nutrition, quality of life, pediatric nursing

İÇİNDEKİLER DİZİNİ

| | |
|--|------|
| BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK SAYFASI..... | i |
| YÖNERGE UYGUNLUK SAYFASI..... | ii |
| TEZ ONAY FORMU | iii |
| ÖZET..... | iv |
| ABSTRACT | v |
| İÇİNDEKİLER DİZİNİ | vi |
| TABLolar DİZİNİ..... | viii |
| KISALTMALAR DİZİNİ..... | ix |
| TEŞEKKÜR..... | x |
| 1. GİRİŞ | 1 |
| 2. GENEL BİLGİLER | 4 |
| 2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı ve Tarihsel Gelişimi | 4 |
| 2.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanı Ölçütleri ve Klinik Özellikleri..... | 4 |
| 2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi | 5 |
| 2.4. Otizm Tanılı Çocukların Gelişim Özellikleri | 6 |
| 2.4.1. Otizm tanılı çocuklarda sosyal ve duygusal gelişim | 6 |
| 2.4.2. Otizm tanılı çocuklarda zihinsel gelişim | 7 |
| 2.4.3. Otizm tanılı çocuklarda dil gelişimi..... | 7 |
| 2.4.4. Otizm tanılı çocuklarda motor ve duyuşal gelişim..... | 8 |
| 2.5. Beslenme ve Otizm Tanılı Çocuklarda Beslenme Davranışları..... | 9 |
| 2.6. Yaşam Kalitesi ve Otizm Tanılı ÇocuĐa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi Algısı | 12 |
| 2.7. Otizm Tanılı Olan Çocukların Beslenme Davranışlarında Hemşirenin Rolü..... | 18 |
| 3. GEREÇ ve YÖNTEM..... | 22 |
| 3.1. Araştırmanın Amacı ve Şekli..... | 22 |
| 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri | 22 |
| 3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi | 22 |
| 3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri | 23 |
| 3.5. Araştırmanın Soruları..... | 23 |
| 3.6. Veri Toplama Araçları..... | 23 |
| 3.6.1. Aile ve çocuk tanıtıcı bilgi formu (Ek-1) | 24 |
| 3.6.2. Otizm öğün davranış kısa ölçeĐi (O-ÖDKÖ) (Ek-2) | 24 |
| 3.6.3. Otizm yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü (OYKA-E) (Ek-3)..... | 25 |
| 3.7. Verilerin Toplanması | 25 |
| 3.8. Verilerin DeĐerlendirilmesi | 26 |

| | |
|---|-----------|
| 3.9. Arařtırmanın Etik Yönü | 26 |
| 3.10. Arařtırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliđi | 27 |
| 4. BULGULAR..... | 28 |
| 5. TARTIŐMA..... | 42 |
| 6. SONUÇ ve ÖNERİLER..... | 47 |
| 7. KAYNAKÇA..... | 51 |
| 8. EKLER..... | 64 |
| EK 1. Aile ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu | 64 |
| EK 2. Otizm Öğün Davranıő Kısa Ölçeđi..... | 66 |
| EK 3. Otizmde Yaőam Kalitesi Anketi - Ebeveyn Sürümü Bölüm -A..... | 67 |
| EK 4 Otizmde Yaőam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü- Bölüm-B | 69 |
| EK 5. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu (BGOF) | 70 |
| EK 6. Kurum İzin Belgesi..... | 71 |
| EK 7. Ölçeđin Kullanılabileceđine Yönelik Alınan İzin Maili | 73 |
| EK 8. Etik Kurul İzin Belgesi..... | 75 |
| 9. ÖZGEÇMİŐ..... | 76 |

TABLOLAR DİZİNİ

| | |
|---|----|
| Tablo 4.1. Ebeveynlere ilişkin tanıtıcı özellikler (n=69) | 28 |
| Tablo 4.2. Otizm tanılı çocuğa ilişkin tanıtıcı özellikler (n=69)..... | 29 |
| Tablo 4.3. Otizm tanılı çocukların beslenme alışkanlıkları ve davranışlarının dağılımı (n=69) | 30 |
| Tablo 4.4. Otizm öğün davranışı kısa ölçeği ve alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının dağılımı (n=69)..... | 31 |
| Tablo 4.5. Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümüne ilişkin puan ortalamalarının dağılımı (n=69) | 32 |
| Tablo 4.6. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre otizm öğün davranışı kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü puan ortalamalarının dağılımı..... | 33 |
| Tablo 4.7. Otizm tanılı çocuğun demografik özelliklere göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve alt boyutları ile otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü puan ortalamalarının karşılaştırılması ve ilişki durumları | 36 |
| Tablo 4.8. Çocuklarının beslenme alışkanlıkları ve davranışlarına göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü alt boyutları puan ortalamalarının dağılımı | 38 |
| Tablo 4.9. Annelerin çocuğun beslenme davranışları ile ilgili tutumlarına göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü ve alt boyutları puan ortalamalarının dağılımı..... | 40 |
| Tablo 4.10. Annelerin otizm öğün davranış kısa ölçeği ile otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü'nden aldıkları skorların ilişkisi..... | 41 |

KISALTMALAR DİZİNİ

| | |
|---------------|---|
| OSB | : Otizm Spektrum Bozukluğu |
| DSM | : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders |
| CDC | : Center for Disease Control |
| ICD | : International Classification of Diseases |
| AN | : Anoreksiya Nervosa |
| RAM | : Rehberlik Araştırma Merkezi |
| O-ÖDKÖ | : Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği |
| OYKA-E | : Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü |
| MCHAT | : Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği/Modified Checklist for Autism in Toddlers |
| UÇEP | : Ulusal Çevre Stratejisi ve Eylem Planı |
| APA | : American Psychiatric Association |

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca yardımlarını esirgemeyen, çalışmalarına büyük katkı sağlayan, değerli bilgileri ile bana yol gösteren, güleryüzünü, samimiyetini benden esirgemeyen kıymetli danışmanım Dr. Öğretim Üyesi Selda YÜZER ALSAÇ'a, ders dönemi boyunca bilgileri ile benim gelişmemi sağlayan tüm değerli hocalarıma teşekkürü borç bilirim. Eğitimim boyunca bana hep destek olan en değerlilerim canım eşim, oğlum ve ailemize yeni katılan kızıma ve aileme sonsuz teşekkür ederim. Eğitimim boyunca bana yardımcı olan Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi pediatri servisi hemşire ve doktorlarına, hastane idaresi çalışanlarına ve çalışmayı kabul eden annelere teşekkür ederim.

Yararlı olması dileğimle...

Gülçin YILMAZ

1. GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB); erken çocukluk çağında başlayan, sözel ve sözel olmayan iletişim ve ilgi alanında yetersizliği bulunan, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışları ile karakterize nörogelişimsel bir durumdur (APA, 2013; Aksoy ve Şahin, 2016). En geniş tanımıyla otizm, yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan, ciddi sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğuna ek olarak davranış, dil ve bilişsel gelişmede gecikme yaşanan, yaşam boyu süren, yaşla ve olgunlaşma ile belirtilerin görünümünde ve şiddetinde bireyden bireye farklılık gösterebilen, hafiften ağıra kadar değişen bir bozukluktur (Altun ve Kasım, 2019).

Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezleri (CDC) verileri her 88 çocuktan 1'inde otizm görüldüğünü ve erkek çocuklarında kız çocuklarına göre otizm görülme riski yaklaşık 5 kat daha fazla olduğu görülmüştür (Ranjan ve Nasser, 2015). Türkiye'de ise otizm tarama projesi kapsamında 44.045 çocuğa MCHAT (Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği/Modified Checklist for Autism in Toddlers) ölçeği uygulanmış ve 4.605'inin risk grubunda olduğu bildirilmiştir (Sağlık Bakanlığı, 2015).

Otizm tanılı çocuklarda görülen iletişim ve sosyal etkileşimde yetersizlikler, duyuusal problemler, tekrar eden, stereotip davranışlar, dil ve konuşmayı içeren problemler, çeşitli davranış problemlerini de beraberinde getirmektedir. Bu davranışlardan bazıları beslenme problemleri, anormal uyku davranışları, kendini uyarıcı davranışlar, öfke nöbetleri, saldırgan davranışlar, korku ve fobiler, hiperaktivite, saplantı, motivasyon ve dikkat problemleri, dış gıcırdatma şeklindedir. Bu davranış problemlerinden beslenme davranışları literatürde üzerine düşünmeye başlanan bir konu haline gelmiştir. Çünkü otizm tanılı çocuklar sağlıklı çocuklara göre daha fazla yemek yeme problemleri göstermektedir. Çalışmalar otizm tanılı çocukların birçok yiyeceği reddettikleri, özel yemek yeme aracına ihtiyaç duydukları, özel besin hazırlanması gerektirdiği, oldukça dar bir besin tercihinine ve kendilerine has beslenme davranışlarına sahip olduklarını göstermektedir (Schreck ve Williams, 2006; Schreck, Williams ve Smith, 2004; Ahearn, Castine, Nault ve Green, 2001). Otizm tanılı çocuklarda en sık görülen sorunların gıda reddi ve sınırlı besin repertuarı olduğu belirtilmekte ve bu durum duyuusal problemlerle ilişkilendirilmektedir (Fodstad, 2008; Schreck ve Williams,

2006). Bu tür beslenme problemleri normal gelişim gösteren çocuklarda yaş ilerledikçe ortadan kalkmakta iken otizm tanılı çocuklarda sorun daha da büyüyerek devam etmektedir (Bandini vd., 2010; Field vd., 2003; Schreck vd. 2004). Seiverling ve diğerlerinin (2012) yaptığı çalışmada otizm tanılı çocuklara yiyeceklerin tadına baktırtmak, yiyeceği reddetmenin ve seçiciliğin azaltılması amacı ile ebeveynlerin, otizm tanılı çocuklarına yönelik, davranışsal becerilerin öğretimini amaçlamışlardır. Yiyecek seçiciliğinin fazla olduğu 4, 5 ve 8 yaş gruplarında otizm tanılı çocuk ve ebeveynleri ile yapılan araştırmada, yiyecekten ısırık alma ve lokma kabulünün arttığı ve yiyecek reddetme davranışının arttığı, ayrıca ilerleyen zamanlarda tüketilen yiyecek çeşitinde azalma olduğu görülmektedir (Seiverling, Williams, Sturmey ve Hart, 2012).

Otizm tanılı çocuklarda görülen beslenme güçlüklerini açıklayan farklı görüşler vardır. Bu görüşlerden bazıları gastrointestinal problemlerin varlığı (Field vd., 2003), duyu bütünleme problemleri (Yi, Joung, Choe, Kim ve Kwon, 2015; Steinberg, 2007; Williams, Dalrymple ve Neal, 2000), kısıtlayıcı ve yineleyici davranış örüntüsü ve aynılıkta ısrarcı davranışlar şeklindedir. Bu durumlar bazen tek başlarına beslenme problemlerine neden olurken bazen de aynı anda etkili olabilir (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg ve Folstein, 2007; Ahearn vd., 2001).

Beslenme problemlerinin çok sık yaşanması aile için stres oluşturan bir deneyime dönüşebilmektedir. Otizm tanılı çocukları beslenme sorunları sergilediğinde aile hayal kırıklığı yaşar (Kodak ve Piazza, 2008). Bu nedenle doğru tanımlanmaları ve tedavileri önemlidir (Cermak, Curtin ve Bandini, 2010).

Otizm tanılı çocuklardaki olumsuz beslenme davranış ve bozukluklarının ailenin tüm fertlerine ve özelinde de anneye etkileri oldukça dikkat çekicidir. (Günindi ve Giren, 2011). Duruma anne açısından bakıldığında, çocuğun ruhsal veya fiziksel hastalığı, zihinsel ve/veya fiziksel engelli tanısı alması büyük problemdir. Otizm gibi kronik gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğa sahip olunması; annenin yaşamını, davranışlarını, başkaları ile iletişim şekillerini, duygu ve düşüncelerini etkiler (Erden ve Akçakın, 2001). Böyle bir durumun aile içi dinamiğini nasıl etkiler ve annelerin böyle bir durumla başetmek için kullanabileceği kaynakları belirlemek amacıyla pek çok araştırmalar yapılmış (Brody ve Simmons, 2007 ; Brown, Howcroft ve Muthen, 2010; Greeff, Vansteenwegen ve Ide, 2006; Jonker ve Greeff, 2009; Özşenol vd., 2003). Bu

arařtırmalarda otizm tanılı ocuęa sahip annelerin umutsuzluk, yalnızlık, daha dūřuk yařam kalitesi ve tūkenmiřlik yařadığı belirtilmekte, otizm tanılı ocukların beslenme davranıřlarının annelerin yařam kalitesine etkisi üzerine ise ok fazla arařtırmaya rastlanmamaktadır. Otizm tanılı ocukla geirdikleri yařam sūrelerinde annelerin karřılařtıkları zorluklara baęlı olarak yařam kalitelerini de azaltmaktadır (Balkanlı, 2008).

Otizm tanılı ocuęun annesinin yařam kalitesinin yūksek olması, otizm tanılı ocuęun rehabilitasyonunda ve bakımında ok nemli bir paya sahip olan annelerin, ocukları ile daha iyi ilgilenebilmelerini ve otizm tanılı ocukların topluma uyumlarında ve ileriye dnūk yařamlarında olumlu katkılar saęlayabilir (Canarşlan ve Ahmetoęlu, 2015). Bu dūřūnceden hareketle bu arařtırmada; otizm tanılı ocukların annelerinin yařam kalitesinin incelenmesi ve ocuęun beslenme davranıřlarının annelerin yařam kalitelerine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıřtır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı ve Tarihsel Gelişimi

Otizm kavramını ilk kez tanımlamış olan kişi 1943 yılında Leo Kanner'dir. Kanner otizm belirtilerini, "insanlarla ilişki kurma güçlüğü, ekolali, zamirlerin ters kullanılması, tekrarlayıcı ve amaçsız davranışlar ve değişime direnç" şeklinde belirtmiş ve bu duruma "infantil otizm" adını vermiştir (Kanner, 1943). Başlarda otizmin sebebinin ebeveynlerin ilgisizliği, uyarın eksikliği, sevgi görmeme gibi çocuğun yetiştirilme tarzı benzeri sebeplerle bağlantılı olduğu düşünülmüştür. Otizmin sebebi olarak özellikle "soğuk anne modeli" sebep görülmüştür. (Bodur ve Soysal, 2004; Cavkaytar vd., 2016).

Otizm, uzun süredir kullanılan bir terimdir. Fakat son dönemlerde otizm terimine ek olarak, otizm spektrum bozukluğu (autism spectrum disorder) terimi de kullanılabilmektedir (Kırcaali-İftar, 2013). Amerikan Psikiyatri Birliği'nin 2013'te yayımladığı DSM-5'te (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) otizm tanımı içerisinde olan bütün alt yetersizlik türleri çıkarılmış ve yerine otizm spektrum bozukluğu kavramı kullanılmaya başlanmıştır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

2.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanı Ölçütleri ve Klinik Özellikleri

Otizm %15-20 oranında kalıtsal olan, nörolojik bir bozukluktur (Cavkaytar vd., 2016). Otizm ile ilgili yapılan prevalans çalışmalarına bakıldığında; erkeklerde görülme sıklığı kızlardan 3-4 kat daha fazladır. Otizm tanılı çocukların %70'in de zeka geriliği de görülmektedir. Zeka geriliği, kızlarda erkeklere oranla daha sık görülmektedir (Cavkaytar vd., 2016; Şener ve Özkul, 2013).

Otizm tanılı çocuklarda tanı, davranışsal özelliklere bakılarak klinik değerlendirmeler ile yapılır. Sınıflama sistemleri; küçük çocuklarda, tanımlanan kriterler ile otizm tanısını alması kolay olmaz. En geçerli ve güvenilir tanı klinik gözlem ve çoklu kaynaklardan alınan anamneze dayanılarak konulur. Bu ölçütteki bozulmalar çocuğun yaşı, anlksal düzeyi, konuşma becerisinin yanı sıra tedavi öyküsü ve almakta olduğu desteğin durumu gibi diğer etkenlere bağlı olarak değişir. (Swim vd., 2011).

Otizm tanılı çocuklarda ismine yanıt verme, ebeveynle ilişki kurma ve sürdürme gibi sosyal davranışlarda sorun vardır. Taklit davranışları ya hiç yoktur ya da çok azdır. Konuşma problemi bulunmayan çocuklarda da karşılıklı olmayan, duyguları paylaşmaya yönelik olmayan konuşma biçimi mevcuttur (Steinberg, 2007).

Toplumsal etkileşimde kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarındaki eksiklikler, tipik olmayan göz teması, jestler, surat ifadeleri, vücut yönelimi ve garip konuşma tonlamaları ile kendini gösterir. Otizmde erken dönemde ortaya çıkan diğer bir özellik ise ortak dikkat gelişiminin olmamasıdır. Başkalarından uzak durma, pasiflik, agresiflik ya da uygunsuz davranışlar görülebilir. Daha büyük yaş grubunda ise hangi ortamda hangi davranışın uygun olduğunu ya da iletişim için kullanılan farklı konuşma tarzlarını anlayamayabilirler (Swim vd., 2011).

Otizm tanılı çocukların belirtileri 12-24 aylar arasında belirginleşir, ancak ağır düzeyde olanlar 12 aydan önce hafif düzeyde olanlar ise 24 aydan sonra belirtileri gösterebilir. Konuşma gecikmesi ve bununla beraber toplumsal etkileşime ilgi göstermemesi ya da tuhaf etkileşimde bulunması, tuhaf davranış biçimleri ile alışılmadık ilgi örüntülerinin olması ilk başvuru belirtileri arasında olabilir. (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi

Otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığı son zamanlarda artış gösteriyor. Erken yapılan çalışmalarda (Lotter, 1966) 10.000’de 10’dan daha az bir sonuç bulunmuşken, son zamanlarda yapılan çalışmalarda ise; 10.000’de 110 olarak bulunmuştur (Matson ve Kozlowski, 2011; Kogan vd., 2009). 1990’da yapılan bir çalışmada prevalans 10.000’de 4 olarak belirtilirken, 1999’a gelindiğinde Gillberg ve Wing’in (1999) yaptıkları çalışmada bu sayının otizm spektrum bozuklukları için 1000’de 2’ye çıktığı gösterilmiştir (Gillberg ve Wing, 1999). Günümüzde ise her 10.000 çocuğun 13’ünde otizm görüldüğü tahmin edilmektedir (Fombonne, 2005). Ekvatorun başkenti Quito’da yapılan bir prevalans çalışmasında otizm spektrum bozukluğu prevalansı % 0,11 olarak bulunmuştur (Dekkers vd., 2015). Amerika ve Amerika dışındaki ülkelerde % 1’e yaklaştığı belirtilmektedir (APA, 2013). CDC raporlarına

göre ise; Amerika'da 68'de 1 olarak verilmiştir. (APA, 2013; Matson ve Kozlowski, 2011).

Ülkemizde, 2008-2009 eğitim öğretim yılı istatistiklerine göre eğitim gören otizm tanılı çocuk sayısı 2582'dir. 2009 yılında rehberlik araştırma merkezlerinde otizm tanılı 10.811 çocuk bulunmaktadır (Diken, 2012). Otizm tanılı erkek çocukların görülme oranı kız çocuklarına göre daha fazla bulunmuştur (APA, 2013; Fombonne, 2005). Olguların %15'inin genetik mutasyonla ilişkili olduğu düşünülmektedir (APA, 2013).

2.4. Otizm Tanılı Çocukların Gelişim Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğunun belirtileri çoğunlukla yaşamın ikinci yılında (12-24 aylar arasında) tanınır (APA, 2013; Barbaro ve Dissanayake, 2009). Otizm spektrum bozukluğu dejeneratif bir bozukluk değildir, öğrenme ve dengelemeye çalışma genellikle yaşam boyu devam eder. Otizm spektrum bozukluğunu tanımlayan toplumsal iletişim yetersizlikleri ve kısıtlı, yineleyici davranışlar kendisini gelişimsel dönemde açık şekilde belli eder (APA, 2013). Otizm spektrum bozukluğu genel olarak farklı boyutları ve farklı klinik tablolarıyla hem genetik hem de çevresel nedenleri olan karmaşık bir nörogelişimsel bozukluktur. Çoğunlukla erken çocuklukta tanılan bu bozukluk, çocukların deneyimleri ve aldıkları eğitimle önemli ölçüde değiştirilebilir de yetişkinlik döneminde de devam eder (Morrison, 2016; APA, 2013).

