

T.C.
Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi
Halk Sağlığı Anabilim Dalı Başkanlığı

**OTİZMLİ BİREYLERİN
EBEVEYNLERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ
VE YAŞAM KALİTESİ DÜZEYLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ: ERZURUM İLİ
ÖRNEĞİ**

Dr. Esra DAHARLI

UZMANLIK TEZİ

DANIŞMAN
Dr. Öğr. Üyesi Sinan YILMAZ

ERZURUM-2023



ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEZ SINAVI TUTANAĞI

I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİ ve TEZİ İLE İLGİLİ BİLGİLER	
Adı, Soyadı : Esra DAHARLI	Sınav tarihi: 15 / 05 / 2023
Ana Bilim Dalı : Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı	
Tez Danışmanı : Dr. Öğr. Üyesi Sinan YILMAZ	
Tezin Konusu : Otizmlili Bireylerin Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükü Ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Değerlendirilmesi: Erzurum İli Örneği	
Tezin Niteliği :	☒ Tıpta Uzmanlık Tezi
Tez Sınavının Nasıl Yapıldığı: ☒ Yüz yüze katılım sağlanarak ☐ Online (Jürinin teşkil edilmesinde kurum dışından belirlenecek olan jüri üyesi, aynı il sınırları içerisinde bulunmadığından, tez sınavı dijital ortamda yapılmıştır.)	

II. KARAR	
Tıpta ve Diş Hekimliğinde Uzmanlık Eğitimi Yönetmeliğinin 19. maddesi gereğince yapılan tez savunma sınavının tamamlanması sonucunda adı geçen tezin, jüri üyelerince “Tıpta Uzmanlık Tezi” olarak; ☒ Kabulüne	
1. Tez Sınavı ☐ Reddine (Eksikliklerin tamamlanması ve gerekli düzeltmelerin yapılması için uzmanlık öğrencisine, TUEY’nin 19. Maddesinin 6. fıkrası gereğince altı aylık ek bir süre verilmesine)	
2. Tez Sınavı ☐ Reddine (TUEY’nin 19. Maddesinin 6. fıkrası gereğince, uzmanlık öğrencisinin uzmanlık öğrenciliği ile ilişkisinin kesilmesine)	
☒ Oy birliği ☐ Oy çokluğu ile karar verilmiştir.	

III. AÇIKLAMALAR	
Eksikliklerin tamamlanması ve gerekli düzeltmelerin yapılması için uzmanlık öğrencisine ek süre verilmesinin talep edilmesine karar verilmiştir.	

IV. JÜRİ ÜYELERİ				
	Unvanı Adı Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kurum Bilgisi	İmza
Jüri Başkanı	Prof. Dr. Serhat VANÇELİK	Halk Sağlığı	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi	
Jüri Üyesi	Dr. Öğr. Üyesi Sinan YILMAZ	Halk Sağlığı	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi	
Jüri Üyesi	Doç. Dr. Zahide KOŞAN	Halk Sağlığı	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi	

ONAY

Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Başkanlığı'nın 02.09.2021 tarih ve E-42190979 sayılı yazısı ile “Otizmli Bireylerin Ebeveynlerinde Bakım Verme Yüğü ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Değerlendirilmesi: Erzurum İli Örneğı” konulu tezin araştırma görevlisi Dr. Esra Daharlı tarafından çalışılması uygun görülmüştür. Tez konusu Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu tarafından 04.11.2021 tarih, B.30.2.ATA.0.01.00/480 sayılı yazısı ile etik kurallara uygun bulunmuş olup; Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanlığı'nın 02.09.2021 tarih ve 7 no'lu oturum kararı ile tez çalışması olarak kabul edilmiştir.



İÇİNDEKİLER

ONAY	i
İÇİNDEKİLER	ii
TABLolar DİZİNİ	iv
ŞEKİLLER DİZİNİ	vi
KISALTMALAR VE SİMGELER DİZİNİ	vii
TEŞEKKÜR	ix
ÖZET.....	x
ABSTRACT	xii
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Gelişim Süreci ve Tarihçe	4
2.2. Risk Faktörleri.....	6
2.2.1. Genetik Risk Faktörleri	7
2.2.2. Çevresel Risk Faktörleri	8
2.3. Otizm etiyopatogenezi.....	9
2.4. Otizm İnsidans ve Prevalansı	11
2.5. Otizm Tanı Kriterleri.....	14
2.6. Otizm Tedavisi	16
2.7. Otizmin Birey ve Aile Üzerine Etkisi	18
2.7.1. Birey Üzerine Etkisi	19
2.7.2. Aile ve Toplum Üzerine Etkisi.....	19
2.8. Bakım Verme Yüğü	20
2.9. Yaşam Kalitesi	24
2.9.1. Yaşam Kalitesi ve İlgili Kavramlar	24
2.9.2. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	25
2.9.3. Yaşam Kalitesinin Otizimli Bireye Sahip Ailelerde Önemi.....	27
2.10. Bakım Verme Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Otizimli Çocuğı Olan Ebeveynlerde Belirlenmesinin Halk Sağlığı Açısından Önemi	27
2.11. Araştırmanın Amacı	28
3. GEREÇ ve YÖNTEM.....	29

3.1. Etik ve İdari İzinler	29
3.2. Araştırma Tasarımı.....	29
3.3. Evren ve Örneklem.....	29
3.4. Veri Toplama Araçları	30
3.5. Dahil etme ve hariç tutma kriterleri	32
3.6. Verilerin Toplanması.....	33
3.7. Çalışmanın Değişkenleri	33
3.8. Potansiyel Önyargı Kaynakları ve Ele Alma Çabaları.....	34
3.9. İstatistiksel Yöntemler.....	34
3.10. Araştırma Planı ve Zaman Çizelgesi	35
4. BULGULAR	36
4.1. Katılımcıların Özelliklerine Göre BVY ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Dağılımı.....	36
4.2. Otizmlili Bireyin Özelliklerine Göre BVY ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Dağılımı.....	47
4.3. Katılımcıların Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Belirleyicileri.....	51
5. TARTIŞMA	57
5.1. Katılımcıların Otizmlili Bireyin Özelliklerine Göre Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi Özellikleri	71
5.2. Bakım Verme Yükü ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği İle İlgili Regresyon Analiz Sonuçları	77
5.2.1. Bakım Verme Yükü İle İlgili Regresyon Modeli	77
5.2.2. Yaşam Kalitesine Ait Regresyon Modelleri.....	78
5. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	84
KAYNAKLAR	87
EKLER.....	101
EK 1. Etik Kurul İzni	101
EK 2. Yapılandırılmış sosyo-demografik bilgi anket formu	102
EK 3. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçek Soruları	104
EK 4. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçek Soruları.....	105

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Dünyada bazı bölgelere ait OSB insidans verileri (2000-2011)	13
Tablo 2. Dünyada üç bölge için insidans verileri ortancaları (2000-2011).....	13
Tablo 3. Otizme eşlik eden komorbid semptomlar ve sıklıkları	16
Tablo 4. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin boyutlarına ait korelasyon ve cronbach değerleri.....	31
Tablo 5. Yaşam kalitesi sorularının boyut hesaplanmasında kullanımı	31
Tablo 6. SF-36 boyutlarından alınan puanların düşük ve yüksek olma durumuna göre ifade ettiği anlamlar.....	32
Tablo 7. Araştırma planı ve zaman çizelgesi.....	35
Tablo 8. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri ve BVY puanlarının dağılımı.....	37
Tablo 9. Katılımcıların bazı değişkenlerinin BVY puanları ile ilişkisi.....	38
Tablo 10. Katılımcıların bakım verme işi ile ilgili özelliklerine göre bakım verme yükü puanlarının dağılımı	39
Tablo 11. Katılımcıların Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği maddelerine verdikleri cevapların dağılımı	41
Tablo 12. Katılımcıların SF-36 ölçek ortalama puanları ve Türk toplumu norm değerleri ile karşılaştırılması	42
Tablo 13. Bakım verme yükü puanları ile SF-36 boyut puanlarının korelasyon analizi sonuçları.....	43
Tablo 14. Katılımcıların SF-36 boyutlarına ait puanlarının sosyo-demografik özelliklere göre dağılımı.....	44
Tablo 15. Katılımcıların bazı sosyo- demografik özellikleri ile SF-36 boyut puanları arasındaki korelasyon analizi sonuçları	45
Tablo 16. Katılımcıların bakım verme işiyle ilgili bazı özelliklerine göre SF-36 boyut puanlarının dağılımları	46
Tablo 17. Katılımcıların bakım verme yükü puanlarının otizmlili bireylerin sosyodemografik ve klinik özelliklerine göre dağılımı.....	48
Tablo 18. Katılımcıların bakım verme yükü puanlarının otizmlili bireyin bazı özellikleri ile ilişkisi	49

Tablo 19. Katılımcıların SF-36 boyutlarına ait puanlarının otizmli bireylerin çeşitli özelliklerine göre dağılımı.....	50
Tablo 20. SF-36 boyutları ile katılımcıların bazı sosyo-demografik özellikleri arasındaki korelasyon analiz sonuçları.....	51
Tablo 21. Binary lojistik regresyon analizlerinde kullanılan bağımsız değişkenler ve kategorileri.....	52
Tablo 22. Katılımcıların BVY puanlarını belirleyen faktörlere yönelik yürütülen binary lojistik regresyon analizi sonuçları	53
Tablo 23. Enerji/canlılık/vitalite boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları	54
Tablo 24. Ruhsal sağlık boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları	54
Tablo 25. Sosyal işlev boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları.....	55
Tablo 26. Genel sağlık algısı boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları	56

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Yıllara göre otizm insidansındaki değişim	12
Şekil 2. DSM-IV'e göre dünya geneli en yüksek insidans verileri (10.000'de) ..	12



KISALTMALAR VE SİMGELER DİZİNİ

AAP	: Amerikan Pediatri Akademisi
ABA	: Applied Behavior Analysis
ABC	: Autism Behavior Checklist
AD	: Anabilim Dalı
ADDM	: Otizm ve Gelişimsel Engellileri İzleme Ağı
ADOS-2	: Autism Diagnostic Observation Scale
APA	: American Psychiatric Association
AS	: Asperger sendromu
ASA	: Autism Society of Amerika
BVY	: Bakım verme yükü
CARS	: Childhood Autism Rating Scale
CDC	: Centers for Disease Control & Prevention-Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi
CHAT	: Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği
DSM-IV/V	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ESDM	: Erken Başlangıç Denver Modeli
GARS-2	: Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2
ICD	: International Statistical Classification of Diseases
ID ₃	: Identification of diagnosis three
KOK	: kalıcı organik kirleticiler
M-CHAT	: Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği
OSB	: Otizm spektrum bozukluğu
PDD-NOS	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk-Başka Türlü Adlandırılmayan
RAM	: Rehberlik ve Araştırma Merkezleri
SF-36 YK	: Short Form-36 Yaşam Kalitesi
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences
TEACCH	: Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TODEV	: Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı

TÜİK : Türkiye İstatistik kurumu
UDA : Uygulamalı Davranış Analizi
ZBYÖ : Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi



TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim sürecinde yetişmemde katkısı olan, bilgi ve deneyimlerini paylaşılarak yol gösteren hocalarım Prof. Dr. Serhat VANÇELİK'e, tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Sinan YILMAZ'a, Doç. Dr. Zahide KOŞAN'a, Dr. Öğr. Üyesi Aysun ARAS'a, Dr. Öğr. Üyesi Ezel Bilge YERLİ'ye ve başta Yeliz HARARLI olmak üzere tüm çalışma arkadaşlarıma teşekkür ediyorum.

Ayrıca tüm hayatım boyunca desteklerini hissettiğim annem ve babama, bu süreçte yardımlarını esirgemeyen kardeşlerime, eşime ve moral kaynağım çocuklarıma şükranlarımı sunuyorum.

Dr. Esra DAHARLI

ÖZET

Otizmli Bireylerin Ebeveynlerinde Bakım Verme Yüğü ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Değerlendirilmesi: Erzurum İli Örneğı

Otizm, sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğuyla beraber dil, algısal fonksiyonlar, tekrarlayan davranışlar ve özel ilgilerle kendini gösteren, oldukça geniş spektrumlu bir klinik durumdur. Son yıllarda görülme sıklığındaki artış otizme olan ilgiyi artırmıştır. Otizmin kesin bir tedavisinin olmayışı, uzun bir tedavi ve takip süreci gerektirmesi gibi durumlar otizmli bireylere bakım verenleri olumsuz etkileyebilmektedir. Bu kesitsel çalışmada, otizmli bireylere bakım verenlerin bakım verme yükleri, yaşam kaliteleri ve bunlarla ilişkili faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Çalışmada ölçme aracı olarak yapılandırılmış demografik bilgi formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı kullanılmıştır.

Çalışma verileri ortalama, standart sapma, ortanca ve çeyreklikler şeklinde sunulmuştur. Analizlerde korelasyon testleri, Student t testi, ANOVA ve Kruskal Wallis testleri, Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U testi ve binary lojistik regresyon yöntemi kullanılmıştır. Veri analizi SPSS v26 programı ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya Erzurum ilinde yaşayan, en yüksek 22 yaşında otizmli bireye sahip ve bunlara bakım veren 295 kişi dahil edilmiştir. Katılımcıların %59.3'ü kadınlardan oluşmaktadır ve genel bakım verme yüğü puan ortalaması 53.5 ± 16.6 olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesi ile ilgili tüm boyutlarda puan ortalamaları Türkiye norm değerlerine göre daha düşük saptanmış ve boyut puanlarının tamamı bakım verme yüğü ile anlamlı düzeyde ve negatif yönde ilişkili bulunmuştur ($p < 0.05$). Katılımcıların bakım verme yüğü puanlarının belirleyicileri; ebeveyn yaşı (OR:0.9), eşin yardımcı olması (OR:4.0), otizmli bireyin ek hastalığının bulunması (OR:1.7), otizmin derecesi (OR: 2.6) olarak bulunmuştur. Bakım verme yüğü ile ilişkili bulunan yaşam kalitesi boyutları; ruhsal sağlık ($r = -0.577$), enerji/canlılık/vitalite ($r = -0.606$), sosyal işlev ($r = -0.586$) ve genel sağlık algısı ($r = -0.500$) olarak tespit edilmiştir (tümü için $p < 0.001$). Sağlık ilişkili yaşam kalitesi düzeyleri için tüm boyutlarda ön plana çıkan belirleyici faktörler ise ebeveynin kadın olması, ev hanımı olmak, toplam çocuk sayısı, otizmli bireyde saldırgan davranışların

varlığı, otizmlı bireyde ek hastalık varlığı, otizmin derecesi, ailenin gelir düzeyi, eşlerin her ikisinin çalışması, bakım verende kronik hastalık durumudur.

Sonuç olarak bakım verme yükü ve yaşam kalitesi göstergelerini olumsuz etkileyen ortak değişkenler kadın cinsiyette olmak, ağır otizmlı bireye bakım vermek ve otizmlı bireyde ek bir hastalık varlığı olarak bulunmuştur. Bakım verenlere yönelik hizmet planlamalarında belirleyici olacak bu özelliklere ek olarak bakım verme yükünün ve yaşam kalitesi boyutlarının diğer yordayıcıları ışığında mevcut durumu iyileştirici önlemler en kısa sürede planlanmalı ve uygulamaya geçilmelidir.

Anahtar Kelimeler: Bakım verme yükü, yaşam kalitesi, otizm spektrum bozukluğu

ABSTRACT

Evaluation Of Care-Giving Load And Quality Of Life Levels On The Parents Of Individuals With Autism: Example Of Erzurum Province

Autism is a wide-spectrum clinical condition that manifests itself with language, perceptual functions, repetitive behaviors and special interests, along with social interaction and communication disorders. The increase in its incidence in recent years has increased the interest in autism. Conditions such as the lack of a definitive treatment for autism and the need for a long treatment and follow-up process can negatively affect the caregivers of individuals with autism. In this cross-sectional study, it was aimed to determine the caregiver burden, quality of life and related factors of caregivers of individuals with autism. In the study, a structured demographic information form, Zarit Caregiver Burden Scale and SF-36 Quality of Life Scale were used as measurement tools.

Study data are presented as mean, standard deviation, median and quartiles. Correlation tests, Student's t test, ANOVA and Kruskal Wallis tests, Mann Whitney U test with Bonferroni correction and binary logistic regression method were used in the analyses. Data analysis was performed with SPSS v26 program. A total of 295 people who live in Erzurum province, have the highest 22-year-old individual with autism and care for them, were included in the study. 59.3% of the participants were women and the mean general caregiving burden score was found to be 53.5 ± 16.6 . Mean scores in all sub-dimensions related to quality of life were found to be lower than the Turkish norm values, and all sub-dimension scores were found to be significantly and negatively related to the burden of caregiving ($p < 0.05$). Determinants of participants' caregiving burden scores; age of the parents (OR: 0.9), helping the spouse (OR: 4.0), the presence of an additional disease of the autistic individual (OR: 1.7), and the degree of autism (OR: 2.6). Quality of life sub-dimensions associated with caregiving burden; mental health ($r = -0.577$), energy/vitality/vitality ($r = -0.606$), social function ($r = -0.586$), and general health perception ($r = -0.500$) ($p < 0.001$ for all). The determining factors for health-related quality of life in all sub-dimensions are female parent, being a housewife, total number of children, presence of aggressive behaviors in individuals

with autism, presence of additional diseases in individuals with autism, degree of autism, income level of the family, employment of both spouses. is the presence of a chronic disease in the caregiver.

As a result, the covariates that negatively affect caregiving burden and quality of life indicators were found to be female, caring for a person with severe autism, and an additional disease presence in a person with autism. In addition to these features that will be decisive in service planning for caregivers, measures to improve the current situation should be planned and implemented as soon as possible in the light of other predictors of the burden of caregiving and quality of life sub-dimensions.

Keywords: Caregiver burden, zarit, quality of life, SF-36, autism spectrum disorder

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB); bebeklikten itibaren göz temasında kısıtlılık, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden klinik bir durumdur. Yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan OSB, ciddi sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğunun yanında sosyal davranış, dil, algısal fonksiyonlar, tekrarlayan davranışlar ve özel ilgilerle kendini gösterir. Otizm spektrum bozukluğu, “yaşam boyu belirtilerin görünümünde ve şiddetinde bireyden bireye farklılık gösterebilen, kendine has birçok özelliği olan nöro-gelişimsel bir bozukluk” olarak tanımlanmaktadır (1). Son zamanlarda etiyolojisindeki ve tedavi yöntemlerindeki belirsizlikler, ayrıca görülme sıklığındaki artışlar otizme olan ilgiyi artırmıştır.

Otizmin klinik tablosuna dair ilk tanımlar 1940’lı yıllarda literatüre girmeye başlamıştır. Bununla birlikte otizmin tanımı, çok daha önceki tıbbi ve sosyal kaynaklarda “farklılık gösteren çocuklar”, “gergin çocuklar”, “şizofrenik çocuklar” ve “çocukluk çağı deliryumu” gibi terimlerle tanımlanmıştır. İlk kez “otizm” terimi 1911’de İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanılmış, ilk tanımı ise 1947’de Leo Kanner tarafından yapılmıştır (2). Günümüzde otizm spektrum bozukluğu, DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder)’te yaygın gelişimsel bozukluk ile eş anlamlı kabul edilen çeşitli klinik bulgularla kendini belli eden bir hastalık olarak kabul edilmektedir (3). Otizmin bir spektrum bozukluğu olarak kabul edilmesinin temelinde ise, farklı klinik bulguların farklı boyutlarda aynı veya farklı zaman dilimlerinde görülüyor olması yatmaktadır (4).

Tanımlama süreci kriterleri belirlenirken temel bozukluklar olarak kaba bir sınıflama yapıldıktan sonra alt sınıflamalar dahilinde genel klinik çerçeve oluşturulmaktadır. Bu bağlamda otizmdeki temel bozukluklar iki ana gruba ayrılır (5) (6) :

Sosyal etkileşim ve iletişim sorunları: Konuşma güçlüğü, duygu paylaşımında azalma, göz teması kurmada zorluklar, yüz ifadeleri gibi sosyal

ipuçlarını anlamada veya bunlara yanıt vermede zorluklar, ilişkileri geliştirmede, sürdürmede ve anlamada eksiklikler vb.

Sınırlı ilgi alanları, faaliyetler ve tekrarlayan davranışlar: Çeşitli stereotipik hareketler (el çırpma, kendi etrafında dönme vb.), oyuncaklarla amaç dışı oynama, anlamsız ve amaç dışı konuşma (televizyon veya video sahnelerinden esinlenerek amaç dışı kalıplar kullanarak konuşma), uygulanabilir bir rutine ihtiyaç duyma ve önemli ölçüde uyum sağlamama, alışılmadık etkinliklere yaşıtlarına göre daha yoğun ilgi gösterme, duyuşal farklılıklar (acıya/sıcaklığa kayıtsızlık, aşırı koklama/dokunma gibi) nesneler, ışıklar, kokular ve hareketten alışılmışın dışında etkilenme, yüksek seslere tepki verme vb.) ve diğerleri (7).

Temel gruplama ilkelerine ek olarak otizmli çocuklarda zeka seviyesinde farklılıklar, uyku bozuklukları, çeşitli psikiyatrik (depresyona yatkınlık vb.) ve eşlik eden bazı komorbid bozukluklar ile yaşam boyu değişen bir klinik tablo görülür (5).

Otizmli hastaların %70'inde semptomlar yavaş yavaş belirginleşirken, %30'unda hayatın 18-24. ayları arasında gelişimde gerileyici bir klinik seyir izlenir. Hastaların %50-70'inde sözel olmayan IQ testlerinde entellektüel yetersizlik, yaklaşık %25'inde ise epilepsi bulunur. Klasik belirtilere eşlik eden dismorfik bulgu ve/veya mikrosefali varlığında kompleks, bunların olmadığı durumlarda ise esansiyel otizmden bahsedilir. Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan 2-3 yaş arası çocukların yaklaşık %25'inde konuşma ve iletişim kurma becerileri sonradan başlar ve 6-7 yaşlarına geldiklerinde okul çağındaki yaşıtlarıyla farklı düzeylerde sosyalleşebilirler. Ancak hastaların %75'inde yaşam boyu eğitsel ve sosyal destek gerekmektedir (8).

Otizm spektrum bozukluğu etiyoşojisine yönelik olarak günümüzde, genetik ve çevresel etmenlerin beraberliğinden söz edilmektedir (7). Olguların %25'i bir sendrom dahilinde görülürken %75'i tek başına OSB tanısı almış bireylerden oluşmaktadır (9).

İlk tanımlandığı yıllardan itibaren otizm insidansında sürekli bir artış görülürken (10), CDC (Centers for Disease Control & Prevention-Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi) son verilerinde 2016 yılı insidansı 1000 kişide 16.8 (her 59

çocukta birinde) şeklinde bildirilmektedir (11). İnsidans ve prevalans verilerindeki artma ile paralel bir şekilde OBS'nun etiyolojik sebeplerine ve tedavi seçeneklerine olan ilgi de artırmıştır. Bununla beraber farkındalık da yükselmiş, tarama ve tanı koyma noktasındaki gelişmelerin önü açılmıştır. Tarama programlarının yaygınlaşmasıyla birlikte OSB'nin farklı klinik tablolar gösterebileceği anlaşılmış, tanı kriterleri çeşitlenmiş ve tedavi seçenekleri artmıştır (12).

Günümüzde otizm tedavisinde kanıta dayalı seçeneklerin yanı sıra etkinliği araştırılmaya devam edilen çalışmalar da bulunmaktadır (13). Otizmlili bireylerin tedavi uygulamaları, temel yaşam becerilerini bağımsız bir şekilde yapabilmeyi sağlayacak şekilde planlanmalıdır. Bunu sağlamak için de uzmanlar ve aileler arasında iş birliği ve aile katılımıyla eğitim amaçları arasında geçiş planlamaları yapılmalı, bireyin gelişimi düzenli olarak takip edilmeli, normal gelişim gösteren bireylerle etkileşimin artırıldığı bir eğitim modeli benimsenmelidir. Mevcut tedavi ve terapileri bilimsel olarak belirleme konusunda duyulan gereksinimi karşılamak amacıyla bazı uluslararası merkezler tarafından tedavi yöntemleri gruplandırılmıştır (13, 14). Otizm tedavisinde gruplandırmalara dahil edilmeyen, bilimsel gerçekliği henüz kanıtlanmamış olan tedavi ve terapi yöntemleri de bulunmaktadır. Bunlar arasında; akupunktur, bağırsak florası düzenlemeye yönelik tedaviler, şelasyon uygulamaları, glutensiz ve kazeinden yoksun diyet, hayvanlarla terapi, hiperbarik oksijen terapisi, meditasyon uygulamaları, sanatsal faaliyetlerle terapiler ve çeşitli vitamin ve mineral destekleri sayılabilir (15).

Belirsizliklerle dolu otizm yolculuğunda aileler ciddi bir yük üstlenmektedir. Ömür boyu farklı bulgularla karşılaşılacak bu süreçte bireyler ve etkilenen aile üyeleri sürekli bir mücadele içinde olmak zorundadır. Tedavilerin devamını sağlamak, çeşitli harcamalar yapmak, bilgiye ve eğitime ulaşabilmek, özel eğitimle kazanılmış özellikleri genelleme yaparak yaşamın tamamında uygulamak, eğitimlere ara verilen dönemlerdeki kayıpların telafisi gibi çeşitli durumlar aile ve OBS'li bireylerin yaşam boyu karşılaştığı durumlardan bazılarıdır (16). Tüm bu durumlar göz önünde bulundurulduğunda OSB'li bireye sahip ailelerde ciddi bir bakım yükü ortaya çıkmakta ve bireylerin yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir (17).

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Gelişim Süreci ve Tarihçe

Otizm, genetik yapı ve çevresel faktörlere bağlı olarak beyinde ve vücudun diğer mekanizmalarında gözlenen patolojik bozuklukların bireyin sosyal ilişkilerini, iletişim becerilerini, ilgi ve davranışlarını olumsuz etkilediği ve belirtilerin geniş bir yelpazede görüldüğü klinik durumu ifade etmektedir (6).

Latince “autos” kelimesinden köken alan otizm, “kendilik” anlamında kullanılmaktadır (4). Tarihte çeşitli dönemlerde bu çocukların ruhlarının şeytan tarafından ele geçirildiği ve öldürülmeleri gerektiğini savunanlar dahi olmuştur (18). İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleur, bu çocukların durumunu “çocukluk şizofrenisi” olarak tanımlamıştır (19). Konu hakkındaki çalışmaların ilerlemesiyle otizmlili çocukların gösterdiği belirtileri şizofrenik bulgulardan ayıran, onları yaşlılarından farklı kılan birtakım özellikler olduğu belirlenmiştir. Otizmlili olgularda yaşlılarından farklı olarak ön plana çıkan özellikler; beslenme problemleri, ezberleme becerileri, nesneleri döndürme, sosyal ilgi yoksunluğu, öfke nöbetleri, tekrarlayan hareketler, yoğun konsantrasyon, sağlıklı fiziksel bir beden, işlevsel oyun yoksunluğu, sözel ritüeller, ekolali, farklı korkular, konuşmada başarısızlık, rutinlere ya da nesnelere saplantılar, sözel becerilerde kayıplar, zayıf düşünceler, çok iyi yazılı dil becerileri, sözel patlamalar, ileri derecede okuma, işlevsel işitme yetersizliği, zamirleri anlamada yetersizlik, sosyal izolasyon, göz kontağı kuramama, mekanik konuşma ve yüz ifadelerinde yoksunluk şeklinde özetlenmiştir (20). Zamanla otizmlili çocukların fiziksel görünümünün normal olduğu, ancak davranışsal farklılıklarının bulunduğu ve klinik bulguların üç temel grupta (ben merkezli düşünme, aynılıkta ısrar ve konuşmama / amaca uygun konuşmama) toplandığı kabul edilmiştir (2, 21).

