T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE BAKIM GEREKSİNİMLERİ

KADRİYE ATAR

DANIŞMAN
PROF.DR. F. YASEMİN KUTLU

RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI
RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

İSTANBUL-2020

TEZ ONAYI

Prof. Dr. F. Yasemin KUTLU
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Florence Natingale Hemşirelik Fakültesi

Prof. Dr. Hülya BİLGİN
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Florence Natingale Hemşirelik Fakültesi

Dr. Öğretim Üyesi Emine ATA
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Hamidiye Hemşirelik Fakültesi

BEYAN

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

Kadriye ATAR

(İmza)

İTHAF

Sevgili ablam Sibel ve mucizemiz Elvin’e…

TEŞEKKÜR

Çalışmamım her aşamasında deneyim ve bilgisi ile bana yol gösterici olan, uzmanlık eğitimimde büyük emekleri olan ve aynı zamanda tez danışmanım olarak tezimin hazırlanmasında yardımlarını esirgemeyen değerli hocam Prof. Dr. F. YASEMİN KUTLU' ya,

Sadece yüksek öğrenimim boyunca değil hayatımın her alanında beni cesaretlendiren ve çok değerli katkıları olan Dr. Öğr. Üyesi NURTEN ÖZEN'e,

Bu konuyu çalışmama vesile olan sevgili yeğenim, hayatımızın mucizesi ELVİN GÜNGÖR'e,

Hayatım boyunca benden desteğini esirgemeyen ve otizm ile olan mücadelesini takdire şayan bir biçimde sürdüren, mucize kızımızın annesi, sevgili ablam SİBEL GÜNGÖR'e,

Tabi ki bugünlere gelmem de en büyük paya sahip olan çok sevgili ANNEME ve BABAMA,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İyi ki varsınız, iyi ki hayatımın birer parçasısınız…

KADRİYE ATAR

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI ..... İİ
BEYAN ..... İİİ
İTHAF ..... İV
TEŞEKKÜR V
İÇİNDEKİLER ..... Vİ
TABLOLAR LİSTESİ ..... Vİİİ
KISALTMALAR LİSTESİ ..... İX
ÖZET X
ABSTRACT ..... Xİ
1. GİRİŞ VE AMAÇ 1
2. GENEL BİLGİLER 4
2.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU 4
2.1.1. OSB Tanımı ve Tarihçesi 4
2.1.2. OSB'nin Nedenleri 6
2.1.2.1. Genetik Faktörler 7
2.1.2.2. Nörolojik Faktörler 7
2.1.2.3. Çevresel Faktörler 7
2.1.3. OSB'nin Epidemiyolojisi 8
2.1.4. OSB Tanı Ölçütleri 8
2.1.5. OSB Tanılı Çocukların Erken Tanı Belirtileri 9
2.1.6. OSB Tanılı Çocukların Özellikleri 10
2.1.6.1. Motor Gelişim Özellikleri 10
2.1.6.2. Dil Gelişim Özellikleri 11
2.1.6.3. Bilişsel Gelişim Özellikleri 11
2.1.7. OSB'nin Tedavisi 12
2.2. BAKIM VE BAKIM VERME YÜKÜ 13
2.2.1. Bakım Verme Yükü 14
2.3. OSB TANILI ÇOCUKLARIN AİLELERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ 15
2.3.1. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler 15
2.3.2. Bakım Verirken Karşılaşılan Güçlükler 15

2.4. BAKIM VEREN BİREYİN GEREKSİNİMLERİ 18
2.5. OSB VE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI 20
3. GEREÇ VE YÖNTEM 23
3.1. Araştırmanın Tipi 23
3.2. Araştırmanın Zamanı ve Yeri 23
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 23
3.4. Araştırmanın Değişkenleri 23
3.5. Verilerin Toplanması 24
3.5.1. Veri Toplama Araçları 24
3.5.1.1. Anket Formu 24
3.5.1.2. Bakım gereksinimleri anketi 24
3.5.1.3. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) 24
3.6. Araştırmanın Etik Yönü 25
3.7. Araştırma Süreci 25
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi 25
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları 26
4. BULGULAR 27
5. TARTIŞMA 35
5.1. OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özellikleri 35
5.2. OSB Tanılı Çocukların Bireysel Özellikleri 36
5.3. OSB Tanılı Çocuğun Bakımı ile İlgili Annelerin Yaşadığı Sorunlar 37
5.4. OSB Tanılı Çocukların Bakımı İle İlgili Annelerin Sorumlu Olduğu Etkinlikler 38
5.5. OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bakım Gereksinimleri 39
5.6. OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özellikleri ile ZBYÖ Arasındaki İlişki 41
5.7. OSB Tanılı Çocukların Özellikleri ile Annelerinin ZBYÖ Arasındaki İlişki 43
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 45
KAYNAKLAR 48
FORMLAR 58
ETİK KURUL KARARI 59
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI 60
ÖZGEÇMİŞ 69

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4-1: OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özelliklerine İlişkin Dağılım (N=54) 27
Tablo 4-2: OSB Tanılı Çocukların Özelliklerine İlişkin Dağılım (N=54) 28
Tablo 4-3: OSB Tanılı Çocuğun Bakımı ile ilgili Annelerin Yaşadığı Sorunlara İlişkin Dağılım(N=54) 29
Tablo 4-4: OSB Tanılı Çocukların Bakımı ile ilgili Annelerin Sorumlu Olduğu Etkinliklerin Dağılımı(N=54) 30
Tablo 4-5: OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bakım Gereksinimleri Anket Formu Maddelerinden Aldıkları Ortalama Puanlar (N=54) 31
Tablo 4-6: OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özelliklerine Göre ZBYÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması (N=54) 32
Tablo 4-7: OSB Tanılı Çocuğun Özelliklerine Göre Annelerin ZBYÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması 33
Tablo 4-8: Annelerin ve OSB Tanılı Çocukların Özellikleri ile ZBYÖ Puanları Arasındaki İlişki (N=54) 34

KISALTMALAR LİSTESİ

AÇSAP: Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması

APA (American Psychiatric Association): Amerikan Psikiyatri Birliği

ASA (Autism Society of America): Amerika Otizm Derneği

CMV(Cytomegalovirus):Sitomegalovirüs

DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders): Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı

DTI (Diffusion Tensor Imaging): Difüzyon Tensör Görüntüleme

EEG: Elektroensefalografi

FMRI (Functional Magnetic Resonance Imaging): Fonksiyonel Manyetik Rezonans Görüntüleme

NAAR (National Alliance for Autism Research): Ulusal Otizm Araştırmaları Birliği

NAC (National Autism Center): Ulusal Otizm Merkezi

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children): Otizmli Bireyler İçin Eğitim Programı

TODEV: Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı

ZBYÖ: Zarit Bakım Yükü Ölçeği

ÖZET

Atar, K. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Bakım Gereksinimleri. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluk tanılı çocukların annelerinin bakım yükü, bakım gereksinimleri ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı, kesitsel ve ilişki arayıcı araştırma tipinde gerçekleştirildi. Araştırmanın evrenini Edirne il merkezinde bulunan iki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören otizm spektrum bozukluk tanılı çocukların bakımından sorumlu, 18 yaş ve üstü 54 anne oluşturdu. Araştırmanın verileri araştırmacılar tarafından literatür dayandırılarak geliştirilen, otizm spektrum bozukluk tanılı çocukların annelerinin bireysel özelliklerini ve otizm spektrum bozukluk tanılı çocukların özelliklerini içeren anket formu, bakım gereksinimleri anketi ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak toplandı. İstatistiksel analiz için SPSS (Statistical Package for Social Sciences-Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı) 17 paket programı kullanıldı. Araştırmada annenin yaşı, annenin eğitim düzeyi, aile eğitimi/danışmanlık alma durumu ve ayrımcılık/dışlanma yaşama durumu gibi değişkenlerin bakım verme yükünü etkilediği belirlendi. Bu değişkenlerin annenin bakım yükünü arttırdığı sonucuna varıldı. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların annelerinin bakım yükünü azaltmak için annelerin bakım gereksinimlerini belirlemenin önemli olduğu sonucuna varıldı.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, Bakım Yükü, Bakım Gereksinimleri

ABSTRACT

Atar, K. (2020). Care Burden and Care Needs of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. İstanbul University-Cerrahpasa, Institute of Graduate Studies, Psychiatry and Mental Health Nursing Departmant. Master's Thesis. İstanbul

This research was carried out in a descriptive, cross-sectional and relational research type to determine the care burden, care needs and related factors of mothers of children diagnosedwith autism spectrum disorders. The population of the study consisted of 54 mothers aged 18 and over, responsible for the children diagnosed with autism spectrum disorders, who were treated at two special education and rehabilitation centers in the city center of Edirne. The data of the study were collected as using the questionnaire form containing the individual characteristics of the mothers of children diagnosed with autism spectrum disorders and the characteristics of children diagnosed with autism spectrum disorders which was developed by the researchers based on the literature, care needs questionnaire and Zarit Burden Interview. SPSS (Statistical Package for Social Sciences) program was used for statistical analysis.In the study, it was determined that variables such as mother's age, education level of the mother, family education/ counseling status, and discrimination/exclusion were affected by the burden of care. It was concluded that these variables increased the care burden of the mother. It was concluded that it is important to determine the care needs of mothers in order to reduce the care burden of mothers with children with Autism Spectrum Disorder.

KeyWords: Autism Spectrum Disorder, Care Burden, Care Needs

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Bireyin topluma karşı olan sorumluluğunu, toplum içinde varolması ve topluma katkı sağlaması oluşturmaktadır. Fakat toplumun bazı gereklilikleri, bireyin bu sorumlulukları gerçekleştirebilmesini engelleyebilmektedir. Bireyin kendi yetersizliğinden ya da aile içindeki başka birinin yetersizliğinden dolayı kaynaklanabilen faktörler bu engelin içinde yer alabilmektedir. Bireyin topluma karşı sorumluluklarını yerine getirebilmesi için, bazı özelliklerinin olması gerekmektedir. Ruhsal yönden iyi olma hali, birey de varolması gereken en başlıca ve en önemli özelliklerinden birisidir. Fakat bireyin bu yönü, birçok değişken tarafından olumlu ya da olumsuz olarak etkilenmektedir. Bu sebeple değişkenlerin belirlenmesi ve bu değişkenlerin bireyin özelliklerine etkisinin incelenmesi oldukça önemlidir (Tunçel, 2017).

Toplumun en önemli ve en küçük birimi ailedir. Bireyin doğup büyüyebileceği, gelişebileceği, bazı kuralları ve rolleri ilk olarak öğrenebileceği yer olması açısından önem taşımaktadır. Ailenin sorumluluklarını yerine getirebilmesi için ruhsal yönden iyi olmaları gerekmektedir. Ailenin bu durumu doğrudan çocukları ile ilişkili olabilir (Nuri ve ark., 2018). Her aile sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı bekler. Yetersizliği olan bir çocuk sahibi olduklarını öğrendiklerinde, beklentilerinin gerçekleşmemesi sonucu hayal kırıklığı yaşamakta olup, sonrasında bu duygunun yerini şok ve derin bir keder almaktadır. Bu durum ailenin işlevselliğini bozmakla birlikte ruhsal durumunu oldukça olumsuz etkilemektedir (Özkubat, 2014). Toplumsal cinsiyet rolleri göz önüne alındığında, çocukların bakımı, eğitimi ve gelişimi için babalardan çok annelere sorumluluk verildiği görülmektedir. Çocuklarının yetersizliğinden ruhsal olarak yoğun bir biçimde annenin etkilenmesi, annelere verilen sorumluluğun daha fazla olmasına bağlıdır (Tunçel, 2017).

Çocuklar da görülen yetersizliklerden biri de Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)'dur. OSB, erken çocuklukta başlayan ve yaşam boyu devam eden, iletişim ve sosyal etkileşim de oldukça belirgin eksiklikler, tekrarlayıcı davranış kalıpları ile karakterize, dünyada görülme sıklığı hızla artan nörogelişimsel bir bozukluktur (Öztürk ve Uluşahin, 2011).

OSB'de bireyin yaşadığı güçlüklerin yanı sıra, aileler de sosyal ve psikolojik olarak pek çok sorun yaşamaktadırlar. Bu sebeple farklı duygusal ve bilişsel süreçlerin olduğu aşamalardan geçerek, yaşadıkları durumla baş etmeye ve uyum sağlamaya çalışmaktadırlar (Köksal ve Kabasakal, 2012). İletişim kuramayan bir çocuğun gereksinimleri ve istekleri ile ilgilenme, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma, tuhaf ve alışılmamış davranışlarla baş etme, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli olarak denetleme ve bu arada kişisel gereksinimleri ve ailenin diğer fertlerinin gereksinimlerini gidermeye çalışma, yeterince yorucu ve stres vericidir (Üstüner Top, 2009). Çocuğa tanı konulduktan sonra yaşanan tüm güçlükler ve mücadeleler bakım yükü olarak tanımlanmış olup, bu sebeple hastalığın fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik yönüne etkilerinin bütüncül olarak ele alınması gerektiği düşünülmektedir (Atagün ve ark., 2011). Özellikle kültürel yapımızdan dolayı bakım görevi çoğunlukla kadınlar tarafından yürütülmektedir. Bu nedenle çocukla en uzun süre birlikte olan annelerin gereksinimlerinin karşılanmaması onları gerilime itmekte ve bakım yükünü arttırmaktadır.

Kronik bir hastalığa sahip olan çocukların ailelerinin bakım yükünü, gereksinimlerini, duygularını ve baş etme mekanizmalarını araştıran çalışmalar (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019; Gürhopur ve Dalgıç, 2017) bulunmakla birlikte OSB tanılı çocukların ebeveynlerine yönelik bakım yükü ve gereksinimlerini araştıran çalışmalar sınırlıdır (Atagün ve ark., 2011). Bu nedenle OSB tanılı bir çocuğun ebeveynlerinin özellikle de kültürel olarak çocuğun bakımında en fazla sorumluluk alan annelerin yaşam deneyimlerinin, bakım yükünün ve bakım gereksinimlerinin belirlendiği araştırmalara gereksinim vardır (Aslan ve ark., 2015). Bu konudaki çalışmalar ile sağlanacak bilgiler, bu bozukluğa sahip bireyler ve yakınları için doğru yaklaşımların geliştirilebilmesi açısından ruh sağlığı ve psikiyatri hemşirelerine yol gösterici olacaktır. Bu çalışma; Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin bakım yükü,bakım gereksinimleri ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla gerçekleştirildi.

Araştırma soruları aşağıdaki şekilde belirlendi.

- OSB tanılı çocukların annelerinin bakım yükü hangi düzeydedir?
- OSB tanılı çocukların annelerinin bakım gereksinimleri nedir?

- OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özellikleri ile bakım yükü arasında fark var mıdır?
- OSB tanılı çocuğun özellikleri ile bakım yükü arasında fark var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

Dünya'da son yirmi yılda yapılan toplum taramaları, teşhis edilen ruh sağlığı sorunlarının önemli ölçüde arttığını ortaya çıkarmıştır. Son yapılan Ulusal Hastalık Yükü'ne (2017) göre, son on yıl içinde 17 ülkede yapılan benzer çalışmalar sonucunda, herhangi bir ruhsal bozukluk bulunma oranının son bir yılda %4,5-26 olduğubelirlenmiştir. Türkiye'de ülkemizi temsil eden "Ruh Sağlığı Profili Çalışması"nda (1998)bu oran %17,2 olarak bulunmuştur. Ruhsal bozukluklar kroniktir, genç yaşta ortaya çıkar ve yaşam boyu sürebilir. Bundan dolayı gençlerin yaklaşık olarak %13'nün bir ruh sağlığı bozukluğu tarafından etkilendiği tahmin edilmektedir (Meirinhos ve ark., 2018).

Dünyanın önemli sağlık sorunlarından biri de çocukluk dönemi ruhsal bozuklukları olup günden güne artış gösterdiği belirlenmiştir (Erdem ve ark., 2013).

Özellikle Türkiye' de yaygınlığının artış gösterdiği tespit edilen tanılardan biri de OSB'dir. Otizm bir hastalık olarak değil, bir farklılık ya da bozukluk olarak ele alınmakta olup, otizm tanısı sadece çocuğu değil, ailesini ve tüm çevresini etkilemektedir (Ektaş, 2017).

2.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

2.1.1. OSB Tanımı ve Tarihçesi

OSB, erken çocuklukta başlayan ve yaşam boyu devam eden, iletişim ve sosyal etkileşim de oldukça belirgin eksiklikler, tekrarlayıcı davranış kalıpları ile karakterize, dünyada görülme sıklığı hızla artan nörogelişimsel bir bozukluktur (Öztürk ve Uluşahin, 2011).

İlk olarak İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler (1911) tarafından otizm teriminin kullanıldığı varsayılmaktadır. Otizm terimi Yunanca ''otos'' kelimesinden gelmekte olup, ''öz'', ''kendi'' anlamlarına gelmektedir. Bleuler ise bu terimi ''yetişkin şizofrenisi'' olarak, sosyal dünyadan kendini soyutlama yani yalıtılmış bir benlik olarak tanımlamıştır (Berigel, 2015).

Otizmin tanımlanmasında diğer iki önemli isim; Leo Kanner ve Hans Asperger' dir. ABD'de ve dünya çapında otizm ile ilgili çalışmaları ile bilinen Leo Kanner (1896-1981) Avusturyalı psikiyatrist olup, çocuk ve ergen psikiyatrisinin kurucusudur. İlk kez

1943 yılında klinik gözleminde olan 11 çocuğun tanısını “afektif bağlanmanın otizm bozuklukları” olarak tanımlamıştır. Kanner, bu çocukların doğdukları günden itibaren sosyal ilişki kurmakta ve sürdürmekte yetersizliklerinin olduğunu, tekrarlayıcı ve basmakalıp (stereotip) hareketlerinin olduğunu, sınırlı ilgi alanlarına sahip olup, değişikliklere karşı direnç gösterdiklerini belirtmiştir (Şekeroğlu, 2018; Adıgözelova, 2019). Bunların yanında bu çocukların soyut kavramları anlamada ve sembolleştirme konusunda güçlükler yaşadığını gözlemlemiştir. Çocuklardaki bu farklılığı, ‘‘bebeklik otizmi’’ ve ‘‘erken çocukluk otizmi’’olarak adlandırmıştır (Berigel, 2015).

Kanner’dan sonra çocuk doktoru olan Hans Asperger (1944)’de otizm üzerine çalışmalar yapmıştır. Ergen ve okul çağında olan dört erkek çocuğunu incelemiş ve bu çocukları tanımlarken ‘‘otistik psikopati’’ terimini kullanmıştır. Bu çocukların iletişim yetersizliği, empati yoksunluğu, tek bir konu üzerine yoğunlaşma ve sosyal yetersizlik gibi ortak özelliklerinin bulunduğunu ve bu özelliklerin ayrı bir kategoride yer aldığı ‘‘Asperger Sendromu’’ ndan bahsetmiştir. İngiliz psikiyatrist Lorna Wing (1981), Asperger’in II. Dünya Savaşı sırasında Almanca olarak yayımlanan makalesine, kendi makalesinde yer vererek İngiliz ve Amerikalı profesyonellerin bu konu üzerine ilgilerini çekmeyi başarmıştır. 1991 yılında ise Uta Frith, Asperger’in Almanca olan makalesini İngilizceye çevirmiştir. Tüm bu gelişmeler sonrasında Asperger’in çalışmaları tüm dünyaya yayılmış ve daha kapsamlı çalışmalar başlatılmıştır.