2.4.1. Otizm tanılı çocuklarda sosyal ve duygusal gelişim

Otizm tanılı çocukların sosyal ilişki kurma, iletişim becerileri ve yaratıcılıkta yetersiz kaldıkları görülmektedir. Sözel ve sözel olmayan iletişim davranışları göstermede, ilişki geliştirme, sürdürme, farklı durumlara göre davranışlarını ayarlama, hayali oyunları akranları ile birlikte oynama gibi alanlarda zorluklar yaşamaları sosyal beceri gelişimlerini olumsuz olarak etkilemektedir (APA, 2013). Normal gelişim gösteren çocuklar günlük yaşam için gerekli sosyal becerileri gözlemleyerek, taklit ederek, oyun oynayarak geliştirirler. Otizm tanılı çocuklar ise; çevre ile iletişim kurmakta güçlük yaşamakta, akranları ile oyun oynamaktan kaçınılmaktadırlar (Fazlıoğlu ve Yurdakul., 2005) ve başkaları ile kaynaşmada yetersizlikleri vardır. İletişim

başlatsalar bile tek taraflı, toplumsal açıdan karşılıklı olmayan, istek belirten, duyguları paylaşma ya da iletmeye yönelik olmayan bir iletişimdir. Otizm spektrum bozukluğunun erken dönem özelliği olan ortak dikkat gelişiminin olmaması, işaret etmenin, göstermenin bulunmayışı, ilgilendiği objeleri başkaları ile paylaşma davranışı göstermemesi, karşısındaki kişinin işaret ettiği şeyleri ya da bakışları izlememesi uygun vücut dili gelişimi, ifadesel jestlerin öğrenilmesini zorlaştırmaktadır. İletişimdeki sıkıntılar otizm tanılı çocuklarda genellikle öfke nöbetleri ve saldırganlıkla sonuçlanabilmektedir (Morrison, 2016; APA, 2013).

2.4.2. Otizm tanılı çocuklarda zihinsel gelişim

Otizm tanılı çocukların yaklaşık %80'ni, Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği'nden (WISC-R) 70'in altında puanlar almaktadır. Bununla beraber bazı otizm tanılı çocuklar matematik, müzik ve mekanik gibi alanlarda üstün yetenekler göstermektedirler (Bodur ve Soysal, 2004; Kaplan ve Sadock, 2004). Otizm tanılı çocuklar, bilgileri kodlamada ya da sınıflandırmada zorlanmaktadırlar. (Baird, Cass ve Slonims, 2003).

2.4.3. Otizm tanılı çocuklarda dil gelişimi

Otizm özellikle ifade edici dil gelişiminde yetersizlik ile tanımlanır (Tekinsav-Sütçü vd., 2008). Otizm tanılı çocukların konuşma gelişimlerinde gecikme olabileceği gibi, dil kapasiteleri birkaç kelime ile sınırlanabilir veya konuşmaları hiç gelişme göstermemiş de olabilir (Akçakın, 2002; Darıca, Tuş ve Abidoğlu, 2000). Otizm tanılı çocuklarda, tekrar eden konuşma sosyal yönelimli konuşmaya göre daha çok görülen bir durumdur (Akçakın, 2002). Otizm tanılı çocuklarda, hemen yapılan ekolali yaygındır (Kaplan ve Sadock, 2004) ve duyduğu sözcüğü tekrar edebilse bile temel ihtiyaçlarını ifade etmede başarılı değildirler (Akçakın, 2002).

İletişimdeki yetersizliklerini oyunlarına da yansıtmaktadırlar. Sembolik ve işlevsel (nesnelere gerçek işlevleri doğrultusunda kullanarak oynanan) oyunları hiç oynamamaktadırlar veya yaşlarına göre daha geridedirler (R.P. Hobson ve J.A. Hobson, Lee, 2009; Kırcaali-İftar, 2015; Libby, Powell, Messer ve Jordan, 1998).

2.4.4. Otizm tanılı çocuklarda motor ve duyuşal gelişim

Otizm tanılı çocuklar fiziksel olarak normal bir yapıda olmalarına rağmen, motor becerilerinde yaşıtlarından farklı gelişim gösterirler. Hareketlerini düzenleme ve algılamada problemler görülebilir. Örneğın kağıt kesme, tek ayak üzerinde zıplama, topu tutma ve atma gibi motor becerilerde problemler yaşayabilirler. (Fazlıođlu ve Yurdakul, 2009). Duruş ile ilgili bozuklukları hareketli veya durađan hareketleri düzenlemekte zorluk, kas tonajında uygunsuzluk (gerektiğinden sert veya çok gevşek kas tonus), kasları gerektiği gibi kullanamama, denge ile ilgili problemler de görölmektedir (Miller, Coll ve Schoen, 2007).

Yapılan çalışmalar sonucunda otizm tanılı çocukların duyuşal gelişimleri normal gelişim gösteren çocuklara göre farklılık göstermektedir. Özellikle otizm tanılı çocukların erken çocukluk döneminde görölen duyu ve algı problemlerinin olması nedeniyle yenidođan ve erken çocukluk döneminde duyu motor gelişimlerini deđerlendirmek önemlidir (Ben- Sasson vd., 2009; Dawson ve Watling, 2000; Baranek, 1999; Kientz ve Dunn, 1997; O'Neill ve Jones, 1997). Otizm tanılı çocuklarda duyu süreci, regölasyonu ve bütünlemede farklı derecelerde problemler görölmektedir (Rogers, Hepburn ve Wehner, 2003). Bu çocuklarda % 30-100 arasında deđişen derecelerde duyuşal uyarılara tipik olmayan cevaplar tanımlanmıştır (Dawson ve Watling, 2000).

Otizm tanılı çocuklarda görölen duyuşal problemler işitsel işleme, görsel işleme, taktıl (dokunma) işleme, vestibuler işleme ve oral duyu işlemede aşırı duyarlılık veya düşük duyarlılık şeklinde kendini gösterir (Dunn ve Daniels, 2002; Watling, Deitz ve White, 2001; Kientz ve Dunn, 1997). Duyusal algılamada hiposensitivite ve hipersensitivite, işitsel ve görsel uyarıya karşı hassaslık, sınırlı yemek yeme alışkanlıkları, dikkat zayıflığı, azalmış oyun yeteneđi, emosyonel cevap oluşturmada yetersizlikler ve farklı şekillerde cevap oluşturma, artmış hareket durumu ve anormal algısal cevaplar görülebilir (Watling vd., 2001; Baranek, 2002). Duyusal girdilerin alınması ve uygun cevapların hazırlanmasındaki bu problemler uzun ya da kısa vadede deđişiklikler gösterebilir. Otizm tanılı çocuklardaki bu durumlar daha çok davranış problemlerinde etken olduđu düşünölmekle beraber motor becerilerin (ince ve kaba motor beceriler) gelişimini de etkilemektedir (Piek ve Dyck, 2004). Duyusal

faktörler, yemeğin kıvamı, rengi, kokusu gibi özelliklerinden dolayı kısıtlı gıda alınmasına neden olabilmektedir (Johnson, Kolodinsky, Harvey-Berino, Berlin ve Reynolds, 2007).

Duyusal ayırt etme becerisine sahip olan çocuklar tatları, kıvamları, kokuları ayırt edebilirler. Aynı zamanda bu çocuklar yiyeceğin ağız içinde ve yüzündeki yerini de saptayabilirler. Otizm tanılı çocuklarda duyusal ayırt etme yetersizliğinin bir sonucu olarak bu duyumları ayırt edemeyebilirler. Böylece yemek yemek olumsuz bir deneyim olduğundan gıda alımlarını sınırlandırabilirler. Oral duyu motor becerilerdeki yetersizlikler ve davranışsal tepkilere neden olan olumsuz deneyimler gıda reddi ve sınırlı gıda alımına neden olabilir (Suresh vd., 2014; Overland, 2011).

Oral motor bileşenleri de içeren duyusal ve motor beceriler arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmalar, kötü duyusal ve motor performans gösteren otizm tanılı çocukların yeme becerileri ve yemek yeme sırasındaki olumlu davranışların gelişimi gibi günlük yaşam aktivitelerinde problemler yaşadıklarını göstermektedir (Shakoor vd., 2014; Jasmin vd., 2009). Bu nedenle otizm tanılı çocukların duyu ve motor problemleri onların gelişimsel motor becerileri üzerine etkisi açısından dikkatle üzerinde durulmasını gerektirir (Nadon, Feldman, Dunn ve Gisel 2011).

2.5. Beslenme ve Otizm Tanılı Çocuklarda Beslenme Davranışları

Beslenme, bütün canlıların gelişiminde olağan bir ihtiyaçtır. Abraham Harold Maslow (1943)'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi'ne göre en temel ihtiyaçlar fizyolojik ihtiyaçlardır (Maslow, 1943). Fizyolojik ihtiyaçlar; beslenme, uyku ve sağlık gibi ihtiyaçlardan oluşmaktadır. Çocukların davranışlarının birçoğu bu temel ihtiyaçların giderilmemesinden kaynaklı olarak ortaya çıkan davranışlardır (Demircioğlu, 2017). Ebeveynlerin, çocuklarının bu ihtiyaçlarında aşırı hassas davranmaları beslenme davranışlarının çocuk açısından problem haline getirebilmekte aynı zamanda ebeveyn ve çocuk arasındaki etkileşimi etkileyebilmektedir (Baysal, 2007).

Beslenme davranışı, bebeklik döneminden başlayarak homeostatik mekanizmalar, ödül sistemi, çocuğun motor, duyusal ve sosyoemosyonel yeti kapasitesi gibi birçok değişkenin etkileşimi ile gelişir. Diğer yandan çocuğun anne babasının

bakım verme ve tutum becerileri, çocuğun içinde bulunduğu sosyal çevre ve kültürel öğeler de beslenme davranışı gelişimi ile yakından ilişkilidir. Ebeveynler çocuklarının beslenme davranışlarının şekillenmesinde önemli rol oynarlar. Çocukları için tutarlı beslenme rutinleri sağlayan ebeveynler, çocuklarına uygun tür ve miktarda yiyecek sunmak, çocuğun ne kadar yiyeceğini belirlemesine izin vererek ve gerektiğinde davranışsal sınırlar koyarak, çocuklarının içsel olarak düzenlenen kendi kendine beslenmeye geçişine yardımcı olacaklardır. Beslenme ebeveyn ve çocuk için haz ve memnuniyet verici bir durum olabileceği gibi, stres kaynağı da olabilir. Katı gıdalara geçişle, ebeveynin tutumları çocuğun beslenme alışkanlıklarının gelişmesinde ve beslenme sorunlarının meydana gelmesinde önemli rol oynar. Özellikle sert disiplin içeren uygulamalar sonucunda çocuğun üzülmeye ve sinirlenmesi, yeme miktarını etkileyebilir. Yeme ve yedirme sorunları çocukla ebeveyn arasında kısır döngülü sonuçlar yaratabilir. Bu aşamada yaşanan aksaklıklar beslenme sorunlarının ortaya çıkmasına neden olabilir. Bebek ve çocukların % 25-35'inde beslenme sorunlarının olduğu bilinmektedir ve beslenme sorunlarından en çok görülenler; yetersiz yeme, bazı besin tiplerini reddetme, yemek zamanında uygunsuz davranışlar ve garip yeme alışkanlıklarıdır (Chatoor, 2000).

Beslenme bozukluğu, ebeveynlerin ya da bakım verenlerin ısrarlı girişimlerine karşı çocuğun ağırlığını devam ettirme, nutrisyonel ihtiyaçlarını karşılama ve büyüme için gerekli olan besin miktarı ya da çeşitliliğinin yeterince alınmaması davranışıdır. Beslenme bozuklukları; kronik ve ciddi tıbbi bozuklukları, nöropsikiyatrik sorunları olan çocuklarda görülebileceği gibi tamamen normal olarak gelişen çocuklarda da belirli dönemlerde görülebilir. Bu bozuklukların ortaya çıkmasında tıbbi sorunlar, bireysel özellikler ve kişiler arası ilişkiler rol alabilir. Bu nedenle yeme ve yedirme bozukluklarını değerlendirilme, tanılanma ve tedavi sürecinde biyopsikososyal yaklaşım geçerlidir. Otizm tanılı çocukların büyük bir kısmında beslenme problemleri vardır. Özellikle yeme becerilerinde zorluk, seçici, garip ve alışılmadık dışında yeme davranışı, yemeklerin belli şekilde sunumuna karşı hassasiyet, yeni yiyeceklerden kaçınma, tek tip besinin oldukça fazla ve ısrarlı şekilde alımı ve yemek zamanı problemleri gibi beslenme problemleri sık görülmektedir (Alantar ve Maner, 2008).

Pek çok çalışma otizm tanılı çocukların seçici yeme davranışı gösterdiğini belirtmiştir (Cermak vd., 2010). Gıda seçiciliği duyuusal hipo/hipersensitiviteden

kaynaklanabilir. Dokunmaktan rahatsız olan bir çocuk, ağzında belli kıvamdaki yiyeceklerin bulunmasından rahatsız olabilir. Bazı otizm tanılı çocuklar aşırı uyarılmak sebebiyle her şeyi ağzına götürebilir (Bandini vd., 2017).

Otizm tanılı çocuklarda gıda reddinin yanı sıra öğünler sırasındaki yaşanan ritüeller ve davranış problemleri de görülmektedir (Shreck vd., 2004). Otizm tanılı çocukların diğer gelişimsel geriliği olan çocuklara göre gıda reddi daha fazla görülmektedir ve genellikle gastrointestinal problemlerle ilişkili olabilmektedir. Otizm tanılı çocukların gıda reddi davranışının altında yatan bir başka nedense yutma zorluğu yaşamalarıdır (Field vd., 2003).

Otizm tanılı çocukların bebeklik dönemlerinden başlayan beslenme problemleri 15. aydan itibaren ciddi gıda seçiciliği ile görülmektedir. Buna rağmen enerji alım düzeyleri ve büyüme bundan etkilenmemektedir (Emond, Emmett, Steer ve Golding, 2010).

Otizm tanılı çocukların beslenme becerilerinde yetersizlik, gıda seçiciliği, yemek zamanı sırasında yaşanan farklı, normal dışı yeme davranışları, gıdanın sunumuna bağlı hassasiyet, yeni gıdalardan kaçınma, tek tip besin alımında ısrarcılık gibi çeşitli problemler gözlenmektedir (Twachtman-Reilly, Amaral ve Zebrowski, 2008). Bu problemler bazen dehidratasyon ve malnutrisyona kadar gidebilmektedir (Kodak vd., 2008). Volkert ve Vaz (2010)'ın çalışmasında, bazı yazarların yenidoğanlarda görülen beslenme sorunları varlığının otizm tanısı için erken işaretleri olabileceği yönünde önerileri olduğunu belirtmektedirler (Volkert ve Vaz, 2010).

Oral motor beceriler çocuğun gelişimine paralel olarak ilerlemektedir. Bu nedenle otizm tanılı çocuklarda çiğneme ile ilgili problemler küçük yaş grubu çocuklarda daha yaygın olarak görülebilmektedir (Seiverling, Hendy ve Williams, 2011).

Otizm tanılı çocuklarda sıklıkla görülen problemlerden biri olan gıda seçiciliği ve çocukların normalin dışında beslenme davranışları aileler için stres nedenidir (Asafov, 2012).

Otizm tanılı çocuklar gibi beslenme sorunu sık görülen durumlarda, otizm tanılı çocukların annelerinin, çocuklarıyla etkileşimleri sırasında daha az dokunma davranışı gösterdikleri, çocuklarının da annelerinden uzak durma eğiliminde olduğu

bildirilmektedir. Beslenme bozukluğu yaşayan otizm tanılı çocuklarda anksiyete, depresyon, bedensel yakınmalar ve saldırgan davranışlar, annelerinde ise anksiyete, depresyon, düşmanca tepkiler ve uygunsuz beslenme tutumları fazla bulunmuştur (Ammaniti vd., 2004).

2.6. Yaşam Kalitesi ve Otizm Tanılı Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi Algısı

Yaşam kalitesi kavramı günümüzde yaygın olarak kullanılmakta ve pek çok konu bu kavram ile ilişkilendirilerek açıklanmaya çalışılmaktadır. Yaşam kalitesi kavramı refah ve mutluluk kavramları yerine de kullanılabilir. Yaşam kalitesi, insanın sağlıklı bir ortamda yaşayabilmesi, beslenme, korunma, barınma gereksinimlerini karşılayabilmesi, yaratıcı gücünü kullanabilmesi, içinde yaşadığı çevreye ve topluma olumlu katkılarda bulunabilmesi, kişinin kendini iyi hissetmesi, yaşadığı hayattan tatmin olması ve mutlu olmasıdır (Lastric ve Torlak, 2008). Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini (quality of life), “hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimi” olarak tanımlar (Zorba, 2008). Yaşam kalitesi kavramını ilk kez Thorndike (1939) tarafından “sosyal çevrenin bireyde yansıyan tepkisi” olarak tanımlanmıştır (Thorndike, 1939).

1996-1998 yılları arasında Çevre Bakanlığı tarafından hazırlanan Sekizinci Beş Yıllık Kalkınma Planı'nın öngördüğü çalışmalardan biri olan Ulusal Çevre Stratejisi ve Eylem Planı (UÇEP), yaşam kalitesini; bedensel, ruhsal, zihinsel ve kültürel gelişme üzerinde olumlu etkileri olan etmenlerin niteliği ve niceliği ile bu etmenlerden yararlanma biçimi ve düzeyi olarak tanımlanmıştır (Başaran ve Çiftçi, 2011).

Bilgin ve Moles (1985) ise yaşam kalitesine ilişkin göstergeleri başlıca dört grupta toplanmaktadır. Bunlar;

-Doğal ve fiziksel ortama ilişkin göstergeler, iklim koşulları, hava, su ve çevre kirliliği, peyzaj ve çevre düzenlemesi ile ilgili değişkenlere dayanmaktadır.

-Ekonomik göstergeler, gayri safi milli hasıla, kişi başına düşen yıllık gelir, işlendirme olanakları, aile varlıkları, ailede çalışan kişi sayısı, besin tüketimi gibi değişkenleri kullanmaktadır.

-Sosyal göstergeler, meslek dağılımı, coğrafi- mesleki hareketlilik, dengeli beslenme, sağlık koşulları, eğitim durumu, toplumsal ve mesleki faaliyetlere katılma, konut ve konut koşulları, kültür ve gelişme olanaklarını değişken olarak kullanmaktadır.

-Psikolojik göstergeler, bireyin kendi yaşam deneyimlerine gösterdikleri tepkilere dayanır. Psikolojik göstergeler değişken olarak kişinin işinden, aile yaşamından çevresinden ve özel yaşamından aldığı doyumunu ile beceri, öğrenme gibi özelliklerini ele alır (Moles ve Bilgin, 1985).

Otizm tanılı çocuğa sahip olmak ebeveynler için stresli bir durum olabilmektedir. Çocuğun durumunun öğrenilmesi ile birlikte kabullenme ve başa çıkma yöntemleri bulma, çocuk için gelecek kaygısı yaşama, özel bir çocuğa sahip çoğu anne babanın yaşadığı ortak problemlerdir. Ancak bazı anne babalar çocuğun otizm tanılı olduğunu öğrendikten sonra psikolojik olarak çöküş yaşarken, bazıları hayatlarına normal bir şekilde devam edebilmektedir (Akkök, Aşkak ve Karancı, 1992). Flynt ve Wood yaptıkları çalışma (1989) ile ailenin içinde buldukları duruma nasıl uyum sağladıklarının ve içinde buldukları durumu nasıl algıladıklarının önemli olduğunu aktarmıştır. Özellikle çocuğun iletişim kurmakta yaşadığı sıkıntı, öğrenme sürecinde yaşadığı problemler ve agresif davranışlar gösterebilmesi ailelerde stres unsuru olmaktadır (Strunk, Pickler, McCain, Ameringer ve Myers, 2014). Schieve ve ark.'nın (2007) yaptığı araştırma, otizm tanılı çocuğa sahip olan, diğer engel gruplarından birine dahil çocuğa sahip olan, sağlık sorunu olan bir çocuğa sahip olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan anne babaların stres düzeylerini karşılaştırmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, otizm tanılı çocuğa sahip ebeveynler, diğer gruplara dahil olan ebeveynlere oranla, çocukları ile ilgilenmekte ve çocuğun davranışları ile başa çıkmakta daha çok zorlanmaktadırlar (Schieve, Blumberg, Rice, Visser ve Boyle, 2007).

Kuhn ve Carter (2006)'in otizm tanılı çocuğa sahip anneler üzerinde yaptıkları çalışma, çocuğunun gelişiminde aktif olarak rol alabildiğini düşünen annelerin, annelik görevine dair daha yüksek öz yeterlilik bilincine sahip olduğunu düşündüklerini göstermiştir. Ayrıca annenin otizm hakkında bilgi birikimine sahip olması, otizm tanılı çocuğunun gelişiminde daha aktif bir rol aldığını ortaya koymuştur (Kuhn ve Carter, 2006).

Otizm tanılı çocuğa sahip annelerin katılım sağladığı, annelerin umutsuzluk, kaygı ve tükenmişlik duygularını araştıran bir diğer çalışma Çengelci (2009) tarafından yapılmıştır. Bu çalışma, farklı engel gruplarından çocuklara sahip olmanın anneler üzerinde etkisinde farklılaşma olup olmadığına bakmaktadır. Çalışmada otizm tanılı 33 çocuğun annesi ve Down Sendromlu 30 çocuğun annesi yer almıştır. Aynı zamanda kontrol grubu olarak normal gelişim gösteren 29 çocuğun annesi araştırmaya dahil edilmiştir. Çalışmanın sonuçlarına bakıldığında, annenin duygusal tükenmişlik düzeyi çocuğun sahip olduğu engel türüne göre farklılaşmamaktadır. Ancak, normal çocuğa sahip olan annelerin duygusal tükenmişlik düzeyi ile kıyaslandığında, otizm tanılı ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik düzeyi belirgin şekilde yüksek çıkmıştır. Bir diğer bulgu göstermiştir ki, otizm tanılı çocuğa sahip annelerin kaygı düzeyi çocuğun yaşının artması ile birlikte düşmektedir. Ayrıca, annelerin eğitim seviyesi arttıkça, çocuklarının bakımına yönelik motivasyonları da artmaktadır. Son olarak, annenin sahip olduğu sosyal destek ile annelerin duygusal tükenmişlik düzeyi arasında negatif yönde bir ilişki olduğu görülmüştür (Çengelci, 2009).