Otizm tarihinin ilk dönemi, terim ve tanım bilgilerinin şekillenmesi, ikincisi ise 1950’li yıllarda etiyolojik faktörlerle ilgili çalışmaları kapsamaktadır (4). Freud’un psikanalitik yaklaşımının benimsendiğini ikinci dönem, “buzdolabı anne” (refrigerator mother) teriminin de gündemde olduğu bir süreçtir. Bu terim, soğuk veya mekanik tavırlı, mükemmelliyetçi, keyifsiz yapıda, eğitim düzeyi yüksek, çalışma hayatında

aktif, entelektüel düzeyi ileri olan annelerin çocuklarında otizmin daha sık gözlenmesi neticesinde ortaya atılmış, ancak nörolojik kökenli etkenlerin otizme sebep olabileceği fikrinin gündeme gelmesiyle önemini yitirmiştir (22).

Otizm konusundaki gelişmelere paralel olarak 1965 yılında Amerika Otizm Cemiyeti’i (ASA-Autism Society of Amerika) kurulmuştur. Nörolojik kökenli etkenler üzerine çalışmaların artmasıyla 1970’lerin başında otizm tarihinin üçüncü dönemi başlamıştır. Bu süreçte otizm tanımına dil bozuklukları, sosyal yetersizlikler ve stereotipik davranışları içeren yeni eklemeler yapılmıştır (23). Üçüncü dönemde, nörolojik temeller ve tedavi seçenekleri araştırılmış, belli eğitim modelleri oluşturulmuştur. Davranış problemi olan çocuklarda ceza ve ödül yöntemleriyle doğru davranışı öğretme amaçlı uygulamaların sonuçları gözlemlenmiş ve “Uygulamalı Davranış Analizi” (ABA-Applied Behavior Analysis) yönteminin temelleri atılmıştır. Ivar Lovaas, 1969 yılında yayımlandığı çalışmasında otizmlili çocukların öğrenebildiği bir programda eğitime alınması gerektiğine vurgu yapmış ve günümüzde kullanılan özel eğitim yöntemlerinin öncüsü olmuştur (24). Bu dönemde Schopler tarafından geliştirilen ve “TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)” olarak adlandırılan yöntem ise görsel materyaller ön planda tutularak bireysel ihtiyaçlara uygun şekilde hazırlanan bir programın aile ile beraber uygulamaya geçirilmesi prensibine dayanmaktadır (25). “Yapılandırılmış Öğretim” (Structured Teaching) adıyla günümüzde de kullanımına devam edilen yöntem ile başarılı sonuçlara ulaşılmaktadır (4).

Otizm tarihinin dördüncü önemi, insidansın artmaya başlaması ve farkındalığın gelişmesi ile tanı konulmasında belli standartlara ihtiyaç duyulması sonucu başlamıştır. Otizm, ilk kez 1980 yılında DSM-III kılavuzunda “yaygın gelişimsel bozukluk” kategorisi olarak yer almış ve “bebeklik otizmi” olarak adlandırılmıştır (26). Bu tarihten itibaren hem tanı içeriğinde hem de isimlendirmede çeşitli değişiklikler yapılmıştır (4, 27).

Bin dokuz yüz doksan dörtte yayınlanan DSM-IV ‘te Asperger Sendromu (AS) ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk-Başka Türlü Adlandırılmayan (PDD-NOS) diğer sendromlar için özel ölçütler getirilerek yeni kategoriler eklenmiştir (27).

Otizm tarihinin beşinci döneminde vakaların dikkat çekici artışı ile tedaviye yönelik çalışmalar ağırlık kazanmıştır. Otizm spektrum bozukluğu ile ilgili tanı, isimlendirme ve güncel yaklaşımlar 2013 yılında yayınlanan DSM-V’te son haliyle yer almıştır (4). DSM-IV-TR’de Yaygın Gelişimsel Bozukluklar çatısı altında yer alan otistik bozukluk, Asperger Sendromu, başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk ve çocukluğun dezintegratif bozukluğu tanı kategorileri yerine birleştirilmiş tek bir otizm spektrum bozukluğu tanısı kullanılmıştır (1).

Otizm tanısı, Uluslararası Hastalık Sınıflandırması-ICD-10’un beşinci bölümünde de yer almaktadır. Günümüzde DSM-5 ve ICD-10’un 2010 versiyonunun tanı ölçütleri kullanılmaktadır (3).

Türkiye’de otizmle ilgili ilk çalışmalar 1990’lı yılların başına dayanmaktadır. İlk olarak 1990’da Ankara’da İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği, 1991’de Otizme Sevgiyle Bilinçli Hizmet Derneği, 1997’de Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (TODEV), 2003 yılında Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı kurulmuştur. Bu kuruluşlar otizmin farkındalığının artırılması, erken tanıya yönelik müdahaleler planlanması, ailelere ve bireylere gerekli desteğin sağlanması gibi ihtiyaçları ortak amaç olarak görmektedir.

2.2. Risk Faktörleri

Tanılama sürecindeki değişim ve artan insidans oranları etiyolojik sebepleri ilgi odağı haline getirmiştir. Risk faktörleri arasında genetik ve çevresel etmenlerin beraberliğinden bahsedilse de konuyla ilgili yürütülen çalışmalar farklı sonuçlara işaret etmektedir (28).

Otizmin seyrinde bazı durumlar etiyolojiye dair tahminleri önceleri davranışsal yapıyla ilişkilendirmiştir. Bununla birlikte artan çalışmalarda erkek/kız oranının 4:1 olması, ikiz çalışmalarında riskin %20’den yüksek olması, tek yumurta ikizlerinde diğer kardeşte riskin %90’lara kadar çıkması, otizmlili çocuğa sahip ailelerin başka bir otizmlili çocuğa sahip olma ihtimalinin %2-18 arasında değişmesi genetik bir yatkınlıkla ilişkiyi düşündürmektedir (9, 28). Ancak araştırmaların farklı bölgelerde

farklı sonuçlar ortaya koyması salt bir genetik nedenden ziyade multifaktöriyel etiyojolojiye dikkatleri yoğunlaştırmıştır ve gen-çevre etkileşimi olabileceği fikri gündeme gelmiştir (9).

2.2.1. Genetik Risk Faktörleri

Etiyojolojiye yönelik çalışmalar, %5-85 aralığında genetik faktörlere işaret etmektedir (9, 29). Çalışma sonuçlarına göre OSB vakalarının yalnızca %5'inde tek gen mutasyonu bulunduđu, diğler genetik anormalliklerin ise vakaların %5-35'ine katkıda bulunduđu tahmin edilmektedir (7, 26).

Çin'de yapılan bir çalışmada genetik etmenlerin OSB vakalarının yaklaşık üçte birini açıklayabildiği (9), Danimarka, Finlandiya, İsveç, İsrail ve Batı Avustralya'da ortak yürütölen bir çalışmada ise OSB'nin kalıtsallığının yaklaşık %80 olduđu tahmin edilmektedir. Bu doğrultuda sonuçlar, ölkeler arasında OSB riskinde genetik etkinin farklılıklar içerdüğini ortaya koymaktadır (30).

Çalışmalar ilerledikçe otizmin genetik yapısının oldukça karmaşık ve çevresel etkilenimlerle ilişkili olduđu görölmüştür. Bu doğrultuda gen ve çevre etkileşimlerini açıklayan bir kavram olan 'epigenetik' ile otizmin genetik yapısı açıklanmaya çalışılmıştır. Epigenetik, DNA dizisinin değışmeden genlerin ekspresyonunun değıştiğı kalıcı olmayan genetik farklılaşma olarak tanımlanır. Değışiklikler kısmen çevrenin etkilerinden kaynaklanır, sonuçta çevresel faktörler gen ekspresyonunu modöle ederek fenotipte rol oynar (31).

Son zamanlara kadar otizmle ilgili çeşitli kromozomların üzerinde konumlanmış 600'den fazla gen suçlanmışır. Bu kromozomların başlıcaları; 2, 3, 7, 11, 15, 17, 22 ve kromozom X'dir. En çok suçlanan genler ise; CNTNAP2, SCN7A, NRXN1, GAT1, OXTR, CNTN3, DIA1, GABRB3, GABRA5, GABRG3, UBE3A, ATP10C, SHANK3, MeCP2, NLGN3, NLGN4, SLC9A6, FMR1 genleridir (32).

Tek gen kusurları ile karşımıza çıkan frajil X sendromu, Rett sendromu ve tüberoskleroz gibi hastalıklarda da vakaların yaklaşık %10'unda otizm bulguları

görülmesi genetik çalışmalar için merak uyandırmıştır (33). Cinsiyet kromozomu (X) açısından bir diğer bağlantı otizmin erkeklerde kızlardan dört kat daha fazla görülmesi ile de kurulabilir. X'e bağlı kromozomal gen lokusları ile aktarılan bir genetik yapıyı düşündürmektedir. Bu doğrultuda yapılan çalışmalarda X'e bağlı sadece dört gen tanımlanabilmiştir (33). Bu sonuçlar, dişi cinsiyette otizm görülebilmesi için daha fazla ailesel etiyolojik faktöre ihtiyaç olduğunu göstermektedir (28, 34) .

2.2.2. Çevresel Risk Faktörleri

Çevresel etmenlere maruziyet, ilgili faktöre maruz kalınan döneme bağlı olarak oldukça önem taşımaktadır. Çevresel etkilenimle ilişkili gebelik öncesi, gebelik ve doğum sonrası dönem olmak üzere etiyolojik sınıflama yapılabilmektedir. Annede doğum öncesi ilaç kullanımı, kanama, gestasyonel diyabet, doğum sırası, yurtdışında doğum yapmakla beraber en güçlü kanıtı sahip faktörler, önceki fetal kayıp, maternal hipertansiyon, proteinüri, preeklampsi ve ödem oluşumu gebelik esnasındaki faktörlerin başında gelmektedir (35). Ek olarak ileri ebeveyn yaşı, gebelikte valproat ve thalidaomid kullanımı, maternal obezite gibi faktörler de otizm etiyolojisinde suçlanmaktadır (36-38). Gebelikler arası sürenin kısa oluşu ve prematürite (10-12 kat daha yüksek risk) ise otizm etiyolojisinde doğum sonrası suçlanan faktörler arasında sayılmaktadır (39, 40). Çevresel maruziyetlerden çeşitli hava kirleticiler, pestisitler, endokrin bozucular, bisfenol ve ağır metallerin bazılarının otizm riskini artırdığına ilişkin iddialar bulunmaktadır (41-44). Gebelikte yetersiz ve dengesiz özellikle proteinden fakir beslenme, annenin veya daha önceki nesillerin gebelikte yaşadığı her türlü fiziksel, psikolojik, biyolojik vb. stres durumları, anne sütü ile beslenmeme ya da kısa süre anne sütü ile beslenme, televizyon, tablet ve akıllı telefon gibi cihazların ekranlarına uzun süre maruz kalmak gibi durumlar otizm etiyolojisinde suçlanan diğer faktörler arasındadır (45-47).

Maruziyetlerin dönemsel farklılıkları otizm sürecinin sonucunu da etkilemektedir. Doku oluşumunun en hassas olduğu perikonsepsiyonel dönemde çevresel maruziyetler DNA metilasyonuna etki ederek genetik yapıda kalıtsal değişikliklere yol açar (29). Son zamanlardaki epidemiyolojik çalışmalar, metilasyonun kuşaklar arası azalmasına bağlı olarak OSB riskinde çevresel etkilerin

potansiyel önemini ortaya çıkarmıştır (29, 48). Folat ve diğer B vitamini takviyelerinin otizm dahil birçok duruma karşı koruyucu olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur (49). Prenatal folat kullanımı önemli metil donörleri sağlayarak potansiyel çevresel toksinler tarafından uyarılan etkiyi perikonsepsiyonel dönemde nötralize eder (50). Otizmli çocuğu olan annelerin prekonsepsiyonel dönemde folat ve ek vitamin kullanma durumunun araştırıldığı çalışmaların sonuçları bu bilgileri doğrular niteliktedir (37).

2.3. Otizm etiyopatogenezi

Otizmin etiyopatogenezi henüz tam olarak netlik kazanmamış olsa da risk faktörlerinin belirlenmesine yönelik çalışmalar sürmektedir. Çalışmalar, nöronların oluşumu esnasında maternal dönemin önemine işaret etmektedir (51). Nörogelişimin başladığı fetal dönem, çevresel etmenlerle ve genetik alt yapıyla ilişkili en hassas dönemi oluşturur. Bu dönemdeki hızlı bölünmenin beraberinde getirdiği ihtiyaçlar kromozomal yapıların oluşumunda kritiktir (52). Fetal dönemde beyin gelişimini olumlu ve olumsuz yönde etkileyen birçok çevresel faktör söz konusudur (53). Bununla birlikte bebeğin bakımından sorumlu bireyler ile bebek arasında kurulan güvenli bağlanma ve sağlıklı sosyal ilişkiler de bebeğin beyin gelişimini olumlu yönde etkilemektedir. Tam tersi durumlar ortaya çıktığında (gebelik sürecinde annenin zararlı madde kullanması, sosyoekonomik durumuna bağlı yaşadığı kronik stres ve geçirdiği rahatsızlıklar) çocuğun beyin gelişimini olumsuz yönde etkilenmektedir (34).

Otizmin, diğer nörodejeneratif hastalıklar ve nöral tüp defektleri gibi hastalıklarda olduğu gibi maternal dönemdeki karşılanmamış folik asit ve vitamin B12 gibi takviye elementlerin eksikliği ve çeşitli maruziyetler sonucu oluştuğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (43). Bu dönemdeki DNA metilasyonunu etkileyen diğer durumlar (pestisitler, metil civa, kalıcı organik kirleticiler-KOK) otizm oluşumunu kolaylaştırır. Yine bazı çevresel maruziyetler (arsenik, kadmiyum, benzen, hava kirliliği, dietilstilbestrol, organoklorid pestisitler, metil civa, polibromludifenileterler), insan dokularında DNA metilasyon seviyelerinin azalmasıyla ilişkili görülmüştür (41, 49, 54-56). Tüm bu etkilenimleri minimize edebilmek için folatın DNA metilasyon yollarının yanı sıra çevresel faktörlerin neden

olduğu DNA hipometilasyonunun korunması veya tersine çevrilmesinde de etkili olduğu düşünülmektedir (57). Özellikle hamileliğin bir ay öncesindeki ve ilk iki ayında alınan folatın nörodejeneratif hastalıklar, nöral tüp defektleri ve otizm üzerine koruyucu etkisi olduğu bildirilmektedir (58).

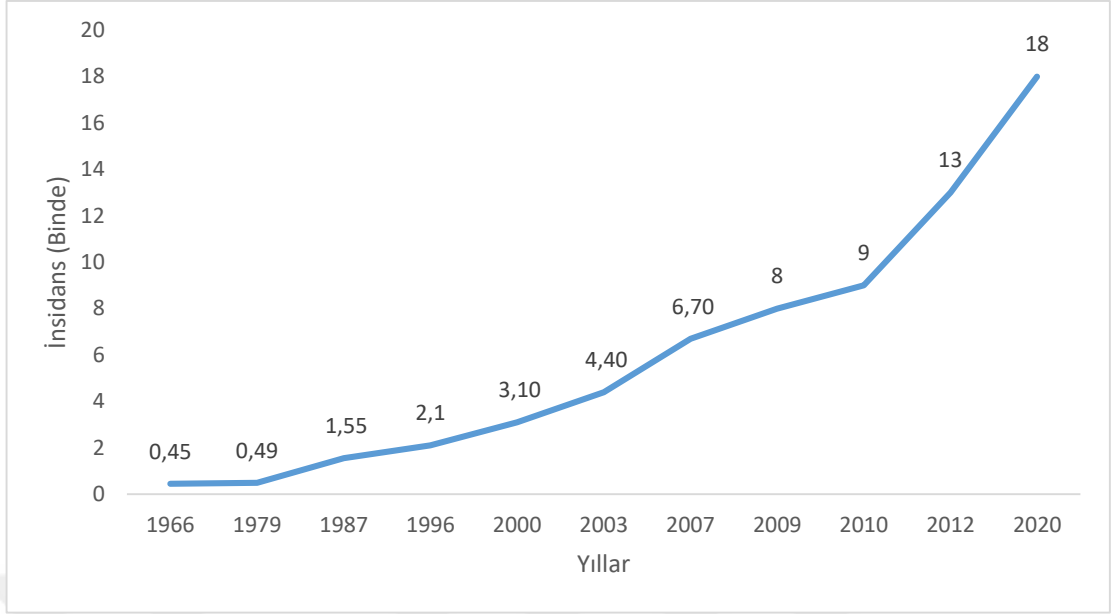
Beyindeki mikrogial hücreler, merkezi sinir sisteminde çeşitli işlevlere sahiptir. Mikrogiallar, normal inflamatuvar koşullar altında TNF- α ve IL-6 salgılayabilir, erken sinaptogeneze büyüme faktörleri sağlayabilir, fazlalık sinapsları ortadan kaldırabilir ve sinaptik iletimi düzenleyebilirler (9). Farklı yaşlardaki OSB'li kişiler üzerinde yürütülen kadavra çalışmalarında beyin dokularında gösterilen mikrogia aktivasyonu, TNF- α ve IL-6 gibi sitokinlerin artışı devam eden bir nöroinflamatuvar sürece işaret etmekte ve bağışıklık tepkilerinin OSB patogenezi etkileyebileceğini düşündürmektedir (59, 60). İkinci ve üçüncü trimestrlerde maternal immün aktivasyonun otizm patogenezi potansiyel bir risk faktörü olabileceği bildirilmektedir. Maternal immün aktivasyon ve proinflamatuvar sitokinlerin artması, eğer maruziyet zamanı kritik süreçlerle çakışırsa fetal beyin gelişimini etkileyebilir (61). Fetüs beynine karşı antikörlerin, OSB'li çocukların annelerinin yaklaşık %11.5'inde bulunduğunu, bu antikörlerin kan beyin bariyerini geçebildiğini, ancak tipik gelişim gösteren çocukların annelerinde ve gelişme gecikmesi olan çocukların annelerinde bulunmadığını tespit eden çalışmalar vardır (62). Ölüm sonrası yapılan otopsi çalışmalarında ise beyin dokusunda purkinje hücrelerinin sayısı ve boyutunun azalması gibi hücresel düzeyde ve kortikal sütunda değişiklikler tespit edilmiştir (63).

Makroskopik anlamda ventriküllerde genişleme, gri ve beyaz maddeye etki eden volüm artışı, çocukların büyük bir bölümünde doğuştan küçük olan baş çevresinin 2-12 yaş aralığında normalden daha büyük bir beyin hacmi (100-200gr daha ağır) oluşturması, normalden daha kalın korteks, normalden daha büyük baş çevresi şeklinde gözlenebilir (64). Makrosefaliye bağlı olarak 2-3 yaş civarında temel semptomlar da görülmeye başlar. Beynin özellikle etkilenen kortikal beyaz madde, amigdala, frontal lob, temporal lob ve limbik yapılar gibi bölümleri otizmde bozulan sosyal, iletişim ve motor yeteneklerin gelişiminde rol oynamaktadır (65). Bununla birlikte geniş bir yelpazede beyinde mikroanatomik değişiklikler de gözlenmektedir. Bunlar hipokampus, septal nükleuslar ve bazı amigdala alt çekirdeklerinde küçük,

yoğunlaşmış nöronlarla beraber purkinje hücre yoğunluğunda azalma kortikal disgenetik lezyonlar ve beyin sapında özellikle inferior olive'de gelişimsel anormallikler, amigdala, temporal lobun fusiformu ve serebellumda daha az sayıda hücre bulunmasıdır. Otizmde nörofizyolojik değişiklikler ise %50 oranında görülen EEG anormallikleri, empati alanı olarak tanımlanan amigdala, ventromedial prefrontal korteks, temporoparietal birleşke, orbitofrontal korteks, ön singulat ve diğer ilişkili beyin kısımlarında fonksiyon farklılıkları olarak bildirilmiştir. Görüntüleme çalışmalarından fMR'da, fotoğraflardan duyguları anlamaya çalışırken amigdalanın hipoaktif olduğu belirtilmiştir. Yüz okuma sırasında sağ fusiform girusta aktivasyonun azalması bildirilmiştir.

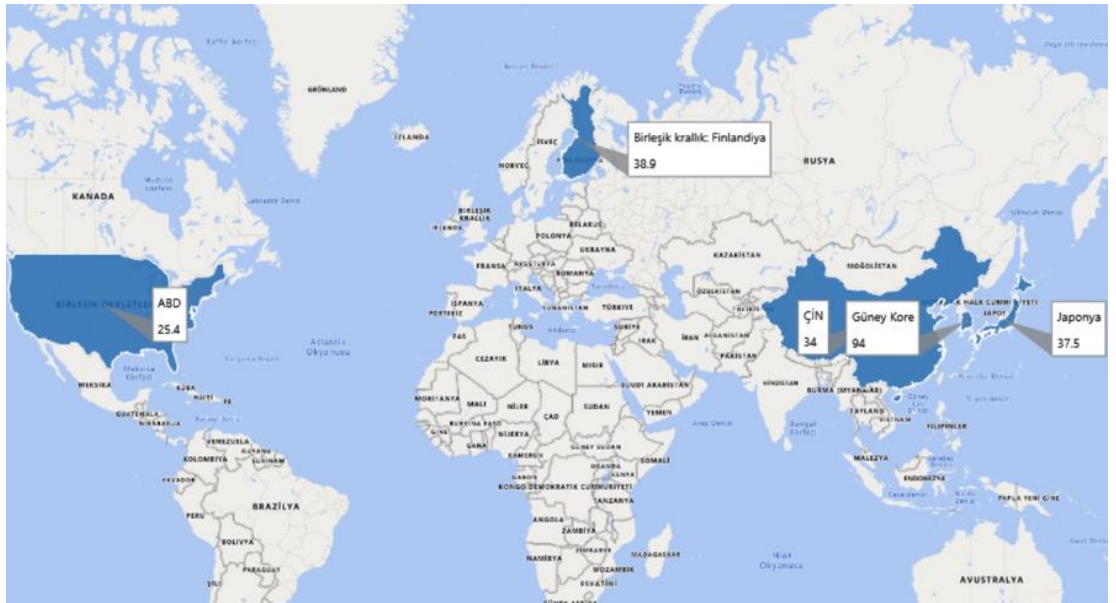
2.4. Otizm İnsidans ve Prevalansı

Otizm prevalansı, 90'lı yılların başlarına kadar 10.000 çocukta 2-4 arasında değişirken, İngiltere'nin iki ayrı bölgesinde okul öncesi çocuklarda 1991 ve 1996 yılları arasında otizm oranlarının yılda %18 arttığı tespit edilmiştir (21, 66). Minnesota'daki bir ilçede 1976-1997 yılları arasında yürütülen bir çalışmada otizm insidansında 8.2 kat artış olduğu ortaya konulmuştur (66). Otizm sıklığında son zamanlarda gözlenen değişimler çarpıcı ve yaygınlık tahminleri geniş bir aralıkta (1000'de <0.1-7.0) sunulmaktadır (21). 2012'de CDC tarafından OSB sıklığı 88 çocukta 1 olarak bildirilmiştir (28). Amerika'da yapılan bir çalışmada 2016 yılı için 11 bölgenin tamamında OSB prevalansı 8 yaşındaki 1.000 çocuk başına (54'te biri) 18.5 olarak bildirilmektedir (11). Yıllar içinde otizm insidansındaki değişim Şekil-6'da sunulmuştur (67).



Şekil 1. Yıllara göre otizm insidansındaki değişim

Bilgi edinme, tarama ve tanılamalar konusunda yetersizliklere bağlı olarak dünyada bölgeler arasında prevalans bilgileri geniş bir aralıkta değişmektedir (68). Dünya Sağlık Örgütü, otizm ve diğer benzeri hastalıklarla ilgili epidemiyolojik verilerin ve ilgili hizmetlerin sistematik haritalanması konusundaki eksiklikleri gidermek üzere bir program hayata geçirmiş (69) ve OSB insidans verileri daha standardize tanılama kriterleri üzerinden sunulmaya başlanmıştır (Şekil 7).



Şekil 2. DSM-IV'e göre dünya geneli en yüksek insidans verileri (10.000'de)

Tablo 1’de 2000 - 2011 yılları arasında dünyada bazı bölgelere ait OSB tahmini prevalans verileri sunulmuştur (68).

Tablo 1. Dünyada bazı bölgelere ait OSB insidans verileri (2000-2011)

Ülkeler	Yıllar	Tanılama sistemi	Tahmini prevalans	Olguların yaşı (yıl)
Birleşik Krallık	2000	ICD-10	30.8	7
	2005	ICD-10\DSM-IV	22.0	4-7
	2006	ICD-10	38.9	9-10
	2008	ICD-10	21.6	11
Finlandiya	2001	DSM-IV	20.7	5-7
Çin	2000	Kabinler*	2.8	0-14
	2002	DSM-IV	17.9	2-6
	2005	ICD-10	10.9	2-6
	2007	ICD-10	34	3-8
Japonya	2005	ICD-10	37.5	5
Güney Kore	2011	DSM-IV	94	7-12
ABD	2001	DSM-IV	40.5	3-10
	2005	DSM-IV	29.7	0-21
	2009	DSM-IV	19.1	0-13
	2010	DSM-IV	25.4	5-17
*: Çin’de kullanılan tanı kodu yöntemi				

Dünyada üç bölge için 2000 - 2011 yılları arası insidans verileri ortancaları Tablo 2’de görülmektedir (68).

Tablo 2. Dünyada üç bölge için insidans verileri ortancaları (2000-2011)

2000 Yılından İtibaren Bölgeler	Ortanca	Min-max
Avrupa	19	7-39
Amerika	22	11-40
Batı pasifik	12	28-94

Amerika’da tüm eyaletleri kapsayan Otizm ve Gelişimsel Engellileri İzleme Ağı (ADDM) son raporuna göre 2012’de doğan çocuklar (%1.02), 2008’de doğanlara (%0.83) kıyasla 4 yaşına kadar daha fazla oranda OSB tanısı almıştır. Olgular arasında 4’te 1 (2010) olan erkek kız oranı da son ADDM raporunda (2013) 5’te 1’e yükselmiştir (70, 71). Ayrıca raporlardan daha önceleri beyaz ırk, sosyoekonomik ve entelektüel düzeyi yüksek kesimin hastalığı olduğu düşünülen otizmin son zamanlarda tüm kesimlerde görülebildiği anlaşılmaktadır (70).