Otizmle ilgili bilimsel veriler 1960’lı yıllardan sonra ortaya çıkmaya başlamıştır. Bernard Rimland (1964) otizmin nörobiyolojik kökenlerinin olduğunu bilimsel dayanaklar ile ispatlamıştır. 1965 yılında ise Rimland’ın öncülük ettiği “Amerika Otizm Cemiyeti” (“ASA-Autism Society of Amerika”) kurulmuştur (Özkan ve ark., 2016). Bunun ardından Andreas Rett (1966) kendi adıyla bilinen Rett sendromunu bulmuş ve bu konu ile ilgili bilimsel bir makale yayımlamıştır. Susan Folstein ve Michael Rutter (1977) otizmin genetik temellere dayandığını, ikizler ile yaptıkları çalışmayla ispatlamışlardır (Folstein ve Rutter, 1977).

1960’lı yıllarda otizmi tanılama çalışmalarından farklı olarak eğitim uygulamaları araştırılmaya başlanmış ve bu çocuklarla ilgili ilk etkili eğitim uygulamalarını araştıran ve keşfetmeye çalışan Ivar Lovaas (1969) olmuştur. Lovaas, “erken ve yoğun davranışsal eğitim” olarak adlandırdığı modeli geliştirerek, uygulamalı davranış analizinin etkilerini incelemiştir. Lovaas modelini de içeren çeşitli müdahale

yöntemleri de bulunmaktadır. Bu yöntemlerin amacı, beceri öğretimi sağlamak ve sorunlu davranışları azaltmaktır. Lovaas bu modele göre eğitim alan çocukların yaklaşık %50' sinin normal gelişim gösteren çocukların seviyesine gelebildiklerini belirtmiş ve 1987 yılında yayımladığı araştırma makalesinde bunu vurgulamıştır(Özkan ve ark., 2016).

Otizmi nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlayan Eric Schopler, 1970'li yılların sonunda davranış değiştirme tekniklerine dayalı bir eğitim programı olan "TEACCH" ("Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children") yaklaşımını geliştirmiştir (Adıgözelova, 2019). Schopler bu yaklaşımı, OSB'yi anlama, çocuğu merkeze alma, çocuğun becerileri ve gereksinimlerini belirleme, başkalarından bağımsız işlevlerde bulunmalarını sağlama ve öğretmen, anne-baba ile ortak çalışmayı kapsayan bir yaklaşım olarak tanımlamıştır. ''Yapılandırılmış öğretim'' olarak adlandırılan bu program, OSB alanında tüm dünyada kullanıldığı gibi, Türkiye'de de kullanılan en yaygın öğretim programlarından biridir (Özkan ve ark., 2016).

OSB ile ilgili biyomedikal araştırmalar 1990'lı yıllarda başlamıştır. Bu araştırmaları desteklemek ve geliştirmek için, 1994 yılında ABD'nde, "Otizm Araştırmaları İçin Ulusal Birlik" ("NAAR-National Alliance for Autism Research"), 1998 yılında UC Davis Üniversitesi'nde MIND Enstitüsü kurulmuştur.

Türkiye'de de 1990'lı yıllar otizm ile ilgili çalışmaların başladığı yıllardır. Otizmin tanıtılması ve bu yöndeki çalışmaların arttırılması amacıyla Ankara'da, "İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği" (www.ilgider.org.) ve 1997 yılında İstanbul' da OSB tanılı çocuk sahibi ebeveynlere destek olabilmek amacıyla "Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (TODEV)", OSB tanılı çocuklara ve ailelerine yönelik farkındalığın ve eğitimin yaygınlaştırılması amacıyla 2003 yılında "Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı" kurulmuştur (Özkan ve ark., 2016).

2.1.2. OSB'nin Nedenleri

OSB'nin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte, yapılan araştırmalar doğrultusunda neden olabilecek faktörler, genetik, nörolojik ve çevresel olmak üzere üç grupta sınıflandırılmıştır.

2.1.2.1. Genetik Faktörler

OSB'ye neden olan genler tam olarak bilinmemekle birlikte birden fazla genin etkileşiminin otizme neden olabileceği belirtilmiştir (Yosunkaya, 2013). Bu durum, otizmin karmaşık bir genetik rahatsızlık olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte OSB tanılı çocuklarda Fragile X Sendromu, Rett Sendromu ve Tuberoz Sklerozis gibi sendromlar gözlenmektedir (Şener ve Özkul, 2013). OSB ile ilgili yapılan ilk genetik çalışmalar, ikiz çocuklar ve ebeveynlerine yönelik yapılan araştırmalardır. İkiz çocuklarla yapılan çalışmalar sonucu, çift yumurta ikizlerine oranla tek yumurta ikizlerinde otizmin görülme olasılığının belirgin oranda yüksek olması (%90) ve tek yumurta ikizlerinden birinde otizm olması durumunda diğer ikizde de olma olasılığı %60-90 olarak bulunmuştur (Dur ve Mutlu, 2018; Özkan ve ark., 2016). OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin, ikinci çocuklarının OSB olma olasılığı %19 olarak bulunmuştur. Ayrıca OSB'nin, erkek çocuklarda kız çocuklarına göre 3-4 kat daha fazla görüldüğü tespit edilmiştir (Şekeroğlu, 2018).

2.1.2.2. Nörolojik Faktörler

"Fonksiyonel manyetik rezonans görüntüleme" (FMRI) ve "difüzyon tensör görüntüleme" (DTI) gibi nörogörüntüleme tekniklerinin kullanıldığı çalışmalarda sensorimotor alanlarda problemlerle karşılaşılmış ve otizmi olan çocukların anormal beyin bağlantılarına sahip olduğu ortaya konmuştur (Gürsoy ve ark., 2019). Normal gelişim gösteren çocuklarla OSB tanılı çocukların beyinlerini karşılaştıran araştırmaların sonucunda, OSB çocukların beynindeki frontal ve temporal bölgeyle birlikte beyincikteki bazı farklılıklar ortaya konulmuştur. Bu farklılıkların OSB tanılı çocuklarda gözlenen duygu, davranış ve sosyal etkileşim becerilerini etkilediği düşünülmektedir (Özkan ve ark., 2016). Ayrıca bu çocuklar da elektroensefalografi (EEG) bozuklukları saptanmış ve yaklaşık %30' unda epileptik atakların olduğu gözlemlenmiştir. Bazı çalışmalar sonucunda, baş çevresi ölçülerinin ve beyin hacimlerinin artmış olduğu da bulunmuştur (Kar ve ark., 2019).

2.1.2.3. Çevresel Faktörler

Annenin prenatal dönemde ve gebelikte bazı enfeksiyonlara (sitomegalovirüs-CMV enfeksiyonları, kızamıkçık gibi) ve toksinlere (çevre kirliliğine neden olan maddeler, kurşun ve cıva gibi ağır metaller) maruz kalması gibi doğum sırasında yaşanan problemler de (erken doğum, fetal hipoksi gibi) otizme neden olan çevresel

faktörlerdendir (Çam ve Engin, 2015). Bazı çevresel kimyasalların gebelik döneminde plasentayı geçerek beynin normal gelişimi üzerinde olumsuz etkilerinin olduğu tespit edilmiştir (Andreas, 2012).

Aynı zamanda annenin gebelik yaşı, gebelikte kullandığı bazı ilaçlar (talidomid, valproik asit gibi), hayat tarzı, yaşadığı koşullar, karşılaştığı psikolojik ve fiziksel travmalar otizmin nedenlerini oluşturan çevresel etmenler arasındadır (Kudaıbergenova, 2018).

2.1.3. OSB'nin Epidemiyolojisi

OSB ile ilgili yapılan tarama amaçlı araştırmalarda, otizmin yaygınlığında gittikçe artan bir oranın olduğu tespit edilmiştir (Uğur ve Göker, 2018). Yapılan tarama çalışmalarında otizmin yaygınlığı 1985 yılında 1/2500 iken, 2000 yılında 1/160, 2014 yılında 1/68 günümüzde 1/59 olarak belirlenmiştir. Bu oranlar, konunun ne kadar önemli olduğunu gözler önüne sermektedir (Kurt, 2018; Demirkaya, 2019). Fakat bu oranla ilgili önemli bir nokta da, otizmin yaygınlığının başka bir yönünü göstermektedir. OSB'yi belirlemek için yeni gelişen tarama ve tanı araçları tanılamanın daha doğru yapılmasını sağlamış ve otizm tanısı alan çocukların sayısının artmasına neden olmuştur. Bu oranın artması, aynı zamanda otizme yönelik farkındalığın artmasını sağlamıştır (Çiçek, 2019; Servi ve Baştuğ, 2018).

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de OSB görülme oranının arttığı bilinmektedir. Otizmin erken tanı için yapılan çalışmalarına destek olması amacıyla "Tohum Otizm Vakfı" ve "Sağlık Bakanlığı" işbirliği ile "Otizm Tarama Projesi" (2006) gerçekleştirilmiştir. Bu proje, otizmin erken tanısı amacıyla Türkiye'de yapılan tek proje olup, bu projenin grubunu Adana, İzmir, Bursa, Gaziantep ve Kocaeli illerinde "sağlık ocaklarına" ve "Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması (AÇSAP) merkezlerine" sağlık kontrolleri için getirilen 18–36 aylar arasındaki dönemde olan yaklaşık 46.000 çocuk oluşturmuştur. Bu projeyle OSB'nin yaygınlık oranları değil risk oranları tespit edilmiştir. Proje sonucunda bulunan risk oranının ABD ve Avusturalya ülkelerindeki orana yakın olduğu bulunmuştur (Kahraman ve Yuvacı, 2019).

2.1.4. OSB Tanı Ölçütleri

OSB, DSM IV'de "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" başlığı altında yer alırken, DSM V'de "Otizm spektrum bozukluğu" olarak ayrı bir başlıkta ele alınmıştır (APA,

2013). OSB tanısı konulabilmesi için, sosyal iletişim ve etkileşim kurma/sürdürme yetersizliği, ilgilerini ve duygularını ifade edememe, sözel ve sözel olmayan iletişimde yetersizlik, tekrarlayıcı veya basmakalıp motor eylemlerin olması, rutin dışına direnç gösterme, anormal derecede kısıtlı olan ve saplantılı ilgi alanları, duyusal durumlara aşırı yada az tepki gösterme gibi belirtilerin olması ve bu belirtilerin gelişimin erken evresinde başlayıp toplumsal, mesleki yada işlevselliğin önemli olduğu diğer alanlarda anlamlı derecede bozulmaya sebep olması gerekmektedir (Köroğlu, 2013).

OSB'de erken tanı ve erken müdahale önemlidir. Amerika'daki "Ulusal Otizm Merkezi (NAC)" raporları ve bununla birlikte yapılan birçok araştırma erken tanı ve erken müdahalenin ne kadar önemli olduğunu ortaya koymuştur (Vatansever, 2018).

2.1.5. OSB Tanılı Çocukların Erken Tanı Belirtileri

OSB'nin erken tanı belirtilerinin bilinmesi ve farkedilmesi, tedaviye erken başlama açısından oldukça önemlidir. OSB'nin belirtileri doğumdan sonra 12-18'nci aylarda ortaya çıkmaktadır. Tanı genellikle belirtiler gözlemlenmeye başladıktan 2-3 yıl belirlenmektedir. OSB tanısı için, çocuklarda gözlemlenebilecek bazı davranış ölçütleri çok önemlidir.

OSB'nin erken tanı belirtileri şunlardır;

- 12'nci aya kadar ismi seslendirildiğinde bu sese yönelmeme,
- 18'nci aya kadar oyuncaklarla gerektiği gibi oynamama (örneğin, arabayı sürmek yerine, ters çevirip tekerleğini çevirerek oynama), oyun kurma ve sürdürme becerilerinin olmaması,
- Göz teması kurmama ve konuşmada gecikme,
- Tek başına kalmayı isteme ve başka çocuklarla ilişki kurmak da zorluk yaşama,
- Tekrarlayıcı hareketlerde bulunma ve takıntılı ilgilerinin varolması,
- Değişimleri tolere edememe, küçük değişimlere bile çok fazla tepki gösterme,
- Kendi kendine sallanma, çevresinde dönme, ellerini çırpma ve alkış yapma,

- Duygularını ifade edememe ve paylaşamama,
- Kucağa alınmaktan ve dokunulmaktan hoşlanmama,
- Bazı sesleri ve kokuları tolere edememe, bunlara karşı garip tepkiler verme,
- Çevresindeki insanlarla değil nesnelerle ilgilenme (Aydın ve Özgen, 2018; Aktürk, 2017).

2.1.6. OSB Tanılı Çocukların Özellikleri

OSB tanılı çocuklarda gelişim döneminde bazı gelişim alanlarında yetersizlikler görülebilmektedir. Bu yetersizliklerin görüldüğü alanların özelliklerini bilmek, OSB tanılı çocukların değerlendirilmesinde yol gösterici olmaktadır (Özener, 2016).

2.1.6.1. Motor Gelişim Özellikleri

Motor gelişim intrauterin dönemde başlayan, organizmanın fiziksel gelişim ile birlikte merkezi sinir sisteminin gelişimine uyum sağlayarak hareketlilik kazanan ve yaşam boyu devam eden bir gelişim sürecidir. Koşmak, yürümek, zıplamak ve bisiklet sürmek gibi eylemleri yapabilmek için kaba motor beceriler; farklı nesneleri (kalem, makas gibi) kontrol etmek, giyinmek ve yemek yemek gibi eylemleri yapabilmek için ince motor beceriler kullanılır. Bu beceriler duyu organları ve kasların birlikte çalışmasıyla ortaya çıkmaktadır (Odabaş, 2016).

OSB tanılı çocukların fiziksel durumları diğer normal çocuklarda olduğu gibi gelişme göstermesine rağmen, motor becerilerinin gelişiminde yaşıtlarına göre bazı farklılıkların olduğu ve yaşıtlarının gerisinde olduğu belirtilmektedir.

Anjana ve arkadaşları (2011), OSB tanılı çocukların motor gelişim özelliklerini şu şekilde sıralamışlardır;

- Üst ve alt extremilerde koordinasyon eksikliği,
- İnce motor becerilerde eksiklik,
- Erken yaşlarda başlayan ve sonraki dönemlerde devam eden duruş bozuklukları (Anjana ve ark., 2011).

2.1.6.2. Dil Gelişim Özellikleri

Dil ve iletişim sorunları OSB'nin önemli sorunları arasındadır. OSB tanılı çocuklar, iletişimin başlatılmasında, etkileşim sırasında göz teması kurulmasında sorun yaşarlar ve bundan dolayı sosyal etkileşimleri zayıftır.

Konuşmalar genellikle bir bütünü ifade etmeye yönelik değil, birbiriyle alakasız konulardan oluşur. Çok sayıda sözcük bilmelerine rağmen, dili anlamlı bir şekilde kullanma konusunda zorluk yaşarlar (Gürsoy ve ark., 2019). Söylenenleri tekrar etme, kendinden 3'ncü tekil şahıs olarak bahsetme, ezberlenmiş sözcük ya da cümle kalıpları kullanma ve sözcük uydurmalar görülür (Çandır, 2015).

OSB tanılı çocuklar el hareketlerini ve yüz ifadelerini yeterince kullanamaz ve ses seviyelerini ayarlayamazlar. Çok yüksek sesle veya çok sessiz konuşabilirler, ses tonuna dikkat etmezler ve cümlelerdeki vurguyu ifade edemezler. Soru sorulduğunda çok kısa cevap verirler. Soyut kelimeleri anlamada güçlük çekerler, mecazi kelimeleri anlayamazlar. İletişimsel sorunlar, kendilerini ifade etmelerini önleyerek yaşamlarını zorlaştırırlar (Elaltunkara, 2017).

2.1.6.3. Bilişsel Gelişim Özellikleri

Otizmin tanımlandığı ilk yıllarda OSB tanılı çocukların zihinsel gelişim özelliklerinin daha yüksek olduğu iddia edilmesine rağmen, daha sonra yapılan araştırmalarda OSB tanılı çocukların çoğunun zihinsel yetersizliği olduğu ortaya çıkmıştır.

Normal gelişime sahip bebekler çevreleri ile görsel ve işitsel olarak ilgilidirler fakat OSB tanılı bebekler çevresine ilgisiz oldukları için hiçkimseyle bağ kuramazlar. OSB tanılı bir bebek annesine ihtiyacı yokmuş gibi davranır ve annesinin yaklaşımına, uzaklaşmasına, varlığına, yokluğuna ve yabancılara karşı ilgisizdir (Gürsoy ve ark., 2019).

Görsel ve ezber hafızaları oldukça iyi olup, ortamsal farkındalıkları şaşırtıcı derecede yüksektir. Olaylar karşısında sebep-sonuç ilişkisi kurmada ve soyut durumları kavramada oldukça sorun yaşarlar (Kudaibergenova, 2018).

2.1.7. OSB'nin Tedavisi

OSB yaşamboyu devam eden bir bozukluk olmakla birlikte tamamen tedavisi mümkün değildir. Fakat erken tanı bu sürecin etkinliği açısından oldukça önemlidir (Ateş, 2016).

Otizmin tedavisinde farmakolojik, eğitsel ve alternatif tedavi yöntemleri bulunmaktadır. Bu tedavi yöntemleri, OSB çocuğun gelişimini desteklemekte ve yaşamını rehabilite etmektedir.

Farmakolojik Yöntemler: OSB'ye yönelik herhangi bir ilaç tedavisi bulunmamaktadır. Fakat beyinde bulunan bazı biyokimyasal maddelerin (serotonin, dopamin vb.) bozulması sonucu davranış sorunları (dikkat dağınıklığı, saldırganlık, hiperaktivite gibi) görülmektedir. Bu yüzden bazı ilaç tedavileri OSB'nin bu belirtilerine yönelik kullanılmaktadır. Bu ilaçların olumlu yönde etkileri olduğu ve davranış sorunlarının birçoğunu düzelttiği belirtilmektedir (Bakır, 2013).

Eğitsel Yöntemler: OSB tanılı çocukların rehabilitasyonunda en etkili tedavi eğitimdir. Her OSB tanılı çocuk farklı özellikler taşıdığından, her bir çocuğa ve ailesine yönelik bireyselleştirilmiş eğitim programları uygulanmaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan bu programların içeriğinde, çocuklara günlük yaşam becerilerinin yanında iletişim ve sosyal becerileri geliştirmek için öğretim yapılırken, problem davranışların azaltılması ve değiştirilmesi konusunda da hizmetler sunulmaktadır (Gökçe, 2017).

OSB tanılı çocuklara "Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı" belirlenebilmesi için ebeveynlerin bulundukları il veya ilçeye bağlı "Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM)"ne başvurmaları gerekmektedir. Burada bulunan "Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu" tarafından değerlendirme yapılarak rapor oluşturulmakta ve bu rapora uygun eğitim programı belirlenmektedir (Tunç, 2018).

OSB tanılı çocuklara, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri Milli Eğitim Bakanlığı tarafından sunulmaktadır. OSB tanılı çocuklar, "bireyselleştirilmiş eğitim programlarına" uygun olarak normal ya da özel eğitim sınıflarında yarı veya tam zamanlı kaynaştırma öğrencileri olarak eğitim ve öğretim programlarına yerleştirilmektedir. Bunu dışında destek olarak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden de yararlanmaktadırlar (Senerman, 2019).

OSB tanılı çocukların eğitimlerine yönelik yapılan araştırmalarda eğitsel yöntemlerin bazı temel özellikleri belirlenmiştir. Buna göre, eğitimin tanı konulduktan sonraki en erken süreçte mümkünse 3 yaşından önce başlaması, eğitimin haftada 35-40 saat olarak planlaması, eğitim içeriğinin OSB'ye uygun olarak hazırlanması, ilk önce birebir eğitimden başlayarak devamında kaynaştırmanın amaçlanması gerektiği vurgulanmıştır (Senerman, 2019).