Otizm tanısının konulması ile birlikte çocuklarına karşı nasıl davranacaklarını ve çocuğun kendi hayatlarını ne şekilde etkileyeceğini bilemeyen annelerin kaygı düzeyleri yüksek olmaktadır. Bu kaygının temelinde; annelerin yeni bir duruma karşı duydukları korkunun etkisi vardır (Darıca vd., 2000).

Yapılan birçok araştırma; otizm tanılı çocuğu olan annelerin, diğer kronik hastalıklığı olan çocukların annelerine göre daha yüksek düzeyde stres altında olduğunu göstermiştir (Dumas, Wolf, Fisman ve Culligan, 1991; Wolf, Noh, Fisman ve Speechley, 1989; Yamada vd., 2007). Otizm tanılı çocukların annelerinin bu durumdaki tepkilerini açıklayan dört model bulunmaktadır;

-Aşama modeli; annelerin çeşitli aşamalardan geçerek tanıyı kabul ettiklerini ve yeni duruma uyum sağladıklarını belirtir. Farklı gelişim gösteren bir çocuğu olduğunu öğrenen ebeveynler; ilk aşamada duygusal bir karmaşa yaşarlar. Daha sonra yaş, üzüntü, hayal kırıklığı, red, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşamaya geçen anne, bu dönemden sonra uyum ve duruma alışma sürecini yaşar. Daha sonra bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya başlarlar.

-Sürekli üzüntü modelinde; anne, yaşantılara ve toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntünün bir arada yaşanması ile annenin uyum süreci gelişmektedir.

-Bireysel yapılanma modelinin temelinde ise duygulardan çok mantık yer alır. Anneler, içinde yaşadıkları toplumun da değer yargılarına bağlı olarak, geleceğe ilişkin bilinçli yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılara uymadığı için anne ilk aşamada yoğun bir kaygı yaşar. Şok döneminin ardından anne, tekrar bir yapılanma sürecine girer ve yeni duruma ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlayarak uyum sürecini başlatır.

-Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli; farklı özellikleri olan bir çocuğun ebeveynlerde yarattığı duyguların, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkili olduğunu vurgular. Yakın çevrenin, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması ebeveynlerin de benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı özellikte olan yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalarda yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde rol alan önemli bir etkidir (Top, 2009).

Çocuğun otizm tanısı alması ile ebeveynlerde kendini suçlama davranışının yanısıra; mutsuzluk, kaygı gibi duygular yaşama, çocuğu reddetme ya da çocuğun üzerine aşırı düşerek onun bağımsızlığını elde etmesini engelleme veya eğitime özen göstermeme gibi farklı davranışlar görülebilmektedir. Suçluluk, mutsuzluk, kaygı gibi bazı duygulara bağlı olarak ebeveynlerin rollerini yerine getirebilme kapasiteleri de etkilenebilir. Engelli çocuğu olan anneler genellikle yaşadıkları problemleri kendilerine özgün olarak algılamaktadırlar. Oysa engelli çocuğa sahip tüm annelerde benzer problemler görülebilmektedir. Bu problemlerin yoğunluğu ise engelin tipine, derecesine bağlı olarak değişebilmektedir (Darıca vd., 2000). Davis ve Carter (2008)'ın otizm tanılı çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada da, yaşanan stresin çocuğun davranış problemlerinin yoğunluğuna bağlı olarak değişebildiği tespit edilmiştir (Davis ve Carter, 2008).

Otizm tanılı çocuğa sahip annelerin yaşadığı sorunları belirlemek amacıyla yapılan niteliksel araştırmalardan birinde; ebeveynlerin yarısı çocuklarına bakım

verebilmek için kendilerini sosyal yaşamdan soyutladıklarını, kişisel amaçlarından vazgeçtiklerini, çocukları büyüdükçe onlara bakım vermekte güçlük çektiklerini, çocuklarının geleceği ile ilgili endişeler taşıdıklarını belirtmişlerdir (Top, 2009). Gene bir başka niteliksel çalışmada; otizm tanılı çocuğa sahip annelerin çocuklarına otizm tanısı konduktan sonra çok yoğun duygular yaşadıkları, aile ve sosyal çevre yaşantılarının değiştiği ve yine çocuklarının geleceği ile ilgili endişeler yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır (Bahar, Nartgün, Durmuş ve Bıçak, 2009).

Ailelerin sahip olduğu sosyal desteğin önemi üzerine yapılan bir araştırmada ise Kaner (2004) tarafından yapılmıştır. Kaner'in engelli çocuğa sahip anneler ile yaptığı çalışma, çocuğun bakımında yardım edecek, çocuğun engel durumu ile başa çıkma konusunda destek sağlayacak, çocuğun ve ailenin yetersizlikleri ile ilgili yardım sağlayacak sosyal desteğe sahip olmanın, ailenin ve özellikle annenin bu sürece daha kolay uyum sağladığını ortaya koymuştur (Kaner, 2004).

Durukan ve ark. (2010), otizm tanılı çocuğa sahip annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile baş etme tutumları arasındaki ilişkinin araştırıldığı bir çalışma yapmıştır. Otizm tanılı çocuğa sahip annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere oranla yüksek çıkmıştır. Ayrıca annelerin yaşadığı depresif özellikler, çocuğun otizm şiddeti ile pozitif yönde bir ilişki göstermiştir. Çalışmada, otizm tanılı çocuğa sahip annelerin sorun odaklı başa çıkma yöntemlerini, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere oranla daha sık kullandıkları görülmüştür. Son olarak, otizm tanılı çocukların annelerinde, sorun odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanmaları ile depresyon puanları arasında negatif yönde bir ilişki varken, işlevsel olmayan başa çıkma yöntemlerini kullanmaları ile depresyon ve anksiyete puanları arasında pozitif yönde bir ilişki saptanmıştır (Durukan ve Türkbay, 2010).

Anne ve babaların, çocuklarında otizm olduğunu öğrenmelerinden sonra yaşadıkları yas süreçleri ve tepkilerini araştıran birçok çalışma yapılmıştır. Girli (2004)'nin anne-babaların yas süreçleri ve tepkilerini incelediği çalışma, annelerin umutsuzluk, panik davranışları, kişisel gelişim, dağınıklık ve mutsuzluk olgularında babalara oranla daha yüksek puan aldıklarını göstermiştir. Bunun sebebini, annelerin çocuğun bakımı ile ilgili daha çok sorumluluk üstlenmesi ve babaların daha çok

ekonomik anlamda sorumluluk sahibi olmasına bağlamaktadır (Girli, 2004). Akkök (2003)'ün yas süreci ile ilgili çalışması da aynı şekilde, annelerin babalara oranla daha fazla umutsuzluk ve yas duygusu hissettiklerini göstermiştir (Akkök, 2003).

Otizm tanıılı çocuğa sahip anne babaların evlilik uyumlarını araştıran çalışmalara bakıldığında farklı bulgulara rastlanmaktadır. Wolf (1989)'un yaptığı araştırmaya göre, anne babaların ilişkisinin, normal çocuğa sahip anne babalara oranla daha zayıf olduğunu bulmuştur (Wolf, Noh, Fisman ve Speechley, 1989).

Özkubat ve ark. (2014), otizm tanıılı çocuğa sahip anne babaların sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerini incelemek adına bir çalışma yapmıştır. Bulgular incelendiğinde, ailelerin yaşadığı sıkıntıların başında, sosyal yaşam stillerinin diğer ailelere göre farklılık göstermesi gelmektedir. Otizm tanıılı çocuğa sahip aileler, sosyal çevrelerinde etkileşim halinde oldukları kişilerle etkileşimlerinin azalması ve aile üyelerinin ziyaretlerinde azalma olmasından yakınmaktadır. Ayrıca otizm tanıılı çocuğa sahip anne babalar, çocuklarının tanı alması itibariyle aile üyeleri ve sosyal çevrelerindeki kişilerle ilişkilerinin bozulduğunu belirtmişlerdir. Belirttikleri diğer sıkıntılar; eşlerin birbiriyle olan ilişkisinin bozulması, dışarıda geçirdikleri zamanın tanı öncesine göre azalması, ebeveynlerin günlük yaşantılarını çocuğa göre ayarlamaları, arkadaşları ile birlikte geçirdikleri zamanın azalmasıdır (Özkubat ve Töret, 2014).

Otizm tanıılı çocukların annelerinde yıkım gösteren bozuklukların olup olmadığını anlamak için ve otizm tanıılı bir çocuk sahibi olmanın anneler üzerindeki etkisini anlayabilmek için birçok araştırma yapılmıştır (Benson ve Karlof, 2009; Mori, Ujiie, Smith ve Howlin, 2009; Phelps, Mccammon, Wuensch ve Golden, 2009; Yirmiye ve Shaked, 2005; Özekes, Girli, Yurdakul ve Sarısoy, 1998). Demir ve ark.'nın (2000) otizm tanıılı çocukların anneleriyle yaptıkları araştırmada; en sık görülen ruhsal sorunların depresyon ve sosyal fobi olduğu belirlenmiştir (Demir, Mukaddes, Eralp-Demir ve Bilge, 2000). Benson ve Karlof'un (2009) çalışmasında da otizm tanısı almış çocukların ebeveynlerinde depresyon ve öfke düzeyi yüksek bulunmuştur. Demir'in (2010) araştırmasında ise; otizm tanıılı çocukların annelerinin yaşadığı sürekli stres, umutsuzluk ve çaresizlik gibi duyguların benlik saygılarını düşürdüğünü ve buna bağlı olarak da somatizasyon düzeylerinin yükseldiği sonucuna varılmıştır (Demir, 2010; Benson ve Karlof, 2009). Doğru ve Arslan'ın (2008) farklı engel (zihinsel engelli,

işitme engelli, otizimli ve karma engelli) gruplarından çocuğu olan anneler ile yaptıkları çalışmalarında; annelerde sürekli kaygı düzeyi yüksek bulunmuştur (Doğru ve Arslan, 2008).

Bu anneler, çocuğun yavaş gelişimi, fiziksel bakımı için gerekli özel düzenlemeler, eğitim alanındaki güçlükler gibi çok farklı nedenlerle olumsuz yönde etkilenmektedirler (Bıyıklı vd., 1995). Bu olumsuzluklara maddi problemler, çocuğun akran grubundan dışlanması, toplumun engele bakışının getirdiği sorunlar ve bunlardan etkilenen evlilik ilişkilerindeki sorunlar da eklenebilmektedir. (Darıca vd., 2000). Rodrigue ve ark.'nın (1990) araştırmasında otizm tanılı çocuğa sahip annelerin evlilik doyumlarının düşük olduğu sonucu ortaya konmuştur (Rodrigue, Morgan ve Geffken, 1990). Hartley ve ark. (2010) araştırmalarında otizm tanılı çocukların ebeveynlerindeki boşanma oranının sağlıklı gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin boşanma oranından daha yüksek olduğu bulgusunu elde etmişlerdir (Hartley vd., 2010).

Otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşadıkları bu problemleri aşabilmesi; ebeveynlerin psikiyatrist, nörolog, psikolog, konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni gibi birçok farklı disiplinden elemanlarla iletişim halinde olması ile mümkün olabilmektedir (Yazbak, 2002). Annelerin içinde buldukları duruma uyum sağlamaları, kendilerini ve çocukları ile ilgili duygu ve düşüncelerini anlamaları ve çocuklarını bütün yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilmek için eğitim programları düzenlenmesi gerekmektedir. Eğitim; hem çocuklarının gereksinimlerini uygun şekilde karşılayabilme yeteneklerini artırır hem de kaygılarının ve suçluluk duygularının azalmasına da yardımcı olabilir (Yazbak, 2002).

2.7. Otizm Tanılı Olan Çocukların Beslenme Davranışlarında Hemşirenin Rolü

Otizm erken dönemde çocuklukta görülen, kesin tedavisi olmayan bir bozukluktur. Ancak erken dönemde farkedilmesi tedavideki başarı şansını arttırmaktadır. Otizm çoğunlukla aile üyeleri, çocuğun gelişimini izleyen hemşire, hekim veya diğer sağlık personelleri tarafından tanılanmaktadır (Sayan ve Durat, 2007). Bu yüzden pediatri hemşireleri çocuk bakımında ve büyüme-gelişme izleminde yapacakları fizik muayene ile erken tanıya yardımcı olabilirler (Ocakçı ve Karakoç, 2013). Hemşire, erken teşhis yapabilmesi için, 0-6 yaş grubuna ait normal büyüme

gelişme sürecini bilmesi ve normalden farklılıkları tanıyabilmesi gerekmektedir. Hemşire çocuğun gelişiminde yolunda gitmeyen bir şeyler olduğunu fark ettiğinde girişimde bulunmalıdır (Sayan ve Durat, 2007). Bu doğrultuda hemşirenin süreç kapsamında hemşirelik tanısı koyması, uygun girişimleri ve yönlendirmeyi başlatması ve aileye rehberlik etmesi gerekmektedir. Hemşire erken tanı için yenidoğan döneminden itibaren anne bebek etkileşiminin sağlanması ve çocukların bir yaşına kadar düzenli olarak sağlık kontrollerine götürülmesinin gerektiğini aileye vurgulamalıdır (Ocakçı ve Karakoç, 2013; Sayan ve Durat, 2007). Çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra hemşire aileden çocuğun rutinleri, sevdiği, sevmediği şeyler hakkında bilgi almalı, çocuğun yetenekleri, beslenme, banyo, tuvalet gibi öz bakımla ilgili becerileri konusunda gözlem yapmaları istenmelidir. Yaptıkları bu gözlemler ayrıca çocuğun iletişim becerilerini, interaktif uyumlarını ve diğer kişilere olan yanıtlarını içermelidir. Hemşire tedaviye aileyi de katmalı, aileye uygulanacak tedavi hakkında bilgi vermeli, ailenin destek sistemlerini sorgulamalıdır (Potts ve Mandlco, 2007).

Bu doğrultuda otizm tanılı çocukların ailelerinin bir araya getirilmesi yaşadıkları sorunlarla baş etme konusunda hem birbirlerinden hem de terapistlerden yardım almaları açısından önemlidir. Hemşire ailelerin bir araya gelmelerini sağlayarak onları grup içinde de değerlendirebilir. Ailelerin tedavi ücretlerine ilişkin ekonomik sorunlar ve sosyal destek yetersizlikleri nedeni ile yaşadıkları tükenmişlik, sağlıklı çocukları ile yaşadıkları güçlükler, otizm tanısı alan çocukların eğitim sorunları gibi konularda ilgili alanlara yönlendirilmesini yapmalıdır (Kırcaali-İftar, 2015; Ocakçı ve Karakoç, 2013). Hemşire otizm tanısı alan çocuklara yapılacak olan bakımda kullanılan davranışsal, işitsel ve eğitsel terapi ilke ve tekniklerini uygulayacak bilgi birikimine sahip olmalıdır. Örneğin, otizm tanılı çocuklar kendilerine dokunulmasından ve kucaklama hareketinden hoşlanmazlar fakat müzik ve ritmik sallanma davranışına karşı ilgileri oldukça fazladır.(Pektaş, 2016) Hemşire annenin müzik ve sallama davranışı eşliğinde çocuğun vücudunun çıplak bölgesine dokunmasını, çocuğunu okşamasını sağlayarak anne ve çocuğun yaklaşması sağlayabilir (Ocakçı ve Karakoç, 2013). Çocuklara gerekli eğitsel destekler sağlandığında bu sorunun büyük ölçüde azaldığı ve yaşamlarının geri kalanını yaşitları ve toplumla kaynaşarak sürdürebildiği görülmektedir (Vuran ve Turhan, 2012).

Dil gelişimindeki gecikme otizm tanılı çocukların ailelerinin genellikle ailelerin dikkatini çeken ilk belirtidir. İlk dönemlerde dil ve konuşma olarak sınırlanan bozukluk, günümüzde genişletilerek iletişim sürecindeki bozukluklar olarak tanımlanmıştır. Otizm tanılı çocukların dili, sosyal iletişim amacıyla kullanmada eksiklikleri vardır (Birkan, 2011). Otizm tanılı çocuklara etkileşime geçme, karşılıklı konuşma başlatma ve sürdürme becerilerini öğretmek için replikli öğretim, replik silikleştirme gibi yöntemler kullanılmaktadır. Replikli öğretimle, otizm tanılı çocuklara ipuçlarının verilmesi ile konuşturulması veya sorulara yanıt verdirmekten daha fazlasını amaçlanmaktadır. Amaç çocukların karşılıklı konuşmayı (sohbet etmeyi) öğrenmesidir (Birkan, 2011; McClannahan ve Krantz, 2010). Dil gelişimi olmayan çocuklar için ise aileye sabırla her gün bir ya da iki şarkıyı yineleyerek söylemenin yararlı olacağı anlatılmalı ve ailelerin bu uygulamayı yapmaları sağlanmalıdır. Çocuklar bir süre tepki vermeselerde daha sonraki aşamada ekolalik konuşmaya başlarlar (Ocakçı ve Karakoç, 2013).

Hemşirenin otizm tanılı çocuklar üzerinde yaptıkları gözlemler sonucunda beslenme de sağlıklı çocuklardan farklılıkların olduğunu görmüştür (Potts ve Mandlco, 2007). Bireyin yaşamını sağlıklı bir şekilde devam ettirmesi için gerekli olan ihtiyaçlarının başında beslenme gelmektedir. Bu yüzden beslenme problemlerinin giderilmesi, sağlıklı öğün davranışlarına sahip olunması ve ailelerin çocuklarına uygun beslenme yöntemleri benimsemeleri, otizm tanılı çocukların yaşam kalitesini artırma önem arz etmektedir ve bu konuda ailelere yardımcı olacak ve yönlendirecek olan çocuğun gelişimini takip eden hemşireye düşmektedir (Meral, 2017; Ocakçı ve Karakoç, 2013). Otizm tanılı çocuklar sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldıklarında otizm tanılı çocukların duyuşal özellikler açısından normal çocuklardan farklı olduğu gözlenmektedir. Bu farklılıklar daha çok duyma ve dokunma duyuşlarında görülmektedir. Otizm tanılı çocuklarda beslenme problemleri yaygın olup, çiğneme güçlüğü, besin seçiciliği, takıntılı yeme gibi davranışları oldukça fazla görülmektedir. Bu farklılıkları hemşirenin bilip, aileyi bu konuda bilgilendirici, farkedici ve yönlendirici tutum sergilemelidir (Sayan ve Durat, 2007; Önal ve Uçar, 2017).

Otizm tanılı çocukların bağırsak florasının geçirgen olması ve beslenmelerinde çok seçici olmaları gerektiğinden, pek çok vitamin ve mineral eksikliği yaşadıkları bilinmektedir. Otizm etyolojisinde beslenme etkili ve bunların semptomlarını hafifleterek tedavide etkin olabileceği görülmektedir. Buna yönelik beslenme desteği

için çeşitli tedavi yaklaşımları denenmektedir. Uygulanan bu tedavi yaklaşımları; glutensiz-kazeinsiz diyet, ketojenik diyet, özel karbonhidrat diyeti yer almaktadır. Ayrıca vitamin mineral suplemanları, probiyotik, yağ asitleri takviyesi gibi yardımcı tedaviler de uygulanmaktadır (Önal ve Uçar, 2017). Hemşire bunlar doğrultusunda uygun diyet listesinin oluşturulması için diyetisyene yönlendirmeli ve diyetisyenle beraber oluşturacakları diyete uymaları konusunda aileyi teşvik etmeli ve uygulamayı takip etmelidir (Önal ve Uçar, 2017; Özeren, 2013).



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Şekli

Bu çalışma, otizm tanılı çocukların beslenme davranışlarının annelerin yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma 1 Ekim 2019- 31 Ocak 2020 tarihleri arasında, Tokat ve Yozgat İl Milli Eğitim Müdürlükleri'ne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezleri (RAM)'ne kayıtlı otizm tanılı çocuklara sahip anneler ile yürütülmüştür.

Tokat RAM'a kayıtlı 38'i hafif düzeyde, 19'u orta düzeyde 2-6 yaş grubu 57 otizm tanılı çocuk bulunmaktadır, Yozgat RAM' a kayıtlı 11'i hafif, 2'si orta düzey ve 4'ü ağır düzeyde 2-6 yaş grubu 17 otizm tanılı çocuk bulunmaktadır.