Amerika’da OSB’li çocukların %85’i için gelişimsel kaygılardan söz edilmiş olmasına rağmen, sadece %42’si 36 aylıkken kapsamlı bir değerlendirmeye alınmaktadır (70). Son verilerin doğrultusunda oluşturulan bu rapor DSM-V kriterlerine dayandırılarak tanı alan çocuklar üzerinden yapılmış ve insidanstaki artışın %26.4’lük kısmı tanısız değişikliklere bağlanmıştır (71).

2.5. Otizm Tanı Kriterleri

Otizmi tanımlamak adına yapılan çalışmalar her geçen gün artarak devam etmektedir. Otizm tanı kriterleri ilk kez 1980’de DSM-III’te belirtilmiştir. Sonraları DSM-IV’te güncellenmiş, DSM-IV ile beraber otizm tanısı ilk kez 1967’de ICD-8’e dahil edilmiştir. Günümüzde ICD-10’da otizm spektrum bozukluğu için F84.0 ve F84.1 kodları kullanılmaktadır. Son olarak 2013 yılında, Amerikan Psikiyatri Birliği, OSB tanı kriterlerinde önemli değişiklikler yapan DSM-V’i yayınlamıştır (71).

Otizmde tanıya giden yol ailede özellikle anne ile başlayıp doktor, hemşire ve öğretmenlerce bulguların fark edilmesiyle başlasa da erken tanının öneminden dolayı gözden kaçma olasılığını en aza indirmeye açısından tarama programları oluşturulmuştur. Otizm tanısında kullanılabilecek herhangi bir biyokimyasal belirteç olmayışı ve tanının klinik belirtilerin gözlemsel sonuçlara yönelik konmasından dolayı tarama programları da klinik gözleme dayalı olarak oluşturulmuştur. Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) tarama programlarının 9, 15 ve 30. Aylarda bilişsel/zihinsel ve fiziksel gelişimsel gözetim şeklinde, 18, 24 ve 30. aylarda ise otizme yönelik olarak yapılmasını önermektedir (72).

Taramaların erken çocukluk döneminde önemli bir yer tutması konuya dair stratejiler geliştirmeyi zorunlu kılmıştır. Bunların ilki veri alma yöntemiyle ilgilidir. Bazı uzmanlar veri alma kaynağı olarak aile, anne, bakıcı görüşlerini önemserken bazıları da bilgi kaynağı olarak sadece uzman kişilerin görüşlerinin değerlendirilmesi gerektiğini savunmuşlardır. Diğer bir strateji de tarama programlarının uygulanış biçimiyle ilgilidir. Erken çocukluk döneminde tarama testlerinin iki aşamada uygulanması önerilir. İlk testler tüm çocuklara uygulanabilen birinci düzey tarama araçları olup, ikinci düzey tarama araçları ilk tarama araçları ile şüpheli bulguları olan kişilere uygulanmaktadır (73).

Ülkemizde otizm için tarama programları ve uygulanması noktasında çeşitli sıkıntılar göze çarpmaktadır. Uyarlaması yapılmış genellenebilirliği düşük testlerin kullanımda olmasının yanı sıra uygulayıcı noktasında yeterli eğitilmiş personelin olmayışı başlıca sorunlardır. İlk tarama testlerinin 9. ayda önerilmesine rağmen ülkemizde 18. ayda otizm tarama programına başlanmakta, içerik olarak yaygın uygulanan bir tarama programı olmayışı nedeniyle ikinci düzey atlanarak direkt tanılama çalışmalarına geçilmektedir. Bu nedenle hem mevcut vakalar kaçırılmakta hem de tanılama aşamasında iş yükü artmaktadır (74).

Tarama ve tanı ile alakalı geliştirilmiş çeşitli algoritmalar mevcut olsa da daha yaygın ve güvenilir metotlara ihtiyaç duyulmaktadır. Erken ve doğru konulan OSB tanısı büyük önem arz ederken, yanlış tanı konulmasının da birtakım sorunlara sebebiyet vereceği açıktır. Uygulanan testlerin yanlış-negatif sonuç vermesi erken müdahale, ailelerin zamanında destek ve eğitim alma fırsatlarının kaçırılmasına sebep olabilmektedir. Yine yanlış pozitif test sonuçları, aile stresine neden olabilir, gereksiz araştırma ve tedavilere yol açabilir (75).

Ülkemizde CARS, GARS-2, ABC, ADOS-2 tanı testleri kullanılmaktadır. Günümüzde altın standart tanı testi olarak ADOS-2 ve ID₃ kabul edilmektedir. Testlere göre değerlendirilen çocuklar belli tanı kriterlerine uyum açısından gözlemlendikten sonra ICD-10'un 2010 versiyonuna göre tanı kodu alırlar (1)

Otizmin genel tanımının yanı sıra eşlik eden çeşitli komorbid durumların varlığı da söz konusudur. Bu semptomların varlığı ve görülme süresi, derecesi gibi durumlar bireyler ve aileler üzerinde ek bir yük oluşturmaktadır. Otizme eşlik eden komorbid durumlar ve görülme sıklığı aşağıda Tablo 3'te sunulmuştur (65).

Tablo 3. Otizme eşlik eden komorbid semptomlar ve sıklıkları

Semptom	Sıklık (%)
Bilişsel-zihinsel engelli	40-80
Dil açıkları	50-63
Dikkat sorunları, dürtüsellik, hiperaktivite	59
Motor gecikmesi	9-19
Hipotoni	50
Kaygı	43-84
Depresyon	2-30
Obsesif kompulsif bozukluk veya müdahale eden tekrarlayıcı davranış	37
Muhafız Meydan Okuyan Bozukluk	7
Davranış sorunları	3
Yıkıcı, sinirli veya agresif davranış	8-32
Kendine zarar verme davranışı	34
Dokunsal hassasiyet	80-90
İşitsel hassasiyet	5-47
Nöbetler ve epilepsi	5-49
Tikler	8-10
Gastroözofageal reflü, kabızlık	8-59
Uyku bozukluğu	52-73

2.6. Otizm Tedavisi

Otizmli her birey yaşam boyu farklı bir klinik tablo sergiler. Otizme bağlı dezavantajlı davranışlar ve bulgular olabileceği gibi kişi ve toplum adına büyük fayda sağlayabilecek yetenekleri de bulunabilir. Kişilerin bireysel bağımsızlığının sağlanması ve topluma faydalı bireyler olabilmesi için tüm özellikler göz önünde bulundurularak tedavi programları oluşturulmalıdır (76). Programların tasarımı ve takibi için de ayrı ayrı eğitim ekipleri oluşturulmalı böylelikle ilerlemeler ve ihtiyaçlar bireye özgü olarak belirlenmelidir. Uygulamalar ve tedaviler eğitim merkezi, sağlık

merkezleri, toplum veya evde koordineli bir şekilde yapılabilir. İlgili eğitim sağlayıcılar ve kurumlar ailelerle her adımda iş birliği içerisinde olmalı ve aile katılımı özellikle uygulamalı eğitimlerde sağlanmalıdır (6).

Otizm için farklı tedavi yaklaşımları bulunsa da CDC tarafından tedaviler belli başlıklar altında (davranışsal, gelişimsel, eğitici, sosyal-ilişkisel, farmakolojik, psikolojik, tamamlayıcı ve alternatif) toplanmıştır (77).

Davranışsal tedavi yöntemleri: “Uygulamalı Davranış Analizi” adı ile bilinir. Bu yöntemde istenilen davranış pekiştireçlerle öğretilmeye, istenmeyen davranışlar da söndürme taktiği ile en aza indirilmeye çalışılır. Sonrasında kazanımların gerçek hayatta genellenmesi istenir. Tüm kazanımlar bir çizelge üzerinden değerlendirilerek ölçüm yapılmalı ve sonuçlara göre ders programı güncellenmelidir (78). Davranışsal yöntemin 48. aydan sonra uygulanması tavsiye edilmektedir. Erken tanılı bazı çocuklarda 12-48 aylık dönemde davranışsal terapi Erken Başlangıç Denver Modeli (ESDM) olarak uygulanmaktadır.

Gelişimsel tedavi yöntemleri: Fiziksel, dil, algı gibi alanlarda gelişim geriliği gösteren bireyler için destek amacıyla kullanılan yaklaşımlardır. En yaygın olarak kullanılan gelişimsel yöntemler dil ve konuşma terapisi, duyu bütünlendirme terapisi ve fizyoterapi de sık kullanılan yöntemler arasında sayılabilir. Duyu bütünlendirmede bireyin kendi vücudu ve çevreden aldığı duyu bilgileri organize ederek vücudunu çevreye uygun kullanımı hedeflenirken fizyoterapide ince ve kaba motor hareket becerisinin doğru kazanımı amaçlanmıştır (79). Bir diğer sık kullanılan yöntem ise ergoterapidir. Ergoterapide kişinin doğal yaşamında bağımsız bir birey olması adına gereken yemek yeme, kıyafetlerini değiştirme gibi becerileri kazandırmak amaçlanmaktadır.

Eğitici yaklaşımlar: Daha çok okul ortamlarında grup etkinlikleri için tasarlanmış yöntemlerdir. En iyi bilineni Otistik ve İlişkili İletişim-Engelli Çocukların Tedavisi ve Eğitimi (TEACCH)’tir. Okul ortamlarının ergonomik şartları bu yönteme uygun hale getirilerek ortak kazanım sağlanmaya çalışılan davranışlar ve akademik bilgi çeşitli yöntemlerle sınıf içerisinde uygulanır ve çizelgelerle takip edilir. Bireyin

ihtiyacına uygun olarak farklı yöntemler belli başlıklar altında (sosyal-ilişkisel yaklaşımlar, gelişimsel- bireysel farklılıklar, sosyal beceri grupları vb.) uygulanır (25).

Farmakolojik Yaklaşımlar: Otizmin bulgularına yönelik günümüzde herhangi bir ilaç tedavisi yoktur. İlaçlar ancak ko-morbid durumların varlığında bireye ve kliniğe yönelik kullanılabilir. İlaç takibi ve kullanımı için aile ve hekimin iş birliği içinde olması gerekir (13).

Psikolojik yaklaşımlar: Özellikle otizmde görülen komorbid durumlarda psikolojik yaklaşımlar gerekebilir. Kaygı bozuklukları, anksiyete, depresyon, uykusuzluk, sosyal uyum vb. durumlarda psikolojik yaklaşımlar farmakolojik temelli olarak planlanabilir. Otizme özgü olan bilişsel davranış terapi yöntemi en sık başvurulanan yöntemlerdendir. Amaç duygular, düşünceler ve davranışlar arasındaki koordinasyonu sağlamaktır (76).

Tamamlayıcı veya alternatif tedaviler: Otizmin zorlu ve uzun bir yolculuk olması kesinleşmiş tedavilerin dışına çıkılmasına sebep olabilmektedir. Çoğu aile bireyin yaşamının herhangi bir döneminde alternatif tedavi arayışı içine girebilmektedir. Bu tür tedaviler kesinleşmemiştir ve bilimsel kanıtları yoktur (65).

2.7. Otizmin Birey ve Aile Üzerine Etkisi

Otizm genel olarak değerlendirildiğinde fiziksel, nörolojik, psikiyatrik gibi birden çok sistemin bir arada etkilendiği bir hastalık olsa da aynı zamanda gözle görülmeyen sosyal etkileri de olan bir durumdur. Bireylerin ve bakım verenlerinin hayatlarının büyük bir kısmını etkileyen bu durum birey, aile, toplum ve ülke genelinde farklı sorunlarla ortaya çıkmaktadır. Her ne kadar bulgular tek kişide görülse de yapılan çalışmalar ailelerin damgalanma endişesi taşıma, sosyal soyutlanma, ekonomik yük gibi durumlarla karşı karşıya kaldıklarını göstermektedir. Soyutlanmış aileler toplumsal yapıda önemli sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır (80). Genel anlamda engelli bireylerin varlığı toplumsal bir dışlanma oluştururken dışlayan kesim için de bu durum vicdani bir yük doğurabilmektedir. Engelliliğin ayrı bir alt dalı olarak kabul edilen otizm sabit bir seyir göstermeyişi, yaşamın her döneminde farklı klinik

bulgularla devam etmesi, anlaşılamamak ve iletişim zorluğu ile tetiklenen saldırgan davranışların varlığı nedeniyle ekstra bir yük oluşturmaktadır (81).

2.7.1. Birey Üzerine Etkisi

Bireyler çok küçük yaşlarda otizm bulguları göstererek ilk 5 yaşa kadar otizmin derecesine veya aldığı eğitime bağlı olarak iletişim kurma becerisini geliştirebilir (13). İletişim kurmayı, konuşabilmeyi sağlamış bireyler okul çağına yaklaştığında doktor önerisiyle ve özel eğitim uzmanları tarafından değerlendirildikten sonra ilköğretime başlama kararı alınır (82). Özel eğitim gereksinimine göre otizmlili çocuklar kaynaştırma sınıfları gibi uygulamalara dahil edilerek okul hayatına başlayabilir. Bu çocuklar, okul öncesi ve ilkokul dönemi eğitimcilerin otizm farkındalığı temelinde uygun yaklaşımlarıyla başarılı bir eğitim hayatı sürdürebilir; lise ve üniversite eğitimlerini tamamlayarak meslek sahibi olabilirler. Yaşamlarının ilk dönemlerinde ebeveyne bağımlılık yüksek düzeyde iken, bağımsızlık kazanma becerisi arttıkça bireyler kendi yaşamlarını idame ettirebilecek yeterliliğe erişebilirler. Nitekim başarılı bir yaşam sürdürürken çocukluk döneminden başlayan özel gereksinimler, toplumsal yapıya uyum, damgalanma endişesi, ailesel ve toplumsal kabul, sosyal statü elde edebilme gibi konular bireylerin üzerinde ciddi bir stres oluşturabilmektedir (81).

Otizm, her türlü sosyo-ekonomik düzeyden bireyde görülebilmekte ve içerisinde yaşanan topluma bağlı olarak farklı düzeylerde uyum sorunları yaşanabilmektedir. Farkındalığın yüksek olduğu toplumlarda sosyal uyum daha kolay sağlanırken, damgalanma endişesi de daha az olmaktadır. Aynı şekilde eğitim verilen kurumlardaki eğitimcilerin ve diğer çalışanların otizm bilgi düzeyinin yüksekliği de bireylerin uyum ve başarısını artırmaya yardımcı olmaktadır. Bireylerin hayatta yaşadığı en büyük sıkıntılar kabul görme, dışlanma ve damgalanma noktasında olmaktadır (80).

2.7.2. Aile ve Toplum Üzerine Etkisi

Otizmlili bireylerin sayısı gün geçtikçe artarken, toplumun otizme bakış açısı nedeniyle bireyden ziyade aileler öncelikli hedef haline gelebilmektedir. Sosyal

hayattan bihaber olan küçük yaştaki otizmlı çocukların toplumda dışlanması veya damgalanması öncelikle bakım veren aileyi etkilemektedir (81). Nicel anlamda sunulan verilerin yanı sıra bu sosyolojik durumu en iyi nitel çalışmalar ortaya koymaktadır. Ülkemizde nitel anlamda yapılmış çalışmalar aslında durumun sanılandan çok daha vahim olduğunu, ailelerin kendi içinde ciddi sıkıntılar yaşadığını, boşanma ve ayrı yaşama oranlarının %80'e vardığını göstermektedir (83). Aileler eğitim alma, yol haritası belirleme gibi konularda ne yapacağını bilememekte; bu durumun kronikleşmesi ailelerin kendilerini toplumdan soyutlamasına ve sosyal hayattan kopmasına sebep olmaktadır. Tüm bu durumlarla karşılaşmış olması bireylerin kendilerini yük altında hissetmelerine ve sağlık durumlarının olumsuz etkilenmesine sebebiyet vermektedir. Bu tür kronik hastalıklar ile mücadele eden bireylerin bakımından sorumlu kişilerin katlandığı ve aslında gözle görülmeyen yükü kavramsallaştırabilmek amacıyla çeşitli ölçüm araçları geliştirilmiştir (84, 85).

2.8. Bakım Verme Yüğü

Türk Dil Kurumu'na göre bakım, bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (86). Bakım verme, periyodik olarak uzun döneme yayılan bir zaman diliminde aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü bir kavram olarak tanımlanmaktadır (87). Bu kavramı oluşturan yardım çeşitleri bireylerin veya toplulukların ihtiyaçlarına göre farklı şekillerde olabilmektedir. Fiziksel, emosyonel, maddi olarak yapılan genel yardım şekillerinin yanında daha spesifik (sağlık bakımı, kişisel bakım, temel ihtiyaçları karşılama) şekillerde gerçekleştirilen faaliyetler de bakım verme içinde değerlendirilmektedir (84).

Bakım verme şeklinin temel belirleyicisini bakım alanın ihtiyaçları oluştururken, devamını bakım verenin yapabildikleri ve harcayabildikleri belirler. Bu noktada bakım verenin rolü bakım vermenin çeşidini belirlemede temel rol oynamaktadır. Evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen hizmet daha çok formal bakım verme olarak tanımlanırken; bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlendiği bakım

verme, informal yani uzmanlık gerektirmeyen bakım verme şeklindedir. Formal (uzmanlık gerektiren) bakım daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım hizmeti veren çalışanlar gibi sektör elemanları iken, informal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlardır (88).

Bakım verme, çoğu zaman stresli ve kişiyi olumsuz etkileyen bir durum olarak algılansa da, bakım veren tarafından çeşitli faktörler nedeniyle olumlu hisler de uyandırabilmektedir. Bakım veren ile bakım verilen arasında büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, doyum sağlama, diğer bireylerden sosyal destek alma şeklindeki durumlar pozitif duygular uyandırır. Ayrıca bakım verme görevini üstlendiği için kişi, diğerleri tarafından tanınır, kendine saygı duyar, daha önce bakım alandan aldığı bakımı ve desteği geri ödediği ve sevgisini kanıtladığı için doyum hissi yaşar, çözülmemiş sorun ve duyguların çözebilir, yararlı olma hissi yaşar, akrabalık ilişkilerini güçlendirir, diğerlerinin gereksinimlerini daha iyi anlar, problemlerine hoşgörülü yaklaşarak ailenin bütünlüğüne katkı sağlar (89).

Bakım verme güçlüğü, yaşlı, kronik hastalığı olan, yetersizliği olan aile üyesi ya da bir başkasına bakım veren kişinin zorlanması, gerilmesi, baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanabilir. Temelde objektif ve subjektif olarak iki farklı şekilde tanımlanabilir. Objektif bakım verme güçlüğü; bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellenmeleri kapsamakta olup, bakım verme nedeniyle yorgunluk yaşanması, aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı gibi fiziksel sorun ve sıkıntılarla ilişkilidir. Subjektif bakım verme güçlüğü ise, bakım verenin bu rol ile ilişkili emosyonel duygu ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk duygusu vb) olarak tanımlanmaktadır (84). Bakım veren için bu güçlükler genel anlamda verdiği bakımın kendi yaşamını etkilemesi olarak tanımlanabilir. Bu algı diğer aile üyeleri ya da sağlık profesyonellerinin algısından oldukça farklıdır. Karşılaşılan güçlükler fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ve iş ile ilgili pek çok alanda olumsuz durumlar meydana getirmektedir (84). Belli başlıklar altında bu güçlükleri sınıflandırılması:

Fiziksel durumlar: Bakım verme esnasında bireylerin kendi öz bakımlarını aksatma, gerekli vakti kendine ayıramama nedenleriyle kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon bozukluğu gibi durumlar tüm popülasyona göre daha yüksektir (89).

Emosyonel durumlar: Bakım verenlerde en sık görülen klinik tablo stres artışı ve anksiyete bozukluğudur. Bu durumun temelinde ise huzursuzluk, uykusuzluk, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, kendini ayıplama, zorlanma, keder, yardım bulamama, umutsuzluk, kızgınlık, hayal kırıklığı, iğneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözmede güçlük, kendi yaşamları üzerindeki kontrollerini kaybettiği düşüncesi, beklentilerini karşılamadaki başarısızlık nedeniyle hissedilen suçluluk duygusu, bakım alanla ilgili olarak mecburi koşullar nedeniyle mahremiyetin kaybolduğunu düşünme gibi çeşitli faktörler bulunmaktadır (89, 90).

Sosyal zorluklar: Bakım verenler, yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenledikleri için sosyal ilişkiler ya da etkinlerden fedakarlık etmek zorunda kalabilmektedir. Boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, buna bağlı olarak sosyal destekte azalma, kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetme ve izolasyon yaşama olasılığı artmaktadır (89).

Ekonomik ve iş ile ilgili güçlükler: İnformal bakım verenler için sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturması, iş saatlerinin azaltılması ya da işten ayrılma zorunda kalma gibi durumlar nedeniyle ekonomik yük oluşmaktadır. Toseland ve arkadaşlarına göre bakım verenlerin %20'si çalışmakta, çalışanların ise %29'u işini yeniden düzenlemek zorunda kalmakta ve %19'u tamamen işini kaybetmektedir. Bakım verme nedeni ile işlerini ayarlamak zorunda kalan bireyler genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan vazgeçmek zorunda kalabilmektedirler (89). Tüm bu zorluklar bakım verenlerde farklı şekillerde ve ölçülerde tespit edilebilmektedir. Farklılığı oluşturan durumlar temelde kişilere ve bakım alanın ihtiyaçlarına göre değişmektedir. Bu değişkenliği oluşturan faktörler şöyle sıralanabilir (89, 91):

- Bakım verenin kişisel özellikleri: Cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, bakım vermeye bakışı, kültürel düzeyi, sosyoekonomik durumu vb,
- Bakım veren ile alan arasındaki ilişkinin niteliği,
- Birey ile aynı evi paylaşma durumu, bakım verme süresi,
- Bakım verenin sağlığının bozuk ya da yaşının ilerlemiş olması,
- Bakım verenin bireyin bakımı dışında da sorumluluklarının olması,
- Bakımı sadece bir alanda değil, çok boyutlu bakım vermek zorunda olması (fiziksel, ekonomik, duygusal, ulaşım, sağlık hizmetlerinden yararlanamama, bakım konusunda yardım eden kimsenin olmaması vb.),
- Bireyin ya da yakınlarının, bakım verenin yaşantısına müdahale etmeye çalışması,
- Psikiyatrik öykülü kişiye bakım verme,
- Dar ve orta gelirli ailelerin ekonomik nedenlerle küçük konutlarda oturması ve bireye ayırabilecekleri bir mekanın olmaması,
- Ekonomik zorunlulukların varlığı
- Bakım verenin eğitim eksikliği

Günümüzde yaşam süresi ve beraberinde artış gösteren kronik hastalıklar sebebiyle bakım verenlerin sayısı ve bakım vermeye duyulan ihtiyaç da artırmaktadır (92) Artan bu ihtiyacın karşılanması gerek kurumlarda gerek bireylerde sayı ve nitelik açısından geleceğe yönelik planlamaları gerekli kılmaktadır. Bakım verme esnasında yaşanan güçlükler bireylerden kaynaklanabileceği gibi kurumlar ya da görevli sektörlerin yetersizliğinden de kaynaklanabilmektedir.

Kronik hastalığa sahip kişiler için bakım verenlerin yanında kurumsal yapılara da ihtiyaç duyulmaktadır. Günümüzde kronik hastalıkların artışı bakım verme ile ilgili araştırmaları da yoğunlaştırmıştır. Bu bulgularla ortak seyreden bir durum otizmi bireyler için gözlemlenmektedir. Otizmin giderek artan yaygınlığı, bakım verenlerin sayısını ve yoğunluğunu da artırmaktadır (93). Otizm, diğer kronik hastalıklardan farklı olarak bireyin doğumundan yaşamın sonuna kadar devam eden bir süreci kapsamakta ve her döneminde farklı bir gereksinim ortaya çıkabilmektedir. Ayrıca

otizmle beraber gözlenebilen ko-morbid durumların varlığının bakım veren için yükü daha da ağırlaştırması beklenmektedir (94). Bu anlamda otizmlili bireye bakım verme kendine has güçlükleri de beraberinde getirebilmektedir. Yaşam boyu süren çok uzun bir zaman dilimini kapsamaması, sebeplerin ve tedavi yöntemlerinin belirsizliği, bakım verene yetersiz sosyal destek sağlanması, yaşanan problemlerin bir kısır döngü içinde giderek artması, devlet destekli yardımların yetersizliği, otizmle ilgili bilgi eksikliği ve kirliliği, tedavi olanaklarının bilimsel kanıtlarının yetersizliğine bağlı riskli girişimlerin yaygınlığı ve buna bağlı olarak yaşanan kararsızlıklar, ekonomik yükler ve kötü sonuçların getirdiği pişmanlık ve suçluluk hissi, eğitim imkanının kısıtlılığı, yeterli eğitim veren kurum ve kişi olmayışı, etiolojideki belirsizlik sebebiyle toplum ve yakınlar tarafından anne ve/ veya baba için suçlayıcı, kınayıcı tavırların varlığı, aile tarafından damgalanma endişesinin varlığı, bireyin ve ailesinin sosyal ihtiyaçlarını karşılama için gerekli çevre ve farkındalığın eksikliği/yokluğu, aileler için danışman eksikliği/yokluğu, özellikle tanılanmanın ilk döneminde belirsizlik hissinin varlığı, birey ve ailelerinin karşılaştığı güçlüklerin tanımlanmamış olması ve buna bağlı çözüm yollarının yetersizliği gibi birçok durum bakım verenlerin yükünü ağırlaştıran faktörler olarak göz önünde bulundurulmalıdır (16, 81, 93, 94)

Bakım vermenin beraberinde getirdiği çeşitli zorlukların hayatın birçok alanını etkilemesi kişilerin sağlık açısından da riskli bir duruma gelmesine, yoğun strese bağlı çeşitli sağlık problemlerinin ortaya çıkmasına, erken tanı ile tespit edilebilecek durumlar için geç kalınmasına neden olabilmektedir (93). Birincil ve ikincil koruma önlemlerinden faydalanmanın azalmış olması kişilerin yaşam kalitesinin düşmesine sebebiyet verebilmektedir. Bu yüzden bakım verenlerin yaşam kalitesi yönünden incelenmesi çeşitli araştırmalara konu olmuş ve bakım verme yükü yüksek bulunan kişilerin yaşam kalitesinin de etkilendiği gösterilmiştir (17)

2.9. Yaşam Kalitesi

2.9.1. Yaşam Kalitesi ve İlgili Kavramlar

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini “kişinin amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve çıkarlarına göre bir kültür ve değer sisteminde kendi yaşamını

algılaması” olarak tanımlamaktadır. Yaşam kalitesi ile ilgili asıl istenen kişinin kendi sağlık algısını herhangi bir etki altında kalmadan subjektif bir şekilde değerlendirmesi ve bunu sürdürebilmesidir (95). Aslında ‘kalite’ terimi bir bilinçlenme sürecidir ve tüm yaşam alanında her zaman ulaşılacak istenen mükemmellik düzeyi olarak ifade edilir. Burada önemli olan bilinçlenme sürecinin sağlıklı algılama yönünde gelişmiş olmasıdır (96).