OSB tanılı çocukların en çok sorun yaşadıkları alan sosyal beceri yetersizliği olduğu için bu alana öncelik verilerek, ilk olarak sosyal becerilerin öğretilmesinin hedeflenmesi konusunda birçok ortak görüş bulunmaktadır (Okatan, 2019).

Tamamlayıcı ve Alternatif Yöntemler: OSB'nin kesin bir tedavisi olmadığından, tamamlayıcı ve alternatif yöntemlerin de denenmesi kaçınılmazdır. Türkiye' de en çok tercih edilen yöntemler ise; vitamin ve mineral desteği (Omega 3 yağ asitleri, B12 ve C vitamini, melatonin), beslenme, duyu bütünleme, hiperbarik oksijen tedavisi, hayvan terapisi (yunus ve at terapisi vb.), meditasyon (yoga ve müzik vb.) ve masajdır (Sarı, 2018).

2.2. BAKIM VE BAKIM VERME YÜKÜ

Canlıların yaşamını devam ettirebilmesi ve gelişebilmesi için bakıma ihtiyacı vardır. Özellikle biyopsikososyal bir varlık olan insan bakım olmadan yaşamını devam ettiremez, büyüyemez, sosyalleşemez çünkü diğer insanlarla ilişki içinde yaşamak durumundadır. Her insan hayatının belirli bir bölümünde başka bir insanın bakımına ihtiyaç duyar. Bakım her insan için yaşamsal bir gerekliliktir (Dinç, 2010).

Türk Dil Kurumu sözlüğünde (2011), bakım sözcüğü; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2011). Fiziksel ya da zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersiz olan bireyin bakımını üstlenen kişi ise bakım veren/bakım verici olarak tanımlanabilir (Zarit, 2004).

Bakım veren olma seçilemeyen ve planlanamayan bir durumdur. Bundan dolayı bu duruma uyum sağlamak zorlu bir süreç olup, birçok güçlüğü de beraberinde getirmektedir (Orak ve Sezgin, 2015). Bakım verenler sadece fiziksel bakımdan değil emosyonel ve sosyal destekten de sorumlu olduğu için bakım verme, emosyonel, fiziksel

ve maddi olarak yardım etmeyi kapsamaktadır. Örneğin, özbakım (yemek yeme, giyinme, tuvalet ihtiyacını giderme vb.), sağlık bakımı (ilaç verme, tedavisi için gereklilikleri takip etme ve izleme vb.), mevcut ihtiyaçları karşılama (sosyal hizmetleri koordine etme, alışveriş, ev işleri vb.) gibi birçok hizmeti içermektedir (Karahan ve İslam, 2013; Bastawrous, 2013).

2.2.1. Bakım Verme Yükü

Bakım verme yükü, yaşlı, kronik hastalığı veya yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre boyunca, bakım veren kişinin zorlanması, bakım verenin kendini baskı ya da yük altında hissetmesi olarak tanımlanmaktadır (Akandere ve ark., 2009).

Bakım verme, bakım verene birçok yük getiren oldukça zorlu bir süreçtir. Bakım verme yükü, öznel ve nesnel yük olmak üzere iki başlık altında sınıflandırılmıştır. Nesnel yük, bakım verenin ve aynı evde yaşayan aile üyelerinin rutinlerinin engellenmesi ve hayatındaki değişim olarak tanımlanmakta olup, bakım verenin bakım verme sonucu yaşadığı yorgunluk ve fiziksel sıkıntılar, bakım verenin zaman ve özgürlüğündeki kısıtlamalar, bakım verenin tüm görevleri (sağlık kontrolleri, ev işleri vb.) ve verilen bakım ile ilgili finansal kaynakların sebep olduğu aksaklıklar ile ilişkilidir (Ak ve ark., 2012). Öznel yük ise, bakım verenin içinde bulunduğu aşırı rol yüklenmesi ile ilişkili duygu ve tutumlar (sıkıntı, utanma, suçluluk duygusu vb.) olarak açıklanmaktadır (Or, 2013).

Yakınlarına bakım verenlerde ruh sağlığı ile sosyal destek arasındaki ilişkileri incelemek amacıyla yapılan, 213 katılımcıdan oluşan araştırma sonucuna göre, en çok bakım verenlerin kadınlardan oluşmakta olduğu, yaşadıkları bakım yükünün ruh sağlıklarını olumsuz olarak etkilediği ve bu yüzden sosyal desteğin önemli olduğu sonucuna varmışlardır (Dökmen, 2012).

Kronik psikiyatri hastalarına bakım verenlerin bakım yükleri ve stresle baş etme düzeylerini araştırmak amacıyla tanımlayıcı nitelikte yapılan bir çalışmada, bakım veren bireylerin bakım yükünün yüksek olduğu, stresle ve yaşadıkları güçlüklerle başederken etkili (sosyal destek vb.) baş etme yöntemlerini daha çok kullandıkları belirlenmiştir (Yıldız, 2016).

2.3. OSB TANILI ÇOCUKLARIN AİLELERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak, normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip olmaktan daha fazla bakım yükü ile karşılaşmak demektir. Bu yüzden bakım yükünün azaltılması, ebeveynlerin engeli olan bir çocukla yaşamalarını öğrenmek ve bu sürece uyum sağlamalarını kolaylaştırmak açısından çok önemlidir (Timuçin, 2018). OSB tanılı çocukların aileleri belirsiz bir etiyolojiye sahip bir bozuklukla karşı karşıya olduğundan, yaşamlarının çoğunu mücadele ederek geçirmektedir (Abir ve Mauricio, 2018). Yaşamlarını engeli olan çocuklarının gereksinimlerini karşılamak üzere planlamak zorundadırlar. Bu gereksinimlerin karşılanmasında anne hep ön planda olduğundan, annenin yükü çok fazla artmaktadır. Çünkü bu durum, diğer çocuklarına ve eşine olan sorumlulukları da eklenmekte olup, annenin yaşamını zorlaştırmaktadır. Bu sebeple babaların eşlerine sağladıkları her anlamlı destek annelerin yükünü hafifleteceğinden, aile bağlarının kuvvetlenmesine de katkı sağlayacağı düşünülmektedir (Timuçin, 2018).

2.3.1. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verme yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bu faktörler;

- Bakım veren ve bakım alan bireyin kişisel özellikleri (cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi),
- Bakım veren ve bakım alan bireyin sağlık algısı, manevi inancı, etnik kimliği, sosyokültürel düzeyi, maddi durumu vb,
- Bakım veren bireyin bakım alan birey ile olan yakınlığı, ilişki durumu, bakım verme süresi,
- Bakım verenin sağlık sorunlarınınolması,
- Bakım verenin başka sorumluluklarının ve rollerinin olması (Işıkhan 2018).
- Bakım alan bireyin yetersizlik durumu (Bilişsel, fonksiyonel veya psikiyatrik yetersizlikler) (Berber, 2014).

2.3.2. Bakım Verirken Karşılaşılan Güçlükler

OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynler, normal özellik gösteren çocuklara sahip olan ebeveynlerden her anlamda farklılaşmakta olup, bu ailelerin yaşadığı güçlükleri

daha çok yaşamaktadırlar (Kurşun, 2018). Ebeveynlerin tanıya ve yetersizliğe olan uyum süreci, uyum süreci ile ilgili bilinmezlik ve bu süreci etkileyen faktörler, ebeveynleri en başta psikolojik olarak yıpratmaktadır (Ersan, 2015).

OSB tanılı çocuk, olaylara beklenen tepkiyi vermeyebilir ya da hiç tepki vermeyebilir. İlk başlarda ebeveynler çocuklarının davranış özelliklerini bilmemelerinden dolayı, çocuklarının davranışlarına nasıl yaklaşacakları ve yönlendirebilecekleri konusunda umutsuzluğa kapılmaktadır (Merdan, 2019).

Özel gereksinimli bir çocuğun bakım vereni olmak, hem bakım veren hem de çocuk için oldukça zor bir süreç olup, aynı zamanda birçok güçlüğü de yanında getirmektedir (Taşdelen ve Ateş, 2012). Fiziksel, emosyonel, psikososyal ve ekonomik anlamda pek çok güçlük yaşayan primer bakım verenlerin çoğu annelerden oluşmakta olup, bütün bu güçlükleri çözmede çok fazla çaba göstermektedirler (Coşkun, 2013). Bu yüzden bakım verenler özellikle anneler aşırı rol yüklenmesi yaşamaktadırlar. OSB tanılı çocuğa sahip anneler çocuklarının bağımsız hareket edememesinden dolayı onları yalnız bırakamadıklarını, daima bakıma ihtiyaç duydukları için sürekli yanlarında olmaları gerektiğini ve bu durumunda kendileri için güçlük oluşturduğunu belirtmişlerdir (Kaytez ve ark., 2015). Yine, çocuklarının iletişim becerilerinin olması gerektiği gibi kullanamamalarından dolayı onları anlamakta güçlük çektiklerini, çocuklarının bağırma, vurma gibi uygunsuz davranışlar sergileyerek kendisine ve çevresine zarar vermelerinin onları olumsuz etkilediğini, sosyal ortamlarda özellikle arkadaşları tarafından dışlanmalarına neden olduğunu, arkadaş çevresinin sadece engelli çocuk annelerinden oluştuğunu ifade etmektedirler (Çetin ve Sönmez, 2018). Bununla birlikte OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler dolayısıyla aile içi ilişkileri de olumsuz yönde etkilenmektedir. Ebeveynlerin birbirlerine gerektiği gibi zaman ayıramaması ve yaşananlardan dolayı birbirlerini suçlamaları evlilik ilişkilerini zedelemektedir. Ebeveynlerin ilgisinin OSB tanılı çocuğa yoğunlaşmasıyla, diğer çocuklarına olan ilgi azalmakta ve kardeşler bu ilgiden yoksun kalmaktadırlar. Bu durum, aile içinde gerginlikler yaşanmasına sebep olmaktadır (Gürhopur ve Dalgıç, 2017).

En çok yaşanan ve aileyi en çok etkileyen güçlüklerden birisi de iş ile ekonomik alanda oluşan değişimlerle başetmek zorunda olmalarıdır. Ebeveynlerden birinin bakım verme rolünü üstlenmesi sebebiyle iş yaşamını sonlandırmak zorunda kalan bireyler için

masraflar ekstra bir yük oluşturmaktadır (Giulio ve ark., 2014). Sağlık gereksinimlerinin pek çoğunun karşılanması konusunda da sağlık güvencesi yetersiz kalmakta olduğundan bireyler ekonomik anlamda oldukça zorlanmaktadır. Bu durum yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen en önemli faktörlerden biridir (Akdem ve Akel, 2014).

Birçok ebeveyn özellikle ilk çocukları OSB tanılı ise, başka bir çocuk yapmayı istemezler çünkü bu konuda ciddi korkuları vardır. Bunun sebebi ise, yeni doğacak çocukta da OSB olabileceğini ve OSB tanılı çocuğa olan ilginin azalabileceğini düşünmeleridir (Kalecik, 2013).

OSB tanılı bir çocuğa sahip olmak ve onunla yaşamak çok zor olsa da, hem çocuğun gelişimi hem de ebeveynlerin sağlığı açısından, yaşanılan güçlüklerin üstesinden gelebilmek için doğru stratejileri bulmak önemlidir (Justin ve Stephen, 2014).

Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 21 anne, OSB tanılı çocuğa sahip 20 anne ve 1 baba olmak üzere toplam 42 aile ile yapılan bir çalışmada, zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler ile OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlükler karşılaştırılmış OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerden daha fazla güçlük yaşadıkları belirlenmiştir (Çapa, 2009).

Üstüner Top (2009), OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi amacıyla yaptığı araştırmada, ailelerin çocuklarına konulan OSB tanısını kabullenmekte zorlandıkları, hayatlarının büyük ölçüde etkilendiği ve kontrol edilemez biçimde değiştiği, çocuklarının geleceğinin nasıl olacağı konusunda büyük ölçüde kaygı duydukları, yapmak istedikleri birçok şeyden vazgeçtikleri fakat tüm bu güçlüklere rağmen çocuklarıyla olmaktan mutlu oldukları sonucuna ulaşmışlardır (Üstüner Top, 2009).

OSB tanılı çocuklarda dil ve iletişim becerilerinde bozuklukların olması, iletişim ve etkileşim alanında güçlüklerin yaşanması demektir ki bu da birçok gelişimsel alana olumsuz olarak etki etmektedir (Ökçün, 2016). Bilişsel alanda yetersizliği bulunan OSB tanılı bir çocukla etkili bir iletişim kurulabilmesi için rehabilitasyon programları ile destek sağlanması, annenin bakım yükünü azaltacağı böylece yaşam kalitesinin artmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir (Vergili ve ark., 2015).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynler için her anlamda bir uyum dönemini gerekli kılar. Ebeveynlerin bu döneme uyum sağlayamamaları, bu sürecin olumsuz etkilenmesine sebep olacaktır. Farklı engele sahip çocukların 36 ebeveyninde (23 anne ve 13 baba) uyumsuzluk durumunu belirlemeye yönelik yapılan çalışmada, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin, diğer farklı engelliliğe sahip çocukların ebeveynlerinden daha yüksek derecede uyumsuzluk durumu yaşadığını ortaya koymuştur (Vargas ve ark., 2017).

Engelli bireyi olan ailelerin durumu kabullenme, alışma ve başa çıkma süreçlerini anlamaya çalışmak için yapılan bir araştırmaya göre, ebeveynler çocuklarındaki engel durumunu öğrendiklerinde ilk olarak şok yaşamakta ve bu durumu kabullenemedikleri, kabullenme sürecinde ise manevi inançların ve sosyal desteğin bu durumu kolaylaştıran etkenler olduğu ortaya konmuştur. Bu süreçteki engel durumunun neden olduğu yaşamsal zorluklar, yaşanılan emosyonel yük, bakım verenin tükenmişlik düzeyi olarak belirlenmiştir (Ercan ve ark., 2019).

Engelli bir çocuğa sahip olan annelerin en büyük kaygısı, kendileri öldükten sonra çocuklarına ne olacağı korkusudur. Yaşamları boyunca taşıdıkları bu korku endişe düzeylerini arttırmakta, bu durum da karşılaştıkları sorunlarla başa çıkmalarını zorlaştırmaktadır (Tanrıkulu, 2019).

2.4. BAKIM VEREN BİREYİN GEREKSİNİMLERİ

Bakım alan bireyin yanında bakım veren bireyin gereksinimleri de oldukça büyük önem taşımaktadır. Çünkü engelli bir bireye sahip olmak tüm ailenin işlevselliğini etkilemekte olup, ailenin gereksinimlerini belirlemek sürece uyum sağlamalarına ve ileriye dönük yaşamsal işlevlerine katkıda bulunacaktır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Bir ailenin yaşamlarındaki en önemli dönüm noktalarından biri çocuk sahibi olmaktır. Fakat engelli bir çocuğa sahip olmak, aile için yaşamboyu sürecek belirsiz bir süreç demektir (Girgin ve Balcı, 2015). Bu belirsiz süreci en sağlıklı biçimde sürdürebilmeleri ve bu süreçte daha etkin olabilmeleri için ailenin gereksinimleri doğrultusunda desteklenmesi yol gösterici olacaktır.

OSB gibi özel eğitim gereksinimi olan çocuklara sahip ailelerin bilinçlendirilmesi, çocuklarının gelişim özellikleri ile ilgili bilgilendirilmesi, başa çıkma becerilerini dolayısıyla çocuğun gelişimini olumlu yönde etkileyecektir. Çünkü engelli bir çocuğun rehabilitasyonunundaki en önemli rol ailelere aittir. Ailenin

gereksinimlerinin belirlenmesi, gereksinimleri doğrultusunda olabilecek en üst düzeyde desteklenmesi, engelli çocuk ve ailesinin yaşam kalitesinin yükselmesini sağlayacaktır (Kaytez ve ark., 2015).

Engeli ya da yetersizliği ne olursa olsun, her bir çocuğun özelliklerine uygun bir eğitim planlanması ve bu eğitimden yararlanması sağlanmalıdır. Her aşamada olduğu gibi bu aşamada da ebeveynlerin eğitime katılması, çocuğunun eğitimi hakkında bilgi sahibi olması, ev yaşamında da çocuğunun eğitimini devam ettirebilmesi için çok önemlidir. Bu yüzden profesyonel eğitimciler tarafından ev ve okul arasındaki iş birliğinin sağlanmasına ihtiyaç duymaktadırlar (Gökçe, 2017).

Tsai ve Wang'in (2009) yaptığı çalışmada, engelli çocuğu olan annelerin çocuğun bakım gereksinimlerini karşılama konusunda çok fazla zorlandığı, sağlık ekibi üyeleri tarafından yeterince desteklenmediği ve bilgilendirilmediği belirlenmiştir (Tsai ve Wang, 2009). Araştırmalar, engelli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları sorunlara karşı daha hassas olduklarını ve yaşam kalitelerinin düşük olduğunu öne sürmektedir (Sarıçan, 2019).

OSB tanılı çocuğa sahibi anneler, ne yazık ki bu süreç içinde yakın çevresi ile olan bağını kaybederler. Destekleyici bir çevre OSB tanılı çocukların ve ailelerinin eğitim sürecini sağlıklı bir şekilde sürdürebilmesi açısından çok önemlidir. Ailenin eğitime dahil edilmesi demek, çocuğun okulda öğrenmiş olduğu her bilgi ve becerisini, her türlü sosyal ortama uyarlayabilmek demektir (Gökçe, 2017). Böylece sadece çocuk değil aile de bu süreçten olumlu etkilenebilecektir. Bu yüzden ailelerin özellikle annelerin tanı sürecinden itibaren sosyal destek gereksinimlerini belirleyerek buna yönelik güçlendirme çalışmalarının yapılması gerekmektedir (Değirmenci, 2019).

OSB tanısının etkisini incelemek amacıyla 96 ebeveyn ile yapılan bir çalışmada, ebeveynler tanı aldıktan sonra aile hayat döngüsünün derinden değiştiğini ve çocuklarının geleceği için büyük bir endişe duyduklarını fakat sosyal destek sağlandığında zorlukların üstesinden daha kolay geldiklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışma, ebeveynlerde OSB tanısının etkisinin farklı değişkenlere bağlı olarak oldukça değişken olduğunu ve bu etkiyi azaltmak için çalışmaların bu konudaki sürekliliğinin önemli olduğunu ortaya koymuştur (Martins ve ark., 2015).

2.5. OSB VE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI

OSB, bu tanıyı almış olan çocuk, ergen ve ebeveynlerinin bütün yaşamlarını önemli derecede etkilemekte olup, ebeveynlerin bununla başedebilmek için her türlü tedavi arayışına başlamaları en temel haklarıdır. Bilim insanlarının görevi de, bunu onlara sağlamaya çalışmaktır (Özeren, 2013).

OSB tanısı için net bir kriter bulunmamaktadır. Çocuğun gelişimsel sürecini bilmek ve takibini sağlamak, bedensel ve ruhsal hastalıkları önlemede ya da erken tanıda oldukça önemlidir. Çünkü çocuğun gelişim sürecindeki bazı belirtiler erken tanı konusunda yardımcı olmaktadır (Şıkşık, 2016).

Ülkemizde "Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı" tarafından, "OSB tanılı Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı" doğrultusunda, OSB ile ilgili farkındalığın arttırılmasında, erken tanılamaya yönelik tarama ve izleme çalışmalarında sağlık ekiplerine önemli roller düştüğü belirtilmiştir (Ulusal Eylem Planı, 2016-2019).