Tokat RAM; 1988 yılından itibaren Tokat ilinde hizmet vermektedir. Müdür, rehberlik öğretmenleri, özel eğitim öğretmenleri olmak üzere 19 öğretmen kadrosu ile 667 öğrencisi bulunmaktadır. Bu kurumda zihinsel engelli, işitme engelli, görme engelli, otizm tanılı, bedensel engelli, dikkat eksikliği yaşayan çocuklar, hiperaktivite bozukluğu yaşayan çocuklara rehberlik ve eğitim desteği sağlamaktadırlar. Bu kurumun 17 dersliği bulunmaktadır. Yozgat RAM ise; 1995 yılından itibaren Yozgat ilinde hizmet vermektedir. Müdür, rehberlik öğretmenleri, özel eğitim öğretmenleri olmak üzere 11 öğretmen kadrosu ile 223 öğrencisi bulunmaktadır. Bu kurumda zihinsel engelli, işitme engelli, görme engelli, bedensel engelli, otizm tanılı çocuklara eğitim ve rehberlik desteği sağlamaktadırlar. Bu kurumun 10 dersliği bulunmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini; araştırmanın yapıldığı RAM'da otizm tanılı çocuk anneleri oluşturmaktadır. Tokat RAM'a kayıtlı 2-6 yaş arasında 57 otizm tanılı çocuk bulunmaktadır. Yozgat RAM'a kayıtlı 2-6 yaş arasında 17 otizm tanılı çocuk bulunmaktadır. Araştırmada örneklem alma yoluna gidilmemiş olup, evrende bulunan 2-6 yaş arası 74 otizm tanılı çocuğun annelerine ulaşılmıştır. Ancak araştırmaya

katılmayı kabul etmeyen 5 otizm tanılı çocuğun anneleri araştırma kapsamına alınmamıştır. Buna göre araştırmanın çalışma grubunda yer alan annelerin evreni temsil oranları %93,2' dir. Örneklem gücü hakkında bilgi edinilmesi adına G-power programı üzerinden gerçekleştirilen analize göre %95 güven düzeyinde $n=69$ ve $d=0,4$ olarak kabul edildiğinde çalışmanın gücü 0,97 olarak belirlenmiştir. Buna göre örneklem büyüklüğü bu araştırma için yeterli bulunmuştur (Cohen,1988).

3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Çocuğun 2-6 yaş arasında olması,
- Çocuğun herhangi bir kronik hastalığının bulunmaması,
- Annelerin işitme, konuşma, zihinsel yetersizliği olmaması,
- Annelerin araştırmaya katılmaya gönüllü olması,
- Annelerin okur-yazar olması, Türkçe anlayıp konuşabilmesi,
- Annelerin 18 yaş ve üzerinde olması

3.5. Araştırmanın Soruları

1. Otizm tanılı çocukların beslenme davranışları nedir?
 - 1a. Otizm tanılı çocukların gıda reddi durumları seviyesi nedir?
 - 1b. Otizm tanılı çocukların yemek çeşitliliğinde kısıtlılık yaşamakta mıdır?
 - 1c. Otizm tanılı çocukların yemek yeme sırasındaki davranışlarının seviyesi nedir?
2. Otizm tanılı çocuğun annesinin yaşam kalitesi nedir?
3. Otizm tanılı çocuğun annesinin üzerinde çocuğun hasta tanılı olmasından dolayı gerçekleşen etkileri nelerdir?

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırmada aile ve çocuktan bilgi toplamak amacıyla "Aile ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu" (EK 1), "Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği" (EK 2) ve "Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü" ölçeği (EK 3) kullanılmıştır.

3.6.1. Aile ve çocuk tanıtıcı bilgi formu (Ek-1)

Aile ve çocuk ile ilgili araştırma değişkenleri hakkında bilgi toplamak amacıyla araştırmacı tarafından alan yazın doğrultusunda geliştirilen veri toplama formu; bazı demografik özelliklerinin, çocuğun otizm tanısı hakkında tanımlayıcı bilgilerinin, çocuğun yeme alışkanlıkları hakkındaki durumlarının tespit edilmesi için toplamda 19 adet sorudan oluşan veri toplama formudur.

3.6.2. Otizm öğün davranış kısa ölçeği (O-ÖDKÖ) (Ek-2)

Ölçek, Lukens (2005) tarafından zihinsel engelli ve otizm tanılı bireylerin beslenme problemleri ile ilgili değerlendirmeler yapılması için geliştirilmiş 18 maddeli bir ölçektir. Meral ve Fidan (2014) tarafından geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan ölçeğin 4 maddesi gerekli kriterleri sağlamadığından çıkarılmış ve ölçeğin nihai hali 14 madde ve 3 alt boyut olarak revize edilmiştir. Ölçeğin alt boyutları "Sınırlı Çeşit" (6 madde), "Yiyecek Reddetme" (5 madde) ve "Otizm Özellikleri" (3 madde)'dir. Ölçeğin cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.79 olarak bulunmuştur (Meral ve Fidan, 2014). Çalışmamızda ise "Sınırlı Çeşit" alt boyutunda 0.71, "Yiyecek Reddetme" alt boyutunda 0.85, "Otizm Özellikleri" alt boyutunda 0.66 ve "Otizm Öğün Davranışı Kısa Envanteri"nde 0.84 olarak bulunmuştur.

Ölçekte ters kodlaması yapılmış olan madde bulunmamaktadır. Ölçekte yer alan ifadeler 5'li likert tipi derecelendirme ile değerlendirilmiştir. Bunlar "Hiç / Çok Nadir (1.00-1.79)", "Nadiren/Seyrek (1.80-2.59)", "Ara sıra/Bazen (2.60-3.39)", "Sıklıkla (3.40-4.19)" ve "Neredeyse Her Öğünde (4.20-5.00)" dir. Ölçekte kesme noktası bulunmamaktadır. Derecelendirme aralıkları "Aralık Katsayısı = Dizi Genişliği / Yapılacak Grup Sayısı" formülü ile hesaplanmıştır (Atılğan, 2006). Ölçekte yer alan sınırlı çeşit alt boyutu otizm tanılı çocuğun yemeğin hazırlanma şekli, yemeğin sunumu, yeni bir yemeğin denenmesi gibi etmenlere göre çocuğun tercihlerinin değerlendirilmesini içermektedir. Yiyecek reddetme alt boyutu çocuğun ona verilen yemeği reddetme halindeki açığa çıkan davranışlar ile ilgilidir. Otizm özellikleri ise çocuğun yemek esnasındaki tutumlarını kapsamaktadır. Alınan puanların yüksek olması çocuğun yemek yeme esnasında sınırlı çeşitte yeme, yiyecek reddetme, yemek yerken huysuz hareketler gibi olumsuz davranışlar sergilediği anlamına gelmektedir.

3.6.3. Otizm yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü (OYKA-E) (Ek-3)

Eapen ve diğerleri (2014) tarafından otizm tanılı çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kaliteleri hakkında çeşitli değerlendirmelerin yapılabilmesi için geliştirilmiş ve Gürbüz Özgür ve diğerleri (2017) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Anket A ve B formları olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. A formu 28 ifade, B formu 20 ifadeden oluşmaktadır. A formunun cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.93, B formunun 0.94 olarak bulunmuştur (Gürbüz Özgür vd., 2017). Bu çalışmada ise A formunun cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.93, B formunun ise 0.94 olarak bulunmuştur.

Anketin form A bölümünde madde 2-4-17-22 nolu maddeler ters kodlanmıştır. Anketin B formunda ise ters kodlaması yapılan madde bulunmamaktadır. Anketin A ve B formları 5'li likert tipi ölçekle değerlendirilmiş olup, A formu: "Hiç (1) (1,00-1,79)", "Biraz (2) (1,80-2,59)", "Orta (3) (2,60-3,39)", "Biraz fazla (4) (3,40-4,19)", Çok fazla (5) (4,20-5,00)" şeklinde; B formu: "Sorun değildi (5) (4,20-5,00)", "Hafif düzeyde sorun (4) (3,40-4,19)", "Orta derecede sorun (3) (2,60-3,39)", "Biraz fazla sorun (2) (1,80-2,59)", "Çok fazla sorun (1) (1,00-1,79)" şeklindedir. Ölçekte kesme noktası bulunmamaktadır. Derceleme aralıkları "Aralık Katsayısı = Dizi Genişliği / Yapılacak Grup Sayısı" formülü ile hesaplanmıştır (Atılğan, 2006). A formunda ebeveynlerin kendi yaşam kalitelerini nasıl algıladığına dair bulgular elde edilirken, B formunda ise otizm tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamış oldukları zorluk algısını göstermektedir. A formunda alınan puanların yüksek olması ebeveynin yaşam kalitesinin yüksek olduğu ve yaşama olumlu olarak deneyimlediği anlamına gelmektedir. B formundan alınan puanların yüksek olması ebeveynlerin çocukları ile son 4 hafta içinde zorlukların ebeveynler için yüksek derecede sorun olduğu anlamına gelmektedir. Ölçeğin A ve B formu versiyonları dışından ebeveynlerin genel olarak kendi yaşam kalitelerini değerlendirme derecelerinin belirlenmesi için bir soru yer almakta olup, ebeveynlerin bu soruya 1 ile 10 arasında değer vermesi istenmektedir.

3.7. Verilerin Toplanması

Araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uyan ebeveynler ile yüz-yüze görüşme yöntemiyle sırasıyla, "Aile ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu" (EK 1), "Otizm Öğün

Davranış Kısa Ölçeği" (EK 2) ve "Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü" ölçeği (EK 3) kullanılarak veriler toplanmıştır. Veriler rehberlik araştırma merkezinde toplanmıştır. Önce rehberlik araştırma merkezinin müdürü ile iletişime geçilerek otizm tanıılı çocukların okula geldikleri gün ve saat öğrenilmiştir. Çocuğun eğitim veya rehberlik hizmeti aldığı sürede okul binasında bir sınıfta annelerden veriler toplanmıştır. Veriler toplanmadan önce annelere araştırmanın amacı açıklanmış ve annelerden sözlü onam alındıktan sonra ortalama 20 dakika süre içinde yüzyüze görüşülerek toplanmıştır.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada verilerin analizi için Statistical Package for Social Science (SPSS) for Windows 25 istatistik paket programı kullanılmıştır. Araştırmaya katılım gösteren annelerin demografik özelliklerinin, çocuklarının otizm ile ilgili özelliklerinin, çocuklarının yeme alışkanlıklarının dağılımları yüzde ve frekans ile gösterilmiştir.

Normal dağılıma uygunluk Shapiro Wilk ve Kolmogrov Smirnov ile incelenmiştir. Normal dağılım gösteren verilerin karşılaştırmasında parametrik testlerden Student t testi ve ANOVA testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek için ise Pearson Korelasyon analizi kullanılmıştır. Araştırma kapsamında elde edilen bulgular %95 güven aralığında değerlendirilmiştir.

3.9. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılacağı Tokat İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM)'nden E.16598011 sayılı kurum izni (EK 4) ve Yozgat İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM)'nden E.16873509 sayılı kurum izni (EK 5) alınmıştır. Yozgat Bozok Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik kurulundan 2017-KAEK-189_2019.10.16_07 nolu onay (EK 7) alınmıştır.

Veri toplama aracı olarak kullanılacak olan “**Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği**” (O-ÖDKÖ)' ni uyarlayan Meral ve ark. (2014) ve “**Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü**” (OYKA-E) 'ni geliştiren Gürbüz Özgür ve diğerleri (2016)'dan mail yolu ile izin alınmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan annelere araştırmanın amacı açıklanarak sözel onamları alınmıştır.

3.10. Arařtırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliđi

Arařtırma 1 Ekim 2019-31 Ocak 2020 tarihleri arasında, Tokat ve Yozgat il merkezinde bulunan RAM'a kayıtlı, arařtırmaya katılmayı kabul eden 2-6 yař arasında otizm tanılı çocukların annelerinin ankete verdiđi cevaplar ile sınırlıdır. Bu nedenle arařtırmada elde edilen sonuçlar sadece bu grupla genellenebilir.



4. BULGULAR

Tablo 4.1. Ebeveynlere ilişkin tanıtıcı özellikler (n=69)

| Özellikler | Sayı | % |
|----------------------------|------|------|
| Anne yaşı | | |
| 21-25 yaş | 13 | 18.8 |
| 26-30 yaş | 32 | 46.4 |
| 31 yaş ve üstü | 24 | 34.8 |
| Anne eğitim durumu | | |
| İlkokul | 24 | 34.8 |
| Ortaokul | 4 | 5.8 |
| Lise | 37 | 53.6 |
| Üniversite | 4 | 5.8 |
| Anne çalışma durumu | | |
| Çalışıyor | 12 | 17.4 |
| Çalışmıyor | 57 | 82.6 |
| Baba yaşı | | |
| 24-28 yaş | 6 | 8.7 |
| 29-33 yaş | 15 | 21.7 |
| 34 yaş ve üstü | 48 | 69.6 |
| Baba eğitim düzeyi | | |
| İlkokul | 9 | 13.0 |
| Ortaokul | 6 | 8.7 |
| Lise | 44 | 63.8 |
| Üniversite | 10 | 14.5 |
| Baba çalışma durumu | | |
| Çalışıyor | 66 | 95.7 |
| Çalışmıyor | 3 | 4.3 |
| Gelir durumu* | | |
| Gelir giderden az | 6 | 8.7 |
| Gelir gidere eşit | 54 | 78.3 |
| Gelir giderden yüksek | 9 | 13.0 |
| Aile tipi | | |
| Çekirdek aile | 67 | 97.1 |
| Geniş aile | 2 | 2.9 |
| Çocuk sayısı | | |
| 1 çocuk | 23 | 33.3 |
| 2 çocuk | 29 | 42.0 |
| 3 çocuk ve üstü | 17 | 24.6 |

*Annelerin kendi ifadelerine göre yazılmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlere ilişkin tanıtıcı özellikler Tablo 4.1'de verilmiştir. Tablo 4.1. incelendiğinde araştırmaya katılan otizm tanılı çocuğa sahip annelerin %46.4'ünün 26-30 yaş aralığında olduğu; babaların %69.6'sının 34 yaş üstü

olduğu belirlenmiştir. Annelerin %53.6'sının, babaların ise %63.8'inin lise düzeyinde eğitim aldığı, annelerin %17.4'ünün, babaların ise %95.7'sinin çalıştığı belirlenmiştir. Araştırmaya katılan annelerin %78.3'ünün gelirinin gidere eşit olduğu, %97.1'inin çekirdek ailede yaşadığı ve %42.0'sinin 2 çocuğu olduğu bulunmuştur.

Tablo 4.2. Otizm tanılı çocuğa ilişkin tanıtıcı özellikler (n=69)

| Özellikler | $\bar{X}\pm SS$ | Sayı | % |
|------------------------------------|-----------------|------|------|
| Çocuğun yaş ortalaması (ay) | 39.97±11.56 | | |
| Tanı konulma yaşı (ay) | 17.54±3.86 | | |
| Cinsiyet | | | |
| Kız | | 11 | 15.9 |
| Erkek | | 58 | 84.1 |
| Otizm derecesi (Kurum) | | | |
| Hafif | | 46 | 66.7 |
| Orta | | 20 | 29.0 |
| Ağır | | 3 | 4.3 |

Otizm tanılı çocuğa ilişkin tanıtıcı özelliklerin dağılımı Tablo 4.2.'de verilmiştir. Tablo 4.2 incelendiğinde araştırmaya katılan annelerin %84.1'inin çocuklarının erkek olduğu, %66.7'sinin hafif düzeyde otizmlili çocuğu olduğu, çocukların ortalama yaşının 39.97±11.56 ay olduğu ve ortalama 17.54±3.86 aylıkken tanı aldıkları belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Otizm tanılı çocukların beslenme alışkanlıkları ve davranışlarının dağılımı (n=69)

| Özellikler | n | % |
|---|----|------|
| Günlük ana öğün tüketimi | | |
| İki öğün | 6 | 8.7 |
| Üç Öğün | 63 | 91.3 |
| Günlük ara öğün tüketimi | | |
| Bir Öğün | 8 | 11.6 |
| İki Öğün | 7 | 10.1 |
| Üç Öğün | 54 | 78.3 |
| Çocuğun acıktığını belli etme durumu | | |
| Evet, her zaman | 11 | 15.9 |
| Evet, bazen | 50 | 72.5 |
| Hayır, belli etmez | 8 | 11.6 |
| Çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışının varlığı | | |
| evet | 44 | 63.8 |
| Hayır | 25 | 36.2 |
| Çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları (n=44) | | |
| Yemeği reddetme | 4 | 8.9 |
| Yemek seçme | 13 | 28.9 |
| Yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunma | 22 | 51.1 |
| Ağlama | 5 | 11.1 |
| Yemek esnasında duygu durumu | | |
| Gergin tutum sergilerim | 38 | 55.1 |
| Telaşlı olurum | 26 | 37.7 |
| Oldukça sakinimdir | 5 | 7.2 |

Çocukların beslenme alışkanlıkları ve davranışlarının dağılımına ilişkin özellikler tablo 4.3.'te verilmiştir. Araştırmada yer alan annelerin %91.3'ünün çocuğunun günde üç ana öğün, %78.3'ünün üç ara öğün yediği, %72.5'inin acıktığını bazen belli ettiği, %63.8'inin yemek yerken olumsuz davranışının olduğu belirlenmiştir. Çocuğunun yemek yerken olumsuz davranış sergilediğini belirten annelerin %51.1'i çocuğunun yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunduğunu ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin %55.1'inin çocuğuna yemek yedirirken gergin tutum sergilediği, %37.7'inin telaşlı olduğu belirlenmiştir. Annelerin %89.9'unun çocuğun beslenme sürecinin yaşam kalitesini etkilediği saptanmıştır.

Tablo 4.4. Otizm öğün davranışı kısa ölçeği ve alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının dağılımı (n=69)

| Alt boyutlar | $\bar{X} \pm SS$ | Min.-Max. |
|---------------------------|------------------|------------------|
| Sınırlı çeşit | 2.88±0.51 | 1.83-4 |
| Yiyecek reddetme | 2.21±0.80 | 1-4 |
| Otizm özellikleri | 2.46±0.85 | 1-4.33 |
| Ölçek toplam puanı | 2.54±0.54 | 1.36-3.93 |

\bar{X} : ortalama, SS: standart sapma, Min: minimum, Max: maksimum

*Hiç / Çok Nadir:1.00-1.79, Nadiren/Seyrek 1.80-2.59, Ara sıra/Bazen 2.60-3.39, Sıklıkla 3.40-4.19 ve "Neredeyse Her Öğünde 4.20-5.00

Araştırmaya katılan annelerin Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği ve alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.4.'te gösterilmiştir. Tablo 4.4. incelendiğinde, otizm tanılı çocukların "Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği"nden aldıkları toplam puan ortalamasının 2.54±0.54 olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç çocukların yemek yeme sırasında olumsuz davranışlar sergilediğini göstermektedir. Otizm tanılı çocukların ölçeğin alt boyutlarından aldıkları ortalama puan ise sırasıyla; Sınırlı Çeşit alt boyutu 2.88±0.51 (Min-Max 1.83-4), Yiyecek Reddetme alt boyutu 2.21±0.80 (Min-Max 1-4) ve Otizm Özellikleri alt boyutu 2.46±0.85 (Min-Max 1-4.33)'dir. Ölçekten alınan puanların yükselmesi çocuğun yemek yeme esnasında sınırlı çeşitte yeme, yiyecek reddetme, yemek yerken huysuz hareketler gibi olumsuz davranışlar sergilediği anlamına gelmektedir.

Tablo 4.5. Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümüne ilişkin puan ortalamalarının dağılımı (n=69)

| Alt boyutlar | $\bar{X} \pm SS$ | Min.-Max |
|---|------------------|-----------|
| Form A (Yaşam Kalitesi Algısı) | 3.16±0.45 | 2.21-4.46 |
| Form B (Zorluk Algısı) | 2.65±0.65 | 1.5-4.10 |
| Yaşam kalitesi değerlendirme | 5.94±1.62 | 2-10 |

*A formu: Hiç :1.00-1.79, Biraz :1,80-2,59, Orta:2,60-3,39, Biraz fazla:3,40-4,19, Çok fazla: 4,20-5.00 şeklinde; B formu: Sorun değildi: 4,20-5.00, Hafif düzeyde sorun: 3,40-4,19, Orta derecede sorun: 2,60-3,39, Biraz fazla sorun: 1,80-2,59, Çok fazla sorun:1,00-1,79

Araştırmaya katılan annelerin Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü ve alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.5.'te gösterilmiştir. Tablo 4.5 incelendiğinde, annelerin “Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü”nün A formundan (Yaşam kalitesi algısı) aldıkları skorların ortalama puanı 3.16±0.45 (Min-Max 2.21-4.46); “Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü”nün B formundan (zorluk algısı) aldıkları skorların ortalama puanı 2.65±0.65 (Min-Max 1.5-4.10) bulunmuştur.