Temel ihtiyaçlar için yaşam kalitesi düşünüldüğünde bir ihtiyacın miktarı kadar işlevselliğinin de önem taşıdığı görülür. Örneğin çok uzun bir ömür yerine uzun ve sağlıklı bir ömür geçirilmek istenmesi ihtiyaçların hem nitel hem de nicel açıdan önem taşıdığını göstermektedir. Bu sebeple yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kişinin var olan objektif bulgularıyla beraber kendi algısıyla değerlendirdiği ölçütler de hesaba katılmalıdır. Objektif göstergeler; gelir, eğitim, meslek, sağlık, yaşanılan konutun durumu gibi değişkenlerden oluşurken; kişinin sahip olduğu bu imkânlardan duyduğu tatmin ya da doyum ise yaşam kalitesinin subjektif göstergeleridir (97).

2.9.2. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesi algısını etkileyen faktörler, genel olarak değerlendirildiğinde belli başlıklar altında toplanabilir:

Cinsiyet: Yaşam kalitesi algısında cinsiyetin önemli bir oranda etki ettiğini göstermektedir. Farklı toplumlarda ve kültürlerde değişik oranlarda olsa da genel olarak kadınların yaşam kalitesi erkeklere göre daha düşük çıkmaktadır (97).

Yaş: Literatürde yaş ve yaşam kalitesi açısından yapılmış çalışmalar genellikle ileri yaş grubunun yaşam kalitesinin belli faktörler eşliğinde daha düşük olduğunu göstermektedir (92).

Medeni durum: Medeni durumun da yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir. Yaşam kalitesi evliliklerini devam ettirenlerde en yüksek ilken, boşanmış ya da dul kadınlarda en düşük olarak bildirilmektedir (97).

Eğitim: Genel olarak eğitim seviyesinin yüksek olduğu gruplarda beraberinde iş sahibi olma durumu, gelir düzeyi yüksekliği, sosyal hayatın devamlılığı gibi imkanlar da sağlandığından eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür (96).

Gelir düzeyi: Yüksek gelir düzeyinin refah seviyesindeki artışa paralel olarak yaşam kalitesini de artırdığı bilinmektedir. Bazı çalışmalarda yüksek gelir düzeyine rağmen iş yoğunluğu, çevresel şartlar gibi durumların varlığı nedeniyle yaşam kalitesinin düşük olabileceğine vurgu yapılmaktadır (87).

Sağlık: Sağlıkla ilgili en önemli objektif yaşam kalitesi göstergeleri; bireyin hangi durumda olursa olsun yürüme, koşma, merdiven çıkma, eğilme, doğrulma gibi fiziksel dayanıklılık isteyen aktiviteler ile günlük yaşam aktivitelerini, ayrıca öz bakımını yerine getirebilmesi ve bunların yeterli düzeyde olmasıdır. Sağlıkla ilgili subjektif yaşam kalitesi göstergeleri ise; bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığına yönelik öznel görüşleridir. Bunlarla birlikte sağlık güvencesinin varlığı, kronik hastalıkların olmayışı, sağlıklı beslenme alışkanlığının varlığı, aktif fiziksel bir hayat yaşam kalitesini artıran faktörlerdendir (97).

Aile: Kişinin bir ailesinin olması, çeşitli gruplara üyelik, aktif arkadaşlık gruplarına mensup olma yaşam kalitesini artıran diğer faktörler olarak bilinmektedir. Kişilerin temel ihtiyaçlarından biri olan barınma yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden biridir. Kişinin evinde kendini rahat hissetmesi, özellikle evin sahibi olmak, ev içinde kullanılan eşyaların yaşamı kolaylaştırma başarısı yaşam kalitesini artırabilmektedir (97).

İş hayatı: Çalışılan işin niteliğine ve yoğunluğuna göre farklılık gösterse de genel olarak iş hayatının tatmin ediciliğinin artması da yaşam kalitesini yükseltebilmektedir. İş hayatı beraberinde sosyal çevre ve statü sağlaması, gelir kaynağı olması, iş tatmini sağlaması gibi etkilerinden dolayı yaşam kalitesini artırabilir. Ancak iş yoğunluğu, stres ve mobing gibi durumlar veya işsizlik, iş aramaya bağlı anksiyete yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörler olarak rol oynayabilir.

Diğer yandan kişilerin dinlenme, kendini geliştirme, sosyal hayatını canlı tutma gibi iş dışında kalan zamanlarda gerçekleştirebilecekleri ihtiyaçları da bulunmaktadır (97).

2.9.3. Yaşam Kalitesinin Otizmlı Bireye Sahip Ailelerde Önemi

Otizmin yaşam boyu süren farklı dönemlerde farklı bulgularla seyreden bir hastalık olmasından dolayı hem kişi için hem de bakım verenler için yaşam kalitesini etkileyebileceği öngörülmektedir (98). Ömür boyu otizmlı kişilerin bakımını üstlenen ebeveynler, kendi sağlık ihtiyaçlarını giderememekte, yeterli kişisel zamanları olmadığından dolayı sağlık kontrolleri ve tedavi süreçlerini aksatmakta ve yeterli sosyal hayat, boş zaman faaliyetleri gibi kişisel ihtiyaçlarını bile karşılayamamaktadır (16).

2.10. Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesinin Otizmlı Çocuğu Olan Ebeveynlerde Belirlenmesinin Halk Sağlığı Açısından Önemi

Sağlık, "yalnızca hastalık veya sakatlığın olmayışı değil, beden, ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik" halidir. Buna uygun olarak sağlık hizmetleri koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici olmak üzere üç ana bölümde tanımlanmakta ve incelenmektedir (99).

Genel kaideler çerçevesinde ülkelerin sağlık problemleri ve öncelikleri toplumlara ve ihtiyaçlara göre değişkenlik gösterebilir. Temel ve vazgeçilmez sağlık hizmetlerinin temini yapıldıktan sonra diğer sağlık problemleri için en sık görülen, en sık ölüme sebebiyet veren, en sık sakat bırakan ve en yüksek ekonomik kayıplara neden olan gibi ölçütler dikkate alınmalıdır. Yani mevcut sorunların halk sağlığı açısından değerlendirmesi yapılmalı; sunulacak hizmetlerde halk sağlığı sorunu olma özelliği taşıyanlara önem ve öncelik verilmelidir (99).

Ülkelerin gelişmişlik düzeyi arttıkça halk sağlığı açısından önem arz eden hastalıkların kapsamı ve uygulanan stratejiler farklılık göstermektedir. Modern hekimlik anlayışında hastalık oluşmadan önce alınan tedbirler ve çalışmalar birincil koruma önlemleri, olarak öncelik arz ederken devamında var olan hastalığın erken tanı

ve tedavisine yönelik uygulamalar ikincil koruma önlemleri olarak bilinmektedir. Son olarak erken tanı da kaçırılmışsa tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri uygulanmaya başlanarak hastalıkla mücadele edilir (99). Otizm bu noktada ülkelerin sağlık sistemlerinde farklı boyutlarda ele alınmaktadır. Gelişmiş ülkelerin programlarında OSB tarama, tanı ve tedavi programları daha fazla oranda yer alırken, az gelişmiş ülkelerde durum tam tersi gibi görünmektedir (100). Oysa ki, koruyucu hekimliğin tedavi edici hekimliğe üstünlüklerinin bilindiği günümüzde OSB gibi bir hastalığa yönelik tarama programları uygulandığında toplumsal, bireysel ve sağlık sistemi açısından büyük kazançlar sağlanabilir. Otizmlili bireyler, verilen erken ve yoğun eğitim ile tek başlarına bağımsız bir hayat sürebilmekte, ekonomik yük azalmakta ve özel yeteneği olan otizmlili bireyler bu yetenekleri sayesinde topluma büyük fayda sağlayabilmektedir (6, 100). Bireysel bağımsızlığını kazanabilmiş, bakıma muhtaçlığı azalmış otizmlili bireylere yapılmış hizmetler beraberinde onlara bakım verenlerin de yükünü azaltacak ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin de yükselmesini sağlayacaktır.

Halk sağlığı anlayışının temel kuralları göz önünde bulundurulduğunda otizmlili bireylere ve onlara bakım verenlere yönelik yapılacak her türlü çalışma/hizmet toplumsal sağlığın korunması ve geliştirilmesi adına gerekli görülmekte ve büyük önem arz etmektedir. Diğer yandan çalışma bölgesinde otizmlili bireylere bakım verenlere yönelik yürütülmüş, bakım verme yükü ve yaşam kalitelerinin belirlenmesini amaçlayan bir araştırma bulunmamaktadır.

2.11. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada otizmlili çocuklarına bakım veren ebeveynlerin maruz kaldıkları bakım verme yükünün ve yaşam kalitesi düzeylerinin belirlenmesi ve ilişkili faktörlerin ortaya konulması amaçlanmıştır.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Etik ve İdari İzinler

Çalışma için Atatürk Üniversitesi Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Kurulu'ndan (Karar no:13.09.2021/055), Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Karar No.04.11.2021/07); veri toplanması planlanan Erzurum Şehir Hastanesi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Başhekimliklerinden ve Erzurum Milli Eğitim Müdürlüğü'nden izin alınmıştır.

3.2. Araştırma Tasarımı

Çalışma, 2000 - 2022 yılları arası doğup otizm tanısı almış bireylere bakım veren ebeveynlere yönelik olarak kesitsel tipte planlandı.

3.3. Evren ve Örneklem

Erzurum ilinde otizmlili bireylerin sayısının tam olarak elde edilebileceği bir kayıt sistemi bulunmuyordu. Bu nedenle araştırmanın evreni, otizmlili bireylere tedavi, rehabilitasyon ve takip hizmeti veren dört ayrı merkezin kayıtları (Erzurum Şehir Hastanesi Psikiyatri Kliniği, Erzurum Atatürk Üniversitesi Sağlık Araştırma Uygulama Merkezi Psikiyatri Kliniği, Palandöken Rehberlik Araştırma Merkezi ve Yakutiye Rehberlik Araştırma Merkezi) esas alınarak belirlenmeye çalışıldı. Yapılan ön incelemede otizmlililerin kayıtlarının özellikle 2000 yılından itibaren düzenli tutulduğu gözlemlendi. Öncelikle doğum tarihi 2000 yılını kapsayacak şekilde Erzurum Şehir Hastanesi Psikiyatri Kliniği ve Erzurum Atatürk Üniversitesi Sağlık Araştırma Uygulama Merkezi Psikiyatri Kliniği'nde takipli otizmlili birey sayıları, ilgili merkezlerin kayıtlarından belirlendi (sırası ile 484 ve 159). Her iki merkez için ve merkezler arasında mükerrer kayıtlar tespit edilerek çalışma dışı bırakıldı. Toplamda Erzurum ilinde 2000 yılından itibaren dünyaya gelen ve ilgili merkezlere kayıtlı olan toplam 578 otizmlili birey tespit edildi. İki Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) kayıtlarında ise toplam 256 otizmlili birey bulunuyordu ve bunlar zaten hastane

kayıtlarında da yer alan otizmlilerdi. Bu nedenle hastane kayıtlarındaki otizimli sayıları esas alındı ve çalışmanın evreni 578 olarak kabul edildi. Çalışma için herhangi bir örneklem hesabı yapılmadı ve evrenin en az %50'sine ulaşılması hedeflendi. Katılım oranı %51 olarak gerçekleşti.

3.4. Veri Toplama Araçları

Çalışmanın veri toplama aracı olarak kullanılması planlanan anket formu üç bölümden oluşmaktadır. Formun ilk bölümü, otizimli bireye sahip ailelerin sosyo demografik özelliklerinin belirlenmesi açısından ilgili literatürün taranması ile oluşturulan 36 soruyu içermektedir. Formda kişilerin yaş, cinsiyet, medeni durum, evlilik süresi, çocuk sayısı, bakmakla yükümlü oldukları kişi sayısı, eğitim durumu, gelir durumu, yerleşke durumu gibi temel bireysel özelliklerin sorgulandığı 15 soru, otizmle ilgili eğitim, destek, en sıkıntılı durumlar, sivil toplum kuruluşları ile ilgili yararlanımların sorgulandığı 11 soru, otizimli bireyin özelliklerinin sorgulandığı 10 soru bulunmaktadır.

Anket formunun ikinci bölümü, bakım verme yükünün belirlenmesi amacıyla Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBYÖ)'ni içermektedir. Bu ölçek Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (84). Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek, 0 - 4 aralığında değişen (asla, nadiren, ara sıra, oldukça sık, neredeyse her zaman) Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 - 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur. Ölçekten 0 - 88 aralığında puan alınabilmektedir. Maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (84). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında Denizli İli'nde yapılmıştır (85, 101). İç tutarlılık katsayısı 0.95 olarak bildirilmiş ve toplamda 22 sorudan oluşan ölçek, tek boyutlu olarak uygulanmaktadır (102).

Veri toplama aracının üçüncü bölümü, katılımcıların yaşam kalitesinin belirlenmesi amacıyla kullanılması planlanan SF-36 ölçeğini içermektedir (97).

Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1999 yılında gerçekleştirilen SF-36, sekiz sağlık kavramını değerlendiren çok boyutlu bir ölçektir. Sağlık sorunları nedeniyle fiziksel aktivitelerde kısıtlamalar, fiziksel veya duygusal problemler nedeniyle sosyal aktivitelerde kısıtlamalar, fiziksel sağlık sorunları nedeniyle olağan rol faaliyetlerinde kısıtlamalar, bedensel ağrı, genel ruh sağlığı (psikolojik sıkıntı ve esenlik), duygusal problemler nedeniyle olağan rol faaliyetlerinde kısıtlamalar, canlılık (enerji ve yorgunluk) ve genel sağlık algıları şeklinde boyutları bulunan ölçeğin her bir boyutu için ayrı puanlama yapılır. Ölçekten 0 ile 100 arası puan alınabilmekte ve alınan puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. Ölçeğin madde toplam puan korelasyon katsayıları ve güvenilirlik çalışması için Cronbach alfa katsayısı her bir boyut için Tablo 4'te sunulmuştur (97).

Tablo 4. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin boyutlarına ait korelasyon ve cronbach değerleri

Alt ölçek	Korelasyon katsayısı	Cronbach değeri
Fiziksel fonksiyon	0.47-0.73	0.75
Fiziksel rol güçlüğü	0.68-0.90	0.75
Ruhsal sağlık	0.68-0.78	0.76
Emosyonel rol güçlüğü	0.65-0.82	0.76
Sosyal fonksiyonlar	0.83-0.84	0.75
Enerji/canlılık/vitalite	0.61-0.79	0.73
Ağrı	0.78-0.88	0.76
Genel sağlık algısı	0.56-0.78	0.75

Yaşam kalitesi ölçeğinde toplam 36 soru bulunmaktadır. Her bir boyut puan hesaplanmasında dahil edilen sorular Tablo-5'te sunuldu.

Tablo 5. Yaşam kalitesi sorularının boyut hesaplanmasında kullanımı

Boyutlar	Formül
Fiziksel fonksiyon	$(3+4+5+6+7+8+9+10+11+12)/10$
Fiziksel rol güçlüğü	$(13+14+15+16)/4$
Emosyonel rol güçlüğü	$(17+18+19)/3$
Enerji/canlılık/vitalite	$(23+27+29+31)/4$
Ruhsal sağlık	$(24+25+26+28+30)/5$
Sosyal işlevsellik	$(20+32)/2$
Ağrı	$(21+22)/2$
Genel sağlık algısı	$(1+33+34+35+36)/5$

SF-36 boyutlarından alınan puanların düşük ve yüksek olma durumuna göre ifade ettiği anlamlar Tablo 6’da sunuldu (103).

Tablo 6. SF-36 boyutlarından alınan puanların düşük ve yüksek olma durumuna göre ifade ettiği anlamlar

Alt Ölçekler	Düşük Puan	Yüksek Puan
Fiziksel Fonksiyon	Yıkama ve giyinme dahil tüm fiziksel etkinlikleri yerine getirmede kısıtlılık	En zor olanlar dahil tüm fiziksel etkinlikleri herhangi bir kısıtlılık olmaksızın yerine getirebilme
Fiziksel Rol Güçlüğü	Fiziksel sağlığın bozulmasının sonucu olarak işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorunlar	Fiziksel sağlık olarak işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorun olmaması
Ağrı	Aşırı şiddetli ve kısıtlayıcı ağrı	Ağrı olmaması ya da ağrıya bağlı kısıtlılık olmaması
Genel Sağlık	Sağlığının kötü olduğuna ve giderek kötüleşeceğine inanma	Sağlığının mükemmel olduğuna inanma
Vitalite (Enerji)	Sürekli yorgun ve bitkin hissetme	Sürekli canlı ve enerjik hissetme
Sosyal Fonksiyon	Fiziksel ve emosyonel sorunlara bağlı olağan toplumsal etkinliklerde aşırı ve sık kesinti olması	Fiziksel ya da emosyonel sorunlara bağlı kesinti olmaksızın olağan toplumsal etkinlikleri yürütme
Emosyonel Rol Güçlüğü	Emosyonel sorunların sonucu işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorunlar	Emosyonel sorunlara bağlı işte ya da diğer günlük etkinliklerde sorun olmaması
Ruhsal Sağlık	Sürekli sinirlilik ya da depresyon duyguları	Sürekli sakin, mutlu ve rahat hissetme

3.5. Dahil etme ve hariç tutma kriterleri

Dahil etme kriterleri:

- Doğum tarihi 2000 yılı ve sonrası olan otizmlili bir çocuğun ebeveyni olmak
- Okur-yazar olanlar
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olanlar
- 15-65 yaş arası olanlar
- Erzurum’da ikamet edenler

Hariç tutma kriterleri

- Ebeveyn olmayan bakım verenler
- Erzurum’da yaşamayanlar

- Yaşam kalitesini etkileyecek kronik hastalığı olanlar

3.6. Verilerin Toplanması

Çalışma verileri, bazı katılımcılarla özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ve çocuk psikiyatri polikliniklerinde bizzat araştırmacının kendisi tarafından yüz yüze anket uygulanarak toplandı. Görüşmeler 18 - 60 dakika aralığında sürdü. Verilerin toplanması yaklaşık 11 ay boyunca (2021 kasım-2022 eylül) devam etti.

3.7. Çalışmanın Değişkenleri

Bağımlı değişkenler:

- BVY ölçeği toplam puanı
- SF-36 yaşam kalitesi ölçeği boyut (fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, vitalite, sosyal fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü, mental sağlık) puanları

Bağımsız değişkenler:

- Bakım verenin yaşı, medeni durumu, evlilik süresi, toplam çocuk sayısı, başka bir özel çocuğun varlığı, eğitim durumu, çalışma süresi, gelir durumu, yaşadığı yer, otizmle ilgili eğitim alma durumu, bakım verirken destek alma durumu, bakım verirken zorlandığı alanları, kronik hastalık olma durumu, eşinin yardımcı olma durumu, bakım verirken destek istediği konular, sivil toplum kuruluşu üyesi olma durumu, bakım vermenin diğer sorumluluklarını etkileme durumu
- Otizmlili bireyin yaşı, cinsiyeti, hastalığının süresi, eğitim aldığı süre, hastalığının derecesi, hastalığının getirdiği ekonomik yük, hastalığı ilk fark eden kişi, hastaneye yatış sayısı, otizme ek hastalığın varlığı, öfke nöbeti veya saldırganlık gibi durumların varlığı, nöbet sıklığı, karakol veya adliyeye yansıyan durum yaşanması, ailede psikiyatrik hastalık öyküsü olma durumu

3.8. Potansiyel Önyargı Kaynakları ve Ele Alma Çabaları

Bu çalışmada sadece hastane ve RAM kayıtlarına giren otizm tanılı bireylerin ebeveynlerine kısmen ulaşılabilmektedir. Tanı konulduktan sonra takip ve rehabilitasyon hizmeti almayan, muhtelemen sosyoekonomik düzeyi düşük, imkanları kısıtlı bir kesime ulaşamadığı düşünülmektedir. Ne yazık ki bu durumla ilgili olarak çalışma kapsamında gösterilebilecek bir çaba yoktur. Yürütülen kesitsel metodoloji de dikkate alındığında elde edilen nedensel ilişkilerin dikkatle yorumlanması gerekmektedir.

3.9. İstatistiksel Yöntemler

Çalışmada bazı değişkenler analizden önce şu şekilde düzenlendi:

- Gelir düzeyi ile ilgili veri asgari ücret baz alınarak sorgulandı.
- Bireylerin hastalık dereceleri verisi; RAM raporları esas alınarak belirlendi.
- Ekonomik yük; 1-20 arası;1, 20-25 arası 2, 25-40 arası;3, 40 ve üzeri; 4 olacak şekilde kategorize edildi.
- Ebeveynlerin meslekleri ev hanımı olanlar ve diğer meslek grupları şeklinde iki kategoride değerlendirildi.
- Katılımcıların yaşadıkları yerle ilgili bilgilerde ilçe ve köyde yaşayanlar birlikte değerlendirildi.

Çalışmanın verileri SPSS 22 paket programı kullanılarak analiz edildi. Numerik değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogrov-Smirnov testi, çarpıklık ve basıklık için hesaplanan z değerleri, grafikleme yöntemleri ile araştırıldı. Numerik değişkenlerin tanımlayıcı istatistikleri ortalama standart sapma, ortanca ve çeyreklikler ile sunuldu. Kategorik değişkenlerin tanımlayıcı istatistikleri ise sayı ve yüzde olarak verildi. Kategorik değişkenler arası analizlerde ki kare, normal dağılan numerik değişkenlerin analizinde bağımsız örneklemelerde t testi ve tek yönlü ANOVA, normal dağılmayan numerik değişkenlerin analizinde ise Kruskal Wallis ve Bonferroni düzeltilmeli Mann Whitney U testleri kullanıldı. Numerik değişkenler arasındaki ilişkilerin araştırılmasında korelasyon (Pearson, Sperman) analizi uygulandı.

Araştırmada bakım verme yükü puanına etki eden bağımsız değişkenleri belirlemek üzere lojistik regresyon analizi uygulandı. Regresyon analizinde bağımlı değişken olarak bakım verme yükü ölçeği ortalama puanı kullanıldı. Ölçek puanı, ortanca değer kullanılarak kategorize edildi. Regresyon analizi, tek değişkenli modelde anlamlı çıkan değişkenler ile Backward LR yöntemi kullanılarak yürütüldü. Tüm analizlerde $p < 0.05$ olduğunda sonuçlar anlamlı kabul edildi.

3.10. Araştırma Planı ve Zaman Çizelgesi

Tablo 7. Araştırma planı ve zaman çizelgesi

	2020		2021					2022				2023		
	Eylül-ekim	Kasım-aralık	Ocak-şubat	Mart-nisan-mayıs	Haziran-temmuz-ağustos	Eylül-ekim	Kasım-aralık	Ocak-şubat-mart	Nisan-mayıs-haziran	Temmuz-ağustos-eylül	Ekim –kasım-aralık	Ocak-Şubat	Mart-nisan	Mayıs
Konu ile İlgili Literatür Taranması														
Planlama Yapılması ve Gerekli İzinlerin Alınması														
Anket formunun hazırlanması														
Ön Deneme Yapılması ve Anketin Düzenlenmesi														
Verilerin Anket Yoluyla Toplanması														
Veri Girişi, Analizi ve Yorumlanması														
Araştırma Raporunun Yazılması, Basılması, Raporun İlgili Yerlere Sunulması														

4. BULGULAR

Çalışma bulguları üç ana başlık altında sunuldu:

1. Katılımcıların Özelliklerine Göre BVY ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Dağılımı
2. Otizmlili bireyin özelliklerine göre BVY ve yaşam kalitesi puanlarının dağılımı
3. Regresyon analizi sonuçları

4.1. Katılımcıların Özelliklerine Göre BVY ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Dağılımı

Çalışmada toplam 295 katılımcının verileri değerlendirmeye alındı. Katılımcıların yaş ortalaması 40.7 ± 7.1 yıl ve 175'i (%59.3) kadın olup, katılımcıların genel BVY puan ortalaması 53.5 ± 16.6 idi. Bakım verme yükü puan ortalaması kadın katılımcılarda (57.5 ± 16.1) erkeklere (47.5 ± 15.7) göre anlamlı düzeyde daha yüksekti ($t=5.27$, $p<0.001$). Diğer yandan katılımcıların yaşları ile BVY puanları arasında ilişki bulunmadı ($p=0.965$).

Bakım verenlerin %93.6'sı evli ve ortalama evlilik süresi 15.6 ± 7.5 yıl idi. Katılımcıların medeni durumlarına ($p=0.684$) ve evlilik sürelerine ($p=0.110$) göre BVY puan dağılımları benzerdi. Katılımcılar ortalama 2.7 ± 1.2 çocuğa sahipti ve çocuk sayısı ile BVY puan dağılımları arasında ilişki yoktu ($p=0.418$).

Katılımcıların %47.5'i ilköğretim düzeyinde eğitim almıştı ve ilkokul mezunları ile üniversite mezunları arasında BVY puan ortalamaları açısından anlamlı fark bulundu ($p=0.018$). Katılımcıların çoğunluğu (%45.8) ev hanımı idi. Ev hanımları ile diğer meslek grupları arasında BVY puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunuyordu ($p=0.001$). Bakım verenlerin %21.4'ü düşük (<4000 TL), %37.6'sı orta (4000-6000 TL), %41.0'i yüksek (>6000 TL) gelire sahipti ve gelir düzeylerine göre BVY puan dağılımları benzerdi ($p=0.425$). Bakım verenlerin %61.0'nin eşi de gelir getiren bir işte çalışıyordu ve ortalama çalışma süresi 8.8 ± 1.9

saat idi. Katılımcıların çalışma süresi ile BVY puanları arasında ilişki bulunmazken ($p=0.079$), eşi çalışan ve çalışmayan grupların BVY puan dağılımları arasında anlamlı fark vardı ($p=0.003$).

Katılımcıların %75.6'sı il merkezinde ikamet ediyordu ve yaşanan yere göre BVY puan dağılımları benzerdi ($p=0.317$).

Bakım verenlerin %15.6'sı kronik bir hastalıktan muzdaripti ve kronik hastalık bulunma durumuna göre BVY puan dağılımları benzerdi ($p=0.243$). Otizmli birey dışında başka özel gereksinimli çocuğa sahip olan katılımcıların sıklığı %9.5 idi. Ancak başka özel gereksinimli çocuğa sahip olma durumuna göre BVY puan dağılımları benzerdi ($p=0.094$). Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri ve BVY puanlarının bu özelliklere göre dağılımları Tablo 8'de ve bazı sosyo-demografik özellikler ile BVY puanlarının ilişkisi Tablo 9'da sunuldu.