Yaşamın erken dönemlerinde OSB'ye ilişkin ilk belirtiler çoğunlukla ebeveynlerin ve sağlık ekibinin gözlemleri ile ortaya çıkmaktadır. Hasta ve ailesiyle en fazla vakit geçiren sağlık profesyonelleri hemşirelerdir. Hemşirelerin çocuğun gelişme sürecini değerlendirebilmesi ve uygulamada etkin olabilmesi için, büyüme-gelişme süreci bilgisine sahip olmaları gerekmektedir. Çocuktaki büyüme ve gelişimin takip edilmesi ve bu konuda ailenin bilgilendirilmesi konusunda hemşirelerin anahtar rolü bulunmaktadır. Hemşireler anne bebek etkileşimden başlayarak, süreç boyunca aileyi desteklemeli ve çocuklarının düzenli kontrollerinin önemini aileye anlatmaları gerekmektedir (Şıkşık, 2016).

OSB tanılı bir çocuğun sürecinde yer alan hemşirenin, aile eğitimi ve terapi ekibi içinde aktif rol alması gerekmektedir. Bakım sürecinde yer alan primer bakım vericiler çoğunlukta annelerdir. Hemşireler, annelerin bilgi eksikliğini giderme, bireysel destek sağlama (başetme mekanizmalarını güçlendirme vb.), kanuni hakları ve sosyal destek için başvurabilecekleri kurumlara yönlendirme yapabilmelidirler. Özellikle ruh sağlığı ve psikiyatri hemşireleri, toplum ruh sağlığı merkezinde çalışan hemşireler ve halk sağlığı hemşireleri, OSB konusunda toplumun bilinçlendirilmesi ve farkındalık sağlanması konusunda (eğitim planlamak, kamu spotu vb.) çalışmalar yapabilmeli, bu konuyla ilgili akademik araştırmalar yürütebilmelidirler.

Hartford Enstitüsü'nün hazırladığı protokol (2012) doğrultusunda bakım veren bireylere yönelik hemşirelik yaklaşımları; bakım veren bireylere bakım konusunda hazır oluşlarını desteklemek için bilgi ve becerilerin öğretilmesi, bakım veren bireyin gereksinimlerinin belirlenmesi, bakım veren bireyin karşılaktıkları sorunları yönetebilmeleri için başetme mekanizmalarının güçlendirilmesi, bakım veren bireyin gereksinimleri doğrultusunda uygun kaynaklara yönlendirilmesi gibi maddelerden oluşmaktadır (Karaaslan, 2013).

Balcı ve arkadaşlarının, zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve aile yükünün belirlenmesi amacıyla yaptıkları araştırma sonucuna göre, ailelerin birçoğunun gelecek konusunda kaygılı olduğu, katlanılamayacak boyutta yüke sahip oldukları ve bu sebeple sağlık profesyonellerinden daha fazla yardım bekledikleri belirlenmiştir (Balcı ve ark., 2019).

Bakır ve Geçkil'in, hemşire ve ebelerin OSB'nin erken tanısına yönelik bilgi düzeylerini belirlendiği bir çalışmada, lisans eğitiminden itibaren OSB hakkında eğitim almaları ve çalışma dönemi içerisinde de bu konudaki farkındalığın arttırılması gerektiği vurgulanmıştır (Bakır ve Geçkil, 2016).

OSB tanılı çocuklar okullardaki eğitimine kaynaştırma öğrencisi olarak devam etmektedir. Bu çocuklarda pek çok fiziksel, bilişsel ve davranışsal problemler olabilmektedir. Örneğin kendisine ya da çevresine zarar verme sonucu yaralanma, kriz veya nöbet geçirme ve bilişsel yetersizliklerinden dolayı özbakım ihtiyaçlarını karşılayamama gibi problemler nedeniyle zorluklar yaşanabilmektedir. Nayır ve Kepenekçi (2014) sınıfında kaynaştırma öğrencisi olan öğretmenler ile bir çalışma yapmış ve bu çalışmanın sonunda, çocukların sağlığı ile ilgili acil durumlarda ya da sağlık bakımı ile ilgili durumlarda çok büyük eksiklikler olduğu, bu konuda destek olunması gerektiği belirlenmiştir. Buna yönelik olarak, acil durumlarda acil müdahalenin yapılabilmesi ve bakım gereksinimlerinin karşılanabilmesi açısından, her okulda bir okul sağlığı hemşiresinin olması gerektiğinin önemini vurgulamışlardır. Aynı zamanda okul sağlığı hemşiresinin sağlık sorunlarını çözme ve geliştirme konusunda çocuk, aile ve öğretmenlere yönelik yol gösterici çalışmalar yaparak farkındalığın oluşturulmasına katkı sağlayabileceği düşünülmektedir (Kabasakal, 2019).

Sonuç olarak, OSB tanılı bir çocuğa sahip olmak ve onunla yaşamak oldukça karmaşık ve yorucu bir süreçtir. Primer bakım vericiler çoğunlukta annelerden oluştuğu

için, annelerin bakım gereksinimlerini belirlemek ve bakım yükünü azaltmak, yaşam kalitelerini arttıracak ve süreçle daha kolay başa çıkmalarına yardımcı olacaktır.Bu çocukların ve ailelerinin gereksinimlerinin belirlenmesi, çocuğun gelişim sürecine önemli katkı sağlayacak özellikle ebeveynlerde oluşan bakım yükünü azaltacaktır. Bütün bu süreçte psikiyatri hemşireleri aktif bir rol alarak katkı sağlayabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı, kesitsel ve ilişki arayıcı araştırma tipinde gerçekleştirildi.

3.2. Araştırmanın Zamanı ve Yeri

Araştırma, Mart 2019-Haziran 2020 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Araştırma verileri, 1 Kasım 2019-1 Ocak 2020 tarihleri arasında Edirne ilinde yer alan iki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde toplandı. Merkezler ulaşımın kolay olduğu yerlerde bulunmakta olup, ulaşım hizmetleri merkezler tarafından sağlanmaktadır. Merkezlerde kurucu ve kurum müdürü, özel eğitim alanı öğretmeni, çocuk gelişimi uzmanı, zihinsel engelliler öğretmeni, psikolog, fizyoterapist, şöfor ve hostes gibi meslek grupları çalışmaktadır. Merkezlerde bireysel ve grup eğitimleri, konuşma terapisi, ergoterapi, fizik tedavi, duyu bütünleme, fiziksel ve sosyal aktiviteler gerçekleştirilmektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Edirne ilinde yer alan iki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören 60 OSB tanılı çocuk annesi oluşturdu. Örneklem seçimine gidilmeden araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan herkese ulaşılması amaçlandı. *Araştırmaya dahil edilme ölçütleri,* 18 yaş ve üzerinde olma, OSB tanılı çocuğunun bakımından sorumlu olma, çalışmaya katılmaya gönüllü olma olarak belirlendi. Annelerden 6'sı çalışmaya katılmak istemediği için veriler, 54 OSB tanılı çocuğa sahip annelerden oluşturuldu. Geri dönüş oranı %90'dı.

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

OSB tanılı çocukların annelerinin Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği puanı araştırmanın bağımlı değişkenini; OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özellikleri (yaş, medeni durum,gelir durumu,sahip olunan çocuk sayısı) ve OSB tanılı çocuğun özellikleri (cinsiyeti, OSB tanılı çocuğun yaşı, OSB tanılı çocuğun kaçıncı çocuk olduğu, OSB tanılı çocuğun tanı alma yaşı, OSB tanılı çocuğun özel eğitim durumu, OSB tanılı çocuğun özel eğitim süresi, annenin OSB tanılı çocuğun bakımı ile ilgili sorumlu olduğu durumlar, OSB tanılı çocuğun bakımı için aile olarak herhangi bir

uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi ve danışmanlığı alma durumu, OSB tanılı çocuğa yönelik olarak sosyal çevrede herhangi bir ayrımcılık/dışlanma yaşama durumu) araştırmanın bağımsız değişkenlerini oluşturdu.

3.5. Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özelliklerini ve OSB tanılı çocukların özelliklerini içeren anket formu, bakım gereksinimleri anketi ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (Burden Interview) kullanılarak toplandı.

3.5.1.1. Anket Formu

OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özelliklerini ve OSB tanılı çocukların özelliklerini içeren anket formu araştırmacılar tarafından ilgili literatür doğrultusunda geliştirildi (Özkubat, 2014; Ceco ve Memik, 2017; Çetin ve Sönmez, 2018; Yassıbaş ve Çolak,2019)(Ek-1).

3.5.1.2. Bakım Gereksinimleri Anketi

Bakım gereksinimleri anketi araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda geliştirildi. Anket, OSB tanılı çocuğa bakım veren annelerin bakım gereksinimlerine ilişkin 19 sorudan oluşmaktadır (Selimoğlu ve ark., 2013; Uslucan, 2015; Altun ve Kasım, 2019)(Ek-2). Anket formu, "bilişsel gereksinimler" (1, 2, 3, 4, 7, 8, 9, 10, 12, 18.); "psikososyal gereksinimler" (11, 13, 14, 15, 17, 19.) ve "fiziksel gereksinimler"(5, 6, 16.) olarak üç bölümde ele alınmıştır.

3.5.1.3. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ)

Ölçek, Zarit, Reever ve BachPeterson tarafından (1980) bakım veren bireylerin bakım verme süreci içerisinde kendi yaşamları üzerine olan etkisini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek 22 maddeden oluşan öz bildirim ölçeği olup asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0' dan 4' e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahip bir ölçektir. Ölçekten alınabilecek minimum puan ''0'', maksimum puan ise ''88'' dir. Bu puanın yüksek olması, bakım verenin bakım verme sürecinde yaşadığı sıkıntının yüksek olduğunu ifade etmektedir. Orijinal ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak tespit edilmiştir (Zarit ve ark., 1980) (Ek-3).

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlama çalışması Fadime Hatice İnci (2006) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe dil eş değerliliği sağlandıktan sonra geçerliği için içerik geçerliliği ve yapı geçerliliği yöntemleri, güvenilirliği için iç tutarlılık, madde analizi ve test-tekrar test güvenilirliği yöntemleri kullanılmıştır. Türkçe'ye uyarlanması yapılan çalışma sonucunda, ölçeğin Türk toplumu için geçerliliğinin ve güvenilirliğinin yüksek olduğuna karar verilmiştir. Türkçe'ye uyarlanan ölçeğin cronbach alfa katsayısı0,95olarak belirlenmiştir (İnci ve Erdem, 2008). Mevcut çalışmada cronbach alfa katsayısı 0,84 olarak belirlendi.

3.6. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma, İstinye Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu tarafından onaylandı (16.09.2019 tarih ve 2019/09-01 sayı) (Ek-4). Zarit Bakım Verici Yükü Ölçeği' nin kullanılabilmesi için ölçeği Türkçe'ye uyarlayan Fadime Hatice İnci ve Müyesser Erdem'den yazılı izin alındı. Araştırmanın yapılacağı ilgili özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden gerekli yazılı izinler alındı (Ek-5; Ek-6). Araştırmaya katılan annelere araştırmanın amacı açıklandıktan sonra yazılı ve sözlü onamları alındı (Ek-7).

3.7. Araştırma Süreci

Veriler yüz yüze görüşme tekniği ile toplandı. Veri toplama görüşmenin kesintiye uğramadığı ve bakım alan çocuğun olmadığı bir ortamda, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin bahçesinde bulunan annelerin bekleme alanında ya da merkezlerde görüşmeye uygun olan bir odada gerçekleştirildi. Her görüşme yaklaşık 25-30 dakika sürdü.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Bu çalışmada elde edilen veriler SPSS 17 paket programı ile analiz edildi. Değişkenlerin normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro Wilk's testlerinden yararlanılarak belirlendi. Gruplar arasındaki farklılıklar incelenirken değişkenlerin normal dağılıma uyum göstermediği durumlarda parametrik olmayan (nonparametric) Mann Whitney U ve Kruskal Wallis-H Testlerinden yararlanıldı. Kruskal Wallis-H Testinde anlamlı farklılıkların görülmesi durumunda Post-Hoc Çoklu Karşılaştırma Testi ile aralarında farklılık olan gruplar belirlendi. Değişkenler arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson korelasyon testi kullanıldı. (0,00-0,25 çok

zayıf, 0,26-0,49 zayıf, 0,50-0,69 orta, 0,70-0,89 yüksek, 0,90-1,00 çok yüksek ilişki). Anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak alındı.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın verileri, iki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden OSB tanılı çocukların annelerinden elde edildiği için genellenemez.

4. BULGULAR

OSB tanılı çocukların annelerinin bakım yükü, bakım gereksinimleri ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı, kesitsel ve ilişki arayıcı araştırma tipinde olarak gerçekleştirilen çalışmanın bulguları aşağıda verilmiştir.

Tablo 4-1: OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özelliklerine İlişkin Dağılım (N=54)

	Ort± SS	**Min-Max**	
Yaş	36,26± 7,35	25-53	
Çocuk Sayısı	1,80± 0,76	1-4	
		N	**%**
Eğitim Durumu	İlköğretim	13	24,1
	Lise	28	51,8
	Üniversite ve üzeri	13	24,1
Gelir Durumu	Gelir giderden az	12	22,2
	Gelir gidere eşit	33	61,1
	Gelir giderden fazla	9	16,07
Medeni Durum	Evli	49	90,7
	Bekar/Boşanmış/Ayrı yaşıyor	5	9,3
Çalışma Durumu	Çalışıyor	10	18,5
	Çalışmıyor	44	81,5
Aile Eğitimi ve Danışmanlık Alma Durumu	Evet	31	57,4
	Hayır	23	42,6

OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özelliklerine ilişkin dağılım Tablo 4-1'de gösterilmiştir. Katılımcıların yaş ortalaması 36,26±7,35, çocuk sayısı ortalaması 1,80±0,76 olup %51,8'i (n=28) lise mezunu, %61,1'inin (n=33) geliri giderine eşit,

%90,7'si (n=49) evli, %18,5'i (n=10) çalışmakta ve %57,4'ü (n=31) herhangi bir uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi ve danışmanlık almaktadır.

Tablo 4-2: OSB Tanılı Çocukların Özelliklerine İlişkin Dağılım (N=54)

		Ort±SD	Min-Max	
OSB Tanılı Çocuğun Yaşı		9,67± 5,34	3-26	
Özel Eğitim Süresi		5,81± 4,58	1-22	
			N	**%**
OSB Tanılı Çocuğun Cinsiyeti	Kız	21		38,9
	Erkek		33	61,1
OSB Tanılı Çocuğun Sırası	İlk		38	70,3
	Ortanca		5	9,3
	Son		11	20,4
OSB Tanılı Çocuğun Tanı Alma Yaşı	0-1 yaş arası		1	1,9
	1-2 yaş arası		13	24,1
	2-3 yaş arası		20	37
	3 yaş ve üzeri		20	37
OSB Tanılı Çocuğun Özel Eğitim Alma Durumu	Evet		54	100,0
	Hayır		0	,0

OSB tanılı çocukların özelliklerine ilişkin dağılım Tablo 4-2'de gösterilmiştir. OSB tanılı çocukların yaş ortalaması 9,67± 5,34, özel eğitim süresi 5,81± 4,58'dir. Yine, %38,9'u (n=21) kız, %61,1'i (n=33) erkek, %70,3'ü(n=38) ilk çocuk, %37'si (n=20) 2-3 yaş arasında, %37'sinin(n=20) 3 yaş ve üzerinde tanısı belirlenmiş ve tamamı özel eğitim almaktadır.

Tablo 4-3: OSB Tanılı Çocuğun Bakımı ile ilgili Annelerin Yaşadığı Sorunlara İlişkin Dağılım(N=54)

Annelerin Yaşadığı Sorunlar		N	%
Çocuğumun günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak yapamaması	Evet	38	70,4
	Hayır	16	29,6
Çocuğumun sürekli benim bakımıma ihtiyaç duyması	Evet	**40**	**74,1**
	Hayır	14	25,9
Çocuğuma okulda sürekli refakat etmek durumunda olmak	Evet	31	57,4
	Hayır	23	42,6
Çocuğumla bir tek benim iletişim kuruyor olmam	Evet	20	37,0
	Hayır	34	63,0
Çocuğumun bakımını eşimle paylaşamamak	Evet	28	51,9
	Hayır	26	48,1
Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitim saatlerinin yetersiz olması	Evet	35	64,8
	Hayır	19	35,2
Özel eğitimci öğretmenlerin tüm okullarda olmaması	Evet	39	72,2
	Hayır	15	27,8
Okullardaki öğretmenlerin otizm spektrum bozukluğuna yönelik bilgilerinin yetersiz olması	Evet	38	70,4
	Hayır	16	29,6
Okulların fiziki koşullarının ve ulaşım hizmetlerinin yetersiz olması	Evet	31	57,4
	Hayır	23	42,6
Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin ve okulların yeterli şekilde denetlenmemesi	Evet	31	57,4
	Hayır	23	42,6
Tanı,tedavi ve eğitim süreçlerindeki masraflar için devlet tarafından sunulan maddi ve manevi desteğin yetersiz olması	Evet	37	68,5
	Hayır	17	31,5
Sağlık desteği hizmetlerine erişim ve ulaşım hizmetlerinin yetersiz olması	Evet	28	51,9
	Hayır	26	48,1
Toplumun OSB ile ilgili bilgisininyetersiz olması	Evet	**43**	**79,6**
	Hayır	11	20,4
Sosyal ortamlarda diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışlarıyla karşılaşmak	Evet	**44**	**81,5**
	Hayır	10	18,5
Ayrımcılık/ dışlanma yaşama durumu	Evet	36	66,7
	Hayır	18	33,3

OSB tanılı çocuğun bakımı ile ilgili annelerin yaşadığı sorunlara ilişkin dağılım Tablo 4-3'te gösterilmiştir. Anneler ilk üç sırada yaşadıkları sorunların "Sosyal

ortamlarda diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışlarıyla karşılaşmak" (81,5), "Toplumun otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgisinin yetersiz olması" (%79,6) ve "Çocuğumun sürekli benim bakımıma ihtiyaç duyması" (%74,1) olduğunu ifade etmişlerdir.

Tablo 4-4: OSB Tanılı Çocukların Bakımı ile ilgili Annelerin Sorumlu Olduğu Etkinliklerin Dağılımı(N=54)

Sorumlu Olunan Etkinlikler		**N**	**%**
Öz bakımı (yemek yemesi, tuvalet gereksinimleri vb.)	Evet	38	70,4
	Hayır	16	29,6
Eğitimi (rehabilitasyon merkezine götürüp getirilmesi,	Evet	39	72,2
eğitim uygulamalarının evde takibi vb.)	Hayır	15	27,8
Sağlık gereksinimleri (hastanede bakımı, ilaçların verilmesi vb.)	Evet	**48**	**88,9**
	Hayır	6	11,1
Sosyal etkinlikler (parka götürmek, sinemaya gitmek vb.)	Evet	**44**	**81,5**
	Hayır	10	18,5
Oyun etkinlikleri (evde oyun oynamak vb.)	Evet	33	61,1
	Hayır	21	38,9
Güvenlik (kendine ve çevresine zarar vermesinin engellenmesi vb.)	Evet	**41**	**75,9**
	Hayır	13	24,1

OSB tanılı çocukların bakımı ile ilgili annelerin sorumlu olduğu etkinliklerin dağılımı Tablo 4-4'te gösterilmiştir. Annelerin ilk üç sırada belirttikleri sorumluluklar, "Sağlık gereksinimleri (hastanede bakımı, ilaçların verilmesi vb)" (%88,9), "Sosyal etkinlikler (parka götürmek, sinemaya gitmek vb)" (%81,5) ve "Güvenlik (kendine ve çevresine zarar vermesinin engellenmesi vb)" (%75,9)'dir.