Tablo 4.6. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre otizm öğün davranışı kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü puan ortalamalarının dağılımı

| Değişkenler | Otizm öğün davranış kısa ölçeği | | | | Otizmde yaşam kalitesi anketi | |
|----------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|---------------------------|
| | Sınırlı çeşit $\bar{X}\pm SS$ | Yiyecek reddetme $\bar{X}\pm SS$ | Otizm özellikleri $\bar{X}\pm SS$ | Ölçek toplam puanı $\bar{X}\pm SS$ | Form A $\bar{X}\pm SS$ | Form B $\bar{X}\pm SS$ |
| Anne yaş | | | | | | |
| 21-25 yaş | 2.88±0.49 | 2.54±0.79 | 2.97±0.98 ^{ab} | 2.78±0.59 | 3.12±0.43 | 2.40±0.59 ^a |
| 26-30 yaş | 2.83±0.43 | 2.10±0.65 | 2.23±0.76 ^a | 2.44±0.43 | 3.22±0.46 | 2.62±0.58 ^{ab} |
| 31 yaş ve üstü | 2.96±0.63 | 2.21±0.96 | 2.39±0.79 ^b | 2.57±0.62 | 3.23±0.58 | 2.85±0.74 ^b |
| F değeri, p değeri | F:0.400 p:0.672 | F:1.437 p:0.245 | F:3.875 p:0.026 | F:1.900 p:0.158 | F:0.237 p:0.789 | F:2.161 p:0.023 |
| Baba yaşı | | | | | | |
| 24-28 yaş | 2.88±0.53 | 2.88±0.46 | 3.30±0.71 | 2.97±0.39 | 2.94±0.51 | 2.50±0.79 |
| 29-33 yaş | 2.76±0.39 | 2.11±0.65 | 2.19±0.79 | 2.40±0.45 | 3.21±0.40 | 2.67±0.54 |
| 34 yaş ve üstü | 2.98±0.58 | 2.10±0.93 | 2.32±0.78 | 2.52±0.59 | 3.30±0.54 | 2.72±0.70 |
| F değeri, p değeri | F:1.384 p:0.255 | F:2.878 p:0.053 | F:5.763 p:0.061 | F:3.114 p:0.32 | F:1.554 p:0.209 | F:0.802 p:0.497 |
| Anne eğitim düzeyi | | | | | | |
| İlkokul | 2.86±0.61 | 2.40±0.90 | 2.76±0.92 ^a | 2.67±0.60 | 3.12±0.48 | 2.61±0.67 |
| Ortaokul | 3.20±0.39 | 2.40±0.21 | 2.75±0.68 ^{ab} | 2.82±0.56 | 2.98±0.72 | 3.21±1.00 |
| Lise | 2.85±0.46 | 2.05±0.72 | 2.22±0.74 ^b | 2.42±0.47 | 3.18±0.40 | 2.62±0.60 |
| Üniversite | 3.04±0.36 | 2.45±0.57 | 2.58±1.13 ^{ab} | 2.71±0.55 | 3.41±0.36 | 2.70±0.55 |
| F değeri, p değeri | F:0.714 p:0.547 | F:1.109 p:0.352 | F:2.645 p:0.046 | F:1.610 p:0.195 | F:1.294 p:0.284 | F:1.048 p:0.378 |
| Anne çalışma durumu | | | | | | |
| Çalışıyor | 3.12±0.52 | 2.55±0.93 | 2.69±0.95 | 2.82±0.65 | 3.28±0.33 | 2.51±0.55 |
| Çalışmıyor | 2.83±0.50 | 2.14±0.76 | 2.41±0.83 | 2.49±0.50 | 3.14±0.46 | 2.68±0.67 |
| t değeri, p değeri | t:1.800 p:0.076 | t:1.596 p:0.115 | t:1.028 p:0.308 | t:2.004 p:0.059 | t:1.020 p:0.311 | t:-0.824 p:0.413 |
| Baba eğitim düzeyi | | | | | | |
| İlkokul | 3.11±0.60 | 2.68±0.83 | 2.81±1.04 | 2.92±0.44 | 3.07±0.54 ^{ab} | 2.72±0.95 ^{ab} |
| Ortaokul | 2.83±0.72 | 2.30±0.80 | 2.55±0.45 | 2.61±0.51 | 2.94±0.71 ^a | 2.50±0.53 ^{ab} |
| Lise | 2.84±0.49 | 2.15±0.82 | 2.43±0.85 | 2.48±0.56 | 3.15±3.34 ^{ab} | 2.46±0.46 ^a |
| Üniversite | 2.90±0.38 | 2.00±0.60 | 2.20±0.84 | 2.43±0.43 | 3.46±0.51 ^b | 2.96±0.65 ^b |
| F değeri, p değeri | F:0.686 p:0.564 | F:1.400 p:0.251 | F:1.701 p:0.176 | F:1.839 p:0.149 | F:2.954 p:0.039 | F:6.833 p:0.000 |
| Baba çalışma durumu | | | | | | |
| Çalışıyor | 2.89±0.51 | 2.20±0.81 | 2.47±0.84 | 2.55±0.54 | 3.16±0.45 | 2.65±0.65 |
| Çalışmıyor | 2.77±0.41 | 2.04±0.40 | 2.22±1.26 | 2.50±0.37 | 3.34±0.47 | 2.63±0.62 |
| t değeri, p değeri | t:0.454 p:0.437 | t:-0.758 p:0.138 | t:0.523 p:0.719 | t:0.223 p:0.425 | t:-0.271 p:0.816 | t:0.070 p:0.843 |

Tablo 4.6. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre otizm öğün davranışı kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü puan ortalamalarının dağılımı (devamı)

| Değişkenler | Otizm öğün davranış kısa ölçeği | | | | Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü | |
|------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------|
| | Sınırlı çeşit $\bar{X}\pm SS$ | Yiyecek reddetme $\bar{X}\pm SS$ | Otizm özellikleri $\bar{X}\pm SS$ | Ölçek toplam puanı $\bar{X}\pm SS$ | Form A $\bar{X}\pm SS$ | Form B $\bar{X}\pm SS$ |
| Gelir Durumu | | | | | | |
| Gelir gidere eşit | 2.83±0.47 | 2.12±0.80 | 2.37±0.81 | 2.46±0.50 | 3.13±0.36 | 2.64±0.59 |
| Gelir giderden az | 3.02±0.75 | 2.70±0.57 | 3.00±1.09 | 2.91±0.47 | 2.97±0.78 | 2.59±1.03 |
| Gelir giderden yüksek | 3.12±0.53 | 2.42±0.87 | 2.66±0.89 | 2.80±0.63 | 3.48±0.54 | 2.80±0.74 |
| F değeri, p değeri | F:1.588 p:0.212 | F:1.734 p:0.185 | F:3.506 p:0.056 | F:3.291 p:0.053 | F:3.030 p:0.055 | F:0.256 p:0.775 |
| Aile Tipi | | | | | | |
| Çekirdek Aile | 2.89±0.50 | 2.19±0.79 | 2.44±0.85 | 2.53±0.75 | 3.18±0.43 | 2.64±0.45 |
| Geniş Aile | 2.50±0.94 | 3.10±0.99 | 3.00±0.78 | 2.85±0.74 | 2.51±0.65 | 3.15±1.01 |
| t değeri, p değeri | t=0.594 p=0.211 | t:-1.286 p:0.870 | t:-1.495 p:0.453 | t:-0.492 p:0.345 | t:1.502 p:0.460 | t:-0.672 p:0.387 |
| Çocuk Sayısı | | | | | | |
| 1 çocuk | 3.01±0.39 | 2.43±0.67 | 2.72±1.05 | 2.72±0.47 | 3.17±0.46 | 2.56±0.69 |
| 2 çocuk | 2.83±0.44 | 1.95±0.78 | 2.36±0.71 | 2.40±0.52 | 3.15±0.37 | 2.60±0.55 |
| 3 ve 3'ten fazla çocuk | 2.79±0.72 | 2.36±0.90 | 2.27±0.72 | 2.55±0.62 | 3.18±0.56 | 2.87±0.72 |
| F değeri, p değeri | F:1.118 p:0.333 | F:2.768 p:0.070 | F:1.700 p:0.191 | F:2.244 p:0.114 | F:0.027 p:0.973 | F:1.292 p:0.282 |

F: One-way ANOVA, t: t testi a-b: Aynı harflere sahip değerler arasında fark yoktur.

Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre otizm öğün davranışı kısa ölçeđi ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.6'da gösterilmiştir. Araştırmaya katılan annelerin yaşlarına göre otizm özellikleri algısının farklılaştığı belirlenmiş ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$).

Araştırmaya katılan gösteren otizm tanılı çocukların annelerinin eğitim düzeyine göre çocuklarının otizm özellikleri algısının farklılaştığı ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$).

Araştırmada babaların eğitim seviyesine göre annelerin otizm yaşam kalitesi algılarının farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$). Ayrıca babaların eğitim seviyesine göre annelerin otizm tanılı çocuk ile yaşama zorluğu algılarının farklılık gösterdiği tespit edilmiş ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$).

Araştırmaya katılan annelerin otizmde yaşam kalitesi ve zorluk algılarının annenin eğitim düzeyine ve çalışma durumuna, babanın yaşına ve çalışma durumuna, gelir durumu, aile tipi ve çocuk sayısına bağlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.7. Otizm tanılı çocuğun demografik özelliklere göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve alt boyutları ile otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü puan ortalamalarının karşılaştırılması ve ilişki durumları

| Değişkenler | Otizm öğün davranış kısa ölçeği | | | | Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü | |
|-------------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------|
| | Sınırlı çeşit $\bar{X}\pm SS$ | Yiyecek reddetme $\bar{X}\pm SS$ | Otizm özellikleri $\bar{X}\pm SS$ | Ölçek toplam puanı $\bar{X}\pm SS$ | Form A $\bar{X}\pm SS$ | Form B $\bar{X}\pm SS$ |
| Çocuğun cinsiyeti | | | | | | |
| Kız | 2.83±0.63 | 2.90±0.84 | 2.87±0.92 | 2.85±0.74 | 3.14±0.19 | 2.38±0.24 |
| Erkek | 2.89±0.49 | 2.08±0.73 | 2.38±0.82 | 2.49±0.48 | 3.17±0.48 | 2.70±0.69 |
| t değeri | t=-0.372 | t=3.338 | t=1.782 | t=2.112 | t=-0.202 | t=-1.521 |
| p değeri | p=0.711 | p=0.001 | p=0.079 | p=0.038 | p=0.840 | p=0.133 |
| Çocuğun otizm derecesi | | | | | | |
| Hafif | 2.84±0.54 | 2.10±0.82 | 2.34±0.78 | 2.46±0.54 | 3.08±0.45 | 2.74±0.64 |
| Orta | 3.03±0.39 | 2.49±0.66 | 2.73±0.95 | 2.78±0.41 | 3.35±0.39 | 2.46±0.60 |
| Ağır | 2.50±0.60 | 2.13±1.22 | 2.44±1.02 | 2.28±1.41 | 3.28±0.49 | 2.61±0.99 |
| F değeri | F=1.844 | F=1.654 | F=2.946 | F=3.108 | F=3.031 | F=1.369 |
| p değeri | p=0.166 | p=0.199 | p=0.060 | p=0.051 | p=0.055 | p=0.262 |
| Çocuğun Yaşı | | | | | | |
| r değeri | r=0.019 | r=-0.323 | r=-0.354 | r=-0.278 | r=0.080 | r=-0.031 |
| p değeri | p=0.878 | p=0.007 | p=0.003 | p=0.021 | p=0.511 | p=0.802 |
| Çocuğun tanı alma yaşı | | | | | | |
| r değeri | r=0.047 | r=0.029 | r=0.022 | r=0.034 | r=0.019 | r=0.163 |
| p değeri | p=0.700 | p=0.812 | p=0.861 | p=0.785 | p=0.875 | p=0.181 |

r:Pearson korelasyon, F: One-way ANOVA, t: t testi

Çocuğun demografik özelliklere göre Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği ve Alt Boyutları ile Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.7.'de gösterilmiştir. Araştırmaya katılan annelerin beyanına göre cinsiyeti kız olan çocukların ($\bar{X}=2.90$) yiyecek reddetme durumları erkek olanlardan ($\bar{X}=2.08$) daha yüksek bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$). Benzer şekilde otizm tanılı kız çocuklarının ($\bar{X}=2.85$) genel öğün davranışlarının erkeklerle ($\bar{X}=2.49$) göre daha yüksek olduğu tespit edilmiş ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur. ($p<0.05$).

Araştırmada otizm tanılı çocukların yaşı ile yiyecek reddetme durumları arasında negatif yönlü ve zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$); çocukların yaşı ile otizm özellikleri arasında negatif yönlü ve zayıf derecede ilişkilendirilmiş ve

istatistiksel olarak anlamlı olarak bulunmuştur ($p<0.05$) ; çocukların yaşı ile ölçek toplam puanı arasında negatif yönlü ve zayıf derecede ilişkilendirilmiş ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Çocuğun otizm tanısı alma yaşı ile ölçek toplam puanı ile anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ve istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

Çalışmada otizm tanılı çocuğun cinsiyetine, çocuğun otizm derecesine, çocuğun yaşına ve çocuğun tanı alma zamanına göre annenin yaşam kalitesi algısı ve annenin zorluk algısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).



Tablo 4.8. Çocuklarının beslenme alışkanlıkları ve davranışlarına göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü alt boyutları puan ortalamalarının dağılımı

| Değişkenler | Otizm öğün davranış kısa ölçeği | | | | Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü | |
|---|----------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------|
| | Sınırlı Çeşit $\bar{X}\pm SS$ | Yiyecek Reddetme $\bar{X}\pm SS$ | Otizm Özellikleri $\bar{X}\pm SS$ | Ölçek Toplam Puanı $\bar{X}\pm SS$ | Form A $\bar{X}\pm SS$ | Form B $\bar{X}\pm SS$ |
| Günlük ana öğün tüketimi | | | | | | |
| İki öğün | 2.86±0.60 | 2.73±0.39 | 2.77±0.68 | 2.80±0.41 | 3.04±0.56 | 3.45±0.61 |
| Üç öğün | 2.88±0.50 | 2.16±0.81 | 2.43±0.86 | 2.52±0.54 | 3.18±0.44 | 2.58±0.60 |
| t değeri, p değeri | t=-0.108 p=0.599 | t=2.963 p=0.044 | t=2.238 p=0.020 | t=1.559 p=0.450 | t=-1.471 p=0.796 | t=3.286 p=0.932 |
| Günlük ara öğün tüketimi | | | | | | |
| Bir öğün | 2.79±0.57 | 2.60±0.99 | 2.66±0.75 | 2.73±0.41 | 2.67±0.40 ^a | 3.68±0.26 ^a |
| İki öğün | 3.16±0.62 | 2.62±0.89 | 2.57±0.84 | 2.86±0.50 | 3.22±0.68 ^a | 2.99±0.73 ^a |
| Üç öğün | 2.86±0.41 | 2.10±0.81 | 2.41±0.90 | 2.48±0.54 | 3.23±0.37 ^b | 2.46±0.51 ^b |
| F değeri, p değeri | F=1.239 p=0.296 | F=2.427 p=0.096 | F=1.539 p=0.222 | F=2.175 p=0.122 | F=17.298 p=0.001 | F=20.919 p=0.001 |
| Çocuğun acıktığını belli etme durumu | | | | | | |
| Evet, her zaman | 3.15±0.54 ^a | 2.12±0.77 | 2.03±0.62 | 2.55±0.51 | 3.27±0.65 | 2.52±0.76 |
| Evet,bazen | 2.79±0.48 ^b | 2.19±0.79 | 2.49±0.86 | 2.49±0.53 | 3.13±0.39 | 2.62±0.57 |
| Hayır | 3.12±0.50 ^{ab} | 2.50±0.6 | 2.87±0.90 | 2.86±0.55 | 3.24±0.49 | 3.03±0.90 |
| F değeri p değeri | F=3.444 p=0.038 | F=0.582 p=0.562 | F=2.529 p=0.087 | F=1.645 p=0.201 | F=0.507 p=0.605 | F=1.630 p=0.204 |
| Çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışının olma durumu | | | | | | |
| Evet | 2.98±0.47 | 2.63±0.57 | 2.74±0.88 | 2.80±0.45 | 3.11±0.46 | 2.64±0.66 |
| Hayır | 2.72±0.54 | 1.48±0.59 | 1.97±0.51 | 2.09±0.36 | 3.26±0.40 | 2.68±0.64 |
| t değeri p değeri | t=2.080 p= 0.041 | t=7.953 p= 0.000 | t=3.955 p= 0.000 | t=6.691 p= 0.000 | t=-1.365 p=0.177 | t=-0.286 p=0.775 |
| Çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları | | | | | | |
| Yemeği reddetme | 3.50±0.1 ^a | 3.05±0.52 | 3.00±0.47 ^a | 3.23±0.31 ^a | 3.10±0.59 | 3.13±0.53 |
| Yemek seçme | 2.85±0.57 ^b | 2.44±0.51 | 1.87±0.66 ^b | 2.54±0.43 ^b | 3.32±0.58 | 2.83±0.71 |
| Yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunma | 2.89±0.40 ^b | 2.79±0.59 | 3.36±0.53 ^b | 2.93±0.41 ^b | 3.02±0.30 | 2.45±0.57 |
| Ağlama | 3.26±0.25 ^{ab} | 2.24±0.32 | 2.13±0.69 ^b | 2.60±0.29 ^{ab} | 2.96±0.60 | 2.53±0.79 |
| F değeri p değeri | F:3.222 p=0.018 | F:5.728 p:0.061 | F=23.047 p=0.001 | F:20.977 p=0.001 | F:1.759 p:0.148 | F:1.449 p:0.228 |

F: One-way ANOVA, t: t testi, a-b: Aynı harfe sahip değerler arasında fark yoktur

Çocuklarının beslenme alışkanlıkları ve davranışlarına göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü alt boyutları puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.8'da gösterilmiştir. Çalışmada acıktığını belli etme durumu ile sınırlı çeşit alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Çalışmada yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları olan otizm tanılı çocukların yemek yeme ile ilgili olumsuz davranış olmayan otizm tanılı çocuklara göre daha yüksek bulunmuş ve sınırlı çeşitte alt boyutu ile istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$); ayrıca yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışlarının olma durumu ile otizm özellikleri alt boyutu ile istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).ve aynı zamanda yiyecek reddetme alt boyutu ile de istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Çalışmada çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları ile hem sınırlı çeşit hem de otizm özellikleri alt boyutları ile istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. ($p<0.05$).

Çalışmada otizm tanılı çocuğa sahip olan annenin yaşam kalitesi ve zorluk algısının çocuğun acıktığını belli etme durumuna, çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışının olma durumuna ve çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışlarına göre farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$).

Otizm tanılı çocuğun günlük ara öğün tüketimi ile annenin yaşam kalitesi ve zorluk algısına göre farklılık göstermekte ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. ($p<0.05$).

Tablo 4.9. Annelerin çocuğun beslenme davranışları ile ilgili tutumlarına göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü ve alt boyutları puan ortalamalarının dağılımı

| Değişkenler | Otizm öğün davranış kısa ölçeği | | | | Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü | |
|---|----------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|--|----------------------------|
| | Sınırlı çeşit $\bar{X}\pm SS$ | Yiyecek reddetme $\bar{X}\pm SS$ | Otizm özellikleri $\bar{X}\pm SS$ | Ölçek toplam puanı $\bar{X}\pm SS$ | Form A $\bar{X}\pm SS$ | Form B $\bar{X}\pm SS$ |
| Yemek esnasındaki duygu durumu | | | | | | |
| Oldukça sakinimdir | 3.06±0.71 | 1.20±0.44 ^a | 1.73±0.27 ^a | 2.07±0.41 ^a | 3.30±0.52 | 2.54±0.68 |
| Telaşlı olurum | 2.77±0.61 | 1.98±0.74 ^a | 2.02±0.57 ^a | 2.34±0.52 ^a | 3.27±0.58 | 2.89±0.70 |
| Gergin tutum sergilerim | 2.93±0.39 | 2.51±0.72 ^b | 2.85±0.86 ^b | 2.75±0.48 ^b | 3.07±0.30 | 2.51±0.57 |
| F değeri p değeri | F:1.114 p:0.334 | F=9.546 p=0.001 | F=10.005 p=0.001 | F=7.625 p=0.001 | F=0.740 p=0.481 | F=2.948 p=0.059 |
| Yaşam kalitesini etkileme durumu | | | | | | |
| Evet | 2.91±0.48 | 2.27±0.81 | 2.50±0.88 | 2.58±0.54 | 3.14±0.41 | 2.58±0.58 |
| Hayır | 2.61±0.69 | 1.74±0.56 | 2.14±0.42 | 2.21±0.44 | 3.34±0.69 | 3.28±0.93 |
| t değeri p değeri | t=1.722 p=0.288 | t=1.684 p=0.214 | t=0.976 p=0.160 | t=1.988 p=0.423 | t=0.181 p=0.009 | t=-1.422 p=0.019 |

F: One-way ANOVA, t: Student t testi, a-b: Aynı harfe sahip değerler arasında fark yoktur

Annelerin çocuğun beslenme davranışları ile ilgili tutumlarına göre otizm öğün davranış kısa ölçeği ve otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü ve alt boyutları puan ortalamalarının dağılımı tablo 4.9.'da gösterilmiştir. Araştırmaya göre yemek esnasındaki duygu durumu ile yiyecek reddetme, otizm özellikleri alt boyutları ile istatistiksel olarak anlamlıdır (**p<0.05**).

Çalışmaya katılan otizm tanılı çocuğa sahip annelerden yaşam kalitesinin etkilendiğini düşünen annelerin, etkilenmediğini düşünenlere göre daha fazla bulunmuş ve annenin yaşam kalite ve zorluk algısı ile istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**p<0.05**).