Tablo 8. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri ve BVY puanlarının dağılımı

Değişkenler	n	Yüzde(%)	BVY Puanı Ortalama±SS	İstatistik
Cinsiyet				
Kadın	175	59.3	57.5±16.1	$t=5.273$
Erkek	120	40.7	47.5±15.7	$p<0.001$
Eğitim durumu				
İlkokul/Ortaokul	140	47.5	55.3±16.3 ^a	$F=4.000$
Lise	64	21.7	55.3±15.8	$p=0.018$
Üniversite	91	30.8	49.4±17.0 ^a	
Medeni durum				
Evli	276	93.6	53.4±16.6	$U=2475.5$
Boşanmış/Ayrı yaşıyor	19	6.4	54.0±17.7	$p=0.684$
Özel gereksinimi olan başka çocuk				
Var	28	9.5	57.7±19.2	$U=3018.5$
Yok	267	90.5	53.0±16.3	$p=0.094$
Eş çalışma durumu				
Evet	180	61.0	55.7±16.6	$t=2.945$
Hayır	115	39.0	49.9±16.1	$p=0.003$

Tablo 8. (Devamı)

Meslek				
Ev hanımı	135	45.8	57.5±16.1 ^{a,b}	F=7.538 p<0.001
Memur	56	19.0	50.4±17.3 ^a	
Diğer	104	35.2	49.9±17.8 ^b	
Gelir düzeyi				
<4000 TL	63	21.4	54.1±16.7	F=0.856 p=0.425
4000-6000 TL	111	37.6	54.7±16.2	
>6000 TL	121	41.0	52.0±16.9	
İkamet yeri				
İl merkezi	223	75.6	54.0±16.2	F=1.152 p=0.317
İlçe merkezi	45	15.3	50.0±17.3	
Köy	27	9.1	54.7±18.9	
Kronik hastalığı olma durumu				
Var	46	15.6	56.4±14.0	U=5107.0 p=0.243
Yok	249	84.4	52.9±17.0	
Özel gereksinimli başka çocuk varlığı				
Var	28	9.5	57.7±19.2	U=3018.5 p=0.094
Yok	267	90.5	53.0±16.3	

^{a, b, c}: Aynı üst simgeyi taşıyanlar kategoriler arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır.

U: Mann-Whitney u test istatistiği, t: Student t testi, F:ANOVA katsayısı, KW: Kruskal Wallis testi, p:anlamlılık düzeyi

Tablo 9. Katılımcıların bazı değişkenlerinin BVY puanları ile ilişkisi

Değişkenler	BVY puanı
Yaş	-0.003*
Çalışma Süresi	-0.145
Evlilik Süresi	0.095
Toplam Çocuk Sayısı	0.430

*:p<0.05

r: Korelasyon katsayısı

Katılımcılar arasında otizmle ilgili bilgilendirme/bilinçlendirme eğitimi almış olanların sıklığı %14.9 olup, otizmle ilgili eğitim alma durumlarına göre BVY puanları benzer dağılıyordu (p>0.05). Bakım verirken başka birinden destek alan katılımcıların sıklığı %13.2 idi. Diğer yandan bakım verenlerin %59.7'sinin eşleri kendilerine destek oluyor ve bu grubun BVY puanları (49.07±16.2), eşlerinden destek görmeyen gruba göre (62.4±13.2) anlamlı düzeyde düşüktü (p<0.001). Katılımcıların bakım verme işi

ile ilgili olarak destek talep ettiği konuların başında eğitim (%35.9) gelmekte ve bunu sırasıyla ekonomik (%28.1), psikolojik (%27.5) ve tedavi (%8.4) alanları izlemekteydi. Psikolojik açıdan destek almak isteyen katılımcıların BVY puan ortalamaları en yüksekti (58.8 ± 16.4) ve bu grup ile diğer konularda destek talep eden grubun BVY puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde fark vardı ($p < 0.001$).

Ebeveynler, otizmlili bireyle en sık iletişim kurmada (% 44.7) zorlandığını belirtti ve zorlanılan alana göre BVY puanları (bütün ihtiyaçlar ile eğitim olanağı sağlama arasında) anlamlı düzeyde farklı dağılıyordu ($p = 0.008$). Bakım verenlerin otizmlili çocukları için yaptığı harcamalar aylık gelirlerinin %5 ile %90'ı arasında değişiyordu. Katılımcıların harcama düzeyleri ile beraber BVY puanları da artmakla beraber anlamlı düzeyde fark gözlenmedi ($p = 0.591$).

Katılımcılar arasında otizmle ilgili herhangi bir STK'na üyelik sıklığı %7.5 idi ve bunların %45.4'ü ilgili STK'lardan çeşitli konularda destek alıyordu. Ancak STK üyeliği durumuna göre ($p = 0.331$) ve ilgili STK'dan destek alma durumuna göre katılımcıların BVY puan ortalamaları benzerdi ($p = 0.373$). Ebeveynlerin %70.8'i bakım verme işinin diğer sorumluluklarını etkilediğini belirtti. Ayrıca bakım verme işinin katılımcıların diğer sorumluluklarını etkileme durumuna göre BVY puanları (etkilenen ve etkilenmeyenler arasında) anlamlı düzeyde farklı idi ($p < 0.001$). Katılımcıların bakım verme işi ile ilgili özellikleri ve bakım verme yükü puan dağılımları Tablo-10' da sunuldu.

Tablo 10. Katılımcıların bakım verme işi ile ilgili özelliklerine göre bakım verme yükü puanlarının dağılımı

Değişkenler	Sayı	Yüzde	BVY Puanı Ortalama±SS	İstatistik
Otizmle ilgili eğitim alma durumu				
Evet	44	14.9	57.20±16.6	U=4783.0 p=0.157
Hayır	251	85.1	52.85±16.6	
Bakım verirken başka birinden destek alma durumu				
Evet	39	13.2	52.72±15.4	U=4761 p=0.642
Hayır	256	86.8	53.62±16.8	

Tablo 10. (Devamı)

Eşin destek olma durumu				
Evet	176	59.7	49.07±16.2 ^{a,b}	KW=39.26 p<0.001
Hayır	53	18.0	62.49±13.2 ^a	
Kısmen	66	22.3	58.08±16.2 ^b	
Bakım verilirken destek alınması istenen konu				
Ekonomik	83	28.1	52.95±15.7 ^a	KW=18.45 p<0.001
Psikolojik	81	27.5	58.89±16.4 ^{a,b,c}	
Eğitim	106	35.9	50.32±16.6 ^b	
Tedavi	25	8.5	44.27±17.0 ^c	
Bakım vermede en çok zorlanılan alanlar				
Bütün ihtiyaçlarda	92	31.2	57.47±15.7 ^a	F=4.864 p=0.008
İletişim kurmada	132	44.7	52.89±16.1	
Eğitim olanağı sağlamada	71	24.1	49.48±17.7 ^a	
Harcama (toplam gelirin)				
Yüzde 20'si	150	50.8	52.43±16.7	KW=30.70 p=0.591
Yüzde 40'ı	92	31.2	53.63±17.8	
Yüzde 60'ı	46	15.6	56.04±14.0	
Yüzde 80'i	7	2.4	62.25±8.9	
Otizmle ilgili STK üyeliği				
Yok	273	92.5	57.32±15.3	U=2629.00 p=0.331
Var	22	7.5	53.19±16.7	
STK üyeliği olanların destek alma durumu				
Evet	10	45.5	59.90±15.3	U=46.50 p=0.373
Hayır	12	54.5	55.17±15.6	
Bakım vermenin diğer sorumlulukları etkileme durumu				
Evet	209	70.8	57.12±15.2 ^{a,b}	KW=34.25 p<0.001
Hayır	61	20.7	44.34±15.6 ^a	
Kısmen	25	8.5	45.56±19.3 ^b	

^{a, b, c}: Aynı üst simgeyi taşıyan kategoriler arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır.
U: Mann-Whitney u sayısı, t: Student t testi, F:ANOVA katsayısı, KW: Kruskal Wallis testi, p:anlamlılık düzeyi

^{a, b, c}: Aynı üst simgeyi taşıyan kategoriler arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır.

U: Mann-Whitney u sayısı, t: Student t testi, F:ANOVA katsayısı, KW: Kruskal Wallis testi, p:anlamlılık düzeyi

Bakım verenlerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği maddelerine verdiği yanıtların dağılımı Tablo 11' de sunuldu.

Tablo 11. Katılımcıların Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği maddelerine verdikleri cevapların dağılımı

Ölçek maddeleri	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça sık	Nerdeyse her zaman
1-Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz? [(n (%))]	11 (3.7)	24 (8.1)	42 (14.2)	33 (11.2)	185 (62.7)
2- Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz? [(n (%))]	18 (6.1)	54 (18.3)	47 (15.9)	38 (12.9)	138 (46.8)
3-Yakınınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı sıkıntılı hisseder misiniz? [(n (%))]	18 (6.1)	56 (19.0)	55 (18.6)	45 (15.3)	121 (41.0)
4- Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz? [(n (%))]	33 (11.2)	63 (21.4)	71(24.1)	69(23.4)	59 (20.0)
5- Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz? [(n (%))]	50 (16.9)	89 (30.2)	69 (23.4)	50 (16.9)	37 (12.5)
6- Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz? [(n (%))]	66 (22.4)	69 (23.4)	31 (10.5)	43 (14.6)	86 (29.2)
7- Yakınınızın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu? [(n (%))]	6 (2.0)	27 (9.2)	21 (7.1)	32 (10.8)	209 (70.8)
8- Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz? [(n (%))]	4 (1.4)	41 (13.9)	44 (14.9)	52 (17.6)	154 (52.2)
9- Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış gergin hisseder misiniz? [(n (%))]	32 (10.8)	69 (23.4)	59 (20.0)	62 (21.0)	73 (24.7)
10- Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseder misiniz? [(n (%))]	31 (10.5)	56 (19.0)	41 (13.9)	62 (21.0)	105 (35.6)
11- Yakınınızın yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz? [(n (%))]	17 (5.8)	20 (6.8)	34 (11.5)	45 (15.3)	179 (60.7)
12- Yakınınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseder misiniz? [(n (%))]	13 (4.4)	23 (7.8)	45 (15.3)	39 (13.2)	175 (59.3)
13- Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız? [(n (%))]	57 (19.3)	53 (18.0)	54 (18.3)	38 (12.9)	93 (31.5)
14- Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz? [(n (%))]	8 (2.7)	28 (9.5)	61 (20.7)	53 (18.0)	145 (49.2)
15- Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz? [(n (%))]	24 (8.1)	56 (19.0)	52 (17.6)	41 (13.9)	122 (41.4)

Tablo 11. (Devamı)

16- Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz? [(n (%))]	199 (67.5)	54 (18.3)	30 (10.2)	7 (2.4)	5 (1.7)
17- Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissediyor musunuz? [(n (%))]	70 (23.7)	95 (32.2)	63 (21.4)	27 (9.2)	40 (13.6)
18- Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz? [(n (%))]	188 (63.7)	53 (18.0)	32 (10.8)	14 (4.7)	8 (2.7)
19- Yakınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz? [(n (%))]	53(18.0)	92(31.2)	71(24.1)	48(16.3)	31(10.5)
20- Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz? [(n (%))]	10 (3.4)	17 (5.8)	42 (14.2)	51 (17.3)	175 (59.3)
21- Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz? [(n (%))]	14 (4.7)	34 (11.5)	78 (26.4)	40 (13.6)	129 (43.7)
22- Tümüyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz? [(n (%))]	8 (2.7)	18 (6.1)	63 (21.4)	86 (29.2)	120 (40.6)

Otizmli bireye bakım verenlerin yaşam kalitesi boyut puanlarının fiziksel fonksiyon boyutu hariç tamamı Türk toplumu için belirlenen norm değerlerden daha düşük idi.

Katılımcıların yaşam kalitesi düzeylerinin belirlenebilmesi için SF-36 boyutlarından aldıkları puanları ile Türk toplumu norm değerleri ile karşılaştırılması (103) Tablo 12’ de sunuldu.

Tablo 12. Katılımcıların SF-36 ölçek ortalama puanları ve Türk toplumu norm değerleri ile karşılaştırılması

Boyutlar	Ortalama±SD		İstatistik t değeri/p* değerleri
	Türk toplumu	Bu çalışma	
Fiziksel fonksiyon	83.8 ± 20.0	88.7±19.1	4.39
Fiziksel rol güçlüğü	86.3 ± 24.9	61.3±47.6	-8.89
Ağrı	82.9 ± 18.9	61.9±27.7	-12.98
Genel sağlık algısı	71.6 ± 16.1	47.6±20.1	-20.40
Enerji/canlılık/vitalite	64.5 ± 12.9	35.1±20.5	-24.54
Sosyal işlevsellik	91.0 ± 12.9	43.2±26.4	-31.01
Emosyonel rol güçlüğü	90.1 ± 19.4	45.9±49.2	-15.30
Ruhsal sağlık	71.0 ± 11.0	46.7±17.2	-24.17

SD: Standart sapma *: Tümü için p<0.001

Katılımcıların tüm SF-36 ölçek puanları ile BVY puanları arasında yapılan korelasyon analizi sonucunda anlamlı ve negatif yönlü ilişkiler gözlemlendi (tümü için $p<0.05$). İlgili korelasyon analizi sonuçları Tablo-13'te sunuldu.

Tablo 13. Bakım verme yükü puanları ile SF-36 boyut puanlarının korelasyon analizi sonuçları

Yaşam kalitesi boyutları	BVY puanı
Fiziksel rol güçlüğü	-0.275***
Fiziksel fonksiyon	-0.132*
Emosyonel rol güçlüğü	-0.354***
Enerji/canlılık/vitalite	-0.606***
Ruhsal sağlık	-0.577***
Sosyal işlev	-0.586***
Genel sağlık algısı	-0.500***
Ağrı	-0.365***

*: $p<0.05$. **: $p<0.01$. ***: $p<0.001$

r: Korelasyon katsayısı

Tüm SF-36 boyut puanları erkek katılımcılarda kadınlardan anlamlı düzeyde yüksekti (tümü için $p<0.001$). Diğer taraftan katılımcıların medeni durumlarına göre SF-36 boyut puanlarının tamamı benzer dağılıyordu (tümü için $p>0.05$). Katılımcıların gelir durumuna göre boyut puanlarının dağılımları değerlendirildiğinde ise hem genel sağlık algısı hem de fiziksel rol güçlüğü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark gözlemlendi (tümü için $p<0.05$).

Kişilerin eğitim durumlarına göre (emosyonel rol güçlüğü ve ruhsal sağlık boyutları dışında) SF-36 boyut puan dağılımları arasında anlamlı fark vardı (tümü için $p<0.05$). Katılımcıların ikamet ettikleri yerlere göre değerlendirildiğinde ise ilçe ya da köyde yaşayanların tüm SF-36 boyut puanları ilde yaşayanlara göre yüksek bulundu. Ancak sadece emosyonel rol güçlüğü boyutu için ikamet yerine göre puanlar arasında anlamlı düzeyde fark söz konusuydu ($p=0.001$). Katılımcılardan ev hanımı olanların diğer meslek gruplarına göre tüm SF-36 boyut puanları daha düşüktü ve tüm boyutlar için ev hanımı olanlarla diğer meslek grupları arasında anlamlı fark bulunuyordu (tümü için $p<0.001$). Katılımcıların SF-36 boyutlarına ait puanları eşlerinin çalışma durumlarına göre değerlendirildiğinde ise, eşi çalışan katılımcıların tüm boyutlarda

puan ortalamaları düşük olduğu gözlemlendi. Fiziksel fonksiyon ve sosyal işlev boyutları dışında kalan diğer boyutlarda eşli çalışan ve çalışmayan gruplar için bu fark anlamlı idi (tümü için $p<0.001$). Diğer yandan bakım verenlerin başka bir özel gereksinimli çocuğa sahip olma durumlarına göre SF-36 boyut puanlarının tümü benzerdi (tümü için $p>0.05$). Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri ile SF-36 boyutlarına ait puan dağılımları Tablo-14’te sunuldu.

Tablo 14. Katılımcıların SF-36 boyutlarına ait puanlarının sosyo-demografik özelliklere göre dağılımı

Değişkenler	SF-36 Boyutları							
	Fiziksel fonksiyon	Fiziksel rol güçlüğü	Emosyonel rol güçlüğü	Enerji/canlılık/vitalite	Ruhsal sağlık	Sosyal işlev	Genel sağlık algısı	Ağrı
Cinsiyet	$t=-3.425$ $p<0.001$	$t=-5.010$ $p<0.001$	$t=-7.676$ $p<0.001$	$t=-5.798$ $p<0.001$	$t=-5.056$ $p<0.001$	$t=3.544$ $p<0.001$	$t=-8.027$ $p<0.001$	$t=-6.961$ $p<0.001$
Kadın	85.6±21.0	50.2±48.6	29.3±44.8	29.6±18.4	42.7±16.5	38.7±24.2	40.5±17.5	53.2±26.0
Erkek	93.2±14.9	77.5±41.3	70.2±45.2	43.0±20.9	52.6±16.4	49.6±28.2	57.9±19.2	74.5±25.3
Medeni durum	$U=2439.0$ $p=0.574$	$U=2412.0$ $p=0.499$	$U=2131.5$ $p=0.120$	$U=2051.5$ $p=0.112$	$U=2075.5$ $p=0.128$	$U=2648.5$ $p=0.941$	$U=2112.5$ $p=0.155$	$U=2268.5$ $p=0.322$
Evli	88.8±19.1	60.8±47.7	47.2±49.3	35.6±20.4	47.2±17.0	43.1±26.3	48.0±19.9	62.3±27.7
Bekar/dul/boşanmış	87.3±20.8	68.4±47.7	28.0±44.8	28.1±20.6	40.4±18.7	44.0±28.0	40.7±21.7	55.9±28.0
Başka özel çocuk varlığı	$U=3713.0$ $p=0.949$	$U=4263.5$ $p=0.157$	$U=4386.5$ $p=0.085$	$U=3927.0$ $p=0.659$	$U=3498.5$ $p=0.576$	$U=4558.5$ $p=0.054$	$U=4143.5$ $p=0.343$	$U=4264.0$ $p=0.217$
Evet	92.5±11.3	49.1±49.2	30.9±44.3	34.2±23.0	49.0±17.2	34.3±26.4	44.6±21.8	55.0±31.1
Hayır	88.31±19.8	62.6±47.4	47.5±49.5	35.2±20.3	46.5±17.2	44.1±26.3	47.9±19.9	62.6±27.3
Eğitim durumu	$F=6.476$ $p=0.002$	$F=8.057$ $p<0.001$	$F=2.455$ $p=0.088$	$F=3.974$ $p=0.020$	$F=1.866$ $p=0.157$	$F=3.749$ $p=0.025$	$F=6.946$ $p=0.001$	$F=5.142$ $p=0.006$
İlkokul/ortaokul	85.6±20.3 ^a	52.8±49.0 ^a	40.0±48.3	32.6±20.2 ^a	46.1±16.6	41.6±26.4	44.5±19.8 ^a	57.5±28.5 ^a
Lise	87.1±21.3 ^b	57.0±49.2 ^b	46.8±50.2	33.5±20.5	44.3±17.9	38.2±24.6 ^a	45.2±19.7 ^b	60.9±28.4
Üniversite	94.5±14.0 ^{a,b}	77.4±40.3 ^{a,b}	54.5±49.0	40.1±20.3 ^a	49.4±17.2	49.1±26.9 ^a	54.0±19.5 ^{a,b}	69.3±24.6 ^a
Meslek	$t=-2.906$ $p=0.004$	$t=-4.580$ $p<0.001$	$t=-5.044$ $p<0.001$	$t=-3.952$ $p<0.001$	$t=-3.295$ $p=0.001$	$t=-2.452$ $p=0.015$	$t=-6.036$ $p<0.001$	$t=-5.858$ $p<0.001$
Ev hanımı	85.2±20.2	47.9±48.6	30.8±45.6	30.1±18.5	43.2±16.9	39.1±25.2	40.3±17.9	52.1±26.2
Diğer çalışanlar	91.6±17.7	72.6±43.8	58.7±48.6	39.3±21.2	49.7±16.9	46.6±27.0	53.7±19.8	70.1±26.3
Eş çalışma durumu	$t=-0.828$ $p=0.408$	$t=-2.126$ $p=0.034$	$t=-5.628$ $p<0.000$	$t=-2.999$ $p<0.001$	$t=-3.264$ $p=0.001$	$t=-1.662$ $p=0.098$	$t=-4.661$ $p<0.001$	$t=-4.047$ $p<0.001$
Evet	87.9±19.8	56.6±48.4	33.7±46.7	32.3±19.6	44.2±16.9	41.1±25.1	43.3±19.1	56.8±27.4
Hayır	89.8±18.2	68.7±45.7	65.2±47.0	39.5±21.2	50.8±16.8	46.4±28.1	54.2±19.9	69.8±26.4
Gelir durumu	$F=2.376$ $p=0.095$	$F=3.923$ $p=0.021$	$F=1.385$ $p=0.252$	$F=2.358$ $p=0.096$	$F=2.262$ $p=0.106$	$F=0.906$ $p=0.405$	$F=2.358$ $p=0.096$	$F=1.959$ $p=0.143$
0-4000 TL	86.9±19.7	52.7±49.2	52.3±49.2	33.4±20.2	48.1±17.4	39.2±27.3	43.9±19.3	61.7±28.1
4000-6000 TL	86.5±20.5	56.3±48.6	40.2±48.6	32.7±19.4	44.0±16.3	43.9±24.8	46.6±20.1	58.2±28.3
6000TL ve üzeri	91.6±17.2	70.4±44.7	47.9±49.6	38.2±21.4	48.6±17.6	44.6±27.4	50.4±20.2	65.4±26.7
İkamet yeri	$U=7.851$ $p=0.756$	$U=8226.0$ $p=0.716$	$U=9912.0$ $p=0.001$	$U=8217.0$ $p=0.763$	$U=9057.5$ $p=0.101$	$U=8920.0$ $p=0.152$	$U=8660.5$ $p=0.313$	$U=9152.0$ $p=0.072$
İl merkezi	88.5±19.5	60.7±47.5	40.3±48.3	35.0±21.7	45.9±17.3	42.1±27.0	47.0±19.6	60.2±27.9
İlçe /köy	90.5±14.5	63.1±48.2	63.4±48.1	35.3±20.7	49.3±16.7	46.7±24.4	49.3±21.7	67.0±26.7

^{a, b, c}: Aynı üst simgeyi taşıyanlar arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır.

Bakım verenlerin yaşları ile fiziksel fonksiyon ($r=-0.282$, $p=0.001$), fiziksel rol güçlüğü ($r=-0.152$, $p<0.001$) ve ağrı ($r=-0.124$, $p<0.05$) boyutlarına ait puanları arasında anlamlı, negatif yönlü ilişki vardı. Diğer yandan katılımcıların evlilik süresi ile fiziksel fonksiyon ($r=-0.212$), fiziksel rol güçlüğü ($r=-0.310$), enerji/canlılık/vitalite ($r=-0.112$), genel sağlık algısı ($r=-0.145$) ve ağrı ($r=-0.170$) boyut puanları arasında anlamlı ve negatif yönlü bir ilişki bulunuyordu (tümü için $p<0.05$). Katılımcıların sahip oldukları çocuk sayısı ile enerji/canlılık/vitalite boyut puanları arasında ise anlamlı ve negatif yönlü bir ilişki vardı ($r=-0.129$, $p<0.001$). Ancak ebeveynlerin çalışma süresi ile hiçbir boyutta anlamlı bir ilişki bulunmuyordu (tümü için $p>0.05$). Katılımcıların bazı demografik özellikleri ile SF-36 boyutlarına ait puanları arasındaki korelasyon analizi sonuçları Tablo 15’te sunuldu.

Tablo 15. Katılımcıların bazı sosyo-demografik özellikleri ile SF-36 boyut puanları arasındaki korelasyon analizi sonuçları

Değişkenler	Fiziksel fonksiyon	Fiziksel rol güçlüğü	E. rol güçlüğü	Enerji/canlılık/vitalite	Ruhsal sağlık	Sosyal işlevsellik	G. sağlık algısı	Ağrı
Ebeveyn yaşı	-0.282***	-0.152**	0.024	-0.016	0.007	-0.020	-0.075	-0.124*
Çalışma süresi	-0.040	-0.013	0.108	0.042	-0.010	0.074	0.019	0.055
Çocuk sayısı	-0.102	-0.090	0.022	-0.129*	-0.062	-0.068	-0.074	-0.094
Evlilik süresi	-0.212***	-0.310***	-0.072	-0.122*	-0.066	-0.108	-0.145*	-0.170**

*: $p<0.05$. **: $p<0.01$. ***: $p<0.001$

Katılımcılardan kronik hastalığa sahip olanların tüm SF-36 boyutları için puan ortalamaları kronik hastalığı bulunmayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktü (tümü için $p<0.05$). Otizmle ilgili eğitim alma durumlarına göre ise katılımcıların tüm SF-36 boyut puanları benzer dağılıyordu ($p>0.05$). Bakım verme işinin diğer sorumluluklarını etkilediğini bildiren katılımcılarda fiziksel fonksiyon dışında diğer tüm boyutların puan dağılımları arasında anlamlı fark gözlemlendi (tümü için $p<0.05$). Bakım verenlerden eşlerinin kendilerine yardımcı olmadığını bildiren grubun yaşam kalitesi puanları, eşleri yardımcı olan gruba göre daha düşüktü (tümü için $p<0.001$). Diğer yandan bakım verirken herhangi birinden destek görme durumuna göre tüm SF-36 boyut puanları benzer şekilde dağılıyordu ($p>0.05$). Bakım verirken zorlanılan alanlar arasında en düşük yaşam kalitesi puanları ‘bütün ihtiyaçlarda’ zorlandığını

belirten gruptaydı. Katılımcıların zorluk çektikleri konulara göre emosyonel rol güçlüğü boyutu dışında diğer tüm SF-36 boyut puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklı dağılıyordu ($p<0.001$). Katılımcılardan psikolojik destek verilmesi gerektiğini düşünen grubun tüm SF-36 boyutlarına ait puanları psikolojik destek talep etmeyen gruba göre daha düşüktü. Fiziksel fonksiyon ve sosyal işlev boyutu dışındaki tüm boyutlarda ise katılımcılar tarafından eğitim, psikoloji, tedavi, ekonomi konu başlıklarında destek talebi bulunma durumuna göre puan dağılımları arasında anlamlı fark vardı (tümü için $p<0.05$). Herhangi bir STK üyeliği bulunma durumlarına göre katılımcıların SF-36 boyutlarından fiziksel fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü ve genel sağlık algısı boyutları için puan dağılımları anlamlı düzeyde farklı idi (tümü için $p<0.05$). Katılımcıların bakım verme işiyle ilgili özelliklerine göre SF-36 boyutlarına ait puan dağılımları Tablo 16’da sunuldu.