Tablo 4-5: OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bakım Gereksinimleri Anket Formu Maddelerinden Aldıkları Ortalama Puanlar (N=54)

	Bilişsel Gereksinim	**Ort±SD**	**Min-Max**
Gereksinim 1	Çocuğunuzun durumunun seyrini bilmeniz	9,02±1,46	4-10
Gereksinim 2	Çocuğunuzun gelişimi ile ilgili özel durumları bilmeniz	8,91±1,57	4-10
Gereksinim 3	Sorularınızın cevaplandırılacağını bilmeniz	8,93±1,30	6-10
Gereksinim 4	Size yapılacak açıklamaların anlaşılabilir olması	**9,09±1,39**	**4-10**
Gereksinim 7	Çocuğunuza yararlı bir eğitim verildiğini bilmeniz	**9,30±1,18**	**5-10**
Gereksinim 8	Çocuğunuzun öğretmenler tarafından kabul görmesi	**9,35±1,32**	**5-10**
Gereksinim 9	Çocuğunuzun okuldaki diğer öğrenciler tarafından kabul görmesi	8,76±1,71	4-10
Gereksinim 10	Çocuğunuzun okuldaki diğer öğrencilerin aileleri tarafından kabul görmesi	8,56±1,96	2-10
Gereksinim 12	Çocuğunuza nasıl davranacağınız ile ilgili bilgi almanız	8,50±1,86	3-10
Gereksinim 18	Çocuğunuza eğitim verecek personelin özelliklerini/ niteliklerini bilmeniz	8,15±2,18	3-10
	Psikososyal Gereksinim		
Gereksinim 11	Suçluluk ve/veya kızgınlık duygularınız varsa bunlar hakkında profesyonel kişilerle konuşabilmeniz	**7,98±1,88**	**3-10**
Gereksinim 13	İstediğiniz zaman yalnız kalabilmeniz	6,65±2,54	1-10
Gereksinim 14	Gereksinim duyduğunuz zaman arkadaşlarınız ile görüşebilmeniz	6,22±2,71	1-10
Gereksinim 15	Ağlamak istediğinizde ağlayabilmeniz	7,17±2,30	1-10
Gereksinim 17	Ailevi sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz	**7,74±2,29**	**2-10**
Gereksinim 19	Çocuğunuzun bakımı sırasında size destek olabilecek kişilerin (eş, anne-baba vs.) olması	**8,57±2,40**	**1-10**
	Fiziksel Gereksinim		
Gereksinim 5	Çocuğunuzun öz bakım ihtiyaçlarını(beslenme, giyinme vs.) kendisinin yapabilmesi	**9,57±1,13**	**4-10**
Gereksinim 6	Çocuğunuzun bulunduğu eğitim ortamı hakkında açıklama yapılması	**8,98±1,41**	**4-10**
Gereksinim 16	Kişisel sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz	**7,76±2,27**	**3-10**

OSB tanılı çocukların annelerinin Bakım Gereksinimleri Anket Formu maddelerinden aldıkları ortalama puanlar Tablo 4-5'te gösterilmiştir. Anneler, bilişsel gereksinim olarak ilk üç sırada''Çocuğunuzun öğretmenler tarafından kabul

görmesi’’,‘‘Size yapılacak açıklamaların anlaşılabilir olması’’,‘‘Çocuğunuza yararlı bir eğitim verildiğini bilmeniz’’’i; psikososyal gereksinim olarak ‘‘Çocuğunuzun bakımı sırasında size destek olabilecek kişilerin (eş, anne-baba vs.) olması’’,‘‘Suçluluk ve/veya kızgınlık duygularınız varsa bunlar hakkında profesyonel kişilerle konuşabilmeniz’’ ve ‘‘Ailevi sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz’’i; fiziksel gereksinim olarak‘‘Çocuğunuzun öz bakım ihtiyaçlarını (beslenme, giyinme vs.) kendisininyapabilmesi’’,‘‘Çocuğunuzun bulunduğu eğitim ortamı hakkında açıklama yapılması’’ve ‘‘Kişisel sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz’’’i ifade etmişlerdir.

Tablo 4-6: OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özelliklerine Göre ZBYÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması (N=54)

Bireysel Özellikler			**Ort ± SD**	**Min- Max**	**Test**
Eğitim Durumu	a. İlköğretim	13	53,77±13,47	34-74	x^2=6,454
	b. Lise	28	43,18±8,89	30-62	**p<0.05**
	c.Üniversite ve üzeri	13	49,08±13,29	29-74	b>a
Gelir Durumu	a. Gelir giderden az	12	49,25±13,11	36-74	x^2=0,203
	b. Gelir gidere eşit	33	46,64±11,47	30-74	p>0.05
	c. Gelir giderden fazla	9	46,22±12,87	29-62	
Medeni Durum	a. Evli	49	47,65±12,22	29-74	MU= -0,866
	b. Bekar /boşanmış /ayrı yaşıyor	5	42,20±6,91	36-53	p>0.05
Çalışma Durumu	a. Çalışıyor	10	48,50±12,36	29-63	MU= -0,468
	b. Çalışmıyor	44	46,84±11,91	30-74	p>0.05
Aile Eğt/ Danışmanlık	a. Evet	31	43,58±10,51	29-65	MU= -2,538
Alma Durumu	b. Hayır	23	51,96±12,16	30-74	**p<0.05**

Çalışmaya katılan OSB tanılı çocukların annelerinin ZBYÖ puan ortalamaları 47,15 ± 11,89 (29-74) olarak belirlendi. OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özelliklerine göre bakım verme yükü puan ortalamalarının karşılaştırıldığında (Tablo 4-6) eğitim durumu ilköğretim seviyesine sahip olanlar ile lise eğitim seviyesine sahip olanlar arasında anlamlı fark olup ilköğretim seviyesinde olanların bakım yükü ölçeğinden aldıkları puanlar daha yüksek bulunmuştur (x^2=6,454; p<0,05). Aile eğitimi/danışmanlık alanlar ile almayanlar arasında anlamlı fark olup aile eğitimi/danışmanlık almayanların bakım yükü ölçeğinden aldıkları puanlar daha yüksek bulunmuştur (MU=2,538; p<0,01). Annelerin diğer özellikleri ile bakım yükü ölçeği puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 4-7: OSB Tanılı Çocuğun Özelliklerine Göre Annelerin ZBYÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

Bireysel Özellikler			Ort ± SD	Min-Max	Test
OSB Tanılı Çocuğun Cinsiyeti	a. Kız	21	48,52±10,62	32-74	MU= -0,888
	b. Erkek	33	46,27±12,71	29-74	p>0.05
OSB Tanılı Çocuğun Sırası	a. İlk	38	45,29±11,88	29-74	x^2=4,057
	b. Ortanca	5	51,20±14,06	30-65	p>0.05
	c. Son	11	51,73±10,20	36-74	
OSB Tanılı Çocuğun Tanı Alma Yaşı	a. 0-1 yaş arası	1	51,00±	51-51	x^2 =0,966
	b. 1-2 yaş arası	13	49,54±12,46	29-65	p>0.05
	c. 2-3 yaş arası	20	45,95±11,63	30-74	
	d. 3 yaş ve üzeri	20	46,60±12,43	30-74	
OSB Tanılı Çocuğun Özel Eğitim Alma Durumu	a. Evet	54	47,15±11,89	29-74	-
	b. Hayır	0	-	-	
Ayrımcılık/ Dışlanma Yaşama Durumu	a. Evet	36	49,19±11,45	30-74	MU= -1,967
	b. Hayır	18	43,06±12,01	29-63	**p<0.05**

OSB tanılı çocuğun özelliklerine göre annelerin ZBYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında (Tablo 4-7) ayrımcılık/dışlanma yaşayan çocukların anneleri ile yaşamayan çocukların annelerinin ZBYÖ puanları arasında anlamlı fark olup (MU=-1,967; p<0,05) ayrımcılık/dışlanma yaşayan çocukların annelerinin bakım verme yükü puanı daha yüksek bulunmuştur. Ayrımcılık/dışlanma durumu değişkeni sadece annelerin ifadelerine göre değerlendirilmiştir. OSB tanılı çocukların diğer özellikleri ile annelerin bakım yükü ölçeği puanları arasında anlamlı fark bulunmadı (p>0,05).

Tablo 4-8: Annelerin ve OSB Tanılı Çocukların Özellikleri ile ZBYÖ Puanları Arasındaki İlişki (N=54)

	Bakım Verme Yükü
Annenin Yaşı	0,320
	0,018
Çocuk Sayısı	0,183
	0,186
OSB Tanılı Çocuğun Yaşı	0,154
	0,267
OSB Tanılı Çocuğun Özel Eğitim Süresi	0,192
	0,165

Annelerin ve OSB tanılı çocukların özellikleri ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında (Tablo 4-8) annenin yaşı ile ZBYÖ puanı arasında pozitif yönlü, zayıf düzeyde bir ilişki belirlendi (r=0,320 ; p<0,05). Diğer özellikler ile ZBYÖ puanları arasında ilişki bulunmadı (p>0,05).

5. TARTIŞMA

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde, çocuğun bakımını ve sorumluluklarını daha çok anneler üstlenmektedir (Erdem ve ark., 2013). Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin bakım yükü, bakım gereksinimleri ve ilişkili faktörler belirlendi. Bulgular oluşturulan mevcut araştırma soruları üzerinden tartışıldı ve yorumlandı.

5.1. OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özellikleri

Çalışmamıza katılan annelerin yaş ortalaması 36,26±7,35 (25-53)'dır. Üstüner Top (2009) OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarını değerlendirmiş ve annelerin yaş ortalamasını 33,6 olarak, Türe ve ark. (2018) kronik hasta çocuklara bakım verenlerin %99'unu bayanların oluşturduğu çalışmada yaş ortalamasını 33,26 olarak bulmuştur. Çalışmamız bu çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda annelerin %24,1'i (n=13) ilköğretim, %51,8'i (n=28) lise ve %24,1'i (n=13) ise üniversite ve üzeri eğitim düzeyinde bulunmuştur. Adıgüzelova (2019) çocuklarında OSB tanılı anne ve babaların tükenmişlik düzeylerini belirlemek için yaptığı çalışmada eğitim düzeyi ortalamalarını birbirine yakın fakat %27,8'si (n=15) lise düzeyinde olanları en yüksek bulmuştur. Elde ettiğimiz bulgu bu çalışmayla benzemektedir. Senerman (2019) erken çocukluk döneminde OSB tanısı alan çocuklarda uygulanan tedavi ve eğitim yöntemlerinin semptomlar üzerine olan etkisini değerlendirdiği çalışmada annelerin %55,8'inin (n=24) eğitim düzeyini ilköğretim olarak bulmuştur. Çalışmamız bu çalışmayla farklılık göstermektedir.

Çalışmamızda annelerin %90,7'sinin (n=49) evli ve %18,5'inin (n=10) çalışmakta olduğu bulundu. Açar (2018) OSB tanılı çocuk sahibi annelerde psikolojik dayanıklılık ve tükenmişlik düzeylerini belirlemek için yaptığı çalışmada, katılımcıların çoğunun evli ve çalışmamakta olduğunu belirlemiştir. Elde ettiğimiz bulgular bu çalışmayla ve literatürle benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda annelerin %61,1'inin (n=33) geliri giderine eşit, gelir durumunun orta düzeyde olduğu bulundu. Üstüner Top (2009) OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarını değerlendirdiği çalışmasında ailelerin sosyo-

ekonomik durumlarını orta düzeyde bulmuştur. Senerman (2019) erken çocukluk döneminde OSB tanılı çocuklara uygulanan tedavi ve eğitim yöntemlerinin semptomlar üzerine olan etkisini değenlendirmiş ve ebeveynlerin sosyo-ekonomik durumunu orta seviyede bulmuştur. Elde ettiğimiz bulgu bu çalışmalarda elde edilen bulgularla benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda annelerin çocuk sayısı ortalaması 1,80±0,76 (1-4) olarak bulundu. Timuçin (2018) OSB tanılı çocukların annelerinde aile yükünü incelemiş, annelerin %48,1'inin (n=52) iki çocuğu olduğunu ve örneklemin en büyük yüzdesini oluşturduğunu belirtmiştir. Kurt (2018) OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin psikolojik süreçlerini değerlendirdiği çalışmasında ebeveynlerin %38'inin bir çocuk sahibi, %34'ünün iki çocuk sahibi ve %28'inin üç çocuk ve üzeri sayıda çocuk sahibi olduğunu belirtmiştir. Çalışmamız bu çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda annelerin %57,4'ü (n=31) herhangi bir uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi ve danışmanlık almakta olduğu bulundu. Arslan (2011) İstanbul'da OSB tanılı çocukların eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin sorunlarını incelediği çalışmada, annelerin psikolojik destek alma durumuna baktığında 53 anneden %64,2'sinin (n=34) psikolojik destek almadığını belirlemiştir. Çandır (2016) OSB tanısı ile izlenen çocukların annelerinin OSB ile ilgili eğitim alıp almadığına bakmış ve %97,8'inin eğitim almadığını belirlemiştir. Çalışmamız bu çalışmalarla farklılık göstermektedir.

5.2. OSB Tanılı Çocukların Bireysel Özellikleri

Çalışmamızda OSB'li çocukların yaş ortalaması 9,67 olarak bulundu. Üstüner Top (2009) OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarını değerlendirdiği çalışmasında ise, OSB tanılı çocukların yaş ortalamasını 7,8 olarak bulmuştur. Elde ettiğimiz bulguyla kısmen benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda OSB tanılı çocukların %38,9'u (n=21) kız, %61,1'i (n=33) erkek olarak belirlendi. OSB'nin epidemiyolojik verilerine göre erkeklerde görülme oranının kızlara göre 3-4 kat daha fazla olduğu bilinmektedir. Öz (2018) OSB tanısı alan çocukların annelerinde görülen depresyon, anksiyete belirtileri ve damgalanma algısını belirlemek için yaptığı çalışmada, 69 OSB'li çocuktan %84,1'inin (n=58) erkek, %15,2'sinin (n=11) ise kız çocuktan oluştuğunu belirlemiştir. Yine Kandaş (2019) OSB tanılı çocuğa sahip annelerin depresyon, umutsuzluk ve tükenmişlik düzeylerinin

çocuğun OSB ağırlık derecesine göre karşılaştırma yaptığı çalışmada, 106 OSB'li çocuktan %68,9'unun (n=73) erkek, %31,1'inin (n=33) kız olduğunu belirlemiştir. Bu çalışmalarda da erkek çocuklarda görülme oranı daha yüksek bulunduğundan elde ettiğimiz bulgu ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda OSB tanılı çocukların tanı alma yaşı 2-3 yaş ve üzeri olarak bulundu. Üstüner Top (2009) çalışmasında OSB tanılı çocuğa tanı konulma yaş ortalamasını 3,5 olarak bulmasına rağmen, buna benzer yapılan araştırmalar doğrultusunda tanı konulma yaşı 1-3 yaş arası olarak tespit edilmiştir (Arslan, 2011).

Çalışmamızda OSB tanılı çocukların kaçıncı çocuk olduğu incelendiğinde, %70,3'nün (n=38) ilk çocuk, %9,3'ünün (n=5) ortanca ve %20,4' ünün (n=11) son çocuk olduğu bulundu. Timuçin (2018) OSB tanılı çocukların annelerin aile yükünü incelemiş ve %44,4'ünün (n=48) OSB tanılı çocuğun ilk çocuğu olduğunu ve örneklemin en büyük yüzdesini oluşturduğunu bulmuştur. Elde ettiğimiz bulgu bu çalışmadaki bulguya benzemektedir.

Çalışmamızda OSB tanılı çocukların tamamı özel eğitim almaktadır. Özel eğitim süreleri 1-22 yıl aralığında değişmekte olup, ortalaması 5,81 olarak bulundu. Senerman (2019) erken çocukluk döneminde OSB tanısı alan çocuklarda uygulanan tedavi ve eğitim yöntemlerinin semptomlar üzerine olan etkisini değerlendirdiği çalışmada %55,8'inin (n=24) özel eğitim aldığı, %37.2'sinin (n=16) özel eğitim almadığını belirlemiştir. Bu çalışmanın bulguları çalışmamızdaki bulgu ile farklılık göstermektedir. Bu farklılığa, mevcut çalışmada özel eğitim alma durumları için sadece araştırmanın yapıldığı merkezlerde alınan eğitimin sorulması neden olmuş olabilir.

5.3. OSB Tanılı Çocuğun Bakımı ile İlgili Annelerin Yaşadığı Sorunlar

Çalışmamızda OSB tanılı çocuğun bakımı ile annelerin yaşadığı sorunlara yönelik 15 maddeden oluşan soruya annelerin en çok verdiği cevabın, "Sosyal ortamlarda diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışlarıyla karşılaşmak", "Toplumun otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgisinin yetersiz olması" ve "Çocuğumun sürekli benim bakımıma ihtiyaç duyması" maddelerinden oluştuğu görüldü. Çiçek (2019) OSB tanılı çocukların anne-babalarında psikolojik dayanıklılık ve kardeşlerinde duygu düzenleme becerilerini incelediği çalışmada, annelerin çocuklarının OSB tanısı aldıktan sonra, sosyal ortamlardaki olumsuz tepkiler nedeniyle çocuklarını sürekli kontrol etmek durumunda kaldıklarını, bu yüzden sosyal etkinliklerinin azaldığını ve sosyal

yaşamlarının değiştiğini ifade ettiklerini belirtmiştir. Aynı sorunu eğitim kurumlarında eğitimciler, öğrenciler ve öğrencilerin aileleri tarafından dışlandıklarında da yaşamakta oldukları görülmüştür. Sosyal tepkiler nedeniyle çok üzüldüklerini ve ruhsal olarak zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bunun sebebi ise toplumun OSB hakkındaki duyarlılığının yetersiz olması ve toplumun yeteri kadar bilinçlendirilmemesi olarak düşünülmektedir. Aynı zamanda çocukların sosyal ortamlarda yaşadıkları deneyimlerin onların gelişimine katkısı olacağı düşünülmektedir. Çocuklarının sürekli annelerinin bakımına ihtiyaç duyması, annelerin kendilerine zaman ayıramaması, kendi rahatsızlıklarını ya da ihtiyaçlarını farkedememesi demektir. Bu konuda da eş ve aile desteğiyle annelerin sorumluluklarının azaltılması, zorluklarla daha kolay başetmeleri açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

5.4. OSB Tanılı Çocukların Bakımı İle İlgili Annelerin Sorumlu Olduğu Etkinlikler

Çalışmamızda OSB tanılı çocukların bakımı ile ilgili annelerin sorumlu olduğu etkinlikler sorulduğunda, annelerin ilk üç sırada belirttikleri sorumlulukların, "Sağlık gereksinimleri (hastanede bakımı, ilaçların verilmesi vb)" (%88,9), "Sosyal etkinlikler (parka götürmek, sinemaya gitmek vb)" (%81,5) ve "Güvenlik (kendine ve çevresine zarar vermesinin engellenmesi vb)" (%75,9) olduğu görüldü.

Genel olarak bakıldığında bir ailede çocukların bakımından sorumlu olan genellikle anneler olmaktadır. Özellikle OSB tanılı çocuğa sahip ailelerde, çocuğun neredeyse tamamen bağımlı olmasından ve babanın çalışması nedeniyle çoğu zaman evde olmamasından dolayı, çocuğun her türlü gereksiniminden annenin sorumlu olması demektir. Çalışmamızda çocuğun hastalandığında ya da rutin kontrollerinde hastaneye götürülmesi, verilen ilaçların içirilmesi ve hastaneye yatışlarda annenin refakat etmek durumunda olması, aynı zamanda çocuklarını gezdirmek, parka götürmek ya da oyun sırasında çocuğa eşlik etmek, çocuğun kendisine ve çevresine zarar vermesini önlemek yine annelerin sorumlulukları arasında ilk sıraları oluşturduğu görüldü.