Tablo 4.10. Annelerin otizm ögün davranış kısa ölçeği ile otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü'nden aldıkları skorların ilişkisi

| Alt Boyutları ve ölçek toplam puanları | | Sınırlı çeşit | Yiyecek reddetme | Otizm özellikleri | Ölçek toplam puanı | Form A (Yaşam kalitesi algısı) | Form B (Zorluk algısı) |
|--|---|---------------|------------------|-------------------|--------------------|--------------------------------|------------------------|
| Sınırlı çeşit | r | 1.000 | 0.237 | 0.241 | 0.612 | -0.046 | -0.232 |
| | p | | 0.050 | 0.046 | 0.000 | 0.705 | 0.055 |
| Yiyecek reddetme | r | | 1.000 | 0.675 | 0.884 | -0.119 | -0.062 |
| | p | | | 0.000 | 0.000 | 0.331 | 0.613 |
| Otizm özellikleri | r | | | 1.000 | 0.771 | -0.290 | -0.178 |
| | p | | | | 0.000 | 0.016 | 0.143 |
| Ölçek toplam puanı | r | | | | 1.000 | -0.156 | -0.148 |
| | p | | | | | 0.201 | 0.225 |
| Form A (Yaşam kalitesi algısı) | r | | | | | 1.000 | -0.050 |
| | p | | | | | | 0.682 |
| Form B (Zorluk algısı) | r | | | | | | 1.000 |
| | p | | | | | | |

r:Pearson korelasyon

Annelerin Otizm Ögün Davranış Kısa Ölçeği ile Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü'nden aldıkları skorların ilişkisi Tablo 4.10.'de incelenmiştir. Sınırlı çeşit alt boyutu skorları ile otizm özellikleri alt boyutu arasında çok zayıf düzeyde ve pozitif yönlü ilişki bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$). Sınırlı çeşit alt boyutu ile skorları ile ölçek toplam puanı skorları arasında orta düzeyde ve pozitif yönlü ilişki bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Yiyecek reddetme alt boyutundan aldıkları skorlar ile otizm özellikleri alt boyutu arasında orta düzeyde ve pozitif yönlü ilişki bulunmuştur istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Otizm özellikleri alt boyutu skorları ile ölçek toplam puanı skorları arasında yüksek düzeyde ve pozitif yönlü ilişki vardır ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Otizm özellikleri alt boyutu skorları ile yaşam kalitesi algısı skorları arasında zayıf düzeyde ve negatif yönlü ilişki vardır ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

5. TARTIŞMA

Araştırmaya katılan annelerin %84.1'inin çocuklarının erkek cinsiyetinde olduğu bulunmuştur (Tablo 4.2.). Otizm ile ilgili yapılan çalışmalarda görülme sıklığı ile ilgili olarak erkek / kız oranının 4.5/1 şeklinde olduğu belirlenmiştir (Christensen vd., 2016). Yıldırım (2018)'in çalışmasında da erkek / kız cinsiyet oranının 4/1 olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda da otizm tanılı erkek çocuklar kız çocukların yaklaşık 5 katıdır (Tablo 4.2). Otizmin erkek bireylerde daha sık olarak görülmesi ile ilgili nedenler net olarak belirlenmemiştir (Lai vd., 2013). Volkmar' ın (2018) çalışmasında cinsiyet dağılımına bakıldığında erkeklerin kızlara oranının yaklaşık üç civarında olduğu görülmektedir (Volkmar, Schalkwyk, Wyk ve Van Der, 2018). Le Couteur'un (2015) çalışmasındaki verilerde de benzer oranda dağılım olduğu görülmektedir ve OSB'nin erkeklerde kızlardan yaklaşık 3-4 kat daha fazla görüldüğü bildirilmektedir (Le Couteur ve Szatmari, 2015).

Araştırmada yer alan annelerin %63.8'i otizm tanılı çocuğunun yemek yerken olumsuz davranışının olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda çocukların yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunduğu (%51.1), yemek seçtiği (%28.9), ağladığı (%11.1) ve yemeği reddettiği (%8.9) belirlenmiştir (Tablo 4.3). Otizm tanılı çocukların farklı durumlarından dolayı sergiledikleri davranışlar nedeniyle, ebeveynlerin beslenme süreçlerinde pek çok zorlukla karşılaştıklarına dair bulgular literatürde yer almaktadır ve çalışmamızı destekler nitelikte değildir. Girli ve diğerleri. (2016)'nın çalışmasında otizm tanılı çocukların yemek yeme sırasında karşı karşıya kalınan güçlüklerle ilgili olarak ailelerin açık bir şekilde yaklaşmadığı ifade edilmiştir. Buna karşın aynı çalışmada besinleri tükürme, kusma, çiğnemedi doğrudan yutma, ısrarcı bir şekilde yemek ile ilgili konuşma gibi sorunlar yarattıkları belirtilmiştir (Girli, Öztürk Özgönel, Yıldırım Sarı ve Ardahan, 2016). Girli ve diğerleri (2016)'nın çalışmasında otizm tanılı çocukların %46.4'ünün bazı besin çeşitlerini reddettiği ve %14.3'ünün yeni besinleri reddettikleri bulgusu yer almıştır. Ayrıca otizmin tanısal özellikleri arasında çocuğun rutinlere bağlılık göstermesi ve meydana gelen değişikliklere tepki vermesi bulunmaktadır (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten ve Benevides, 2011). Kral ve diğerleri (2013)'nın çalışmasında, otizm tanılı çocukların, kendi normal gelişimli çocuklara göre yeni besinleri reddetme ve besin seçme davranış ve tutumlarının daha fazla olduğu saptanmıştır (Kral, Eriksen, Souders ve Pinto-Martin, 2013). Hubbard ve diğerleri (2014) ise otizm tanılı çocukların besinleri reddetmesindeki belirleyici etmenlerin, besinin sıcaklık, şekil, doku, başka

bir yiyeceğe temas etme durumundan kaynaklandığını tespit etmişlerdir (Hubbard, Anderson, Curtin, Must ve Bandini, 2014). Bandini ve diğerleri (2017)'nin 18 otizm tanılı çocuk ile gerçekleştirmiş oldukları çalışmalarında otizm tanılı çocukları %47'sinin yiyecekleri reddettiği tespit edilmiştir. Aynı çocukların 6.5 yıl içindeki takibi sonucunda besin reddetme oranının %31'e düştüğü gözlemlenmiştir. Aynı çalışmada besin reddi oranının düşüşüne karşılık olarak, tüketilen besin sayısının aynı düzeyde kaldığı ve yeni besinlerin denenme oranının düşük olduğu belirtilmiştir (Bandini vd., 2017). Ayrıca otizm tanılı çocuklar ona verilen besini geri çevirme ve ebeveynlerin ısrarcı olma durumlarında yıkıcı davranışlar sergilediği gözlemlenmiştir (Öz, 2019). Otizm tanısı olan çocukların yıkıcı davranışlarda bulunmalarının gerekçesi olarak gelişimsel özellikleri gösterilebilir. Marshall ve diğerleri (2014)'nin çalışmasında ise yeme reddinin sebebi olarak yemeğin dokusunun, kıvamının olduğu ifade edilmiştir (Marshall, Hill, Ziviani ve Dodrill, 2014).

Araştırmaya katılan otizm tanılı çocuğa sahip annelerin %55.1'i çocuğunu yedirirken gergin tutum sergilediğini, %37.7'i telaşlı olduğunu ve sadece %7.2'si oldukça sakin olduğunu belirtmiştir. Ayrıca annelerin %89.9'u çocuğunun beslenmesi sürecinin kendilerinin yaşam kalitesini etkilediğini belirtmiştir (Tablo 4.3). Otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin çocuğun beslenme tutumları ile ilgili kısıtlı sayıda çalışma olduğu görülmüştür. O'neill ve diğerleri (2004)'nin yapmış olduğu çalışmada down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının beslenmelerine dair olan sorumluluklarının diğer çocuklara göre daha fazla olduğu, çocukları için daha endişe taşıdıkları ve çocuklarının yemek yemeleri için daha çok baskı uyguladıkları tespit edilmiştir (O'neill, Shults, Stallings ve Stettler, 2005).

Bu araştırmada yer alan annelerin çocuklarının ara sıra / bazen sınırlı çeşitte yemek yediklerini; nadiren yiyecek reddettiklerini; genel olarak da nadiren yemek yeme esnasında olumsuz otizm davranışları sergilediği belirlenmiştir (Tablo 4.4). Buna göre otizm tanılı çocukların yemek yeme davranışlarının olumsuz yönde olmadığı ve nadiren olumsuz davranışlar sergilediği ifade edilebilir. Literatürde yemek yeme reddi çocuğun yemek yeme durumlarında yemeği kabul etmediğini belirten davranış olarak ifade edilmektedir (Henndy, Seiverling, Lukens ve Williams, 2013; Seiverling vd., 2014). Henndy ve diğerleri (2013) yeme reddi ile ilgili olarak otizm spektrum bozukluğu olan çocukların daha fazla bu davranışı sergilediklerini belirtmişlerdir (Henndy vd., 2013). Literatürde yeme reddinin sebepleri olarak pek çok etmen belirtilmiştir. Bu etmenlerden bazıları özel kıvamlı yiyeceklerin yenmesi ve farklı çeşitliliğe sahip besinleri reddetme olmaktadır (Kimberly ve Schreck, 2004). Sınırlı

çeşitlilik ise çocuğun değişik çeşitlilikteki besinleri denemek istemedikleri ve belirli yiyecekleri tercih etmeleri anlamındadır (Henndy vd., 2013; Seiverling vd., 2014). Sınırlı çeşitlilikte besin tüketiminin yeme reddini artırdığına dair bulgular literatürde yer almaktadır (Meral, 2017). Girli (2014)'nin çalışmasında otizm tanılı çocukların %41'inin yumuşak yiyeceklere yöneldiği ve besinleri ezilmiş, blendırdan geçmiş bir şekilde yiyebildikleri katı olan yiyecekleri yemek istemedikleri ifade edilmiştir. Bu sebeple otizm tanılı çocuğa sahip annelerin çocuklarının yemek saatlerinin onlar için stres unsuru olduğu ve kendilerini çaresiz, gergin ve üzgün hissettikleri tespit edilmiştir (Girli, 2014). Ayrıca literatürde otizm tanılı çocukların bebeklik dönemleri ile ilgili yeme sorunlarının olduğu ortaya konulmuştur (Zembat vd., 2015; Özgenç, 2008). Biberonla beslenme sürecinden kaşıkla beslenme sürecine geçildiğinde otizm tanılı çocukların belirli koku, görünüm veya tattaki besinler ile ilgili yeme reddi tepkileri ortaya çıkabilmektedir (Taşyürek, 2017). Yahya ve diğerleri (2012)'nin çalışmasında ise otizm tanılı bebeklerde anne sütü içmeye normalden geç başlama durumunun olduğu ve anne sütü alımının kısa süreli olduğu açıklanmıştır (Sümbül, 2009).

Araştırmada otizm tanılı çocuğa sahip anneler yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğunu ($X=3.16$) ve otizmlili çocuk ile yaşamının orta düzeyde sorun oluşturduğu ($X=2.65$) belirtmişlerdir (Tablo 4.5). Buna göre annelerin iç güdüsel olarak çocuklarının engellerini her türlü aşma çabası içinde oldukları ve aşırı kötümser bir tablo çizmedikleri ifade edilebilir. Benson ve Karlof (2009)'un yapmış oldukları çalışmada otizm tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik iyi oluş hallerine olumsuz yönde etkide bulunan etmenin çocuklarında bulunan otizm semptomlarının yoğunluğu ortaya konulmuştur (Benson ve Karlof, 2009). Şekeroğlu (2018)'nin çalışmasında otizm tanısı almış bireylere bakım sunan kimselerin yaşam kalitesinin orta düzeyde algılandığı tespit edilmiştir (Şekeroğlu, 2018). Benzer şekilde Macit (2017), Erdoğan (2013) ve Kahyaoğlu Süt (2009)'ün çalışmalarında da otizm tanısı almış çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kaliteleri algılarının orta düzeyde olduğu saptanmıştır (Macit, 2017; Erdoğan, 2013; Kahyaoğlu Süt, 2009).

Araştırmada ilkökul mezunu annelerin otizm tanılı çocuklarının lise mezunu annelere göre yemek yerken daha fazla olumsuz davranış sergiledikleri belirlenmiştir. Buna göre eğitim seviyesi düşük olan annelerin çocuğunu yönlendirmede eksik kaldığı belirtilebilir (Tablo 4.6.). Literatürde annenin eğitim düzeyi ile çocuğun beslenme takibinin doğru orantılı olduğuna dair sonuçlar yer almaktadır (Girli vd., 2016). Demirel ve diğerleri (2001)'nin yapmış olduğu

araştırmada çocukların beslenme durumlarına etkide bulunan etmenlerden birisinin eğitim düzeyi olduğu bulunmuştur (Demirel, Üner ve Kırımı, 2001).

Araştırmada otizm tanılı çocukların öğün davranışları algısının annenin çalışma durumuna göre farklılaşmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.6). Buna göre çalışmayan annelerin çocuğu ile daha fazla vakit geçirmesine rağmen bir farklılık oluşmadığı ifade edilebilir. Literatürde istihdam sahibi olan anneler ile istihdam sahibi olmayan anneler arasında da yaşam kalitesi açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır (Shu, 2009).

Araştırmaya katılım gösteren otizm tanılı çocuklardan cinsiyeti kız olanların yiyecek reddetme durumları ve genel öğün davranışları erkek çocuklara göre daha fazla bulunmuştur (Tablo 4.7.). Bu durumda cinsiyeti kız olanların genel öğün davranışlarındaki erkeklere göre olumsuz tutumlarının gerekçelerinin araştırılması tavsiye edilebilir. Seiverling ve diğerleri (2014)'nin çalışmasında erkek çocukların yemek süreçlerinde kız çocuklarına göre daha fazla yıkıcı davranışlar sergiledikleri bulunmuştur (Seiverling vd., 2014).

Bu araştırmada annelerin yaşı ile otizm tanılı çocuk ile zorluk yaşama durumları arasında istatistiksel olarak pozitif yönlü ve zayıf derecede ilişki bulunmuştur. Buna göre yaş ile birlikte annelerin dinamizmini kaybettikleri ve benzer semptomlar sergileyen otizm tanılı çocuklar ile ilgilenme durumunda daha fazla zorluk hissettikleri şeklinde ifade edilebilir (Tablo 4.6.). Literatürde anne yaşı ile annenin stres düzeyleri arasında pozitif yönlü ilişki olduğu gösterilmiştir (Duarte, Bordin, Yazigi ve Mooney, 2005).

Araştırmada annelerin otizm tanılı çocukla yaşam kalitesi ve otizm tanılı çocukla yaşamın zorluk algılarının annenin eğitim düzeyine göre farklılaşmadığı belirlenmiştir. Buna göre annenin bakım ve koruma gibi temel içgüdülerinin bu durumu ortadan kaldırdığı ve çocuğuna eğitim seviyesinden bağımsız bir ilgi duyduğu ifade edilebilir (Tablo 4.6.). Çengelci (2009)'nin çalışmasına göre; annelerin eğitim seviyesi arttıkça, çocuklarının bakımına yönelik motivasyonları da artmaktadır diye bulunmuştur (Çengelci, 2009).

Araştırmada otizm tanılı çocuğun cinsiyetine göre annelerin yaşam kalitesi ve zorluk derecesi algılarının farklılık göstermediği belirlenmişti. Bu durumda otizm tanılı çocuğun sorumluluğunun doğuracağı sonuçların çocuğun cinsiyetinden bağımsız olduğu ifade edilebilir (Tablo 4.7.). Ergin ve diğerleri (2007)'nin aktardığına göre otizm tanılı çocukların cinsiyeti ebeveynlerin depresyon düzeylerini etkilememektedir (Ergin, Şen, Eryılmaz, Pekuslu ve Kayacı, 2007). Yıldırım (2018)'in çalışmasında otizm tanılı çocukların cinsiyeti ile

ebeveynlerin kaygı, depresyon yaşam kalitesi düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki kurulamamıştır (Yıldırım, 2018).

Araştırmada otizm tanılı çocuğun yaşına göre annelerin yaşam kalitesi ve zorluk derecesi algılarının farklılık göstermediği belirlenmiştir.. Buna göre araştırmaya katılan annelerin otizm tanılı çocuklarının yaş olarak birbirine yakın olmasının benzer süreçleri gerektirdiğinden annelerin yaşam kalitesi ve algılanan zorluk derecelerinin farklılık göstermediği ifade edilebilir (Tablo 4.7.). Bu araştırmada otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının olumsuz öğün davranışları ile annelerinin yaşam kalitesi algıları arasında ve otizm zorluk düzeyi algısı anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Buna göre araştırmanın örneklem sayısının artırılması ve daha geniş kitleli bir örneklem grubunun oluşturulması beklenen ilişkileri ortaya koyacağı öngörülmektedir (Tablo 4.8.). Allik ve diğerleri (2006)'nin çalışmasında annenin sağlığının çocuğun hiperaktivite ve davranışlarla ilgili sorunları sebebiyle olumsuz etkilendiği ifade edilmiştir (Allik, Larsson ve Smedje, 2006). Buna karşın çalışmamızda annenin çocuğun olumsuz beslenme davranışları ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki saptanamamıştır.

Bu sonuçlara göre; çocukların öğün esnasındaki saldırgan ve agresif tutumlarının artışı halinde annelerin yaşam kalitesi algılarının azalma eğiliminde olduğu belirtilebilir. Ayrıca annelerin yaşam kalitesi düzeyleri ve otizm tanılı çocuğa sahip olmadaki zorluk algıları ile çocukların yiyecek reddetme veya yiyecek seçme durumları arasında bir ilişki bulunmamış olup, annelerin yaşam kalitesi algılamalarının çocuğun öğün davranışındaki ret veya yiyecek seçimi ile ilişkili olmadığı ifade edilebilir (Tablo 4.10).

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu araştırmadan elde edilen bulgulara göre;

- Araştırmaya katılan otizm tanılı çocuğa sahip annelerin 46.4'ü 27-30 yaş aralığında; babaların 69.6'sı 31 yaş üstündedir. Annelerin %53.6'sı lise, babaların ise %63.8'i lise mezunudur. Çalışmada yer alan annelerin %82.6'sı çalışmıyorken; annelerin eşleri olan otizm tanılı çocuğun babaların %95.7'si çalışmaktadır. Katılımcıların %78.3'ünün geliri gidere eşit, %97.1'inin çekirdek ailede yaşadığı belirlenmiştir. Araştırmaya katılım gösteren annelerin %42.0'sinin 2 çocuğu bulunmaktadır.
- Araştırmaya katılım gösteren annelerin otizm tanılı çocuklarının %84.1'i erkek olup, çocukların %66.7'si hafif, %29.0'u orta ve %4.3'ü ağır derecede otizmi olduğu tespit edilmiştir. Otizm tanılı çocukların ortalama 39.97 aylıktır. Otizm tanılı çocukların ortalama olarak 17.54 aylıkken tanı almışlardır.
- Araştırmada yer alan annelerin %91.3'ü çocuklarının günde üç ana öğün yediklerini, %78,3'ü çocuklarının üç ara öğün yediklerini, %72.5'i çocuklarının acıktığını bazen belli ettiğini, %63.8'i çocuğunun yemek yerken olumsuz davranışının olduğunu belirtmişlerdir. Çocuğunun yemek yerken olumsuz davranış sergilediğini belirten annelerin %51.1'i çocuğunun yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunduğunu, %28.9'u yemek seçtiğini, %11.1'i ağladığını ve %8.9'u yemeği reddettiğini belirtmişlerdir.
- Araştırmaya katılan otizm tanılı çocuğa sahip annelerin %55.1'i çocuğunu yedirirken gergin tutum sergilediğini, annelerin %89.9'u çocuğunun beslenmesi sürecinin kendilerinin yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmişlerdir.
- Araştırmaya katılım gösteren anneleri otizm tanılı çocuklarının ara sıra gıda türlerini sınırlandırdıkları, nadiren gıdaları reddettikleri ve nadiren agresif davranışlarda bulduklarını beyan etmişlerdir. Ayrıca otizm tanılı çocuğa sahip olan anneler kendi yaşam kalitelerini orta seviyede değerlendirmiş ve otizimli çocuk ile yaşamın zorluk derecesini orta derece olarak değerlendirmişlerdir.
- Çalışmada otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının öğün davranışlarını değerlendirmeleri sonucunda çocuğun yemeyi reddetmesi, yemek seçmesi ve yemeksirasında saldırgan davranışlarda bulunması anneler için problem oluşturmaktadır.

- Araştırmaya katılan annelerin yaşı ile çocuklarının otizm özellikleri algısı arasında negatif yönlü, zayıf derecede; annelerin eşleri olan çocukların babalarının yaşı ile annelerin çocuklarının otizm özellikleri algısı arasında negatif yönlü, zayıf derecede ve istatistiksel bakımdan anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Otizm tanılı çocukların annelerinin eğitim düzeyine göre çocuklarının otizm özellikleri algısının farklılaştığı ve ilkökul mezunu annelerin çocuğunun otizm özelliklerini algılamaları lise mezunu annelerden daha fazla olduğu belirlenmiştir. Ayrıca araştırmada otizm tanılı çocukların öğün davranışları algısının annenin çalışma durumuna, baba eğitim durumuna, baba çalışma durumuna ve sahip olunan çocuk sayısına göre farklılaşmadığı belirlenmiştir.
- Araştırmada cinsiyeti kız olan çocukların yiyecek reddetme durumlarının erkek çocuklarından daha fazla olduğu bulunmuştur. Ayrıca otizm derecesi orta olan çocukların genel öğün davranışlarının otizm derecesi hafif olan çocuklara göre daha olumsuz olduğu saptanmıştır.
- Araştırmada çocukların yaşı ile yiyecek reddetme durumları arasında negatif yönlü ve zayıf derecede; çocukların yaşı ile olumsuz otizm özellikleri arasında negatif yönlü ve zayıf derecede; çocukların yaşı ile genel öğün davranışları arasında negatif yönlü ve zayıf derecede ilişki belirlenmiştir.
- Çalışmada acıktığını her zaman belli eden otizm tanılı çocukların acıktığını bazen belirten otizm tanılı çocuklara göre sınırlı çeşitte yemek tercih ettikleri tespit edilmiştir. Yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları olan çocukların yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışı olmayan çocuklara göre sınırlı çeşitte yemek tercih ettikleri; yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları olan çocukların yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışı olmayan çocuklara göre yiyeceklere daha fazla reddettikleri; yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları olan çocukların yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışı olmayan çocuklara göre yemek yeme esnasında daha fazla olumsuz otizm özellikleri sergiledikleri ve yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları olan çocukların yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışı olmayan çocuklara göre genel öğün davranışlarının daha olumsuz olduğu belirlenmiştir.
- Çalışmada yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunan otizm tanılı çocukların yemek seçme olumsuz davranışında bulunan çocuklardan yemek yeme esnasındaki otizm davranışlarının daha olumsuz algılandığı ve yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunan otizm tanılı çocukların yemek seçme olumsuz davranışında

bulunan çocuklardan genel öğün davranışlarının daha olumsuz olduğu belirlenmiştir.