Tablo 16. Katılımcıların bakım verme işiyle ilgili bazı özelliklerine göre SF-36 boyut puanlarının dağılımları

	Fiziksel fonksiyon	Fiziksel rol güçlüğü	Emosyonel rol güçlüğü	Enerji/ canlılık /vitalite	Ruhsal sağlık	Sosyal işlev	Genel sağlık algısı	Ağrı
Otizmle ilgili eğitim alma	U=5020.0 p=0.289	U=6179.0 p=0.145	U=6238.0 p=0.117	U=5242.5 p=0.591	U=5926.5 p=0.437	U=6005.0 p=0.350	U=5631.5 p=0.833	U=6119.0 p=0.249
Evet	84.6±23.1	51.1±49.6	35.6±47.9	36.5±20.4	45.0±16.6	39.7±28.6	47.0±20.4	57.3±29.6
Hayır	89.4±18.3	63.1±47.1	47.8±49.3	34.8±20.5	47.0±17.3	43.8±26.0	47.7±20.1	62.7±27.3
Destek alma durumu	U=4438 p=0.218	U=4822.0 p=0.692	U=4986.0 p=0.989	U=5007.0 p=0.976	U=4733.0 p=0.602	U=5219.5 p=0.643	U=5062.0 p=0.887	U=5083 p=0.853
Evet	91.1±19.9	64.1±48.5	46.1±50.5	34.3±17.3	48.2±17.1	41.3±25.8	46.7±19.5	60.4±29.2
Hayır	88.3±19.0	60.9±47.6	45.9±49.1	35.2±21.0	46.5±17.2	43.5±26.5	47.7±20.2	62.1±27.5
Zorluk çekilen alan	F=7.183 p=0.001	F=12.410 p<0.001	F=2.471 p=0.086	F=9.361 p<0.001	F=7.167 p=0.001	F=7.955 p<0.001	F=8.982 p<0.001	F=9.931 p<0.001
Bütün ihtiyaç	82.8±21.9 ^a	41.5±48.6 ^{a,b}	37.3±47.8	28.4±17.0 ^{a,b}	42.0±14.0 ^a	34.6±22.7 ^{a,b}	40.6±21.1 ^{a,b}	51.6±28.6 ^{a,b}
İletişim	92.4±13.2 ^a	70.6±44.4 ^a	47.7±49.7	36.2±21.6 ^a	47.2±18.0	45.6±26.2 ^a	49.8±19.4 ^a	67.3±25.4 ^a
Eğitim	89.3±22.8	69.7±44.9 ^b	53.9±48.9	41.8±20.2 ^b	52.1±17.8 ^a	49.8±28.7 ^b	52.5±17.6 ^b	65.2±27.3 ^b
Kronik hastalık bulunma durumu	U=4204.0 p=0.002	U=4115.0 p<0.001	U=4483.0 p=0.008	U=4432.0 p=0.015	U=4841.5 p=0.095	U=4711.0 p=0.053	U=3718.0 p<0.001	U=3431.5 p<0.001
Yok	90.9±15.3	65.4±46.4	49.2±49.2	36.4±20.9	47.4±17.7	44.4±26.3	49.5±19.9	64.9±27.1
Var	76.7±30.5	39.1±48.4	28.2±45.5	28.1±16.7	43.0±13.6	36.4±26.0	37.2±18.0	45.5±25.4
Eşin yardım etme durumu	KW:10.1 p=0.006	KW:13.9 p=0.001	KW:21.2 p<0.001	KW:27.5 p<0.001	KW:19.6 p<0.001	KW:9.29 p=0.010	KW:34.7 p<0.001	KW:28.2 p<0.001
Evet	90.4±18.2 ^a	68.7±45.3 ^a	56.4±48.8 ^{a,b}	39.7±21.3 ^{a,b}	50.1±17.5 ^{a,b}	46.5±27.2 ^a	52.2±20.1 ^{a,b}	67.8±27.5 ^{a,b}
Hayır	81.9±23.7 ^{a,b}	40.5±48.8 ^a	25.7±43.6 ^a	24.1±14.7 ^{a,c}	40.5±13.0 ^a	34.4±22.8 ^a	34.6±16.2 ^{a,c}	45.4±24.5 ^{a,c}
Kısmen	89.6±16.3 ^b	58.3±48.3	34.3±47.4 ^b	31.5±18.3 ^{b,c}	42.8±17.1 ^b	41.2±25.5	45.7±18.2 ^{b,c}	59.2±25.2 ^{b,c}

Tablo 16. (Devamı)

Destek talep edilen konu	KW:5.64 p=0.130	KW:10.6 p=0.014	KW:29.1 p<0.001	KW:13.9 p=0.003	KW:14.93 p=0.002	KW:7.62 p=0.55	KW:14.1 p=0.003	KW:16.6 p=0.001
Ekonomik	89.5±18.8	62.0±47.8	48.5±49.4 ^a	35.4±22.0 ^a	48.0±16.9 ^a	41.4±25.8	50.1±20.5 ^a	64.1±29.5 ^a
Psikolojik	86.2±20.8	48.4±47.8 ^a	22.6±41.4 ^{a,b}	29.0±18.2 ^{a,b}	41.3±17.0 ^{a,b,c}	37.6±24.8	40.8±18.3 ^{a,b}	52.7±25.5 ^{a,b}
Eğitim	90.9±17.1	49.6±17.4 ^a	56.6±48.9 ^{b,c}	39.8±20.4 ^b	49.6±17.4 ^b	47.6±27.2	50.9±20.0 ^b	68.3±26.3 ^b
Tedavi	84.6±22.2	48.0±14.1	68.0±47.6 ^c	33.6±18.4	48.0±14.1 ^c	48.5±27.7	47.2±20.2	57.4±26.7
STK üyeliği bulunma durumu	U=2119.5 p=0.011	U=3486.5 p=0.146	U=3855.5 p=0.011	U=3351.0 p=0.365	U=2894.5 p=0.777	U=3735.5 p=0.054	U=3887.5 p=0.021	U=3585.5 p=0.127
Var	78.4±27.7	46.5±50.1	19.7±39.3	31.5±19.1	47.6±15.4	32.9±24.5	38.4±16.9	52.6±29.9
Yok	89.5±18.1	62.5±47.3	48.1±49.3	35.4±20.6	46.7±17.3	44.0±26.4	48.3±20.2	62.6±27.4
Bakım işinin diğer sorumluluklara etkisi	KW=4.21 p=0.122	KW:7.40 p=0.025	KW:23.6 p<0.001	KW:17.8 p<0.001	KW:15.81 p<0.001	KW:15.4 p<0.001	KW:21.7 p<0.001	KW:12.0 p=0.002
Evet	87.2±20.4	57.3±48.3 ^a	38.2±47.9 ^a	32.9±19.6 ^a	44.6±16.7 ^a	39.7±24.9 ^a	44.2±19.5 ^a	58.8±27.2 ^a
Hayır	91.5±16.9	75.8±42.8 ^a	72.6±44.5 ^{a,b}	44.5±19.6 ^{a,b}	54.6±14.9 ^{a,b}	54.7±25.3 ^a	56.8±18.5 ^a	73.1±23.2 ^a
Kısmen	93.8±10.3	60.0±48.4	45.3±49.8 ^b	35.0±23.7 ^b	45.6±20.7 ^b	44.0±33.8	53.2±21.6	60.4±35.2

^{a, b, c}: Aynı üst simgeyi taşıyan alt gruplar arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır.

4.2. Otizmlı Bireyin Özelliklerine Göre BVY ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Dağılımı

Katılımcıların otizmlı çocuklarının yaş ortalaması 9.6±4.7 yıl ve %69.2'si erkekti. Kız ve erkek otizmlı bireylere sahip katılımcıların BVY puan dağılımları benzerdi (p=0.693). Ancak otizmlı bireyin yaşı ile katılımcıların BVY puanları arasında anlamlı, zayıf düzeyli bir ilişki söz konusuydu (r=0.123, p=0.001). Otizmlı bireylerin ortalama tanı yaşı 3.0±1.4 yıl, ortalama hastalık süresi 6.6±4.5 yıl ve ortalama eğitim süresi ise 5.9±4.3 yıl idi. Otizmlı bireyin tanı alma yaşı ve hastaneye yatış sayısının BVY ile ilişkisi yoktu (p>0.05). Bununla beraber hastalık süresi (r=0.160, p=0.006) ve eğitim süresi (r=0.144, p=0.013) ile BVY puanları arasında anlamlı ilişki gözlemlendi.

Otizmlı bireylerin %40.0'nın "ağır engelli" raporu bulunuyordu. Ağır engelli otizmlı çocuğa sahip olan katılımcı grubunun BVY puan ortalaması en yüksek (57.9±15.6) idi ve bireylerin hastalık derecelerine (ağır ve hafif engelli otizmlı çocuğa sahip gruplar arasında) göre aralarında anlamlı fark vardı (F=10.143, p<0.001). Otizmlı çocukların %73.9'unda öfke nöbeti, saldırganlık ve ağlama krizleri gibi durumlar vardı. Otizmlı bireylerin saldırganlık/öfke nöbetlerinin bulunma durumuna

göre katılımcıların BVY puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde fark gözlemlendi ($t=4.950$, $p<0.001$). Otizmlı çocukların %38.5'inin hemen her gün, %36.6'sının haftada, %19.7'sinin ayda, %5.0'inin ise yılda birkaç kez bu semptomları sergilediği bakım verenler tarafından belirtilmişti. Bahsedilen semptomlar nedeniyle yalnızca iki otizmlı bireyin adliye ya da karakola yansıyan durumu söz konusu idi. Otizmlı bireylerin %26.8'inde ek hastalık durumu söz konusu idi. Otizmlı bireylerde ek hastalık bulunma durumuna göre katılımcıların BVY puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde fark gözlemlendi ($t=3.03$, $p=0.002$). Otizmlı bireylerin %69.4'ünün hastaneye yatış öyküsü yoktu. Hastaneye yatanlarda ise ortalama yatış sayısı 3.0 ± 3.6 ve hastaneye yatış sayısı ile BVY puanları arasında ilişki bulunmuyordu ($r=0.081$, $p=0.450$). Katılımcıların %31.2'sinin ailesinde psikiyatrik hastalık öyküsü mevcuttu ve bunlarda BVY puan ortalamaları anlamlı düzeyde yüksekti ($t=2.595$, $p=0.010$). Otizmlı bireylerin sosyodemografik özellikleri ve ebeveynlerin BVY puanlarının bu özelliklere göre dağılımı Tablo 17 ve otizmlı bireylerin bazı özellikleri ile katılımcıların BVY puanlarının ilişkisi Tablo 18'de sunuldu.

Tablo 17. Katılımcıların bakım verme yükü puanlarının otizmlı bireylerin sosyodemografik ve klinik özelliklerine göre dağılımı

Değişkenler	Sayı	Yüzde	BVY Puanı (Ortalama $\pm$ SS)	İstatistik
Cinsiyet				
Kız	91	30.8	52.92 $\pm$ 18.2	$t=-0.396$
Erkek	204	69.2	53.75 $\pm$ 15.9	$p=0.693$
Otizmin derecesi				
Hafif	77	26.1	47.32 $\pm$ 17.9 ^a	$F=10.143$ $p<0.001$
Orta	100	33.9	53.00 $\pm$ 15.3	
Ağır	118	40.0	57.95 $\pm$ 15.6 ^a	
Otizme ek hastalık				
Var	79	26.8	58.00 $\pm$ 14.2	$t=3.103$
Yok	216	73.2	51.85 $\pm$ 17.2	$p=0.002$
Saldırganlık/öfke nöbeti				
Yok	77	26.1	45.73 $\pm$ 19.5	$t=4.950$
Var	218	73.9	56.24 $\pm$ 14.6	$p<0.001$

Tablo 17. (Devamı)

Öfke/saldırganlık nöbeti sıklığı				
Hemen hemen her gün	84	38.5	61.48±13.6 ^{a,b}	KW=18.9 p<0.001
Haftada birkaç kere	80	36.6	52.56±14.2 ^a	
Ayda birkaç kere	43	19.9	52.91±14.7 ^b	
Yılda birkaç kere	11	5.0	56.09±13.3	
Hastaneye yatış öyküsü				
Yok	205	30.5	51.33±17.4	t=-3.434
Var	90	69.5	58.43±13.4	p<0.001
Öfke/saldırganlık nedeniyle adli olay				
Var	2	0.7	66.50±12.0	—
Yok	293	99.3	53.41±16.6	
Ailede psikiyatrik hastalık öyküsü				
Var	92	31.2	56.91±14.0	t=2.595
Yok	203	68.8	51.95±17.5	p=0.010

^{a, b, c}: Aynı üst simgeyi taşıyanlar arasında anlamlı ilişki bulunmaktadır.

t: Student t testi. F:ANOVA katsayısı

Tablo 18. Katılımcıların bakım verme yükü puanlarının otizmli bireyin bazı özellikleri ile ilişkisi

Değişken	BVY puanı
Otizmli çocuğun yaşı	0.123***
Tanı alma yaşı	-0.024
Hastalık süresi	0.160**
Eğitim süresi	0.144*
Hastaneye yatış sayısı	0.081

*:p<0.05. **:p<0.01. ***:p<0.001
r:Korelasyon katsayısı

Erkek otizmli bireye sahip katılımcıların tüm SF-36 boyutları için hesaplanan puanları kız otizmli bireye sahip katılımcılara göre düşüktü. Otizmli bireyin cinsiyetine göre katılımcıların fiziksel fonksiyon, genel sağlık algısı ve ağrı boyutlarında puan dağılımları arasında anlamlı fark vardı (tümü için p<0.05). Diğer yandan çocukları ağır otizmli olan katılımcıların tüm SF-36 boyutları için hesaplanan puan ortalamaları en düşüktü. Otizmli bireyin hastalık derecesine göre sosyal işlev, genel sağlık algısı, ağrı, enerji/canlılık/vitalite boyutları için puan dağılımları arasında

anlamli düzeyde fark gözlemlendi (tümü için $p<0.05$). Otizmlili bireyin ek hastalığına sahip olma durumuna göre ebeveynlerin tüm SF-36 boyutları için (ağırlı boyutu hariç) puan ortalamaları benzerdi (tümü için $p>0.05$). Diğer yandan saldırganlık/öfke nöbeti olan otizmlili çocukların ebeveynlerinde tüm SF-36 boyutları için hesaplanan puan ortalamaları anlamli düzeyde yüksekti. Otizmlili bireyde saldırganlık/öfke nöbeti bulunma durumuna göre enerji/canlılık/vitalite, sosyal işlev ve ağırlı boyutlarında puan dağılımları açısından anlamli fark gözlemlendi (tümü için $p<0.05$). Ailede psikiyatrik hastalık öyküsü bulunan katılımcıların sosyal işlev boyutu dışında diğer tüm boyutlarda puan dağılımları benzerdi (tümü için $p>0.05$). Otizmlili çocukların özelliklerine göre SF-36 boyutlarına ait puan dağılımları Tablo-19' da sunuldu.

Tablo 19. Katılımcıların SF-36 boyutlarına ait puanlarının otizmlili bireylerin çeşitli özelliklerine göre dağılımı

Değişkenler	Fiziksel fonksiyon	Fiziksel rol güçlüğü	Emosyonel rol güçlüğü	Enerji/canlılık /vitalite	Ruhsal sağlık	Sosyal işlev	Genel sağlık algısı	Ağırlı
Cinsiyet	t=2.197 p=0.029	t=2.580 p=0.100	t=0.889 p=0.375	t=0.783 p=0.758	t=1.216 p=0.209	t=-0.919 p=0.922	t=2.093 p=0.037	t=2.337 p=0.020
Kız	92.3±14.5	71.9±43.2	49.8±49.5	36.5±21.7	48.6±16.0	42.9±26.5	51.2±21.5	67.5±25.0
Erkek	87.0±20.7	56.6±48.8	44.2±49.1	34.5±20.0	45.9±17.6	43.3±26.4	45.9±19.2	59.4±28.5
Hastalık derecesi	F=0.998 p=0.370	F=1.286 p=0.278	F=0.077 p=0.926	F=5.811 p=0.003	F=1.250 p=0.288	F=6.134 p=0.002	F=6.185 p=0.002	F=3.763 p=0.024
Hafif	91.3±17.3	65.5±46.0	44.1±48.7	39.8±22.1 ^a	48.8±19.8	49.5±29.7 ^a	52.0±18.4 ^a	68.5±26.9 ^a
Orta	87.3±21.3	64.5±46.4	47.0±49.2	37.1±18.9 ^b	47.3±15.9	45.7±25.5 ^b	49.9±19.0 ^b	61.9±28.4
Ağır	88.1±18.3	55.9±49.5	46.3±49.8	30.3±19.9 ^{a,b}	44.9±16.3	36.9±23.7 ^{a,b}	42.7±21.1 ^{a,b}	57.5±27.0 ^a
Ek hastalık	t=-1.085 p=0.279	t=-0.130 p=0.897	t=-0.622 p=0.535	t=0.059 p=0.953	t=0.300 p=0.764	t=-0.543 p=0.588	t=0.253 p=0.800	t=-2.847 p=0.005
Var	86.7±21.0	60.7±48.6	43.0±49.2	35.2±21.4	47.2±17.6	41.9±23.6	48.1±19.0	54.4±27.7
Yok	89.4±18.4	61.5±47.4	47.0±49.3	35.0±20.2	46.6±17.0	43.6±27.4	47.4±20.5	64.6±27.3
Saldırganlık/öfke nöbeti	t=-1.344 p=0.180	t=-0.140 p=0.888	t=-0.427 p=0.670	t=-2.040 p=0.042	t=-1.025 p=0.306	t=-2.902 p=0.004	t=-1.945 p=0.053	t=-2.543 p=0.012
Var	87.8±19.8	61.1±48.3	45.2±49.4	33.6±19.4	46.1±16.0	40.6±25.3	46.2±19.8	59.5±27.1
Yok	91.2±17.1	62.0±45.9	48.0±48.8	39.2±22.9	48.5±20.2	50.6±28.2	51.4±20.5	68.7±28.5
Psikiyatrik öykü	t=1.203 p=0.230	t=1.152 p=0.251	t=0.176 p=0.860	t=-0.902 p=0.368	t=-1.471 p=0.142	t=-2.400 p=0.017	t=-0.219 p=0.827	t=0.447 p=0.655
Var	90.7±16.4	66.0±46.3	46.7±49.4	33.5±18.2	44.6±15.2	37.7±25.6	47.2±19.0	62.9±26.3
Yok	87.8±20.2	59.2±48.2	45.6±49.2	35.8±21.5	47.7±17.9	45.6±26.5	47.7±20.6	61.4±28.4

a. b. c: Aynı üst simgeyi taşıyanlar arasında anlamli ilişki bulunmaktadır.

Yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel fonksiyon boyutu ile otizmli bireyin yaşı ($r=-0.138$) ve eğitim süresi ($r=-0.116$) arasında anlamlı ilişki gözlemlendi. Fiziksel rol güçlüğü boyutuyla otizmli bireyin yaşı, hastalık ve eğitim süresi (sırasıyla $r=-0.252$, $r=-0.237$, $r=-0.253$) anlamlı ilişkiye sahipti. Genel sağlık algısı ve ağrı boyutlarının otizmli çocuğun hastalık süresi, yaşı ve eğitim süresi ile (sırasıyla $r=-0.147$, $r=-0.159$, $r=-0.146$, $r=-0.166$, $r=-0.166$, $r=-0.180$) anlamlı bir ilişkisi bulunuyordu. Enerji/canlılık/vitalite boyutuyla yalnızca otizmli bireyin eğitim süresi ($r=-0.149$) anlamlı bir ilişkiye sahip iken, emosyonel rol güçlüğü, ruhsal sağlık ve sosyal işlevsellik boyutlarının otizmli bireyin bazı özellikleriyle anlamlı bir ilişkisi bulunmuyordu. Otizmli çocukların bazı özellikleri ile katılımcıların SF-36 boyut puanları arasındaki korelasyon analizi sonuçları Tablo 20’de sunuldu.

Tablo 20. SF-36 boyutları ile katılımcıların bazı sosyo-demografik özellikleri arasındaki korelasyon analiz sonuçları

Değişkenler	F. fonksiyon	F. rol güçlüğü	E. rol güçlüğü	En./canlılık/vitalite	Ruhsal sağlık	Sosyal işlevsellik	G.sağlık algısı	Ağrı
Çocuk yaşı	-0.138*	-0.252***	0.005	-0.091	-0.008	-0.083	-0.146*	-0.166**
Tanı yaşı	-0.071	-0.096	-0.002	-0.013	0.052	-0.072	-0.028	0.018
Ç. hastalık süresi	-0.105	-0.237***	0.019	-0.100	-0.031	-0.050	-0.147*	-0.159**
Ç. eğitim süresi	-0.116*	-0.253***	-0.041	-0.149*	-0.065	-0.104	-0.166*	-0.180*
Hastane yatış sayısı	-0.050	-0.038	-0.071	-0.046	-0.046	0.006	0.085	-0.003
Ekonomik yük	-0.086	-0.071	-0.068	-0.055	-0.093	-0.012	-0.022	-0.113

*:p<0.05, **:p<0.01, ***:p<0.001

4.3. Katılımcıların Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Belirleyicileri

Katılımcıların BVY puanlarının belirleyicilerine yönelik yürütülen binary lojistik regresyon analizlerinde kullanılan bağımsız değişkenler ve kategorileri Tablo 21’de sunuldu.

Tablo 21. Binary lojistik regresyon analizlerinde kullanılan bağımsız değişkenler ve kategorileri

Değişkenler	Kategoriler
Cinsiyet	Erkek Kadın
Meslek	Ev hanımı Diğer
Eğitim düzeyi	İlkokul/ortaokul Lise Üniversite
Eşin çalışma durumu	Çalışıyor Çalışmıyor
Eşin yardımcı olma durumu	Evet Hayır Kısmen
Otizmlili bireyin hastalık derecesi	Hafif Orta Ağır
Ek hastalık	Var Yok
Saldırganlık/öfke nöbeti	Var Yok
Ailede psikiyatrik hastalık öyküsü	Var Yok
Ailenin aylık geliri	<4000 4000-6000 >6000
İkamet yeri	İl merkezi İlçe merkezi Köy
Enerji/canlılık/vitalite	—
Sosyal işlev	—
Ruhsal sağlık	—

Regresyon analizi sonucu elde edilen son modelde yaş, hastalık derecesi, ek hastalık varlığı, eşin yardımcı olma durumu değişkenleri yer aldı. Buna göre otizmlili bireyde ek hastalık olması BVY' nı 1.7 kat (OR: 1.7, %95 GA 1.9-8.4), eşin yardımcı olması 4 kat (OR:4.0, %95 GA 1.9-8.4), otizmlili bireyde ek hastalık bulunması 1.7 kat (OR:1.7, %95 GA 0.9-3.0), hastalık derecesi-ağır-2.6 kat (OR:4.0, %95 GA 1.3-5.1), yaş ise 0.9 kat (OR:0.9, %95 GA 0.92-0.99) etkilemekteydi. Katılımcıların BVY puanlarını belirleyen faktörlere yönelik yürütülen binary lojistik regresyon analizi sonuçları Tablo 22'te sunuldu.

Tablo 22. Katılımcıların BVY puanlarını belirleyen faktörlere yönelik yürütülen binary lojistik regresyon analizi sonuçları

Değişkenler	Wald	p	OR (%95 G.A.)
Eşin yardımcı olma durumu			
Hayır (ref:evet)	14.449	<0.001	4.073 (1.974-8.403)
Otizmlili bireyin ek hastalığının varlığı			
Var (ref)	3.234	0.072	1.710 (0.953-3.068)
Otizmlili bireyin hastalık derecesi			
Hafif (ref)	9.431	0.009	
Orta	1.292	0.256	1.449 (0.765-2.745)
Ağır	8.769	0.003	2.694 (1.398-5.192)
Yaş	5.742	0.017	0.955 (0.920-0.992)
Sabit	7.265	0.007	8.604

Nagelkerke R² :0.15. Hosmer and Lemeshow test : X²=5.046/ p=0.753

-2 Log likelihood (olasılıklar katsayısı): 373.280

OR: Odd ratio. GA: Güven Aralığı

Katılımcıların bakım verme yükü puanları ile en az orta düzeyde ilişkisi bulunan (r>0.5) SF-36 boyutlarının (enerji/canlılık/vitalite, ruhsal sağlık, sosyal işlev, genel sağlık algısı) her birinin belirleyicilerinin ortaya konulması amacıyla lojistik regresyon analizi yürütüldü.

Enerji/canlılık/vitalite boyutu için yapılan regresyon analizi sonucu elde edilen son modelde kadın olmak 3.7 kat, çocuğun ağır derecede otizmlili olması 2.2 kat, otizmlili bireyde ek hastalık varlığı 2.1 kat, toplam çocuk sayısı ise 0.7 kat yaşam kalitesini

olumsuz yönde etkilemekteydi. Karar verilen model için sonuçlar Tablo-23' te sunuldu.

Tablo 23. Enerji/canlılık/vitalite boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları

Değişkenler	Wald	p	OR (%95 GA)
Cinsiyet			
Erkek (ref)	16.363	<0.001	3.709 (1.965-6.999)
Hastalık derecesi			
Hastalık derecesi (ref)	5.801	0.055	
Hastalık derecesi(orta)	3.572	0.059	2.175 (0.972-4.870)
Hastalık derecesi(ağır)	4.960	0.026	2.249 (1.102-4.589)
Ek hastalık varlığı			
Var (ref)	4.596	0.032	2.126 (1.067-4.237)
Toplam çocuk sayısı	6.037	0.014	0.721 (0.555-0.936)
Sabit	46.645	<0.001	415.931

Nagelkerke R² :0.48, Hosmer and Lemeshow test : X²=11.11/ p=0.195

OR: Odd ratio, GA: Güven Aralığı

SF-36 boyutlarından ruhsal sağlık ile ilgili olduğu düşünülen bağımsız değişkenlerle yapılan korelasyon analizi sonucunda kadın cinsiyette olmak 3.7 kat, ebeveynin ev hanımı olması 2.4 kat, otizmli bireyde saldırgan davranışların olması 2.1 kat ve toplam çocuk sayısı 0.7 kat yaşam kalitesini etkilemekteydi. Karar verilen model Tablo 24'te sunuldu.

Tablo 24. Ruhsal sağlık boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları

Değişkenler	Wald	p	OR (%95GA)
Cinsiyet			
Erkek (ref)	9.857	0.002	3.703 (1.635-8.383)
Toplam çocuk sayısı	4.280	0.039	0.794 (0.638-0.988)
Saldırganlık davranışı varlığı			
Var (ref)	4.774	0.029	2.100 (1.079-4.087)
Meslek			
Ev hanımı olmak (ref)	4.763	0.029	2.452 (1.096-5.486)
Sabit	41.123	<0.001	75.148

Nagelkerke R² :0.32, Hosmer and Lemeshow test : X²=10.02/ p=0.264

OR: Odd ratio, GA: Güven Aralığı

Sf-36 boyutlarından sosyal işlev ile ilgili olduğu düşünülen bağımsız değişkenlerle yapılan korelasyon analizinde ailenin orta gelir durumuna sahip olması 2.4 kat, otizmlili bireyin hastalığının orta derecede olması 1.2 kat, otizmlili bireyde ek bir hastalığın varlığı 2.1 kat ve kadın cinsiyette olmak 1.3 kat yaşam kalitesini etkilemekteydi. Karar verilen model Tablo 25’te sunuldu.