Açar (2018) OSB tanılı çocuk sahibi annelerde psikolojik dayanıklılık ve tükenmişlik düzeylerini belirlemek için yaptığı çalışmada, OSB tanılı çocukların aileleri çocuklarının kendilerine veya çevresindeki kişilere zarar verme davranışının kontrolünü sağlamak için sürekli takipte olduklarını ve bu takip durumunun ebeveynlerin yaşamını oldukça güçleştirdiğini belirtmiştir.

5.5. OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bakım Gereksinimleri

OSB tanılı çocukların annelerinin bakım gereksinimleri bilişsel, psikososyal ve fiziksel gereksinim olmak üzere üç alt boyutta incelendi.

Selimoğlu ve ark. (2013) OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerini inceledikleri çalışmalarında, katılım sağlayan 50 ailenin %88'inin psikolojik, %86'sının bilgi, %80'inin eğitime ve %74'ünün de maddi gereksinime ihtiyaçları olduğunu belirlemişlerdir. Aileler, OSB tanılı çocuklarının bakımı için çok fazla sorumluluk üstlendikleri için diğer sorumlu olduğu durumlara (eş,diğer çocuklar gibi) zaman ayıramamaları nedeniyle kendilerini yalnız ve çaresiz hissetmekte olup psikolojik olarak yıprandıklarını, bu yüzden psikolojik desteğin çok gerekli olduğunu vurgulamışlardır. Sorumluluklarından dolayı yüklerinin çok fazla olduğunu ve çevrelerinden yardım alamadıkları için çok yorulduklarını, yaşanan sorunların ise aile yaşamlarını negatif olarak etkilediğini ifade etmişlerdir. İhtiyaçları olduğunda ailelerinden bile destek göremediklerini söylemişlerdir. OSB ve bakımı ile ilgili bilgiye çok ihtiyaçları olduğunu ve özellikle eğitim ortamlarının nasıl olduğuna dair bilgilendirmeye gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir. Eğitime yönelik araştırma yaptıklarını fakat her bilginin doğru olmadığını ve bu süreçte sağlıklı düşünmelerinin imkansız olduğunu dile getirmişlerdir. Aynı zamanda ailelerin %36'sı çocuklarına verilen eğitimin kalitesini ve içeriğini yetersiz bulduklarını, %34'ü ise eğitimin sosyal yeterliliklerini geliştirmeye yönelik olması gerektiğini söylemişlerdir. Ailelerin %50'si ise alanında uzman olmayan öğretmenlerin eğitim verdiklerini, en önemlisi öğretmenlerin çocuklarını kabul etmemelerinden dolayı büyük üzüntü duyduklarını dile getirmişlerdir.

Yüksel ve Tanrıverdi (2019) özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunları incelediği çalışmasında, ailelerin toplum tarafından dışlandıkları ve suçluluk hissetmelerinden dolayı sosyal ilişkilerden kaçındıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin sosyal anlamda yaşadıkları problemleri tespit edip bunu güçlendirmek oldukça önemlidir. Sosyal destek yönlerinin güçlendirilmesi, ailelerin sorun çözme ve destek arama konusunda cesaretlerinin artacağı, bu sayede ruh sağlıklarının olumlu yönde etkileneceği düşünülmektedir.

Mevcut araştırmada annelerin en çok gereksinim duyduğu şeylerden biri de OSB tanılı çocuklarının öz bakım ihtiyaçlarını (beslenme, giyinme vs.) kendisinin

yapabilmesidir. Öz bakım ihtiyaçlarını kendisi yapabilen OSB tanılı bir çocuğun başkasına olan bağımlılığı azalacaktır. Bu durum da OSB tanılı çocuğun bireyselleşmesine ve annelerin bir parça da olsa bakım yükünün azalmasına yardımcı olacaktır. Bakım gereksinimleri ile elde ettiğimiz bulgular bu çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Araştırmada annelerin yaş ortalaması 36,26 olup, yaş aralığı 25-53 arasında değişmektedir. Yaşı genç olan bir anneyle, yaşı daha büyük olan bir annenin gücü ve enerjisinin aynı ölçüde olması beklenemez. Çünkü OSB tanılı çocukların bakımı oldukça güç ve yorucudur. Bu yüzden yaşın fazla olması, annenin gücünün yetmemesine ve daha çabuk yorulmasına neden olabilir. Bu durum da OSB tanılı çocuğa sahip annelerin bakım yüklerinin fazla olmasından dolayı daha çok yardıma gereksinim duyabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmada annelerin eğitim seviyesi ortalaması en fazla lise düzeyindedir. Eğitim seviyesinin düşük olması bilgiye ulaşma konusunda yetersizlik oluşturabilir. OSB tanılı çocukların eğitimlerinin sadece okulda ya da özel eğitim kurumlarında verilmemesi, evde de tamamlayıcı eğitimlere devam edilmesi gerekmektedir. Bu durumda annenin eğitim seviyesi yetersiz kalabilmekte ve çocuğun gelişimi bundan olumsuz olarak etkilenebilmektedir. Bu da bakım gereksinimlerinden olan eğitim gereksiniminin yetersiz kalabileceği düşüncesi ile ilişkili olabilir.

Araştırmada annelerin evli olanların ortalaması yüksek bulunmuştur. Bekar/boşanmış ya da ayrı yaşayan annelerin ise sayısı azdır. Annelerin boşanmış olması OSB tanılı çocuğun bakımını hem manevi hem de maddi tek başına üstlenmek zorunda kalmak demektir. Bu durumunda annelerin bakım gereksinimleri için zorluk oluşturacağı düşünülmektedir.

Araştırmada annelerin gelir düzeyi ortalaması gelir-gidere eşit, çalışma durumu ortalaması ise çalışmayanların fazla olduğunu ortaya koymaktadır. OSB tanılı çocukların sağlık gereksinimleri için sağlık güvencesi bazı durumlarda yetersiz kalmaktadır. OSB tanılı çocuğun bakımını anne üstlendiği için çalışıyor olsa bile işini bırakmak zorunda kalmaktadır. Evde bir tek babanın çalışıyor olması maddi gereksinimler için oldukça yetersiz kalabilmektedir. Annenin çalışmıyor olması gelir düzeyini azaltacağından, bakım gereksinimlerinden olan sağlık ve eğitim gereksinimlerinin karşılanmasında zorluk yaşanabileceğini düşündürmektedir.

5.6. OSB Tanılı Çocukların Annelerinin Bireysel Özellikleri ile ZBYÖ Arasındaki İlişki

Çalışmaya katılan annelerin ZBYÖ puan ortalamaları 47,15 ± 11,89 olarak bulundu. Ölçekten alınan bu değer, bakım verme yükünün orta düzeyde olduğunu göstermektedir. Annelerin bireysel özellikleri ile ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında annenin yaşı ile ZBYÖ puanı arasında pozitif yönlü, zayıf düzeyde bir ilişki belirlendi. Elde edilen bu bulgu, Yıldırım (2014), Aylaz ve ark.(2015), Çandır (2016) ve Şekeroğlu (2018) tarafından yapılan çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Bu doğrultuda elde edilen bulgu literatür ile uyumludur. Bu çalışmalara göre annelerin orta düzeyde olan bakım yükünü daha da azaltmak, onların sürece daha kolay uyum sağlamasına, aile içi işlevselliğinin artmasına ve ruhsal olarak kendini iyi hissetmesine dolayısıyla başetme mekanizmalarının güçlenmesine yardımcı olacaktır. Bunun da hem annelerin hem de çocuklarının bu süreci daha sağlıklı sürdürebilmesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Mevcut araştırmada annelerin eğitim durumu ile ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında eğitim durumunun bakım verme yükünü etkilediği, ilköğretim mezunu olanların lise mezunlarına göre bakım yükü puanı daha yüksek bulundu. Eğitim düzeyinin düşük olması bakım verenlerin bilgi arayışını engelleyebilmektedir. Bu durum bakımın kalitesini olumsuz yönde etkileyebileceğinden bakım yükünü artmasına dolayısıyla yaşam kalitesinin düşmesine sebep olacaktır.

Şekeroğlu (2018) tarafından yapılan OSB tanılı bireylere bakım veren kişilerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin incelendiği çalışma da annelerineğitim durumunun bakım verme yükünde bir değişime sebep olmadığı belirlenmiştir. Yine, kronik psikiyatri hastalarına bakım verenlerin bakım yükleri ve baş etme düzeylerinin belirlendiği benzer bir çalışmada eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Yıldız, 2016). Her iki çalışma bizim bulgularımızla farklılık göstermektedir.

Mevcut araştırmada annelerin medeni durumu ile ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında anlamlı bir fark bulunmadı. Tayaz ve Koç (2018) engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmiş ve bakım verenin medeni durumu ile bakım verme yükü arasındaki farkı

önemsiz bulmuş olmasına rağmen, bekar olanların yaşadıkları bakım yükü evli olanlara göre düşük saptanmıştır. Bu bulgu mevcutçalışma ile benzerlik göstermektedir.

Mevcut araştırmada annelerin gelir durumu ile ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında anlamlı bir fark olmadığı bulundu. Tanrıkulu (2019), evinde bir aile üyesine bakım veren kadınların bakım verme yüklerini incelediği çalışmasında, gelir durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark olduğunu belirlemiş, gelir düzeyinin düşük olmasından dolayı tedavi ve özel eğitim masraflarının karşılanamamasının bakım yükünü arttırabileceği belirtilmiştir. Or (2013) yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik halini incelediği çalışmasında, bakım verenlerin gelir durumu azaldığında bakım verme yükü artmaktadır sonucuna ulaşmıştır. Bu bulgular çalışmamızla farklılık göstermektedir.

Mevcut araştırmada annelerin çalışma durumu ile ZBYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında anlamlı bir fark olmadığı belirlendi. Asiltürk (2019) serebral palsili çocukların yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin bakım verme yüklerini belirlemek için yaptığı çalışmada, bakım verenin çalışma durumu ile bakım verme yükünün ilişkili olmadığını belirtmiştir. Bu çalışma elde ettiğimiz bulguyu desteklemektedir.

Mevcut araştırmada annelerden aile eğitimi/danışmanlık alanlar ile almayanlar arasında anlamlı fark olup, aile eğitimi/danışmanlık almayanların bakım yükü ölçeğinden aldıkları puanlar daha yüksek bulundu. OSB tanılı çocukların ebeveynleri, OSB tanısıyla ilk karşılaştıklarında ne yapacaklarını, nereden ve ne şekilde yardım aramaları gerektiğini bilememektedirler. Ebeveynler için konuyla ilgili aile eğitimi durumla başetmelerini kolaylaştıracak ve süreç ile ilgili olumlu duygular geliştirmelerine yardımcı olacaktır. Terapötik aile müdahalelerinin, aile destek sistemini geliştirmede ve bakım yükünü azaltmada oldukça etkili olduğu bulunmuştur (Arslantaş ve Adana, 2011). Çandır (2016) yaptığı araştırmada, annelerin OSB ilgili eğitim alma durumlarını incelemiş, annelerin neredeyse tamamının eğitim almadıklarını tespit etmiştir. Aylaz ve ark. (2015) çalışmalarında, kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verenin bakım hakkında bilgili olması ile bakım verme yükü arasındaki farkın önemli olduğunu belirterek, bakım hakkında bilgisi olmayanların bilgisi olanlara göre bakım verme yükünün daha yüksek olduğunu tespit etmişlerdir. Bu araştırmalar çalışmamızı destekler yönündedir.

Araştırmada annelerin çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında ilişki bulunmadı. Annelerin sahip olduğu çocuk sayısı 1-4 aralığında değişmekte olup, ortalaması 1,80'dir. Üstüner Top (2009) araştırmasında ailelerin çoğunluğunun en fazla bir çocuğa sahip olduğunu, zamanlarının neredeyse tamamını OSB tanılı çocuğa ayırdıklarını, bu yüzden başka çocuk düşünmediklerini ya da az sayıda çocuk sahibi olmak istediklerini belirtmiştir.

5.7. OSB Tanılı Çocukların Özellikleri ile Annelerinin ZBYÖ Arasındaki İlişki

OSB tanılı çocuğun özelliklerine göre annelerin ZBYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında OSB tanılı çocuğun cinsiyeti ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark bulunmadı. Erdem ve ark. (2013) kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükünü araştırmış, hasta olan çocuğun cinsiyeti ve annelerin bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark olmadığını bulmuşlardır. Bu çalışma mevcut çalışma bulgusu ile benzerdir. Aksu (2014) ise kanser tanısı konmuş çocuk yakınlarının bakım yükünü araştırdığında, kanser tanısı konmuş çocukların cinsiyetleri ile bakım veren kişinin bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptamıştır. Bu bulgu çalışmamızdaki bulgu ile farklılık göstermektedir. Bunun sebebinin OSB ile kanser tanısı konmuş çocukların bakımının farklı olmasından kaynaklandığı düşünülebilir.

OSB tanılı çocuğun özelliklerine göre ZBYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında OSB tanılı çocuğun yaşı ile bakım verme yükü arasında ilişki bulunmadı. OSB tanılı çocukların yaşları 3-26 aralığında değişmekte olup, ortalaması 9,67 olarak bulunmuştur. Şekeroğlu (2018) çalışmasında OSB tanılı bireylere bakım veren kişilerin bakım yükleri ile bakım alan bireyin yaşını karşılaştırdığında anlamlı bir farkolmadığını belirlemiş olup mevcut çalışmayla benzerlik göstermektedir.

OSB tanılı çocuğun özelliklerine göre annelerin ZBYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında OSB tanılı çocuğun sırası ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark bulunmadı.

OSB tanılı çocuğun özelliklerine göre annelerin ZBYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında OSB tanılı çocuğun tanı alma yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir fark bulunmadı. Çocuğun OSB olduğunun farkedilmesi daha çok anneler tarafından olmaktadır. Birçok ebeveyn OSB tanılıçocuklarının gelişim dönemlerinde (2 yaş ve daha öncesi) bazı anormalliklerin olduğunu farkettiklerini ve yardım aramaya başladıklarını belirtmişlerdir.

OSB tanılı çocuğun özelliklerine göre annelerin ZBYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında OSB tanılı çocuğun özel eğitim alma süresi ile ZBYÖ puanları arasında ilişki bulunmadı.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmadan elde edilen sonuçlar aşağıda belirtildi;

- Araştırmada annelerin ZBYÖ puan ortalamaları 47,15 ± 11,89 olarak bulundu. Annelerin yaş ortalaması 36,26±7,35, çocuk sayısı ortalaması 1,80±0,76 olup, %51,8'inin lise mezunu, %61,1'inin geliri giderine eşit, %90,7'sinin evli, %18,5'inin çalışmakta ve %57,4'ünün herhangi bir uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi ve danışmanlık almadığı, OSB tanılıçocukların yaş ortalamasının 9,67± 5,34, özel eğitim süresinin 5,81± 4,58 olduğu, %38,9'unun kız, %61,1'inin erkek, %70,3'ünün ilk çocuk, %37'sinin 2-3 yaş arasında, %37'sinin 3 yaş ve üzerinde tanısının belirlendiği ve tamamının özel eğitim aldığı belirlendi.
- Araştırmada OSB tanılı çocuğun bakımı ile ilgili "Sosyal ortamlarda diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışlarıyla karşılaşmak", "Toplumun otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgisinin yetersiz olması" ve "Çocuğumun sürekli benim bakımıma ihtiyaç duyması" gibi ifadeler, annelerin ilk üç sırada yaşadığı sorunlardan olduğu belirlendi.
- Araştırmada OSB tanılı çocukların bakımı ile ilgili olarak anneler ilk üç sırada "Sağlık gereksinimleri (hastanede bakımı, ilaçların verilmesi vb)", "Sosyal etkinlikler (parka götürmek, sinemaya gitmek vb)" ve "Güvenlik (kendine ve çevresine zarar vermesinin engellenmesi vb)" gibi etkinlikleriifade etti.
- Araştırmada annelerin bakım gereksinimleri üç alt boyutta incelenmiş ve bilişsel gereksinim olarak ilk üç sırada ''Çocuğunuzun öğretmenler tarafından kabul görmesi'',''Size yapılacak açıklamaların anlaşılabilir olması'',''Çocuğunuza yararlı bir eğitim verildiğini bilmeniz'''i; psikososyal gereksinim olarak ''Çocuğunuzun bakımı sırasında size destek olabilecek kişilerin (eş, anne-baba vs.) olması'', ''Suçluluk ve/veya kızgınlık duygularınız varsa bunlar hakkında profesyonel kişilerle konuşabilmeniz'' ve ''Ailevi sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz''i; fiziksel gereksinim olarak ''Çocuğunuzun öz bakım ihtiyaçlarını (beslenme, giyinme vs.) kendisinin yapabilmesi'',''Çocuğunuzun bulunduğu eğitim ortamı hakkında açıklama

yapılması'' ve ''Kişisel sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz'''i ifade ettikleri belirlendi.

- Mevcut çalışmada, annenin yaşının, annenin eğitim durumunun, aile eğitimi/danışmanlık alma durumunun ve ayrımcılık/dışlanma yaşama durumunun bakım verme yükünü etkilediği belirlendi.

Çalışmadan elde edilen bulgular doğrultusunda aşağıdaki öneriler sunuldu:

Gelecek araştırmalar için:

- OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri belirlenerek buna yönelik başetme yöntemleri hakkında ileri araştırmalar yapılabilir.
- OSB tanılı çocuğa sahip annelerin bakım yükünü etkileyen farklı değişkenler belirlenerek buna yönelik bakım yükünü azaltıcı çalışmalar yapılabilir.
- OSB tanılı çocuğa sahip babaların bakım yükünü ve bakım gereksinimlerini belirleyen çalışmalar yapılabilir.
- OSB' na yönelik damgalamayı önlemek ve ailelerin damgalamaya yönelik başetme yöntemleri hakkında ileri çalışmalar yapılabilir.
- Araştırmanın daha geniş örneklem ile yapılması önerilebilir.

Ayrıca;

- OSB tanılı çocuğa sahip annelere ve ailenin tümüne, alanında uzman kişiler yada kurumlar tarafından eğitsel ve sosyal destek sağlanması, bunların takibi ve değerlendirilmelerinin yapılması,
- Okullarda, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde OSB tanılı çocukların her biri için bireysel eğitim planlanması ve uygulanması, buraların ilgili kurumlar tarafından denetlenmesi,
- Kaynaştırma öğrencisi olarak okula devam eden OSB gibi özel gereksinimli çocuklar için, okullara özel eğitim alanında uzman öğretmenlerin atanması, eğitimin niteliğini arttırıcı düzenlemeler yapılması,

- Okulların fiziki koşullarının özel gereksinimli çocuklara göre düzenlenmesi,
- OSB'ye yönelik ayrımcılık ve dışlanmanın önüne geçilmesi için toplum farkındalığının arttırılması ve buna yönelik daha çok kamu spotunun oluşturulması,
- Ailelerin gereksinimlerine göre psikiyatristler, uzman psikologlar, ruh sağlığı ve psikiyatri hemşireleri, özel eğitim alanında uzman eğitimciler ve çocuk gelişimcilerle daha sık bir araya gelmelerinin sağlanması,
- Çocuk sağlığı için çalışan hemşire ve ebeler, ruh sağlığı ve psikiyatri hemşireleri ve halk sağlığı hemşireleri OSB'nin erken tanısında ve aileleri ilgili yerlere yönlendirme konusunda kilit rolleri bulunmaktadır. Bu yüzden hemşire ve ebelerin OSB hakkında yeterli bilgiye sahip olabilmesi için eğitim programlarının düzenlenmesi,
- Ruh sağlığı ve psikiyatri hemşirelerinin aileye sunulacak olan terapi hizmetlerinin içinde aktif rol almasının sağlanması önerilebilir.