- Araştırmada yemek yedirirken gergin tutum sergileyen anne çocuklarının yiyeceklerini daha fazla reddettikleri, daha fazla olumsuz otizm davranışları sergiledikleri ve genel öğün tutumlarının daha olumsuz olduğu belirlenmiştir.
- Araştırmaya katılan annelerin yaşı ile otizm tanılı çocuk ile zorluk yaşama algısı arasında pozitif yönlü ve zayıf derecede ilişki; babaların yaşı ile annelerin yaşam kalitesi algısı arasında pozitif yönlü ve zayıf derecede ilişki bulunmuştur.
- Eşi üniversite mezunu olan annelerin yaşam kalitesi algıları eşi lise mezunu olan annelerden daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca eşi üniversite mezunu olan annelerin otizm tanılı çocukla yaşama zorluğu algıları eşi lise mezunu olan annelerden daha yüksek bulunmuştur. Çocuğunun otizm derecesi orta olan annelerin yaşam kalitesi algılarının otizm derecesi hafif olanlardan daha yüksek bulunmuştur.
- Çalışmada otizm tanılı çocuğun cinsiyetine, çocuğun yaşına ve çocuğun tanı alma zamanına göre annenin yaşam kalitesi algısının farklılaşmadığı belirlenmiştir.
- Çalışmada otizm tanılı çocuğa sahip olan annenin yaşam kalitesi algısının çocuğun acıktığını belli etme durumuna, çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışının olma durumuna ve çocuğun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışlarına göre farklılık göstermediği belirlenmiştir.
- Otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin çocuğuna yemek yedirme esnasında telaşlı olanların otizmde yaşadıkları zorluk algıları çocuğuna yemek yedirirken gergin tutum sergileyenlerden daha yüksek bulunmuştur.
- Otizm tanılı çocukların annelerinin yemek yeme esnasında sergiledikleri olumsuz otizm davranışları ile annelerin yaşam kalitesi algıları arasında zayıf düzeyde ve negatif yönlü ilişki bulunmuştur.

Bu araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Otizm tanılı çocukların çoğu beslenmeyi reddettikleri ve yemek esnasında olumsuz davranış gösterdikleri için, ailelere bu konuda danışmanlık ve eğitim verilmesi,
- Otizm tanılı çocukların öğünlerde hep aynı türde beslenmeyi tercih etmeleri aileler için bir sorun oluşturmaktadır. Bu nedenle öğünlerde çeşitlilik sağlamalı ve öğünlerdeki bu farklılıklardan dolayı çocuğunda yaşadığı olumsuz davranışlarda sakinliğini koruyup beslenme çeşitliliğinde devamlılık sağlanması,
- Çocuklara beslenme alışkanlıkları ve disiplini çocukların yaşı küçükken başlanması,

- Ailelere sosyal destek sağlanmalı ve bunu devlet yolu ile olan kurumların daha da fazlaştırılması gerekmektedir.
- Konunun daha geniş bir örneklem grubunda çalışılması önerilir.



7. KAYNAKÇA

Akçakın, M. (2002). Otizmde cinsiyet farklılıkları. *Çocukluk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, (9), 1.

Akkok, F., Aşkak, P., & Karancı, A. N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordannması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1(02).

Akkök, F. (2003). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, 121-142.

Aksoy, V., & Şahin, Ş. (2016). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): tarama, tanılama ve değerlendirme. İ. H. Diken & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu* [Mental disorders and autism spectrum disorder] içinde (ss. 230-262). Ankara: Pegem Akademi.

Allik, H., Larsson, J.O., Smedje, H. (2006). Health-Related quality of life in parents of schoolage children with asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes*. 4,1.

Altun, T., & Kasım, Ş. (2019) Otizmle yolculuk: otizmlı çocuklara sahip ailelerin çocuklarının eğitime yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(42), 11-40.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Ammaniti, M., Ambruzzi, A. M., Lucarelli, L., Cimino, S., & D'olimpio, F. (2004). *Malnutrition And Dysfunctional Mother-Child Feeding Interactions: Clinical Assessment And Research Implications*. *Journal of The American College of Nutrition*, 23(3), 259-271.

Bahar, M., Nartgün, Z., Durmuş, S., & Bıçak, B. (2009). *Geleneksel - Tamamlayıcı Ölçme ve Değerlendirme Teknikleri Öğretmen El Kitabı* (3. Baskı). Ankara: Pegem A Akademi.

Baird, G., Cass, H., & Slonims, V. (2003). Diagnosis of autism. *Bmj*, 327(7413), 488-493.

Bakanlığı, M. E., & Müdürlüğü, Ö. Ö. K. G. (2008). *Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı*.

Balkanlı, N. (2008). *Otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (yüksek lisans tezi). İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 29(3), 213-224.

Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 32(5), 397-422.

Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(5), 447-459.

Başaran, İ., & Çiftçi, S. (2011). Yönetimlerarası İşbirliğinin kentsel yaşam kalitesinin geliştirilmesindeki önemi. *Afyon Kocatepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 13(2), 251-274.

Baysal, A. (2007). *Beslenme*. (11. Baskı), Ankara: Hatiboğlu Basım ve Yayınevi.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A Meta-Analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 39(1), 1-11.

Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with asd: a longitudinal replication. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 39(2), 350-362.

Bıyıklı, L., Akkök, F., Akçamete, G., Sucuoğlu, B., Kargın, T., Kücükler, S., ... & Baydık, B. (1995). *Zihinsel özürlü bir çocuğum var*. Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları.

Birkan B.(2011). Otizmlı çocuklara konuşma becerilerinin öğretimi: Replikli öğretim. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*.12(1):57-69. Available from: <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/1662/17743.pdf>

Birliđi, A. P. (2001). *Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı*. Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı (Dsm-Iv-Tr), Washington, Dc, Amerikan Psiki-Yatri Birliđi, E Körođlu (Çev.), Ankara, Hekimler Yayın Birliđi.

Birliđi, A. P. (2013). *Ruhsal bozuklukların tanısai ve sayımsai el kitabı*. Beşinci Baskı (Dsm-5), Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı (Çev.: E Körođlu) Hekimler Yayın Birliđi, Ankara, 129-31.

Bodur, Ş., & Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sted*, 13(10), 394.

Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.

Brown, O., Howcroft, G., & Muthen, T. (2010). Resilience in families living with a child diagnosed with hyperactivity/attention deficit disorder. *South African Journal of Psychology*, 40(3), 338-350.

Canarslan, H., & Ahmetođlu, E. (2015). Engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. *Trakya University Journal of Social Science*, 17(1).

Cavkaytar, O., Karaatmaca, B., Arik Yilmaz, E., Sahiner, U. M., Sackesen, C., Sekerel, B. E., & Soyer, O. (2016). Basal serum tryptase is not a risk factor for immediate-type drug hypersensitivity during childhood. *Pediatric Allergy And Immunology*, 27(7), 736-742.

Chatoor, I. (2000). Feeding and eating disorders of infancy and early childhood. *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. Kaplan Hı, Sadock Bj, Sadock Va.

Christensen, D.L., Baio, J., Braun, K.V., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J.N. (2016). Prevalence And Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism And Developmental Disabilities Monitoring Network, 11.

Çengelci, B. (2009). Otizm ve down sendrom'lu çocuđa sahip annelerin kaygı umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eđitim Dergisi*, 10(2), 1-23.

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278.

Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 30(5), 415-421.

Dekkers, L. M., Groot, N. A., Mosquera, E. N. D., Zúniga, I. P. A., & Delfos, M. F. (2015). Prevalence of autism spectrum disorders in ecuador: a pilot study in quito. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4165-4173.

Demir, M. (2010). Close relationships and happiness among emerging adults. *Journal of Happiness Studies*, 11(3), 293-313.

Demir, T., Mukaddes, N. M., Eralp-Demir, D., & Bilge, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci ekseninde yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen Adam*, 13(2), 82-86.

Demircioğlu, H. (2017). Psychological resilience at social-emotional development. *Educational Research And Practice*, 246.

Demirel, F., Üner, A., Kırımı, E.(2001).Van ili kırsalındaki annelerin çocuk beslenmesindeki alışkanlıkları ve uygulamaları. *Van Medical Journal*, 8(1),18-21.

Diken, B. (2012). *Revolt, Revolution, Critique: The Paradox of Society*. Routledge.

Diken, İ. H. (2013). Otistik Bozukluğu Olan Öğrenciler, Diken, İh. Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrencileri ve Özel Eğitim.

Doğru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (19), 543-553.

Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L., Mooney, J.(2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*. 9(4),416-27.

Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97-110.

Dunn, W., & Daniels, D. B. (2002). Initial development of the infant/toddler sensory profile. *Journal of Early Intervention*, 25(1), 27-41.

Durukan, İ., & Türkbay, T. (2010). Möbius Sendromunda Otizm: Eştanı Mı, Rastlantı Mı?. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(3), 308-317.

Eapen, V., Walter, A., & Tay, K. P. (2014). *Conceptualisation and Development of A Quality of Life Measure For Parents of Children With Autism Spectrum Disorder*. Autism Research And Treatment.

Emond, A., Emmett, P., Steer, C., & Golding, J. (2010). Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 126(2), E337-E342.

Erden, G. & Akçakın, M. (2001). Otizmi olan çocuklar ve kardeşlerinin davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntüleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 8 (1), 2-10.

Erdoğan, B. (2013). *Evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyoekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi*. (yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Konya.

Ergin, D., Şen. N., Eryılmaz. N., Pekuslu, S., Kayacı, M. (2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(1), 41–48.

Fazlıoğlu Y., Eşme-YurdakuL M. (2009). *Otizm, Otizmde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı*. İstanbul: Morpa Yayınları.

Fazlıoğlu, Y., Yurdakul, M.(2005). *Otizm-otizmde görsel iletişim tekniklerinin kullanımı*. İstanbul: Morpa Kültür.

Flynt, S. W., Wood, T. A. (1989). Stress and coping of mothers of children with moderate mental retardation. *American journal of mental retardation: AJMR*, 94(3), 278-283.

Fodstad, J.C. (2008). *A Comparison Of Feeding And Mealtime Problems İn Intellectually Disabled Adults With And Without Autism*. A Thesis. Louisiana State University.

Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research İn Intellectual Disabilities*, 18(4), 281-294.

Gillberg, C., Wing, L. (1999). Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 399-406.

Girli, A. (2004). *Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar*. İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları.

Girli, A. , Öztürk Özgönel, S., Yıldırım Sarı, H. ve Ardahan, E. (2016). Otizmi olan çocukların beslenme durumunun değerlendirilmesi, *Çocuk ve Medeniyet*, 1, 87-99.

Girli,A. (2014). *Examining Sensory Diferences of Children With Autism In Early Childhood: Effects of School And Home Settings*. (In Review).

Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., Ide, M. (2006). Resiliency in families with a member with a psychological disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 34: 285-300.

Günindi, Y., Yaşa Giren, S. (2011). Aile kavramının değişim süreci ve okul öncesi dönemde ailenin önemi. *Selçuk Üniversitesi Ahmet Keleşoğlu Eğitim Fakültesi Dergisi*, (31), 349-361.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449.

Hendy, H.M., Seiverling, L., Lukens, C.T. Ve Williams Ke. (2013). Brief assessment of mealtime behavior in children: psychometrics and association with child characteristics and parent responses. *Children's Health Care*. 42(1),1-14.

Hobson, R. P., Lee, A., Hobson, J. A. (2009). Qualities of symbolic play among children with autism: a social-developmental perspective. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 39(1), 12.

Hubbard, K.L., Anderson, S., Curtin, C., Must, A., Bandini, L.G.(2014). *A comparison of food refusal related to characteristics of food in children with autism spectrum disorder and typically developing children*. j of the academy of nutrition and dietetics, in pres available online.

Jasmin, E., Couture, M., Mckinley, P., Reid, G., Fombonne, E., Gisel, E. (2009). Sensori-Motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 39(2), 231-241.

Jonker, L., Greeff, A. P. (2009). Resilince factors in families living with people with mental illnesses. *Journal Of Community Psychology*, 37(7), 859-873.

Johnson, R. K Kolodinsky, J., Harvey-Berino, J. R., Berlin, L., Reynolds, T. W. (2007). Knowledge of current dietary guidelines and food choice by college students: better eaters have higher knowledge of dietary guidance. *Journal of the American Dietetic Association*, 107(8), 1409-1413.

Kahyaoglu Süt, H. (2009). *Akut koroner sendromlu hastalarda yaşam kalitesi: eq-5d ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması*. (yayımlanmamış yüksek lisans tezi), Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Edirne.

Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Final Report of Scientific Research Project*, Ankara: Ankara University.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250.

Kaplan, H. I., Sadock, B. J. (2004). *Klinik psikiyatri*. (Çev. E. Abay). İstanbul: Nobel Kitabevi.

Kırcaali - İftar, G. (2013). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri. içinde et iftar*. Otizm Spektrum Bozukluğuna Genel Bakış.

Kırcaali İftar G. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu*. Güncellenmiş 2. baskı. Daktylos Yayınevi.

Kientz, M. A., Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(7), 530-537.

Kimberly, A. Ve Schreck, K.(2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism And Developmental Disorders*. 34(4),433-8.

Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M., Van Dyck, P. C. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the us, 2007. *Pediatrics*, 124(5), 1395-1403.

Kral, T., Eriksen, W., Souders, M., Pinto-Martin, J.(2013). Eating behaviors, diet quality, and gastrointestinal symptoms in children with autism spectrum disorders: a brief review. *J of Ped Nurs*, 28(6), 548-56.

Kuhn, J. C., Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.

Lai, M.C., Lombardo, M.V., Suckling, J., Ruigrok, A.N., Chakrabarti, B., Ecker, C. (2013). Biological sex affects the neurobiology of autism. *Brain*. 136(9),2799-2815.

Lastric, G., Torlak, B. (2008). Connection between physical punishment of children and their aggressive behavior. *Medicinski Glasnik*, 5(2), 115-120.

Le Couteur A, Szatmari P. (2015). *Autism spectrum disorder. In: Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*. Chichester, UK: John Wiley, Sons, Ltd;661-682.

Libby, S., Powell, S., Messer, D., Jordan, R. (1998). Spontaneous play in children with autism: a reappraisal. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 28(6), 487-497.

Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1(3), 124-135.

Macit, Y. (2017). *Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yükleri ile yaşam kalitelerinin belirlenmesi (Amasya Örneği)*. (yayımlanmamış yüksek lisans tezi), Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.

Marshall, J., Hill, R.J., Ziviani, J., Dodrill, P. (2014). Features of Feeding Difficulty in Children With Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 16(2),151-8.

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370.

McClannahan LE, Krantz PJ. (2010). *Activity Schedules for Children withAutism: Teaching Independent Behavior (Otizmlı Çocukların Eğitiminde Etkinlik Çizelgelerinin Kullanımı)*. Birkan B, translator. İstanbul: Sistem Yayıncılık.

Meral, B.F.(2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda beslenme problemleri ve bilimsel dayanaklı davranışsal müdahaleler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(3),493-508.

Meral, B.F. ve Fidan,A. (2014). A study on turkish adaptation, validity and reliability of the brief autism mealtime behavior inventory (Bambı). *Procedia-Social And Behavioral Sciences*, 116, 403-408.

Miller, I. J., Coll, J. R., Schoen, S. A. (2007). A randomized controlled pilot study of the effectiveness of occupational therapy for children with sensory modulation disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 228-238.

Moles, A. A., Bilgin, N., (1985). *Yaşam kalitesi ve çevresel istikrarlılık*. Çev. Nuri Bilgin, Seminer, E. Ü Edebiyat Fakültesi Yayını, S, 4.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., Howlin, P. (2009). Parental Stress Associated With Caring For Children With Asperger's Syndrome Or Autism. *Pediatrics International*, 51(3), 364-370.

Morrison, J. (2016). *The First Interview*. Guilford Publications.

Ocağcı AF, Karakoç A. (2013). *Çocuklarda uyum ve davranış sorunları ve hemşirelik yaklaşımı*. In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolşık B,editors. *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Kitabevi.. p.823-50.

O'neill, K.L., Shults, J., Stallings, V.A., Stettler, N.(2005). Child-Feeding practices in children with down syndrome and their siblings. *J Pediatr*, 146,234-238.

O'neill, M., Jones, R. S. (1997). Sensory-Perceptual abnormalities in autism: a case for more research?. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 27(3), 283-293.

Overland, L. (2011). *Feeding Therapy: A Sensory Motor Approach*. Talk Tools.

Önal, S.,& Uçar, A. (2017). Otizm spektrum bozukluğu tedavisinde beslenme yaklaşımları. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 179-194.

Öz, N.S.(2019). *Tipik gelişen ve otizm spektrum bozukluğu olan çocukların yeme davranışları ve ebeveynlerin yemek zamanı tutumlarının arasındaki ilişkinin incelenmesi*, (yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

Özeren SG. (2013). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 4(2):57-63. Available from: <http://openaccess.acibadem.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/11443/284/der1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Özekes, M., Girli, U. P. A., Yurdakul, U. P. A., Sarısoy, P. M. (1998). *Evlilik İlişkisinde Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Rolü*.

Özgenç, F. (2008). Oyun ve okul çocukluğu döneminde beslenme. *Güncel Pediatri*. 6,92-93.

Özkubat, U., Töret, G. (2014). Zihinsel yetersizliği olan çocuklara gündüz tuvalet kontrolü becerisi öğretiminde anneleri tarafından sunulan geleneksel gündüz tuvalet kontrolü öğretimin etkililiği. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 35(35), 61-84.

Pektaş S. (2016). Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklarda müzik eğitiminin önemi. *Sanat Eğitimi Dergisi*. 4(1):95-110. doi:10.7816/sed-04-01-06.

Phelps, K. W., Mccammon, S. L., Wuensch, K. L., Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual And Developmental Disability*, 34(2), 133-141.

Piek, J. P., Dyck, M. J. (2004). Sensory-Motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention deficit hyperactivity disorder and autistic disorder. *Human Movement Science*, 23(3-4), 475-488.

Potts NL, Mandleco BL. (2007). *Pediatric nursing: Caring for children and their families*. 2nd Delmar T, editor. Nelson Education Ltd.

Ranjan, S., Nasser, J. A. (2015). Nutritional status of individuals with autism spectrum disorders: do we know enough?. *Advances in Nutrition*, 6(4), 397-407.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. (1990). Families of autistic children: psychological functioning of mothers. *Journal Of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

Rogers, S. J., Hepburn, S., Wehner, E. (2003). Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 33, 631-642.

Sağlık Bakanlığı. (2015). *Otizm tarama projesi sonuç raporu*. İstanbul: Tohum Otizm Vakfı.

Sayan A, Durat G. (2007). Risk tanılması yoluyla otizmin erken teşhisi: Hemşirenin rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 10(4):105-13. Available from: file:///C:/Users/Win8/Downloads/621-2446-1-PB.pdf

Schaaf, R.C., Toth-Cohen, S., Johnson, S.L., Outten, G., Benevides, T.W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*,15(3), 373-89.

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement 1), S114-S121.

Seiverling, L., Hendy, H. M., Williams, K. (2011). The screening tool of feeding problems applied to children (step-child): psychometric characteristics and associations with child and parent variables. *Research In Developmental Disabilities*, 32(3), 1122-1129.

Seiverling, L., Williams, K., Sturmey, P., Hart, S. (2012). Effects of behavioral skills training on parental treatment of children's food selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45(1), 197-203.

Seiverling, L.J., Williams, K., E., Hendy, H.M., Adams, K., Fernandez, A. Ve Alaimo, C. (2014). Validation of the brief assessment of mealtime behavior in children (bambic) for children in a nonclinical sample. *Children's Health Care*. 45(2),1-26.

Shakoor, N., Nair, R., Crasta, O., Morris, G., Feltus, A., Kresovich, S. (2014). A Sorghum bicolor expression atlas reveals dynamic genotype-specific expression profiles for vegetative tissues of grain, sweet and bioenergy sorghums. *Bmc Plant Biology*, 14(1), 35.

Shu, B.C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism the mother's perspective. *Autism*, 13 (1), 81-91.

Steinberg, C. (2007). Feeding disorders of infants, toddlers, and preschoolers. *Bc Medical Journal*, 49(4), 183-186.

Strunk, J. A., Pickler, R., McCain, N. L., Ameringer, S., Myers, B. J. (2014). Managing The Health Care Needs Of Adolescents With Autism Spectrum Disorder: The Parents' Experience. *Families, Systems, Health*, 32(3), 328.