Tablo 25. Sosyal işlev boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları

Değişkenler	Wald	p	OR (% 95 GA)
Ailenin aylık gelir düzeyi			
Ailenin aylık gelir düzeyi (ref)	5.652	0.059	
Ailenin aylık gelir düzeyi (4000-6000)	5.611	0.018	2.447 (1.167-5.130)
Ailenin aylık gelir düzeyi (>6000)	1.938	0.164	1.684 (0.809-3.506)
Ek hastalık varlığı			
Var (ref)	5.434	0.020	2.111 (1.126-3.957)
Hastalık derecesi			
Hastalık derecesi (ref)	3.047	0.218	
Hastalık derecesi (orta)	0.265	0.606	1.214 (0.581-2.536)
Hastalık derecesi (ağır)	0.939	0.332	0.696 (0.334-1.449)
Cinsiyet			
Erkek (ref)	1.031	0.310	1.352 (0.755-2.420)
Sabit	43.370	<0.001	72.063

Nagelkerke R² :0.29. Hosmer and Lemeshow test : X²=11.915/ p=0.155

OR: Odd ratio. GA: Güven Aralığı

SF-36 boyutlarından genel sağlık algısı ile ilgili olduğu düşünülen bağımsız değişkenlerle yapılan korelasyon analiz sonucunda ailenin yüksek gelir düzeyinde olması 4.3 kat, bakım verende kronik hastalık olması 2.9 kat, kadın olmak 2.9 kat, eşin çalışması 2.9 kat, otizmlili bireyde ek hastalık bulunması 2.1 kat yaşam kalitesini etkilemekteydi. Karar verilen model Tablo 26’ da sunuldu.

Tablo 26. Genel sađlık algısı boyutu için karar verilen regresyon modelinin sonuçları

Deđişkenler	Wald	p	OR (%95 GA)
Ailenin aylık gelir düzeyi			
Ailenin aylık gelir düzeyi (ref)	10.406	0.006	
Ailenin aylık gelir düzeyi(4000-6000)	2.415	0.120	1.982 (0.836-4.695)
Ailenin aylık gelir düzeyi(>6000)	9.572	0.002	4.355 (1.715-11.061)
Ek hastalık varlığı (ref)	4.439	0.035	2.152 (1.055-4.390)
Kronik hastalık varlığı			
Yok (ref)	5.505	0.019	2.913 (1.192-7.114)
Cinsiyet			
Erkek (ref)	6.902	0.009	2.958 (1.317-6.644)
Yaş	8.360	0.004	0.934 (0.892-0.978)
Eş çalışma			
Eş çalışma (hayır)	5.303	0.021	2.955(1.175-7.432)
Sabit	22.045	<0.001	380.406

Nagelkerke R² :0.46. Hosmer and Lemeshow test : X²=11.715/ p=0.165

OR: Odd ratio. GA: Güven Aralığı

5. TARTIŞMA

Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış bireylere bakım veren ebeveynlerde bakım verme yükü ve yaşam kalitesini tespit etmeyi, beraberinde ilişkili faktörleri belirlemeyi amaçlayan bu çalışma, bölgesel olarak konuyla ilgili önemli sonuçlar sunmaktadır.

Çocukluk dönemi kronik hastalıklarından mağdur bireyler, ebeveynler başta olmak üzere yetişkinlerin yardım ve bakımına ihtiyaç duymaktadır. Bu durum, bakım verenler için belirli bir yük getirmekte ve sağlık sorunlarına yol açabilmektedir. Çocukluk çağı kronik hastalıklarında bakım verenlerin yükü önemli akademik araştırma konuları arasındadır (104-106). Ülkemizde kanserler, böbrek yetmezliği, zihinsel engellilik, tıbbi cihazlara bağımlılık gibi çocuk gruplarının bakım verenlerine yönelik çalışmalar mevcuttur (107, 108). Bu grupların dışında otizm spektrum bozukluğu, şizofreni ve down sendromlu grupların bakım verenleri için de çeşitli çalışmalar yapılmıştır (85, 93, 104).

Bu çalışmada katılımcıların ortalama BVY puanları 53.5 ± 16.6 bulunmuştur. Türkiye’de otizmlili bireye bakım verenlerde Zarit BVYÖ kullanılarak yürütülen son çalışmada ortalama BVY puanı 51.8 olarak belirtilmiştir (104). Çocukluk dönemi kronik hastalıklarında bakım verenler için yapılmış diğer çalışmalarda down sendromlu bireylere sahip ebeveynlerin BVY ortalama puanı 42.4, hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde 45.74, primer immün yetmezliği olan çocuklara bakım verenlerde 42.4 olarak bildirilmektedir (104, 105, 109). Yine otizm ve şizofreni hastası çocuklara bakım verenlerle yapılan bir çalışmada otizmlili bireylerin bakım verenlerinde zarit yük ölçek puanı 57.0 iken şizofreni hastalarına bakım verenlerde 41.0 olarak bulunmuştur (110). Yurt dışı çalışmalarında da otizmlili bireye bakım veren grupların BVY puanları belirgin ölçüde yüksek saptanmış olup, farklı gruplarla yürütülen çalışmalarda da ölçek puan yüksekliği otizm lehine anlamlı bulunmuştur. Otizmlili ve sağlıklı çocukların annelerini karşılaştıran vaka kontrol çalışmalarında da BVY puanları otizmlili çocukların annelerinde (56.02) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (111). Otizm spektrum bozukluğu gibi bazı klinik bulgulara benzerlik gösteren diğer bir hastalık olan dikkat eksikliği/ hiperaktivite bozukluğu (DEHB) için

de bakım verenlerin özellikleri araştırılmış. DEHB olan kişilere bakım verenler arasında yapılan karşılaştırmalı analizlerde de otizmlili bireye bakım verenlerin BVY puanları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (112). Bakım verme yüküne etki eden faktörler çalışmalar arasında farklılıklar gösterse de otizmin kendine has klinik özelliklerinin ebeveynlerin BVY'nü artıran önemli bir faktör olduğu söylenebilir (104).

Bu çalışmada katılımcıların %59.3'ü kadındır ve kadınların bakım verme yükü ortalama puanları erkeklere göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Konu ile ilgili yürütölen çalışmalar göstermektedir ki tüm toplumlarda çocuk hastalara bakım verenler genellikle annelerdir ve bakım verme yükü annelerin daha fazla bulunmaktadır (104, 107). Mevcut çalışmanın bulguları da literatüre uygun şekilde otizmlili çocukların bakımını annelerin üstlendiğini ve annelerin BVY düzeylerinin daha fazla olduğunu göstermektedir.

Çalışmaya katılanların yaş ortalamaları 40.7 ± 7.1 yıldır ve bakım verme yükü ile katılımcıların yaş ortalaması arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Yaş ortalaması, ölkemizde yapılmış diğeri ebeveyn çalışmalarına kıyasla daha yüksektir (105, 107). Benzer bir şekilde down sendromlu çocuğı olan ebeveynlerin yaş ortalaması da 40 yıl ve üzeridir. Türkiye'de otizmle ilgili yürütölen bir çalışmada ortalama ebeveyn yaşının 35 ve üzeri olduğunu bildirmektedir (111).

Kronik hastalığı olan bir çocuğı sahip olmak ebeveynlerin evliliğı açısından birçok olumsuz duruma neden olabilmekte, hatta boşanmalara yol açabilmektedir (113). Bunun aksine çocuklarının hastalanmasından sonra birbirine daha çok kenetlendiğini ifade eden ve bu durumun evliliğine olumlu katkılar sunduğunu belirten ebeveyn çalışmaları da mevcuttur (114). Yurt dışında yapılan çalışmalarda otizmlili bireye sahip olan ebeveynlerde boşanma oranlarının topluma göre daha sık olduğu bildirilmiştir (115). Ölkemizde bu konuya bazı sivil toplum kuruluşlarının çalışmaları ile değinilmiş ve toplumun geneline kıyasla otizmlili çocuğı olan ailelerin boşanma oranlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (83). Bu çalışmada bakım verenlerin %93.6'sı evli ve ortalama evlilik süresi 15.6 yıldır. Medeni durum ve evlilik süresi BVY ile anlamlı bir ilişki göstermemiştir. Katılımcılar arasında boşanma oranlarının

beklenenin aksine düşük oluşu (116) çeşitli bölgesel ve kültürel nedenlere bağlı olabilir. Bununla beraber çalışmanın yapıldığı bölgede engelli bireyin bakımı için gerekli görevlerin paylaşımı eşler arasında evlilik birliğine olumlu katkılar sunuyor olabilir.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yapılmış çalışmalarda ortalama çocuk sayısı genellikle düşüktür (104, 114). Türkiye’de yapılan bir nitel çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin %66.2’ si yeniden bir çocuk sahibi olmak istemediklerini belirtmişlerdir (114). Uluslararası çalışmalarda da yine benzer bir şekilde otizmlili bir çocuğa sahip ebeveynlerin yeniden çocuk sahibi olma isteklerinin topluma kıyasla daha düşük olduğu bildirilmektedir. Özellikle gelişmiş ülkelerde otizmlili çocuğu olan ailelerin çocuk sayısı içinde yaşadıkları topluma göre daha düşük bulunmuştur veya otizmlili çocuk ailenin son çocuğudur (117). Bu çalışmada katılımcıların ortalama çocuk sayısı 2.7’dir ve çocuk sayısı ile BVY arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Aynı bölgede yaşayan ailelerin ortalama çocuk sayısı ile (118) katılımcıların çocuk sayısı benzerdir. Bu durum katılımcıların aile planlaması yöntemlerinin kullanımına dair bilgi eksikliği veya hizmete ulaşmada aksaklıklar yaşıyor olabileceğini düşündürmektedir.

Eğitim düzeyi yüksek kişilerin hem bireysel hem de bakım verdikleri kişilerin sağlıkları açısından tüm basamaklarda daha doğru yaklaşımlarda bulundukları bilinmektedir (119). Bakım verme işinde eğitim düzeyinin olumlu katkıları çalışmalarda her ne kadar ortaya konulmuş olsa da otizmlili bireye bakım verenlerde durum farklı olabilmektedir. Örneğin Avrupa ve ABD’de yapılan çalışmalarda otizmlili çocukların ailelerinin sosyoekonomik düzeyi çeşitlilik gösterse de sosyoekonomik ve eğitim düzeyi yüksek ailelerde otizmin daha sık görüldüğü bilinmektedir (11, 30). Ayrıca çalışma hayatına dahil olmuş sosyoekonomik ve eğitim düzeyleri yüksek annelerin çocuklarına ayırabildikleri zaman ve ilginin daha kısıtlı olabileceğini gösteren çalışmalar da mevcuttur (120, 121). Bu çalışmada ise katılımcıların neredeyse yarısı (%47.5) ilköğretim düzeyinde eğitim almıştır ve eğitim durumlarına göre (ilokul-üniversite) bakım verme yükü puan dağılımları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Üniversite mezunu olan bakım verenlerin daha düşük bakım verme yüküne sahip olması birçok faktöre bağlı olabilir (106). Bu durum eğitim düzeyi ile

yükseldiği varsayılan olmasının sağlık okuryazarlık düzeyleri ile ilişkili olabilir. Bir diğer faktör de ülkemizdeki kadınların eğitim düzeyi yüksek olsa da çocuklarına karşı fedakar bir yaklaşımda bulunarak erken tanı, eğitim, sosyal ilgi gibi konularda daha hassas davranmaları olabilir. Sosyoekonomik düzeyin belirleyicilerinden biri olan gelir getirici bir işte çalışma durumu da kişilerin bakım verme yüklerini etkileyebilmektedir (122). Bu çalışmada ebeveynlerin %45.8'i ev hanımıdır. Bununla beraber bakım verenler her ne kadar çalışma hayatının çeşitli zorluklarıyla karşılaşsa da gelir getirici bir işte çalışmanın sağladığı sosyal, maddi ve psikolojik kazanımların olumlu etkileri görülebilmektedir (101). Diğer yandan katılımcıların çalışma durumlarına göre bakım verme yükü puanları arasında anlamlı fark söz konusudur ve çalışan grupta bakım verme yükü puanları düşük gözlenmiştir. Çalışmayan grupta bakım verme yükünün daha yüksek olması kişilerin çalışma yaşamının olumlu maddi, psikolojik ve sosyal katkılarından mahrum kalmasına ve bakım işini yoğun şekilde kendilerinin üstlenmesine bağlı olabilir.

Otizmli bireyler tedavi, eğitim gibi temel ihtiyaçlarının yanı sıra hastalığın beraberinde getirdiği komorbid durumlar, duygu durum bozuklukları, saldırgan veya öfkeli davranışa bağlı etrafa, kişiye ve eşyaya zarara verme gibi sebeplerle ailelerine ek maddi yük getirebilmektedirler. Dahası aile bireylerinden en az biri çocuğun bakımını üstlenmek için gelir getirici bir işte çalışmaktan vazgeçmek zorunda kalabilir ve bu durum da ailenin toplam gelirinin azalmasına sebebiyet verebilir. Bu çalışmaya katılan ebeveynlerin gelir düzeyi dağılımları benzerdir ve katılımcıların %61'nin eşi de gelir getiren bir işte çalışmaktadır. Ülkemizde yapılan çalışmalarda kronik hastalığı olan çocuğa bakım verenlerin gelir durumu genellikle düşük bildirilmiştir (106, 123). Otizmli ve down sendromlu çocukların ebeveynlerinde yürütülen çalışmalarda da çoğunlukla sosyo ekonomik düzeyin düşük olduğu görülmektedir (104, 123). Bu çalışmada ebeveynlerin bakım verme yükü üzerine gelir durumunun bir etkisi görülmemiştir. Ailelerin gelirinin artması beklentinin aksine bakım verme yükünü hafifletmemektedir. Ayrıca bu araştırmada eşin gelir getiren bir işte çalışıyor olması da katılımcıların bakım verme yükünü artıran bir faktör olarak ön plana çıkmıştır. Bu durum, otizm tedavisindeki uzun sürecin maddi açıdan bakım verenleri yıpratmasına ve olumlu sonuçlanmama ihtimaline bağlı olabilir. Ayrıca maddi kazançlar aileler

tarafından bilimselliği kanıtlanmamış tedavi yöntemleri için de kullanılabilir. Bu yöntemler için yapılan harcamalar sonucunda otizmlı bireyler için olumlu bir beklenti oluşturan aileler sonuç alamamakta hatta daha kötü durumlarla karşılaşabilmektedir. Maddi açıdan yıpranma yaşanması da katılımcıların BVY'nü artırıyor olabilir. Ayrıca her ne kadar yüksek gelir düzeyinin daha iyi imkanlar sunması beklense de ailelerin harcama yapma konusundaki tercihlerinin de bakım verme yüklerinde belirleyici bir unsur olabileceği düşünülmelidir. Bununla beraber her iki eşin çalıştığı durumlarda bakım verme yükünün yükselmesi yukarıda bahsedilen sebeplere bağlı olabileceği gibi bakım işinin sorumluluğunun paylaşılmasından kaynaklanan problemlere de bağlı olabilir.

Otizm spektrum bozukluğu özel eğitim ve sosyal işlevi geliştirme konusundaki gereksinimlerle ilgili olarak birçok imkana ulaşabilmeyi gerekli kılmaktadır. İmkanlara ulaşabilmek adına yaşanan yer ve coğrafi koşullar büyük önem arz etmektedir. Mevcut çalışma bölgesi; Türkiye'nin doğusunda bulunan ve 20 ilçesi olan bir şehirdir. Bu çalışmada katılımcıların %75.6'sı il merkezinde, %24.4'ü ilçe veya köyde ikamet etmektedir. Muhtemelen sağlık hizmetleri başta olmak üzere eğitim ve özel hizmet gereksinimi nedeniyle otizmlı çocuğu olan aileler il merkezlerinde yaşamayı tercih etmektedir. Ancak bu çalışmada yaşanan yer katılımcıların bakım verme yükü puanlarını anlamlı olarak etkilemese de ilçe merkezinde yaşayanların daha düşük BVY puanları olduğu tespit edilmiştir. Otizmlı çocukların ilçe, köy gibi yerlerde toplum tarafından benimsenmelerinin daha kolay olabilmesi ve **eğitim imkanları** açısından yeterli desteğin sağlanıyor oluşu katılımcıların bakım verme yükünün bu bölgelerdeki düşüklüğünü açıklayabilir.

Bakım verme işi ile uğraşanlarda sağlık sorunlarının varlığı, sorumlulukları ve yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilir (84). Türkiye'de ortalama her üç kişiden birinde hipertansiyon, her altı kişiden birinde diyabet hastalığı bulunmakta, ayrıca kanser insidansı da 273.1/100.000 olarak bildirilmiştir (124). Bu çalışmada katılımcıların %15.6'sında kronik bir hastalık mevcuttur. Ancak katılımcıların kronik hastalık oranlarının yürüttükleri bakım verme işinden kaynaklanan ihtimaller nedeniyle gerçekte olduğundan daha düşük tahmin edilmiş olabileceği akılda bulundurulmalıdır.

Otizmin etiyolojisinde genetik faktörlerin rolü olduğu bilinmektedir. Bu sebeple otizmlili bireylerin yakın akrabaları ve kardeşlerinde de çeşitli otistik bulgular gözlemlenebilir (9, 34). Bu çalışmada katılımcıların neredeyse %10'unun otizmlili çocuğu dışında özel gereksinimi olan bir başka çocuğa daha sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu durum katılımcıların bakım verme yükünü istatistiksel olarak anlamlı olmayan bir düzeyde artırmıştır.

Otizmle ilk kez tanışan bireylerde bilgi eksikliği ve kirliliğine bağılı olarak telaş, kaygı, ne yapacağını bilememe gibi durumların varlığı tanı konulmasını güçleştirebilmekte ve erken müdahaleyi zorlaştılabilmektedir (125). Konuyla ilgili doğru bilgiye ulaşıldıkça ve doğru yönlendirmelerle bakım verenler, içinde bulundukları durumla daha kolay başa çıkabilirler. Bu sebeple otizmlili bireye sahip ebeveynlere tanı konulmasını takiben verilecek bilgilendirme veya bilinçlendirme eğitimleri ailelerin sancılı sürecin ilk dönemlerini daha kolay atlattıklarını sağlayabilir. Bu çalışmada katılımcıların sadece %14.9' u bilgilendirme veya bilinçlendirme eğitimi almıştır ve eğitim alma durumlarına göre katılımcıların BVY puanları benzer bulunmuştur. Otizmle ilgili bilgiler, planlanmış bir eğitim programı ile verilmiyor olsa da ebeveynler çocuklarının durumunun ne olduğu ve neler yapabileceği konusunda birçok kanaldan araştırma yapabilmektedir. Yapılan çalışmalarda da otizmle ilgili bilgi düzeyi en yüksek gruplar, ailesinde veya yakın çevresinde otizmlili birey bulunan gruplar olarak belirlenmiştir (125, 126). Bu durum, bakım verenlerin otizm konusunda her ne kadar resmi kurumlardan eğitim almıyor olsalar da ihtiyaçlarını farklı yollardan karşılıyor olduklarını gösterebilir.

Otizmlili bireye bakım vermenin getirdiği zorluklar aileleri sıkıntılı bir sürece mecbur bırakmakla beraber bazen yakın çevreden destek almayı da zorunlu kılabilir. Yakın çevresinde kendisine yardım edebilecek birinin olmayışı genellikle eşlerden birinin özellikle de kadının çalışma hayatından vazgeçmesine sebep olabilmektedir. Bu çalışmada herhangi birinden destek alma durumu sorgulandığında katılımcıların sadece %13.2' si eşleri dışında birinden destek aldığını ifade etmiştir. Ancak bu durumun bakım yükü ile ilişkisi gözlenmemiştir. Mevcut çalışmada her ne kadar aile dışından birinin yardımcı olma durumu bakım verme yükünü etkilemiyor gibi görünse de eşleri destek olmayan katılımcılarda bakım verme

yükü anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Otizmlı bireye sahip olmak evlilikle ilgili farklı sonuçlar doğurabilir. Ancak eşlerin birbirine yardımcı olması her iki ebeveyni de olumlu etkileyebilir (113). Yapılmış diğer çalışmalarda evlilikte işbirliği yapan çiftlerin evlilik doyumları daha yüksek ve evlilik stresleri daha düşük bulunmuştur (115). Ayrıca olumlu evlilik etkileşimi olan çiftler daha iyi ebeveyn-çocuk ilişkisi sağlayabilmekte, otizmin getirdiği zorluklara karşı daha dayanıklı olabilmektedir (113). Toplumdan topluma değişmekle beraber genellikle ailede anne bakım verme işiyle daha çok ilgilenen, baba ise gelir getirici işle meşgul olan bir rol üstlenmektedir. Buna rağmen genel iş bölümü dışında yardımlaşma eğiliminde olan bir eşin varlığı, bakım yükünü olumlu yönde etkileyebilir.

Otizmin süregelen tablosunda bireylerden alınan desteklerin önemli olmasıyla beraber ülkelere göre çeşitlilik gösteren devlet ve özel sektör destekleri de önem arz etmektedir. Ülkelerin bu konuda yürüttükleri politikalar bireylerin ihtiyaçlarının karşılanması konusunda farklı sonuçlara yol açabilir. Genellikle eğitim ve tedavi desteği alan toplumlarda ek olarak psikolojik destek ihtiyacı ön plana çıkarken, yetersiz eğitim desteği alan toplumlarda ek eğitim ve tedavi ihtiyacı gözlenmektedir (127). Bu çalışmada en çok destek isteği eğitim alanında, en yüksek bakım verme yükü düzeyleri ise psikolojik destek talep eden grupta gözlenmiştir. Katılımcıların eğitim konusunda öne çıkan talepleri devlet tarafından ücretsiz karşılanan eğitim süresinin haftada iki ders saati ile sınırlı olması ve özel ders ücretlerinin cepten ödemeyle karşılanmasının bir sonucu olabilir. Oysaki yapılan çalışmalar otizmlı bireylerin 2-5 yaş aralığında verilen yoğun ve aile katılımı haftalık 25-30 saatlik eğitimlerle büyük ölçüde bulgularının düzelebileceğini göstermektedir (128). Eğitim desteğine duyulan ihtiyacın yüksekliği, verilen mevcut eğitimin niteliği ile de ilişkili olabilir. Yapılan bir çalışmada çocukları eğitim alan annelerin yalnızca %21.4'ünün aldıkları eğitimi nitelikli buldukları bildirilmektedir (129). Psikolojik destek talebi olan katılımcıların bakım verme yüklerinin daha yüksek olması, ailelerin otizmin getirdiği zorluklar karşısında stresli bir yaşam sürüyor olmasından kaynaklanmış olabilir. Ülkemizde aileler her ne kadar psikolojik desteği öteleseler de bazı gelişmiş ülkelerde konuya yaklaşım farklıdır. Örneğin Amerika'da otizmden şüphelenilmeye başlandığı andan itibaren aile katılımını benimseyen erken ve yoğun eğitimle beraber ebeveynlere

yönelik psikolojik destek de verilmektedir (130, 131). Böylelikle bakım verme yükünün artmasına sebebiyet veren psikolojik destek talebi devlet tarafından karşılanmış olmaktadır. Kronik bir hastalıktan muzdarip kişilere bakım verme beraberinde psikolojik açıdan birçok olumsuz duruma yola açabilir. Ancak karmaşık psikiyatrik bozukluk veya gelişimsel yetersizlik tanımlı bireylere bakım verenlerde bu durum daha şiddetli olarak ortaya çıkmaktadır (132).

Otizmlı bireye bakım verme işinin çeşitli zorluklarından söz edilse de bunun bakım verme yüküne etkisi açısından literatür bilgisi sınırlıdır. Bu çalışmada katılımcıların bakım verirken en çok çocuklarıyla iletişim kurma noktasında zorluk çektikleri belirlenmiştir. Benzer çalışmalarda otizmlı bireylerin en çok dil ve anlamada zorluk çektiğine dair bilgiler mevcuttur (133). Aynı zamanda otizmlı bireylere bakım verenlerde bakım verme yükünü artıran en sık bulgu olarak dil gelişim bozukluğunun ön plana çıktığını bildiren çalışmalar da mevcuttur (74, 133). Beraberinde dil gelişim bozukluğu gösteren otizmlı bireylerin daha saldırgan davranışlar sergilediği, sosyal iyilik halinin daha kötü olduğu ve ebeveynle olan iletişiminin daha yetersiz olduğu bilinmektedir (134). Bakım yükü açısından değerlendirildiğinde bütün ihtiyaçlarda zorluk çektiğini belirten grubun BVY puanlarının yüksekliği otizmin geniş bir klinik durum olmasıyla ilişkilendirilebilir.

Otizmle ilgili bakım verenlere her türlü destek sağlanmış olsa bile standardize edilmiş tedavi, eğitim ve sosyal olanaklar bireyler için tam anlamıyla yeterli değildir. İhtiyaçlar her bireye göre farklılık arz ettiğinden harcamalarda da değişkenlik gösterebilmektedir. Bu harcamalar otizmlı bireye eğitim ve tedavi sağlamak ya da uygunsuz davranışların doğurduğu kaza, yaralanma, eşyaya zarar verme gibi durumlar için olabilmektedir. Bu çalışmada otizm derecesi arttıkça cepten yapılan harcamaların arttığı görülmüştür. Mevcut çalışmada otizmle ilgili harcamalara bakıldığında katılımcıların büyük çoğunluğu gelirinin %20'sini harcayan grupta kalmaktadır. Ebeveynlerin bakım işi için yaptıkları harcamalar otizmlı bireylerin klinik durumlarından bağımsız olarak da gerçekleşebilmektedir. Bakım işi için yapılan harcamaların öncelikli tercihlerinin ne olduğu aydınlatılmalıdır.

Toplumlarda ortak bir gayede olan grupların zamanla sendika, dernek gibi kuruluşlarla tek bir paydada buluşma çabaları gözlenmektedir. Özel gereksinimi olan gruplar için de bu durum benzerdir. Sivil toplum kuruluşları olumsuz durumlarda ortak bir çözüm üretmeye çalışır. Hizmet alımından faydalanma için de yine bu kuruluşlar bireylere çeşitli hizmetler sunar. Bu çalışmada otizmli bireylere bakım verenlerin herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üyeliği yalnızca %7.5 bulunmuştur. Üyeliği bulunanların ise ancak yarısından daha azı ilgili STK'dan destek görmektedir. Bu çalışmada STK üyeliğinin bakım verme yüküne anlamlı bir etkisi bulunmamıştır. Katılımcılarda ilgili STK'lara üyeliğin düşük olması STK'ların yeterince bilinmemesinden ve rehabilitasyon merkezleriyle işbirliği içinde olmamasından kaynaklanmış olabilir.

Tüm bakım veren gruplarda olduğu gibi otizmli bireye bakım verenlerde de bakım verme işi kişilerin diğer sorumluluklarını etkilemektedir (135). Bu çalışmada ebeveynlerin %70'den fazlası sorumluluklarının tamamının etkilendiğini belirtmiştir. Bu grubun bakım verme yükü ortalama puanı da daha yüksek bulunmuştur. Bu bulgu yerel ve uluslararası literatürle de uyumlu görünmektedir (132, 135). Bakım verme işinden kaynaklanan zaman kaybı, yapılan işin stresli olması, depresif durumlara yol açması ve eşlik eden yaşam kalitesi düşüklüğünün sağlık etkileri diğer sorumlulukların yerine getirilmesini aksatıyor olabilir.