KAYNAKLAR

Abir K.B., Mauricio G.V. (2018). Depression, Positive Thinking, Personal and Social Resource Fulness Among Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32: 823–827.

Açar, F. (2018). Otistik Çocuk Sahibi Annelerde Psikolojik Dayanıklılık ve Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. İstanbul Gelişim Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Adıgözelova, S. (2019). Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Anne ve Babaların Tükenmişlik Düzeyleri. Üsküdar Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Ak, M., Yavuz K.F., Lapsekili, N., Türkçapar, M.H. (2012). "Evaluation of Burden in a Group of Patients With Chronic Psychiatric Disorders and Their Caregivers". *Düşünen Adam Dergisi*, 25(4):330-337.

Akandere, M., Acar, M., Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi,* 22.

Akdem, F., Akel, B.S. (2014). Otizmli Bireylerin Bakım Verenlerinin Yaşam Kalitesi ve Zaman Yönetimini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3): 121-129.

Aksu, A. (2014). Kanser Tanısı Konmuş Çocuk Yakınlarının Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. Haliç Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Aktürk, A. (2017). Bakım Rehabilitasyon Merkezlerinde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerle Çalışan Bakım Elemanlarının Karşılaştıkları Sorunlar ve Çözüm Önerileri. Üsküdar Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Altun, T., Kasım, Ş. (2019). Otizmle Yolculuk: Otizmli Çocuklara Sahip Ailelerin Çocuklarının Eğitimine Yönelik Görüşlerinin İncelenmesi. *Sosyal Politikaları Çalışmaları Dergisi,* 42.

Andreas, M.G. (2012). Enviromental Factors in Autism, Front Psychology, 3:118.

Anjana N. B.,Rebecca J. L., James C. G. (2011). Current Perspectives on Motor Functioning in Infants, Children, and Adults with Autism Spectrum Disorders. Physical Therapy, 91(7):1116–1129.

Arslan, S. (2011). İstanbul'da Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerindeki Öğrenci Ebeveynlerinin Yaşamları Boyunca Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. Marmara Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Arslantaş, H., Adana, F. (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(2):251-277.

Asiltürk, S. (2019). Serebral Palsili Çocukların Yaşam Kalitesinin ve Ebeveynlerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Balıkesir Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Balıkesir.

Aslan G, Y., Cihan, H., Altın, D. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik ve Sosyal Bilimler Dergisi,*13(50):96-111.

Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A.(2011). Kronik Hastalarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry; 3(3):513-552.

Ateş, E.G. (2016). Rehabilitasyon Merkezlerinde Eğitim Alan Otizm Tanısı Almış Olan Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumunun, Aile İşlevlerinin ve Öğrenilmiş Güçlülüğünün İncelenmesi. Beykent Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Aydın, D., Özgen, E.Z. (2018). Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğu ve Erken Tanılamada Hemşirenin Rolü. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(3):93-101.

Aylaz, R., Alahan A, A., Yetiş, G. (2015). Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü.*İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,*4 (2):1-5.

Bakır, E. (2013). Hemşirelerin ve Ebelerin Otizm ve Erken Tanısına Yönelik Bilgi Düzeylerinin İncelenmesi. Gaziantep Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep.

Bakır, E., Geçkil, E. (2016). Investigation Of The Knowledge Levels of Nurses and Midwives About Autism and Its Early Diagnosis. *Asian Pac. J. Health Sci*, 3 (4):67-72.

Balcı, S., Kızıl, H., Savaşer, S., Dur, Şadiye., Mutlu, B. (2019). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlüklerin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi,* 10(2):124-130.

Bastawrous, M.(2013). Caregiver Burden- A Critical Discussion. International Journal of Nursing Studies, 50: 431-441.

Berber, K. (2014). Akciğer Kanserli Hastaya Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükleri ve Psikolojik Sorunları Arasındaki İlişki. Atatürk Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

Berigel, G. (2015). 04 – 06 Yaş Grubu Otizmli Çocuklarda Spor Aktivitelerinin Özbakım, İnce–Kaba Motor ve Dil Bilişsel Gelişimine Etkilerinin İncelenmesi. Haliç Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Canarslan, H., Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi,* 17(1):13-31.

Ceco, U., Memik Ç, N . (2017). Bakım Verenin Yükü Penceresinden Otizme Bakış. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 3 (2):19-21.

Coşkun, D. (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

Çam O., Engin E. (2014). Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bakım Sanatı. İstanbul Medikal Yayıncılık, İstanbul.

Çandır, E. (2016). Otizm Tanısı ile İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Koç Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Çandır, G. (2015). 4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. İstanbul Arel Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Çapa, B. (2009). Zihin Engelli ve Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada YaşadıklarıGüçlüklerin Karşılaştırılması. Marmara Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Çetin E, M., Sönmez, M. (2018). Çoklu Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. İlköğretim Online; 17(3): 1252-1267.

Çiçek M, N. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Anne-Babalarında Psikolojik Dayanıklılık ve Kardeşlerinde Duygu Düzenleme Becerilerinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Doktora Tezi, Ankara.

Değirmenci, G.Y. (2019). “Summer Doesn’t Come with a Single Rose” : A Qualitative Research of Turkish Mothers’ Social Support Systems who Have a Child with ASD. *Toplum ve Sosyal Hizmet,* 30(2): 519-537.

Demirkaya K, S.(2019). Otizm Neden Artışta? *Klinik Psikiyatri Dergisi,* 22: 123-124.

Dinç, L.(2010). Bakım Kavramı ve Ahlaki Boyutu. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi,*74-82.

Dökmen, Z. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*,3(1).

Dur, Ş., Mutlu, B. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Hemşirelik Yaklaşımı, *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*,15 (1): 45-50.

Ektaş, E.E. (2017). Otizm Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Psikolojik Dayanıklılık, Öz Duyarlılık ve Psikolojik İyi Oluşları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Maltepe Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Elaltunkara, C. (2017). 16 Haftalık Spor Eğitiminin Otizmli Çocuklarda Temel Motor Becerileri Üzerine Etkisi. Bartın Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Bartın.

Ercan, F. Z.,Kırlıoğlu, M., Kırlıoğlu K, H. İ. (2019). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Bu Durumu Kabulleniş Süreçleri ve Bu Duruma Dair Görüşleri. *Sosyal Politikaları Çalışmaları Dergisi,* 44: 597-627.

Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N., Bayat, M. (2013).Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(2): 150-157.

Ersan T, D. (2015). Problem Çözme Eğitiminin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Annelerinin Problem Çözme Becerileri ve Bazı Psikolojik Değişkenler Üzerindeki Etkisi. Anadolu Üniversitesi, Doktora Tezi, Eskişehir.

Folstein, S., Rutter, M. (1977). Infantile Autism: A Genetic Study of 21 Twin Pairs. The Journal of Child Psychology and Psychiatry. 18(4): 297-321.

Girgin A, B., Balcı, S. (2015). Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 4(2).

Giulio, P. D.,Philipov, D., Jaschinski, I. (2014). Families with Disabled Children in Different European Countries. *Families and Societies*, 23:1-47.

Gökçe, S. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Katıldıkları Aile Eğitimi Programı Sonrasındaki Yaşam Döngüsüne İlişkin Görüşleri. Anadolu Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir.

Gürhopur T,F., Dalgıç İ, A. (2017). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi,* 8(1):9–16.

Gürsoy, F., Aydoğdu, F.,Aysu, B. (2019). Recent Studies in Health Sciences.. P. M. Chernopolski, & B. Sançar içinde, *Children with Autism Spectrum Disorder(157-161).* Sofia: St. Kliment Ohridski University Press.

Işıkhan, V. (2018). Kurumda Çalışan Yaşlı Bakım Elemanlarının Bakım Yükünü Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 29(1).

İnci, F.H., Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* 11(4).

Justin W.P.,Stephen B.H. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 11(2):92-98.

Kabasakal, E. (2019). Her Okula Bir Hemşire: Kaynaştırma Öğrencileri ve Sağlık Gereksinimleri. J Contemp Med, 9(2).

Kahraman, G.Ö., Yuvacı, M. (2019). Erken Çocukluk Dönemi Otizm Taramasının Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi. *H.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi,* 6(1).

Kalecik, P. (2013). Otizmli Çocukların Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar. Marmara Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Kar, F., Cihaner, Ö., Hacıoğlu, C., Kanbak G. (2019). Autism: Evaluation of Psychological, Biochemical and Environmental Factors. Biological Diversity and Conservation, 12(2), 206-212.

Karaaslan, A. (2013). Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi. Ankara Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Karahan, A.Y., İslam, S. (2013). Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi,* 3(1).

Kaytez, N., Durualp, E., Kadan, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi,* 4(1).

Kılıç, C. (2017). Ruhsal Hastalıklara Bağlı Hastalık Yükü. Ulusal Hastalık Yükü Çalışması. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Köksal, G., Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi,* 32.

Köroğlu, E.(2013). Amerikan Psikiyatri Birliği DSM-V-TR Tanı Ölçütleri Başvuru Kitabı. Çeviren: Ertuğrul Köroğlu. Ankara: HYB Yayıncılık.

Kudaıbergenova, A. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği. Trakya Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Edirne.

Kurt T, H. (2018). Otizm Spektrum Tanısı Konulmuş Çocuğa Sahip Ailelerin Psikolojik Süreçlerinin Stres ve Tükenmişlik Bağlamında İncelenmesi, İstanbul Aydın Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Martins, R., Bonita, I., Andrea, A., Albuquerque, C., Chaves, C. (2015). The Impact of The Diagnosis of Autism in Parents of Children. Procedia - Social and Behavioral Sciences, 171: 121–125.

Meirinhos, R. A., Suarez, A.L., Oliva, A. (2018). Support Needs of Families of Adolescents With Mental Illness: A Systematic Mixed Studies Review. *Archives of Psychiatric Nursing* 32: 152–163.

Merdan, E.D. (2019). The Predictors of Parental Stress and Family Resilience in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. Istanbul Bilgi University, Master Thesis, İstanbul.

Nayır, F., Kepenkçi, Y. (2013). Kaynaştırma Öğrencilerinin Haklarına İlişkin Sınıf Öğretmenlerinin Görüşleri. *Eğitim Bilimleri Araştırma Dergisi,* 3(2).

Nuri, C., Rustioglu, O., Pişkin A, U. (2018). The Problems Of The Families Who Have Autistic Children: A Qualitative Research. *Life Skills Journal of Psychology,* 2(3): 97-111.

Odabaş, C. (2016). Eğitilebilir Otizmli Çocuklarda Düzenli Spor Eğitiminin Bireysel Beceriler Üzerine Etkilerinin İncelenmesi. Bartın Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Bartın.

Okatan, İ. (2019). Kaynaştırma Eğitimine Devam Eden Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Öğrencilere Sosyal Beceri Öğretiminde Fırsat Öğretiminin Etkililiği. Gazi Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Or, R. (2013). Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yükü ve Bakım Verenin İyilik Hali. Pamukkale Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Denizli.

Orak S, O., Sezgin, S. (2015). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi,* 6(1):33-39.

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara.

Ökçün, M.Ç. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Sosyal İletişim Becerileri ve Dil Gelişim Özellikleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi,* 17(2):163-190.

Öz, B. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Görülen Depresyon Anksiyete Belirtileri ve Damgalanma Algısı. Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Diyarbakır.

Özener, K. (2016). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Otistik Belirtiler Gösterme Eğilimleri. İstanbul Ticaret Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Özeren, G. S. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 4(2).

Özkan, Ş. Y., Ergenekon, Y., Çolak, A., & Kaya, Ö. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu.* Ankara: Grafik-Ofset Matbaacılık Reklamcılık.

Özkubat, U. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi,* 33(1): 323-348.

Öztürk, O., Uluşahin, A. (2011). Ruh Sağlığı ve Bozuklukları I. 11.baskı. syf 576. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.

Sarı, S.A. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukta Kaba Motor ve Sosyal Becerilerin Değerlendirilmesi Üzerine Bir İnceleme. Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Muğla.

Sarıçan, Ö. (2019). Bir Sosyal Destek Sistemi Olarak Sosyal Ağlar: Otizm Tanılı Çocukların Anneleri ile Bir Araştırma. İstanbul Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Selimoğlu, Ö.G., Özdemir, S., Töret, G., Özkubat, U. (2013). An Examination of the Views of Parents of Children With Autism About Their Experiences at the Post-Diagnosis Period of Autism. *International Journal of Early Childhood Special Education.* 5(2): 129-167.

Senerman, H.C. (2019). Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocuklarda Uygulanan Tedavi ve Eğitim Yöntemlerinin Semptomların

Düzelmesine Etkisinin Değerlendirilmesi. İstanbul Gelişim Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Servi, C., Baştuğ, Y. E. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğunda Erken Dönem Belirtileri: Annelerin Görüşlerinin İncelenmesi. M. A. Melekoğlu, (Ed.), *28. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı* (s. 166-179) içinde. Eskişehir.

Şekeroğlu, Z.O. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Bakım Veren Kişilerin Bakım Yükü ile Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Çağ Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Mersin.

Şener, E. F.,Özkul,Y. (2013). Otizm Genetik Temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(1):86-92.

Şıkşık, G. (2016). Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Algıları ve Aile Özellikleri ile Benlik Saygıları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Tanrıkulu, S. (2019). Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi. Başkent Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Taşdelen, P., Ateş, M. (2012). Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9 (3): 22-29.

Tayaz, E., Koç, A. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14(1).

Timuçin, G.(2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Aile Stresinin Yordayıcısı Olarak Aile Yükü. Çukurova Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Adana.

Tsai, S. M., Wang, H. H. (2009). The Relationship Between Caregiver's Strain and Social Support Among Mothers with Intellectually Disabled Children. *Journal of Clinical Nursing,* 18(4): 539-548.

Tunç, F. (2018). Eğitimci ve Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklara Yönelik Uygun Eğitim Ortamları Hakkındaki Görüşlerinin İncelenmesi. Okan Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Tunçel, A. (2017). Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Annelerin Depresyon, Tükenmişlik ve Umutsuzluk Düzeylerinin Çocuktaki Otizmin Ağırlık Derecesine Göre Karşılaştırılması. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep.

Türe, E., Yazar, A., Akın, F., Aydın, A. (2018). Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*; 8(3):46-53.

Türk Dil Kurumu. https://sozluk.gov.tr/?kelime=bak%C4%B1m (Erişim Tarihi: 20.11.19)

Uğur, Ç., Göker, Z. (2018). Bir Çocuk Psikiyatrisi Ünitesine Başvuran Olgularda Otizm Spektrum Bozukluğu: Demografik ve Klinik Bulgular. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*; 3: 177-183.

Uslucan, G. (2015). Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesi ile Ebeveynlerinin Stres ve Gereksinim Düzeylerinin İncelenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Bolu.

Üstüner Top, F. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma. *Çocuk Dergisi*; 9(1):34-42.

Vargas Munoz, M.E., Lopez Liria, R.B., Rocamora Perez, P.B., Aguilar Parra, J.M.C., Diaz-Lopez, M.P.A., Padilla Gongora, D. (2017). Maladjustment in Families with Disabled Children. Procedia – Social and Behavioral Sciences, 237: 863-868.

Vatansever G, A. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocuğu Olan Annelere Sunulan Koçluk Uygulamalarının Annelerin Öğretim Becerilerini ve Çocukların Ortak Dikkate Tepki Verme Becerilerini Edinmeleri Üzerindeki Etkileri. Trakya Üniversitesi, Doktora Tezi, Edirne.

Vergili, Ö., Oktaş, B., Koçulu, E. (2015). Engelli Çocuğun Bağımsızlık Düzeyinin Kendisine Bakım Verenler Üzerindeki Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Açısından Etkisinin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi *Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1).

Yassıbaş, U., Çolak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış. Eğitim ve Bilim, 44(198): 435-467.

Yıldırım, F.G. (2014). Psikiyatri Hastalarına Bakım Verenlerin Ruhsal Durumları ve Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Haliç Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Yıldız, E. (2016). Kronik Psikiyatri Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Yükleri ve Baş Etme Düzeylerinin Belirlenmesi. İnönü Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Malatya.

Yılmaz B, E., Ata E, E. (2017). Nörolojik Hastalığı Olan Bireylerin Bakım Vericilerinin Bakım Veren Yükü İle Stresle Başa Çıkma Biçimleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(3):145–149.

Yosunkaya, E. (2013). Otizm Etiyolojisinde Genetik ve Güncel Perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76(4).

Yüksel, H., Tanrıverdi, A. (2019). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Yaşadıkları Sosyal Sorunlar ve Baş Etme Yolları. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi *Özel Eğitim Dergisi*, 20(3): 535-559.

Zarit, S.H., Reever, K.E.,Bach-Peterson, J.(1980). Relatives Of The Impaired Elderly: Correlates Of Feelings Of Burden. The Gerontologist, 20(6): 649-655.

Zarit, S. (2004). Family Care and Burden At The End Of Life. CMAJ;170:1811-1812.

FORMLAR

Ek-1: OSB tanılı çocukların annelerinin bireysel özelliklerini ve OSB tanılı çocukların özelliklerini içeren anket formu.

Ek-2: Bakım Gereksinimleri Anketi

Ek-3: Zarit Bakım Yükü Ölçeği

Ek-4: Etik Kurulu Onam Formu

Ek-5: Kurum İzni Formu

Ek-6: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Kullanma İzni

Ek-7: Gönüllü Onam Formu

ETİK KURUL KARARI

İSÜ | İSTİNYE ÜNİVERSİTESİ İSTANBUL

T.C.
İSTİNYE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU

Araştırmanın Başlığı: Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Bakım Gereksinimleri					
Sorumlu Araştırmacı: Kadriye ATAR					
Toplantı Tarihi:	16.09.2019	**Toplantı Sayısı:**	2019/09	**Karar No:**	01

SONUÇ

☒ ***Uygun-*** Araştırmanın yayına çevrilmesi durumunda verilerin toplandığı kurum isminin belirtilmemesi kaydı ile ***uygunluğuna*** oy birliği ile karar verildi.
☐ Düzeltme gereklidir: Etik sorun olabilecek sorular/maddeler, süreçler ya da unsurlar bulunmaktadır. Açıklama:
☐ Görevsizdir; Gerekçe, Görüş, Tavsiye ve Açıklamalar:

Başvuruda bulunduğunuz başvuru dosyası ve ilgili belgeleri İstinye Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Araştırmaları Etik Kurulu tarafından araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiştir.