Suresh, A. P. C., Benjamin, T. E., Crasta, J. E., Alwinesh, M. T. J., Kanniappan, G., Padankatti, S. M., Russell, P. S. S. (2014). Comparison of burden among primary care-givers of children with autism and intellectual disability against children with intellectual disability only in a hospital population in india. *The Indian Journal of Pediatrics*, 81(2), 179-182.

Şekeroğlu, Z.O. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere bakım veren kişilerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin incelenmesi, (yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Mersin.

Şener, E. F., Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temellleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(1), 86-92.

Taşyürek, E. (2017). *Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Konulan Çocuklarda Uyku ve Beslenme Sorunları*. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Ankara.

Tekinsav-Sütçü, S., Aydın, A., Yılmaz-Irmak, T., Mortan, O., Sevi, S., Özmen, Z., Şengün, E. (2008). Otizmde dil ve iletişim özelliklerinin incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 15(3), 139-148.

Thorndike, E. L. (1939). On the fallacy of imputing the correlations found for groups to the individuals or smaller groups composing them. *The American Journal of Psychology*, 52(1), 122-124.

Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.

Turnbull, R., Turnbull, A., Wehmeyer, M. (2007). *Exceptional Lives . Upper Saddle River, Nj: Merrill*.

Volkert, V. M., Vaz, P. C. (2010). Recent Studies on feeding problems in children With autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(1), 155-159.

Volkmar FR, Schalkwyk GIV, Wyk B, Van Der. (2018). Autism Spectrum Disorder. In: Martin A, Bloch MH, Volkmar FR, eds. *Lewis's Child And Adolescent Psychiatry A Comprehensive Textbook*. Fifth. Wolters Kluwer. 1164-1195.

Vuran S, Turhan, C. (2012). *Sosyal öyküler*. In: Vuran S, editor. *Sosyal Yeterliklerin Geliştirilmesi*. Ankara: Vize Yayıncılık. p.167-82.

Watling, R. L., Deitz, J., White, O. (2001). Comparison of sensory profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 416-423.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., Speechley, M. (1989). Brief report: psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism And Developmental Disorders*.

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657.

Yazbak, K. (2002). The New Autism: One Family's Perspective. *Clinical Child Psychology And Psychiatry*, 7(4), 505-517.

Yıldırım, B. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların anne babalarının depresyon, kaygı ve yaşam kalitesi düzeylerinin, psikolojik yardım almaya yönelik tutumları ile ilişkisi üzerine bir inceleme*, (yayınlanmamış yüksek lisans tezi), İstanbul Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.

Yi, S.H., Joung, Y.S., Choe, Y.H., Kim, E.H., Kwon, J.Y. (2015). Sensory processing difficulties in toddlers with nonorganic failure-to-thrive and feeding problems. *Jpgn*, 60 (6), 819-824.

Yirmiya, N., Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta analysis. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 46(1), 69-83.

Zembat, R., Kılıç, Z., Ünlüer, E., Çobanoğlu, A., Usbaş, H. ve Bardak, M. (2015). Çocuğun beslenme alışkanlığını kazanmasında okul öncesi eğitim kurumlarının yeri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 1(2),417-24.

Zorba, E. (2008). Yaşam ve egzersiz. *Gazi Haber Dergisi*, 1, 44-47.

8. EKLER

EK 1. Aile ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu

Değerli Ebeveynler;

Bu anket bilimsel bir çalışma için hazırlanmıştır. Bu araştırma; OSB'li çocukların beslenme durum ve davranışlarını ortaya koymak, söz konusu beslenme davranışlarının annelerin yaşam kalitesine etkisini incelemeyi amacıyla yapılması planlanmaktadır. Bilgileriniz kesinlikle üçüncü bir kişi ile paylaşılmayacaktır. Anketimize katıldığınız için teşekkür ederiz.

1. Yaşınız:.....

2. Eğitim düzeyiniz nedir?

- 1) Okuryazar değil 2) İlkokul 3) Ortaokul 4) Lise 5) Üniversite
6) Üniversite ve üstü

3.Çalışma durumunuz nedir?

- 1)Çalışıyor 2)Çalışmıyor

4.Baba yaşı kaçtır?:.....

5.Baba eğitim düzeyi nedir?

- 1) Okuryazar değil 2) İlkokul 3) Ortaokul 4) Lise 5) Üniversite
6) Üniversite ve üstü

6.Baba çalışma durumu nedir?

- 1)Çalışıyor 2)Çalışmıyor

7.Gelir durumunuz nedir?

- 1) Gelir gidere eşit 2) Gelir giderden az 3) Gelir giderden yüksek

8.Aile tipi nasıldır?

- 1)Çekirdek aile 2)Geniş aile

9.Çocuk sayısı kaçtır?.....

10.Otizm tanılı çocuğunuzun yaşı kaçtır? (ay olarak):.....

11.Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?:

- 1)Kız 2)Erkek

12.Çocuğunuza kaçınıcı ayında otizm tanısı konuldu?

13.Çoğunuzun otizm derecesi nedir?

1)Hafif 2)Orta 3)Ağır

14. Çocuğunuz günde kaç ana öğün ile besleniyor?

1)Bir öğün 2)iki öğün 3) Üç öğün

15.Çocuğunuz günde kaç ara öğün ile besleniyor?

1)Bir öğün 2)iki öğün 3) Üç öğün

16.Çocuğunuz acıktığını belirtir mi?

1)Evet,her zaman 2)Evet,bazen 3)Hayır

17.Çocuğunuzun yemek yeme ile ilgili olumsuz davranışları var mıdır?

1)Evet 2)Hayır

18.Evet ise ne gibi davranışlarda bulunmaktadır?

1) Yemeği reddetme

2)Yemek seçme

3) Yemek sırasında saldırgan davranışlarda bulunma

4)Ağlama

5)Diğer.....

19.Çocuğunuzun beslenmesi sırasında duygu durumunuz nasıldır?

1)Oldukça sakinimdir

2)Telaşlı olurum

3)Gergin tutum sergilerim

4)Diğer

EK 2. Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği

| Çocuğunuzun son 6 aydaki yemek vakitlerini tekrar düşünün. Aşağıdaki soruları, her bir davranışın ne sıklıkta ortaya çıktığını düşünerek verilen dereceleme ölçeğine göre cevaplayınız: | | Hiç/Çok Nadir | Nadiren/Seyrek | Ara Sıra/Bazen | Sıklıkla | Neredeyse Tüm Öğünlerde |
|---|---|---------------|----------------|----------------|----------|-------------------------|
| Hiç/Çok nadir | Nadiren | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | |
| 1 | Çocuğum yemek ya da öğün esnasında ağlar veya çığlık atar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 | Çocuğum yemek için, yiyecekten yüzünü/kafasını ya da vücudunu çevirir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 | Çocuğum yediği yiyecekleri ağzından çıkarır/tükürür. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | Çocuğum yemek esnasında saldırgandır (yanındaki kişilere vurma, tekmeleme, çimdikleme gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | Çocuğum yemek esnasında kendini yaralayıcı davranış sergiler (kendine vurma, kendini ısırma gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Çocuğum yemek esnasında yıkıcı davranışlar sergiler (tabağı, çatal-kaşığı, yiyeceği itme/atma gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | Çocuğum yemek verildiğinde ağzını sıkıca kapatarak yemeyi reddeder. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | Çocuğum belirli yiyeceklerden hoşlanmaz ve yemek istemez. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | Çocuğum çok fazla çiğnemesi gereken yiyecekleri yemeyi reddeder (sadece yumuşak ya da püre halindeki yiyecekleri tercih etmesi gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 | Çocuğum her yemekte aynı yiyecekleri yemeyi tercih eder. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | Çocuğum 'çıtır/gevrek' yiyecekleri tercih eder (çerez, kraker, cips gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | Çocuğum belirli şekilde servis edilen yiyecekleri tercih eder (küçük küçük bölünmüş, püre halinde, pipetle vs. gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | Çocuğum sadece tatlı yiyecekleri tercih eder (şekerleme, şekerli gevrek gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | Çocuğum belirli şekillerde hazırlanmış yiyecekleri tercih eder (çoğunlukla kızartılmış yiyecekler, soğuk yiyecekler, çiğ sebze gibi). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 17. Sağlık sorunlarım istediğim şeyleri yapmama engeldir | | | | | | | |
| 18. Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum | | | | | | | |
| 19. Hayatımda hedefler belirler ve hedeflere ulaşıyorum | | | | | | | |
| 20. Bir eylem planı yapabilir ve bunu uygulayabilirim | | | | | | | |
| 21. Kendi kararlarımı kendim alırım | | | | | | | |
| 22. Suçluluk hissedirim | | | | | | | |
| 23. Bir topluluğun parçasıyım | | | | | | | |
| 24. Toplumdan ihtiyacım olan desteği alabilirim | | | | | | | |
| 25. İhtiyacım olan yere gidebilirim | | | | | | | |
| 26. Günlük yaşamımda kendimi güvende hissedirim | | | | | | | |
| 27. Günlük yaşamımda saygı duyulduğumu hissedirim | | | | | | | |
| 28. Sağlık hizmetlerinin olanaklarından memnunum | | | | | | | |

Bölüm A puanlaması: 1= hiç; 2=biraz; 3=orta ya da uygulanabilir değil; 4=biraz fazla; 5=çok fazla (Not: madde 2,4,17,22 ters puanlanmaktadır)

EK 4 Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü- Bölüm-B

OSB'li çocuklar bir dizi zorluk yaşarlar. Son 4 hafta boyunca bu zorlukların size ne kadar sorun olduğunu bilmek istiyoruz.

Örneğin, 1.madde için eğer siz “benim için hafif bir sorundu” ifadesini işaretlerseniz, bu “çocuğumun diğer insanlarla sosyalleşmesindeki zorluk son 4 hafta boyunca benim için hafif bir sorundu” anlamına gelir.

Son 4 hafta boyunca bu benim için ne kadar sorun oldu?

| <i>OSB'li çocukların yaşayabileceği zorluklar:</i> | Sorun değildi | Hafif düzeyde sorun | Orta derecede sorun | Biraz fazla sorun | Çok fazla sorun | Uygulanabilir değil | Açıklamalar |
|--|----------------------|----------------------------|----------------------------|--------------------------|------------------------|----------------------------|--------------------|
| 1.İnsanlarla sosyalleşme | | | | | | | |
| 2. Arkadaş edinme | | | | | | | |
| 3. Başkalarının duygularını anlama | | | | | | | |
| 4. Sohbeti sürdürme | | | | | | | |
| 5. İhtiyaçlarını bildirme | | | | | | | |
| 6. Kendine söylenenlerin tam anlamıyla gerçek anlamını anlama | | | | | | | |
| 7. Toplumsal olarak utanç verici olan şeyler söyleme | | | | | | | |
| 8. Rutine, alışılmış bir düzene bağlı kalma ihtiyacı | | | | | | | |
| 9. Belirli bir konuya aşırı ilgili olma | | | | | | | |
| 10. Özel bir durumda veya değişiklikler sırasında endişeli olma | | | | | | | |
| 11.Belirli duylara (koku, tat, dokunma,işitme vb.) hassasiyet | | | | | | | |
| 12. Toplumsal etkileşim kurallarını anlama | | | | | | | |
| 13. Duygusal tepkilerini yönetme | | | | | | | |
| 14. Yapılacak şeyleri belli bir şekilde yapma ihtiyacı | | | | | | | |
| 15. Öfke ve saldırganlığı içeren yıkıcı davranışlar | | | | | | | |
| 16. Uygunsuz duygusal tepkiler gösterme | | | | | | | |
| 17. Tekrarlayıcı alışılmadık davranışlar ya da vücut hareketleri | | | | | | | |
| 18. Umursamaz, düşüncesiz ya da patavatsız davranışlara kalkışma | | | | | | | |
| 19. Günlük yaşam görevlerini bağımsız olarak yapma | | | | | | | |
| 20. Sosyal olarak yaklaşıldığında tepki verme | | | | | | | |

Genel olarak, yaşam kalitenizi nasıl derecelendirirsiniz? (Lütfen aşağıdaki çizgi üzerine çarpı koyunuz)

Hiç memnun değilim

Son derece memnunum

0

5

10

Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı? (lütfen bunları tanımlayınız)..... Bu anketi tamamladığınız için teşekkürler..

Değerli Anneler,

Bölüm B puanlaması: 5=sorun değildi; 4=hafif düzeyde sorun; 3=orta derecede sorun ya da uygulanabilir değil; 2=biraz fazla sorun; 1=çok fazla sorun

EK 5. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu (BGOF)

Bu çalışma otizm tanılı çocukların beslenme durum ve davranışlarını ortaya koymak, söz konusu beslenme davranışlarının annelerin yaşam kalitesine etkisini incelemeyi amacıyla yapılması planlanmaktadır. Size çalışmayla ilgili anket uygulanacaktır. Anketler; araştırmacı tarafından hazırlanan toplam 19 sorudan oluşan “Aile Ve Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu”, 18 sorudan oluşan “Otizm Öğün Davranış Kısa Ölçeği (Ek-2)” kullanılacaktır. Diğer bir ölçek ise A ve B olmak üzere iki ayrı bölümden oluşmaktadır. A bölümü 28 sorudan, B bölümü 20 sorudan oluşan “Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü (Ek-3)” ölçektir. Sizin ankete yanıt verme süresi ortalama 20 dakikadır. Lütfen, tüm soruları yanıtlayınız, bir soruya birden fazla yanıt vermeyiniz. Araştırmaya katılmak gönüllülük esasına dayalıdır.

Verdiğiniz tüm bilgiler araştırmacı tarafından gizli tutulacak ve toplanan veriler yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Ankette bulunan sorulara vereceğiniz yanıtların doğruluğu, araştırmanın niteliği açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle ankette bulunan sorulara doğru yanıt vermenizi rica eder, işbirliğiniz için teşekkür ederim.

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken metni okudum. Araştırma hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

Açıklamaları yapan

Gönüllünün araştırmacının,

Adı Soyadı: Gülçin YILMAZ

Adı Soyadı:

Telefon numarası:-

İmzası:

İmzası:

EK 6. Kurum İzin Belgesi



T.C.
TOKAT VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 27001677-44-E.16598011
Konu : Araştırma İzin Verilmesi

11/09/2019

VALİLİK MAKAMINA

- İlgi : a) Millî Eğitim Bakanlığına Bağlı Okul ve Kurumlarda Yapılacak Araştırma ve Araştırma Desteğine Yönelik İzin ve Uygulama Yönergesi.
b) 31/03/2019 tarihli ve 27001677/600/6557371 sayılı Valilik Makam Onayı.
c) Araştırma İzinleri İnceleme Komisyonunun 10/09/2019 tarihli tutanağı.
d) Yozgat Bozok Üniversitesi Rektörlüğü Öğrenci İşleri Daire Başkanlığının 03/09/2019 tarih ve 3895 sayılı yazısı.

Yozgat Bozok Üniversitesi Rektörlüğü'nün ilgi (d) talebi gereği Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Gülçin YILMAZ Tokat Merkez Rehberlik Araştırma Merkezinde Otizm Spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine yönelik "Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocukların Beslenme Davranışlarının Annelerinin Yaşam Kalitesine Etkisi" ile ilgili ölçek uygulaması konusunda hazırlamış olduğu bilimsel amaçlı anket çalışmasını uygulamak istemektedir.

Söz konusu bilimsel amaçlı çalışmanın Tokat Merkez Rehberlik Araştırma Merkezinde Otizm Spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine uygulama yapılması hususunu;

Olur'unuza arz ederim.

Murat KÜÇÜKALİ
İl Millî Eğitim Müdürü

OLUR
11/09/2019

Dr. Mehmet GÖDEKMERDAN
Vali a.
Vali Yardımcısı

Ek:

- 1-Tutanak
- 2-Anket
- 3-Bilgilendirilmiş Gönüllü Onay Formu
- 4-Yozgat Bozok Üniv.Rektörlüğü yazısı

Adres: GOP Bulvarı 60100 Tokat/Merkez
Elektronik Ağ: www.meb.gov.tr
e-posta: stratejigelistirme60@meb.gov.tr

Bilgi için: Adnan YÖCE Memur
Tel: 0 (356) 214 10 17
Faks: 0 (356) 214 11 86

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden 3619-aa9a-3e29-9c0e-cf8c kodu ile teyit edilebilir.



T.C.
YOZGAT VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 55005497-605.01-E.16873509
Konu : Araştırma İzni.

12/09/2019

VALİLİK MAKAMINA

İlgi: a) Millî Eğitim Bakanlığı Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün 22/08/2017 tarihli ve 3558626-10.06.01-E.12607291 sayılı 2017/25 nolu genelgesi.
b) Yozgat Bozok Üniversitesi Rektörlüğü Öğrenci İşleri Daire Başkanlığının 03/09/2019 tarih ve 68447441-044-E.3894 sayılı yazısı.

Yozgat Bozok Üniversitesi Rektörlüğü, Sağlık Bilimleri Enstitüsü hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Gülçin YILMAZ'ın "Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocukların Beslenme Davranışlarının Annelerin Yaşam Kalitesine Etkisi" konulu anket çalışma izin isteğine ait ilgi (b) sayılı yazı ve işlemli belgeleri ekte sunulmuştur.

Söz konusu araştırma izninin, ilgi (a) genelgede belirtilen esaslar doğrultusunda, İlimiz Merkezinde Rehberlik Araştırma Merkezindeki öğrencilere yönelik 2019-2020 eğitim/öğretim yılı içerisinde anket, ölçek uygulama yapılmasında herhangi bir sakınca bulunmamakta olup; Müdürlüğümüzce de uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görülmesi halinde olurlarınıza arz ederim.

Yusuf YAZICI
İl Millî Eğitim Müdürü

Ek:
1-Kontrol Çizelgesi (1 sayfa)
2-İlgi sayılı yazılar (24 sayfa)

OLUR
12/09/2019
Şükrü ÇAKIR
Vali a.
Vali Yardımcısı

Karatepe Mah. Hoca Ahmet Yesevi Cad.no.57 66100 YOZGAT
Faks: (0 354) 2806669
Tel: (0 354) 280 66 21 e-posta: arge66@meb.gov.tr

MEM 2.Kat No:43 AR-GE)
Ayrıntılı bilgi için: H.UÇAR Şef.
Elektronik Ağ: www.yozgat.meb.gov.tr

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden da5b-7766-34db-9460-132d kodu ile teyit edilebilir.

EK 7. Ölçeğin Kullanılabileceğine Yönelik Alınan İzin Maili

İlt: Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi

Anne-Baba sürümü

Gelen kutusu



Börte Gürbüz Özgür 08:24

alıcı: ben v



Merhaba,
Ölçeği tez çalışmanızda kullanabilirsiniz. Anket ve puanlaması ayrıca anket ile ilgili makale ekte yer almaktadır. iyi çalışmalar dilerim

[İLETİNİN TAMAMINI GÖSTER](#)

otizmde yaşam
kalitesi anketi tam...



PDF

Otizmde Yaşam
Kalitesi Anketi- Eb...



PDF

Fwd: beslenme & OSB



Bekir Fatih Meral 21 Ağu 2019

İşinize yarayabilir. Bambi de içlerinde. -- Bekir Fatih ME...



ben 3 Şub

alıcı: @arastirmaofisi.com



----- Yönlendirilen ileti -----

Gönderen: **Bekir Fatih Meral** <



Tarih: 21 Ağu 2019 Çar, saat 16:55

Konu: Fwd: beslenme & OSB

Alıcı: < @gmail.com >



Beslenme & OSB
- inceleme -revi...



PDF

Beslenme_Aliskan
liklarini_Belirlem...



Doküman


KAPAK.docx



Doküman

← Yanıtla

→ Yönlendir

EK 8. Etik Kurul İzin Belgesi

T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARI

| | |
|--------------------------------|--|
| TOPLANTI TARİHİ | : 16.10.2019 |
| TOPLANTI SAYISI | : 19 |
| DOSYA KAYIT NUMARASI | : 2019-10-212 |
| KARAR NUMARASI | : 2017-KAEK-189_2019.10.16_07 |
| ARAŞTIRMA YÜRÜTÜCÜSÜ | : Dr. Öğr. Ü. Selda Yüzer ALSAÇ |
| YARDIMCI ARAŞTIRMACILAR | : Hemşire Gülçin YILMAZ |

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyesi Dr. Öğr. Ü. Selda Yüzer ALSAÇ'ın görev sorumluluğunda yürütülecek olan **2019-10-212** numaralı "**Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Beslenme Davranışlarının Annelerin Yaşam Kalitesine Etkisi**" başlıklı çalışma dosyası, "İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik", "İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu" ve "Bozok Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Yönergesi" ne göre değerlendirilmiştir. Çalışmanın etik ve bilimsel açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

9. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler:

Adı Soyadı : Gülçin YILMAZ
 Uyruğu : T.C.
 Doğum tarihi ve yeri : ---
 Medeni hali : ---
 Telefon : ---
 Faks : -
 e-mail : --
 Yabancı Dil : İngilizce

Eğitim:

| Derece | Bölüm | Kurum | Mezuniyet Tarihi |
|---------------|---|--|------------------|
| Lisans | Hemşirelik | Eskişehir Osmangazi Üniversitesi | 2011 |
| Yüksek Lisans | Hemşirelik ABD/Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD | Yozgat Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü | 2021 |

İş Deneyimleri

| Yıl | Kurum | Görev |
|-------------|--|---------|
| 2011- Halen | Gaziosmanpaşa Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi | Hemşire |