Doç. Dr. Fahri ERENEL
Etik Kurul Başkanı

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE BAKIM GEREKSİNİMLERİ

ORIJINALLIK RAPORU

%19	%14	%5	%16
BENZERLIK ENDEKSI	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCI ÖDEVLERI

BIRINCIL KAYNAKLAR

1	eyh.aile.gov.tr İnternet Kaynağı	%1
2	dergipark.gov.tr İnternet Kaynağı	%1
3	ilkogretim-online.org.tr İnternet Kaynağı	%1
4	Submitted to Uludag University Öğrenci Ödevi	%1
5	www.atilatuncel.com İnternet Kaynağı	%1
6	Submitted to Istanbul University Öğrenci Ödevi	%1
7	Submitted to Eastern Mediterranean University Öğrenci Ödevi	%1
8	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	%1

KATILIMCILARIN TANITICI ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN SORU FORMU

<table>
<tr><td>1.Yaşınız:</td><td></td></tr>
<tr><td>2. Eğitim durumunuz:
( ) Okur yazar değil
( ) Okur yazar
( ) İlköğretim
( ) Lise
( ) Üniversite ve üzeri</td><td>3. Gelir durumunuz:
( ) Gelir-giderden az
( ) Gelir-gidere eşit
( ) Gelir-giderden fazla</td></tr>
<tr><td>4. Medeni durumunuz:
( ) Evli ( ) Bekar / Boşanmış/ Ayrı yaşıyor</td><td>5. Çalışma durumunuz:
( ) Çalışıyor ( ) Çalışmıyor</td></tr>
<tr><td>6. Sahip olduğunuz çocuk sayısı:</td><td>7. Otistik bozukluğu olan çocuğunuzun yaşı :</td></tr>
<tr><td>8. Otistik bozukluğu olan çocuğunuzun cinsiyeti:
( ) Kız ( ) Erkek</td><td>9. Otistik bozukluğu olan çocuğunuz kaçıncı çocuk:
( ) İlk ( ) Ortanca ( ) Son</td></tr>
<tr><td>10. Otistik bozukluğu olan çocuğunuzun tanı alma yaşı:
( ) 0-1 yaş arası ( ) 1-2 yaş arası ( ) 2-3 yaş arası ( ) 3 yaş ve üzeri</td><td>11. Otistik bozukluğu olan çocuğunuz özel eğitim alıyor mu?
( ) Evet ( ) Hayır

12. Özel eğitim süresi:.....(ay/yıl)</td></tr>
<tr><td>13. Otistik bozukluğu olan çocuğunuzun bakımı ile ilgili yaşadığınız sorunlar aşağıdakilerden hangisi/hangileridir? (Birden fazla cevap verebilirsiniz)
( ) Çocuğumun günlük yaşam aktivitelerini (yemek yeme, giyinme, tuvalet ihtiyacı vs.) bağımsız olarak yapamaması
( ) Çocuğumun sürekli benim bakımıma ihtiyacı olması
( ) Çocuğuma okulda sürekli refakat etmek durumunda olmak
( ) Çocuğumla bir tek benim iletişim kurabiliyor olmam
( ) Çocuğumun bakımını eşimle paylaşamamak
( ) Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitim saatlerinin yetersiz olması
( ) Özel eğitimci öğretmenlerin tüm okullarda olmaması
( ) Okullardaki öğretmenlerin Otizm spektrum bozukluğuna yönelik bilgilerinin yetersiz olması
( ) Okulların fiziki koşullarının ve ulaşım hizmetlerinin yetersiz olması</td><td>14. Otistik bozukluğu olan çocuğunuzla ilgili olarak aşağıda verilen etkinliklerden hangisinden/hangilerinden siz sorumlusunuz? (Birden fazla cevap verebilirsiniz)
( ) Özbakımı (yemek yemesi, tuvalet gereksinimleri, giyinmesi ve soyunması, uyuması vb.)
( ) Eğitimi (Rehabilitasyon merkezine götürülüp getirilmesi, eğitim uygulamalarının evde takibi, okulda ki eğitim etkinliklerin takibi, uzmanlarla ve kurumla iletişim kurulması vb.)
( ) Sağlık Gereksinimleri (Hastaneye götürülüp getirilmesi, hastanede bakımı, ilaçların alınması, ilaçların çocuğa verilmesi, sağlıkla ilgili tedavi uygulamalarının yerine getirilmesi vb.)
( ) Sosyal Etkinlikler (Parka götürmek, alışverişe gitmek, sinemaya gitmek, sosyal ortamlara götürülmesi ve o ortamlarda çocuğa eşlik edilmesi vb.)
( ) Oyun etkinlikleri (Evde oyun oynamak, akranları ile oyun oynaması için gerekli ortamların hazırlanması vb)
( ) Güvenlik (Kendine ve çevresine zarar vermesinin engellenmesi, başkaları tarafından çocuğunuza zarar verilmesinin engellenmesi, ev içinde tehlike oluşturabilecek eşyalarla</td></tr>
<tr><td>( ) Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin ve okulların yeterli şekilde denetlenmemesi
( ) Tanı, tedavi ve eğitim süreçlerindeki masraflar için devlet tarafından sunulan maddi ve manevi desteğin yetersiz olması
( ) Sağlık desteği hizmetlerine erişim ve ulaşım hizmetlerinin yetersiz olması
( ) Toplumun Otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgisinin yetersiz olması
( ) Sosyal ortamlarda diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışlarıyla karşılaşmak</td><td rowspan="2">oynamasının engellenmesi vb.)

16. Otistik bozukluğu olan çocuğunuza yönelik olarak sosyal çevrenizde herhangi bir ayrımcılık/dışlanma yaşıyor musunuz?
( ) Evet ( ) Hayır</td></tr>
<tr><td>15. Otistik bozukluğu olan çocuğunuzun bakımı için aile olarak herhangi bir uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi ve danışmanlığı aldınız mı?
( ) Evet ( ) Hayır</td></tr>
</table>

KATILIMCILARIN BAKIM GEREKSİNİMLERİNE İLİŞKİN ANKET FORMU

Bu çalışma Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin bakım gereksinimlerini belirlemek amacıyla planlanmıştır. Otizmli bir çocuğa bakım verirken ihtiyaç duyduğunuz gereksinimler aşağıda verilmiş olup, size en uygun olan seçeneği 1'den 10'a kadar derecelendirilmiş olan cetvel üzerinde işaretleyiniz. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Her maddenin eksiksiz olarak cevaplandırılması, size benzer sorunları olan ailelere yaklaşım da bize yol gösterici olacaktır. Araştırmaya yaptığınız katkı için teşekkür ederiz.

	Önemli değil .									Çok önemli
1. Çocuğunuzun durumunun seyrini bilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Çocuğunuzun gelişimi ile ilgili özel durumları bilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Sorularınızın cevaplandırılacağını bilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Size yapılacak açıklamaların anlaşılabilir olması	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. Çocuğunuzun özbakım ihtiyaçlarını (beslenme, giyinme vs.) kendisinin yapabilmesi	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Çocuğunuzun bulunduğu eğitim ortamının özelliği	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Çocuğunuza yararlı bir eğitim verildiğini bilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. Çocuğunuzun öğretmenler tarafından kabul gördüğünü bilmek	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. Çocuğunuzun okuldaki diğer öğrenciler tarafından kabul gördüğünü bilmek	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

10. Çocuğunuzun okuldaki diğer öğrencilerin aileleri tarafından kabul gördüğünü bilmek	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11. Suçluluk ve/veya kızgınlık duygularınız varsa bunlar hakkında profesyonel kişilerle konuşabilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12. Çocuğunuza nasıl davranacağınız ile ilgili bilgi almanız	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
13. İstediğiniz zaman yalnız kalabilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14. Gereksinim duyduğunuz zaman arkadaşlarınız ile görüşebilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
15. Ağlamak istediğinizde ağlayabilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
16. Kişisel sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
17. Ailevi sorunlarınızı yardımcı olabilecek kişilere anlatabilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
18. Çocuğunuza eğitim verecek personelin özelliklerini/niteliklerini bilmeniz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
19. Çocuğunuzun bakımı sırasında size destek olabilecek kişilerin (eş, anne-baba vs.) olması	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Asağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Lütfen size en uygun seçeneği işaretleyiniz.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça Sık	Hemen her zaman
1	Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2	Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3	Yakınınıza bakım verme ile aile ve is sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5	Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6	Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7	Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8	Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10	Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11	Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12	Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli	0	1	2	3	4
	olmadığını düşünüyor musunuz?					
16	Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17	Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19	Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yasıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21	Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz isin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22	Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yasıyorsunuz?	0	1	2	3	4

İSÜ İSTİNYE ÜNİVERSİTESİ İSTANBUL

SOSYAL VE BEŞERİ ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU BAŞKANLIĞINA

YL.Öğr. Hem. Kadriye ATAR isimli araştırmacının ''Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Bakım Gereksinimleri'' adlı araştırmasını Özel Arda Özilke Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların anneleri ile yürütmesi uygundur.

26/08/2019

İSÜ İSTİNYE ÜNİVERSİTESİ İSTANBUL

SOSYAL VE BEŞERİ ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU BAŞKANLIĞINA

YL.Öğr. Hem. Kadriye ATAR isimli araştırmacının ''Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Bakım Gereksinimleri'' adlı araştırmasını Özel Edirne Yağmur Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların anneleri ile yürütmesi uygundur.

T.C.
MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI
ÖZEL EDİRNE YAĞMUR ÇOCUKLAR
ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
İstasyon Mah. İnci Sok. No:21 Kıpa Arkası EDİRNE
Kurum Kodu: 45121
Tel:+90 284 [illegible] +90 284 236 71 72

26.08.2019
Erhan ERTEK
Kurucu Müdürü

15.05.2020 Gmail - Bakım Verme Yükü Ölçeği İçin İzin Talebi

Gmail

kadriye atar <atar.kadriye@gmail.com>

Bakım Verme Yükü Ölçeği İçin İzin Talebi

1 mesaj

kadriye atar <atar.kadriye@gmail.com> 10 Haziran 2019 16:04
Alıcı: hemel@pau.edu.tr

Sayın Faime Hatice İnci,
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu Anabilim Dalı, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği öğretim üyesi Prof. Dr. Fatma Yasemin Kutlu danışmanlığında, " Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Bakım Gereksinimleri" başlıklı yüksek lisans tez çalışmamda, Türkçe'ye uyarlamasını yaptığınız " Bakım Yükü Verme Ölçeğini " kullanmak için izninizi rica ediyorum.
Saygılarımla...

Kadriye ATAR
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu Anabilim Dalı
Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Öğrencisi
atar.kadriye@gmail.com

15.05.2020 Gmail - Bakım Verme Yükü Ölçeği

Gmail

kadriye atar <atar.kadriye@gmail.com>

Bakım Verme Yükü Ölçeği

1 mesaj

FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr> 11 Haziran 2019 10:11
Alıcı: atar.kadriye@gmail.com

Sayın Atar,

Geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz.
kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale University,
Faculty of Health Sciences,
Department of Public Health Nursing,
Denizli, Turkey

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sayın..... (gönüllü adayı / gönüllü adayı yasal temsilcisi):

Sizi Özel Arda Özilke Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Edirne Yağmur Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde yürütülen *"Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Bakım Gereksinimleri"* başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın ne amaçla ve nasıl yapılacağını, bu araştırmanın gönüllü katılımcılara getireceği olası faydaları, riskleri ve rahatsızlıklarını bilmeniz ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Bu form araştırma sorumlusu olarak bizler tarafından size sözel olarak aktarılan bilgilendirmenin yazılı şeklini içermektedir. Formu imzalamadan önce size sözel olarak da anlatılan aşağıdaki bilgileri bir kez de dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, tarafınız ve bilgilendirme esnasında yanınızda olan tanık kişi tarafından imzalanan bu formun bir kopyası saklamanız için size verilecektir.
Araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan çıkma hakkına da sahipsiniz. Her iki durumda da hiçbir yaptırıma ve hak kaybına maruz kalmayacağınızı bildirmek isteriz.

Araştırma Sorumlusu
(Adı-Soyadı-Ünvanı-imza)
Yüksek Lisans Öğrencisi Hemşire
Kadriye ATAR

Araştırmanın Amacı
Gönüllü olarak katılmanızı teklif ettiğimiz çalışma yüksek lisans tez çalışmasıdır. Bu çalışmanın amacı; Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin, bakım verirken karşılaştığı zorlukları ve ihtiyaçlarını belirlemektir.

Araştırmaya Dair Araştırmacı ve Katılımcı Hakkında Bilgiler
Araştırma Özel Arda Özilke Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Edirne Yağmur Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde yürütülecektir. Araştırmacılar Profesör Doktor Fatma Yasemin KUTLU, Yüksek Lisans Öğrencisi Hemşire Kadriye ATAR'dır. Çalışmaya katılması beklenen gönüllü sayısı 50 olup, çalışmanın iki ay içerisinde bitirilmesi planlanmaktadır. Sizden araştırmacılar tarafından sorulan soruları cevaplamanız beklenmektedir. Soruların cevaplanması yaklaşık 25-30 dakika sürmektedir.

Araştırmanın Size Getirebileceği Risk ve Rahatsızlıklar Nelerdir?
Araştırmaya katılmanın size getireceği herhangi bir risk ya da rahatsızlık bulunmamaktadır.

Araştırmanın Topluma ve Size Olası Faydaları
Bu çalışma sonucunda elde edilen veriler ile hastalar ve yakınları için doğru yaklaşımların geliştirilebilmesi açısından ruh sağlığı ve psikiyatri hemşirelerine yol gösterici olacaktır.

Araştırmaya Katılma / Ayrılma Konusunda Haklarınız ve Araştırmacının Haklarınızı Koruma Güvencesi
Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra herhangi bir zamanda bırakabilirsiniz. Çalışmaya katılmama, çalışmadan çıkma veya çıkarılma durumlarında herhangi bir ceza ya da yararınıza olan hakların kaybı kesinlikle söz konusu olmayacaktır. Araştırma konusu ile ilgili araştırmaya devam etme isteğinizi etkileyebilecek yeni bilgiler elde edilmesi durumunda siz ya da yasal temsilciniz bilgilendirilecektir.

Araştırmanın sonuçları bilimsel ve eğitim amaçları ile kullanılacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak, gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır. Size yaşınız, eğitim durumunuz, gelir durumunuz, medeni durumunuz, çalışma durumunuz, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun cinsiyeti, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun yaşı, sahip olduğunuz çocuk sayısı, otistik bozukluğu olan çocuğunuz kaçıncı çocuk olduğu, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun tanı alma yaşı, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun özel eğitim alıp almadığı, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun özel eğitim süresi, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun bakımı ile ilgili nelerden sorumlu olup olmadığınız, otistik bozukluğu olan çocuğunuzun bakımı için aile olarak herhangi bir uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi ve

danışmanlığı alıp almadığınız, otistik bozukluğu olan çocuğunuza yönelik sosyal çevrede herhangi bir ayrımcılık/ dışlanma yaşayıp yaşamadığınız, çocuğunuzun bakımı için nelere ihtiyaç duyduğunuz sorulacaktır. Bakım verirken karşılaştığınız zorlukları belirlemek için toplam 22 sorudan oluşan bakım yükü ölçeği sorgulanacaktır. Bu ölçekte insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Buradaki soruları hissettikleriniz doğrultusunda cevaplamanız istenecektir.

İletişim Kurulacak Kişi(ler)
Çalışma ile ilgili bilgi alma veya meydana gelebilecek herhangi bir olumsuz durumda günün 24 saatinde ulaşabileceğiniz kişilerin numarası: Fatma Yasemin KUTLU (0532 223 49 55), Kadriye ATAR (0506 559 51 19).

Yukarıda Belirtilen Hususlar Dışında Sorularınız Var İse, Bu Bölüme Eklenerek Cevaplandırılacaktır.

☐ **Gönüllünün sorduğu ek sorular ve cevapları**
☐ **Ek bir soru bulunmamaktadır.**

RIZA / ONAY / ONAM
Yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırmaya ilişkin bilgilendirme bölümünü okudum ve aşağıda imzası olan ilgili tarafından önce sözlü sonra yazılı olarak bilgilendirildim. Katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum.
Bu koşullarda;

1) Söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı (çocuğumun/vasimin bu çalışmaya katılmasını) kabul ediyorum.
2) Gerek duyulursa kişisel bilgilerime mevzuatta belirtilen kişi/kurum/kuruluşların erişebilmesine,
3) Çalışmada elde edilen bilgilerin (*kimlik bilgilerim gizli kalmak koşulu ile*) yayın için kullanılma, arşivleme ve eğer gerek duyulursa bilimsel katkı amacı ile ülkemiz dışına aktarılmasına olur veriyorum.

Ek başkaca bir açıklamaya gerek duymadan, hiçbir baskı altında kalmadan ve bilinçli olarak bu araştırmaya katılmayı onaylıyorum

Gönüllünün (Kendi el yazısı ile)	***Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçinVeli veya Vasisinin*** (kendi el yazısı ile)
Adı-Soyadı:	Adı-Soyadı:
İletişim	İletişim:
Tarih:	Tarih:
İmzası:	İmzası:
Tercüme Yapanın (kendi el yazısı ile)	***Varsa Onay Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kişi*** (kendi el yazısı ile)
Adı-Soyadı:	Adı-Soyadı:
İletişim:	İletişim:
Tarih:	Tarih:
İmzası:	İmzası:

Gönüllünün Dil / İletişim Problemi var ise;
Gönüllüye .....tarafından yapılan tüm açıklamaları tercüme ettim. Gönüllüye toplam ...sayfadan, bilgilendirme ve rıza bölümlerinden oluşan bu formun tüm sayfalarını okuyarak tercüme ettim. Tercüme ettiğim bilgiler gönüllü tarafından anlaşılmış ve uygun bulunmuştur.

Yukarıda ismi yazılı gönüllüye / yasal temsilcisine tarafımdan araştırmanın amacı, içeriği, yöntemi, fayda ve riskleri, gönüllüye ait haklar konusunda açıklamalar yapılmıştır. Ayrıca gönüllünün / yasal temsilcisinin işbu formu ayrıntılı inceleyerek imzalaması sağlanmıştır.
Açıklamaları Yapan Kişinin
Adı-Soyadı:
İmzası:
Tarih (gün/ay/yıl):.../..../.....

Toplam 2 sayfadan oluşan işbu Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu 2 nüsha olarak hazırlanmış olup, bir nüshası gönüllüye teslim edilmiştir.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Kadriye	**Soyadı**	Atar
Doğ.Yeri	İstanbul	**Doğ.Tar.**	15.07.1982
Uyruğu	T.C	**TC Kim No**	12176617944
Email	atar.kadriye@gmail.com	**Tel**	05065595119

Eğitim Düzeyi

	MezunOlduğuKurumunAdı	**Mez.Yılı**
Yük.Lis.	Üsküdar Üniversitesi Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği	2016
Lisans	GATA Hemşirelik Yüksekokulu	2003
Lise	Babaeski Lisesi	1999

İş Deneyimi

	Görevi	**Kurum**	**Süre (Yıl - Yıl)**
1.	Uzm. Hemşire	Edirne Sultan 1.Murat Devlet Hastanesi-Edirne	2019-halen
2.	Uzm. Hemşire	Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi-İstanbul	2016-2019
3.	Hemşire	Kasımpaşa Asker Hastanesi-İstanbul	2008-2016
4.	Hemşire	TSK Rehabilitasyon ve Bakım Merkezi-Ankara	2004-2008

Yabancı Dilleri	**OkuduğunuAnlama***	**Konuşma***	**Yazma***	**KPDS/ÜDS Puanı**	**(Diğer) Puanı**
İngilizce	İyi	Orta	Orta	-	Yökdil/ 60

	Sayısal	**EşitAğırlık**	**Sözel**
ALES Puanı	65,61	66,59	64,74
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	**Kullanmabecerisi**
Microsoft Office programları (Word, PowerPoint)	İyi

Yayınları/Tebligleri Sertifikaları/Ödülleri

Asperger Sendromu Olan Çocuklar ve Ebeveynlerinin Psikososyal Gereksinimleri Tezsiz Yüksek Lisans Bitirme Projesi 2016-Üsküdar Üniversitesi/ İstanbul

Yoğun Bakım Sertifikası 2008- Sağlık Bakanlığı

Pedagojik Formasyon Sertifikası 2017-Abant İzzet Baysal Üniversitesi-Bolu

Özel İlgi Alanları (Hobileri): Kitap okumak, spor yapmak, film izlemek.