Yaşam kalitesi göstergeleri bireylerin ya da toplumun sağlık durumunu belirlemede ve sağlık hizmetlerinin sunulmasında yol gösterici olmaktadır. Genellikle uzun süreli bakım verme işi ile uğraşanlarda yaşam kalitesi göstergeleri daha düşük beklenmektedir (97). Bu çalışmada otizmli bireylere bakım verenlerde fiziksel fonksiyon boyutu dışında kalan diğer boyutların tamamında yaşam kalitesi puanları Türk toplumuna göre daha düşük tespit edilmiştir. Bu durum, otizmli bireye bakım vermenin kişileri her açıdan daha zor şartlara katlanmak zorunda bırakması ile ilişkili olabilir.

Yaşam kalitesi bulgularının genellikle bakım verme yükü ile negatif ilişkili olması beklenmektedir (98). Bu çalışmada katılımcıların bakım verme yük puanları ile yaşam kalitesinin tüm boyut puanları arasında anlamlı ve negatif yönlü ilişki

bulunmaktadır. Çalışmada enerji/canlılık/vitalite, ruhsal sağlık, sosyal işlev, genel sağlık algısı boyutlarının Türk toplumu yaşam kalitesi norm değerlerine göre daha düşük puana sahip oluşu çalışmanın yaşam kalitesi bulgularını destekler niteliktedir. Bakım verme yükü ile yaşam kalitesinin beraber değerlendirildiği çalışmalarda farklı sonuçlarla karşılaşmıştır (97, 104, 106). Çoğunlukla yaşam kalitesinin bakım verme yükü ile negatif ilişkisi belirlenmişken bazı çalışmalarda raporlanan sonuçlar anlamlı değildir. Bu durum çalışmaların yürütüldüğü bölge, kullandığı metodolojiler ve örneklemelerinin farklılığından kaynaklanmış olabilir. Bu çalışmada genel yaşam kalitesi puanlarının düşüklüğü ve boyutların tamamının BVY ile negatif ve anlamlı ilişkisinin olması beklenen bir bulgudur ve literatürle de uyumludur (105, 106).

Katılımcılarda özellikle sosyal ve ruhsal alanlarla ilgili başlıklarda yaşam kalitesi puanlarının düşük gözlemlenmesi literatürle uyumludur (136). Bu bulgu otizmlili bireylere bakım verme işinin ebeveynlerin sosyal yaşamı üzerinde olumsuz etkilerinin yüksek düzeyde olduğunu düşündürmektedir. Öyle görünüyor ki, bakım verenlerin sosyalleşme konusundaki yetersizlikleri ruhsal anlamda da olumsuz sonuçlar doğurmaktadır.

Genel popülasyona yönelik çalışmalarda erkeklerin yaşam kalitesi düzeyleri genellikle kadınlara göre yüksek bulunurken (103), bakım verme işiyle uğraşanlarda cinsiyetler arası fark belirginleşmektedir (106). Çocuk hastalarda bakım işi genellikle anne tarafından yapıldığından yaşam kalitesi en çok etkilenen de yine kadınlar olmaktadır (106). Bu çalışmada yaşam kalitesinin tüm boyutları için kadınların puanları erkeklere göre daha düşük bulunmuştur. Bu durum, diğer bakım verenler gibi otizmlili bireylere bakım verenlerde de kadınların üstlendiği rolün ağırlığına işaret ediyor olabilir.

Yaşam kalitesinin en önemli belirleyicilerinden biri şüphesiz ki bireylerin yaşıdır (98). Bu çalışmada katılımcıların yaşları arttıkça fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü ve ağrı boyutlarında puanlarının düştüğü görülmüştür. Kişilerde yaşın ilerlemesine bağlı olarak çeşitli fiziksel değişimler ve kronik hastalıkların başlaması gibi durumlar ileri yaş gruplarında fiziksel anlamda daha düşük yaşam kalitesi düzeylerine yol açıyor olabilir. Bunun dışında ruhsal anlamda yaşam kalitesi

göstergelerinin ve genel sağlık algısı puanlarının tüm yaş gruplarında benzerlik göstermesi, bakım verme işinin psikolojik açıdan ebeveynleri yaştan bağımsız olarak etkilediğini düşündürmektedir.

Bakım verme işini konu alan çalışmalarda medeni durumun yaşam kalitesi başta olmak üzere birçok konuda belirleyici olduğu gösterilmiştir (137). Farklı toplumlarda medeni durum açısından sonuçlar benzerlik gösterse de ulusal literatürde eşinden ayrı yaşayan veya boşanmış olan kişilerin, sağlık göstergeleri daha kötü ve yaşam kaliteleri daha düşük bulunmuştur (98, 137). Bu çalışmada medeni durum açısından yaşam kalitesi boyut puanlarının hiçbirinde anlamlı bir fark saptanmamıştır. Medeni durum açısından yaşam kalitesi göstergeleri arasında fark bulunmayışı boşanmış ya da ayrı yaşayan katılımcı sayısının düşüklüğünden kaynaklanmış olabilir. Medeni durum her ne kadar yaşam kalitesini etkilemese de evlilik süresi yaşam kalitesinin bazı boyutlarıyla ilişkili bulunmuştur. Bu çalışmada evlilik süresinin enerji/canlılık/vitalite ve genel sağlık algısı boyutları ile ilişkili bulunması evliliğin kendi iç dinamiklerine bağlı olabilir (114, 115).

Ekonomik durum sağlıklı yaşam için vazgeçilmez belirleyicilerdendir. Sosyoekonomik düzeyi yüksek kişiler daha iyi yaşam koşullarına sahip olup genellikle yaşam kaliteleri de yüksektir (136). Bu çalışmada katılımcıların gelir durumuna göre yalnızca fiziksel rol güçlüğü ve genel sağlık algısı boyutları için anlamlı düzeyde fark gözlenmiştir. Gelir düzeyi yüksek bireylerin sağlık hizmetlerine erişimde daha iyi imkanlara sahip olmaları genel sağlık algılarının yüksekliğini açıklayabilir.

Kişilerin sağlıklı yaşam biçimi geliştirebilme ve bunu sürdürebilmesi büyük ölçüde eğitim düzeyi ve sağlık okuryazarlığı ile ilişkilidir (119). Sağlık okuryazarlığı düzeyi yüksek grupların daha iyi yaşam kalitesi düzeylerine sahip olduğu bilinmektedir (138). Bu çalışmada ruhsal sağlık ve emosyonel rol güçlüğü boyutları dışında diğer tüm boyutlarda eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi puanları arasında literatürle uyumlu olarak olumlu yönde ilişki bulunmuştur (97). Bakım vermenin uzun süreli bir iş olması, otizmin belli dönemlerde farklı bulgularla yeniden ortaya çıkabilmesi gibi sebeplerle bakım verenlerde zamanla bıkkınlık ve ümitsizlik ortaya

çıkabilir (139). Bazen uzun süreli bakım verme işi bireylerin eğitim düzeylerinden bağımsız olarak psikolojik anlamda yaşam kalitesini olumsuz etkiliyor olabilir.

Yaşanılan yerin yaşam kalitesi üzerine etkisi ile ilgili çeşitli görüşler mevcuttur. İl merkezlerinde sağlık hizmetleri, sosyal hizmetler gibi yaşam kalitesini etkileyebilecek imkanların ve koşulların daha ulaşılabilir ve çeşitlilik arz ediyor olması yaşam kalitesi için daha iyi sonuçları beraberinde getirebilir (97). Bu çalışmada farklı yerleşim birimlerinde ikamet etme yaşam durumuna göre yalnızca emosyonel rol güçlüğü puanları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bununla beraber ilçe merkezleri gibi düşük nüfuslu yerlerde otizmlili bireylerin sosyal uyumunun kolay olması bakım verenleri birçok konuda rahatlatmaktadır. Yaşam kalitesi açısından imkanlar da göz önünde bulundurulduğunda ilçe merkezi gibi yerler otizmlili bireyler için daha uygun olabileceğinden bakım verenleri de bu konuda daha avantajlı kılabilmektedir.

Bakım verme işinde daha çok annelerin rol alması, kendi sağlık durumlarına olan ilgilerini düşürülebilir (98). Bu çalışmada bir işte çalışıyor olmanın bireylerin yaşam kalitelerini anlamlı olarak etkilediği görülmüştür. Katılımcılardan ev hanımı olan grubun yaşam kalitesi puanlarının tüm boyutlarda düşük gözlenmesi, iş hayatının olumlu kazanımlarından mahrum kalmalarından kaynaklanıyor olabilir.

Eşlerden her ikisinin de gelir getirici bir işte çalışıyor olması literatürde farklı sonuçlarla ortaya konulmuştur. Bakım verme işinde yeterli destek görebilen toplumlarda çalışma hayatının maddi kazanç, sosyal yaşam fırsatı gibi özellikleri yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebilmektedir. (17, 136, 140). Bu araştırmada eşi çalışan katılımcılar yaşam kalitesi boyutlarının tümünde daha düşük puanlar almıştır. Öyle görünüyor ki, çalışan ebeveynler yaşam kalitelerinden ödün vermek zorunda kalmıştır. Bu durum katılımcıların bakım işi için yeterli destek görememesinden kaynaklanıyor olabilir. Meslek sahibi olma veya eşin çalışması beraberinde ailelerin gelir durumunu olumlu etkilemektedir. Geliri yüksek bireylerin çalışmalarda sağlıklarının daha iyi olduğu gösterilmiştir (96-98). Ancak kişilerin maddi imkanlara sahip olması her zaman daha sağlıklı olacaklarını veya yaşam kalitelerinin daha yüksek olacağını göstermeyebilir (96, 106). Özellikle kronik bir sağlık sorunuyla karşı karşıya kalındığında tek başına maddi iyilik hali yeterli yaşam kalitesini

sağlayamayabilir. Mevcut çalışmada da gelir durumuna göre yaşam kalitesine ait tüm boyutların puan dağılımları benzer bulunmuştur. Bu durum, bakım verme işinin icra edilmesinin maddi iyilik haline rağmen birçok zorluğu da beraberinde getirmesinden kaynaklanıyor olabilir.

Birden çok kişiye bakım verme zorunluluğu ile ilgili kısıtlı literatür olsa da bu durumun bakım verenlerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyeceği varsayılabilir (92). Ancak bu çalışmada beklenin aksine başka bir özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın yaşam kalitesi açısından anlamlı bir fark yaratmadığı görülmüştür. Otizmlili çocuğa bakım veren ailelerde konuyla ilgili farkındalık düzeyleri nispeten yüksek olduğundan ve durumu kabullendiklerinden başka bir özel çocuğun varlığı muhtemelen yaşam kalitelerini etkilememiştir.

Bakım verenlerde kronik hastalık varlığı yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilir (98, 106). Bu çalışmada, bakım verenlerde kronik hastalık varlığının yaşam kalitesinin tüm boyutlarını mevcut literatürle uyumlu olarak olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur (92, 140). Kronik bir hastalık varlığında kişiler hastalıklarına özgü durumlarla uğraşmakla beraber sık sağlık kontrolleri, sürekli ilaç kullanımı gibi zorlayıcı durumlarla da baş etmek zorunda kalmaktadır. Bu durum, yaşam kalitesinin tüm boyutlarının olumsuz olarak etkilenmesine yol açıyor olabilir.

Bakım verme işi, bakım verilen bireyin klinik özelliklerinin bilindiği durumlarda daha kolay yürütülebilmektedir (98, 141). Bakımı yapılan kişinin hastalığıyla ilgili eğitimler bireylerin hem bakım yükünü hem de yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir (141). Ancak literatürde diğer bakım verenlerden farklı olarak otizmlili bireye bakım verenlerde farklı sonuçlar olduğu görülmektedir. Çocuğu otizmlili olan aileler resmi kanallar yoluyla herhangi bir eğitim almamış olsalar da otizmle ilgili bilgi düzeyleri yüksek bulunmaktadır (129). Mevcut çalışmada da otizmle ilgili bilgilendirme eğitimi almış olmanın yaşam kalitesi üzerine herhangi bir etkisi gösterilememiştir. Bu bulgu ailelerin otizmle ilgili bilgilerini resmi eğitimler yerine bireysel çabalarıyla edindiklerini düşündürmektedir

Bakım verme işini yürüten bireyler diğer sorumluluklarını yerine getirmede çeşitli sorunlar yaşayabilmektedir. Bu durum gerek yeterli zaman bulunamayışından gerekse yaşam kalitesinin etkilenmiş olmasından kaynaklanabilir (122). Bu çalışmada bakım verme işi nedeniyle diğer sorumlulukların etkilendiğini bildiren katılımcılarda yaşam kalitesi boyutları literatürle uyumlu şekilde olumsuz olarak etkilenmiştir (106).

Bakım verme işi ve diğer sorumlulukların beraber yürütülmesi kişileri yardım almaya mecbur bırakabilir. Bu sebeple özellikle eşlerin birbirine yardımcı olması önemlidir. Ayrıca eş dışında yakın çevre veya akrabalarından yardım görmek de bakım yükünü veya yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebilmektedir (113). Bu çalışmada bakım işinde eşin yardımcı olması yaşam kalitesini tüm boyutlarda olumlu etkilerken, diğer yardımcıların yaşam kalitesi düzeylerine herhangi bir etkisinin olmadığı görülmüştür. Bu durum bakım verme işinde ebeveyn dayanışmasının olumlu etkileri ile açıklanabilir.

Bakım verme işi yürütülürken gerek bakım verenin gerekse bakım verilen bireyin çeşitli ihtiyaçları ortaya çıkabilmektedir. Mevcut çalışmada tüm ihtiyaçlarını karşılamada zorluk çektiğini belirten grubun yaşam kalitesi puanları en düşük bulunmuştur. Bakım verenlerin ihtiyaçları ile yaşam kalitesi ilişkisi konusunda karşılaştırılabilir literatür bilgisi mevcut olmasa da genel anlamda bulguların benzer olduğu söylenebilir (16). Bu çalışmada bütün ihtiyaçlarda zorluk çeken bakım verenlerde düşük yaşam kalitesi puanlarının gözlenmesi, genel olarak bu gruba yeterli destek sunulmadığını düşündürmektedir.

Bakım verme işine bağlı yaşanan zorlukları aşabilmek adına bireyler çeşitli destek taleplerinde bulunabilirler. Hangi desteğe ne düzeyde ihtiyaç duyulduğu yaşam kalitesi ile ilgili fikir verebilmektedir (16, 98). Bu çalışmada fiziksel fonksiyon ve fiziksel rol güçlüğü boyutları dışında diğer tüm boyutlarda psikolojik destek talebinde bulunanların yaşam kalitesi anlamı olarak daha düşük gözlenmiştir. Bu bulgu bakım verme işinde psikolojik iyilik halinin önemli olabileceğini ve ailelere öncelikli olarak sunulacak hizmetler içerisinde psikolojik desteğin önemini göstermektedir. Bununla beraber psikolojik destek ihtiyacı duyan kişilerin sağlıklarını kötü algıladıkları ve yaygın vücut ağrılarına sahip oldukları literatürle uyumlu bir bulgudur (142).

Otizmli bireyin bakım işinde ihtiyaç duyulan destek bu konuda teşkilatlanmış sivil toplum kuruluşlarını gerekli kılmaktadır. STK'lar otizmli bireye sahip ebeveynlere eğitim, sosyal alan, maddi destek, takip ve öneriler gibi birçok alanda fayda sağlamaktadır (92, 131). Bu çalışmada otizmle ilgili herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üye olan katılımcılarda beklenenin aksine yaşam kalitesi puanları düşük bulunmuştur. Bu durum ilgili STK'ların işlevsel açıdan yeterliliği konusunda şüpheler uyandırmaktadır.

5.1. Katılımcıların Otizmli Bireyin Özelliklerine Göre Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi Özellikleri

Yapılan çalışmalarda otizmli bireyin yaşı ile ebeveynlerin bakım verme yükünün ilişkisi farklı sonuçlarla karşımıza çıkmaktadır. Örneğin bazı çalışmalarda otizmli bireyin yeni tanı aldığı dönemde ebeveynlerin bakım verme yüklerinin yüksek bulunduğu bildirilmektedir (143). Diğer yandan otizmli çocuğun yaşının ilerlemesi ile ebeveynlerin bakım verme yüklerinin yükseldiğine işaret eden çalışmalar da bulunmaktadır (111). Bu çalışmada otizmli bireyin yaşıyla bakım verme yükü arasında olumlu yönde zayıf bir ilişki bulunmuştur. Otizmli bireyin bakım işinin zamanla daha fazla fiziki güç gerektirmesi bunun nedeni olabilir.

Otizm etiyolojisini inceleyen çalışmalar bakım verme yüküne cinsiyetin etkisi konusunda farklı bulgular öne sürmektedir (30). Yapılan çalışmalara göre otizm erkeklerde kızlara göre dört kat daha sık görülmektedir (53) . Ancak Türk toplumlarında yürütülen otizm çalışmalarında cinsiyet dağılımları benzer bulunmuş ve otizminin cinsiyeti ile bakım yükü arasında ilişki olmadığı gözlenmiştir (111). Bu çalışmada otizmli bireylerin neredeyse dörtte üçü erkektir. Ancak otizminin cinsiyeti ile bakım verme yükü arasında herhangi bir ilişki saptanmamıştır. Literatürde otizmli bireyin cinsiyeti ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin ortaya konulmasına yönelik yürütülmüş çalışmaya rastlanmamıştır.

Otizmde erken tanı oldukça önemlidir (6). Erken tanı ve uygun eğitim programları ile birçok bulgunun önüne geçilebilir ve olumlu davranış geliştirebilme konusunda daha hızlı yol alınabilir (6). Gelişmiş ülkeler erken tanıya yönelik bebeklik

veya çocukluk dönemlerinden başlayan çeşitli otizm tarama programları uygulayabilmektedir. Genellikle bu taramalar birinci basamak sağlık birimlerinde yürütülmektedir (144). Geç tanı konulan otizmlı bireylerde olumsuz davranışlarla beraber daha ağır bir klinik tablo ortaya çıkabilir. Dolayısıyla geç tanı almış otizmlı bireylerin ebeveynlerinde bakım verme yükü yüksek bulunmuştur (104). Bu çalışmada otizmlı bireyleri tanı yaşı ile ebeveynlerin bakım verme yükü arasında literatürde paralel olarak anlamlı bir ilişki gözlenmemiştir.

Ülkemizde otizmlı bireyler tanı aldıktan sonra rehberlik araştırma merkezlerinde klinik bulgularına göre hafif, orta ve ağır olmak üzere üç farklı kategoride değerlendirilir (1). Ağır klinik bulguları olan otizmlı bireylerde bakım verme işi birçok açıdan daha fazla zorluk içermektedir (134). Bu çalışmada en yüksek bakım verme yükü literatürle uyumlu olarak ağır otizmlı bireylerin ebeveynlerinde gözlenmiştir.

Otizmin derecesi gibi otizmlı bireyle geçirilen süre de bakım verme yükü açısından önemlidir. Çeşitli sağlık problemleri için bakım veren kişilerde hastalık süresi arttıkça bakım verme yükü artmaktadır (122). Ancak bu durum otizm için farklı sonuçlarla ortaya konmuştur. Yeni tanı almış otizmlı bireylerin ebeveynlerinde bakım verme yükünün yüksek bulunduğunu bildiren çalışmaların yanında (16) uzun yıllardır otizmlı bireye bakım verenlerde bakım verme yükünün yüksekliğinden söz eden çalışmalar da bulunmaktadır (93). Bu çalışmada ise otizminin hastalık süresinin artmasıyla bakım verme yükünün arttığı tespit edilmiştir. Öyle görünüyor ki çalışmanın katılımcılarında tanı alma sürecinin karmaşıklığı yerine uzun, kronik sürecin zorlukları bakım verme yükünü daha çok etkilemektedir.

Otizmlı bireylerin olumsuz davranışları ve itaatsizlik eğilimleri fazla olduğunda daha sık fiziksel rahatsızlık yaşayabilmekte ve hastane başvuruları artırabilmektedir (94). Beraberinde çeşitli klinik durumlar nedeniyle otizmlı bireylerde hastaneye başvuru ve yatış sayısı gibi durumlar da bakım verme yüküne etki edebilmektedir (145). Benzer çalışmalarda otizmlı bireylerin hastaneye yatış öyküsü için farklı durumlar dikkate alınmış, sonuçlar açısından da farklı bulgulara rastlanmıştır (104, 107). Bu çalışmada hastaneye yatış sayısı ile bakım verme yükünün

anlamalı bir ilişkisi bulunmamıştır. Konu ile ilgili literatürde ortak bir dil geliştirilmesi hastane öyküsü sorgulamasında daha doğru sonuçlara ulaşmayı sağlayacaktır. Ayrıca hastaneye yatış sayısı, yatış sebebi ve hastanede geçirilen süre gibi değişkenlerin bakım verme yükünü etkileyebileceği düşünülse de konuyla ilgili yeterli literatür bulunmadığından ileri çalışmalara ihtiyaç olduğu açıktır.

Otizmli bireyler eğitim aldıkça olumsuz davranışlarda azalma, bilişsel, sosyal beceri alanlarında olumlu davranışlarda artma beklenmektedir. Özellikle erken yaşlarda verilen eğitimin bu noktada olumlu sonuçlar verdiği bilinmektedir (76). Erken dönemde otizminin eğitimine başlanması, olumlu klinik sonuçlarla beraber ebeveynlerin bakım verme yükünü de olumlu yönde etkileyebilir (93). Ancak bu çalışmada otizmli bireyin eğitim aldığı süre bakım verme yükünü olumsuz etkilediği gözlenmiştir. Bu durum verilen eğitimin otizmli birey için etkin bir sonuç sağlamadığını düşündürmektedir.

Otizmli bireylerde temel bulguların dışında komorbid durumların varlığı ve yaygınlığı bilinmektedir (145). Komorbid durumların bakım verme işine etki edebileceği de çeşitli araştırmalarda bildirilmiştir (65). Çalışmalarda daha çok ağır otizmli bireylerde görülen saldırgan davranışlar veya öfke nöbeti gibi durumların ebeveynlerin bakım yüklerini artırdığı gösterilmiştir (65, 133, 146). Bu çalışmada otizmli bireylerin neredeyse dörtte birinde ek bir hastalık mevcuttur ve otizmli bireyde ek hastalık varlığında ebeveynlerin bakım verme yükleri literatürle uyumlu olarak yüksek bulunmuştur (141). Otizmli bireyin saldırgan davranış gösterme veya öfke nöbeti geçirme sıklığı da ebeveynlerin bakım yükünü etkileyebilmektedir (93). Bu çalışmada hemen her gün öfke nöbeti geçiren otizmli bireylerin ebeveynlerinde bakım verme yükü yüksek bulunmuştur. Bu durum saldırgan davranışları olan otizmli bireylerin ebeveynlerine birçok alanda sıkıntı yaşatmasından kaynaklanıyor olabilir.

Otizmli bireylerin olumsuz davranışları nedeniyle aileler çeşitli zorluklarla karşılaşabilmektedir. Yaşanılan sorunlar bazen kişilerce çözümlenemeyip, resmi kurumlara (adliye veya karakol) intikal edebilmektedir (83). Bu çalışmada yalnızca iki katılımcı otizmli bireyin saldırgan davranışları nedeniyle adliye veya karakola yansıyan bir durum bildirilmiştir.

Literatürde yakın çevresinde psikolojik hastalık öyküsü bulunan ebeveynlerin otizmlili bireye bakım verirken sürece daha kolay uyum sağladıkları gözlenmiş ve bakım yükleri düşük bulunmuştur (146). Bu çalışmada ailesinde psikolojik hastalık öyküsü bulunanların bakım verme yükleri literatürün aksine yüksektir. Bu durum, çalışma metodolojileri ve örneklemelerin farklılığından kaynaklanmış olabilir.

Katılımcıların yaşam kaliteleri kendi bireysel özelliklerinin yanında otizmlili bireylerin özellikleriyle de ilişkili olabilmektedir (106, 133). Yapılan çalışmalarda otizmlili bireyin cinsiyetinin farklı klinik sonuçlarının olduğu bildirilmiştir (94). Her ne kadar otizmlili bireylerde cinsiyet farklılığının ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilemesi beklense de konuyla ilgili literatürde bilgi eksikliği mevcuttur. Yapılan meta analizlerde de bu durum literatürün bir eksiği olarak vurgulanmıştır (11, 147). Bu çalışmada erkek cinsiyette otizmlili bireye bakım verenlerin tüm boyutlarda yaşam kalitelerinin düşük olduğu bulunmuştur. Bu durum erkek cinsiyetteki otizmlili bireylerin daha saldırgan davranışlı ya da sözel becerilerinin daha kısıtlı olması gibi durumlardan kaynaklanıyor olabilir (16).

Ebeveynlerin yaşam kaliteleri otizmlili bireyin hastalık derecesi ile ilişkili olabilmektedir (80). Bu çalışmada hastalık derecesi ağır olan otizmlili bireye bakım verenlerde yaşam kaliteleri boyutların genelinde literatürle uyumlu olarak düşük bulunmuştur. Ağır otizmlili bireyler bakımlarında fiziksel olarak daha fazla güç gerektirdiğinden ebeveynlerinde enerji ve ağrı alanında daha düşük yaşam kalitelerine sebebiyet vermiş olabilir. Ağır otizmlili bireyler sosyal çevreye uyumda çeşitli problemler yaşamaktadır. Buna bağlı olarak ebeveynleri birçok zorluk yaşamakta ve toplumdan uzaklaşmayı tercih edebilmektedir (17, 80). Bu çalışmada da literatürle uyumlu olarak ebeveynlerin sosyal fonksiyon boyutunda yaşam kalitesi puanları düşük bulunmuştur. Ayrıca katılımcıların ağrı ve genel sağlık algısı boyut puanlarının düşüklüğü otizmlili bireye bakım vermenin sürekli güç gerektirmesine bağlı olabilir (97). Otizmlili bireyde saldırgan davranışların varlığı ve sıklığı da hastalığın derecesi gibi bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (98). Bu çalışmada literatürle uyumlu olarak saldırgan davranışları olan otizmlili bireye bakım verenlerin enerji/canlılık/vitalite, sosyal fonksiyon ve ağrı boyutlarında yaşam kalitesi puanları düşük bulunmuştur. Bu bulgu otizmlili bireyin saldırgan davranışları veya öfke nöbeti

geçirmesinin ebeveynleri fiziksel açıdan yıpratmasına ve uzun dönemde kronik ağrılara sebebiyet vermesine bağlı olabilir. Beraberinde saldırgan davranışları olan otizmlili bireylerin yaşadığı sosyal uyum zorluğu bakım verenlerin de sosyal fonksiyonlarını sınırılıyor olabilir.

Otizmlili bireyin yaşı bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Bakım işine alışı ebeveynlerin olumsuz koşullardan daha az etkilendiği görülse de uzun süre bakım vermek yaşam kalitesini düşürebilmektedir (93). Bu çalışmada fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, genel sağlık algısı ve ağrı boyut puanları ile otizmlili bireyin yaşı arasında negatif yönlü ve anlamlı ilişki bulunmuştur. Otizmlili bireyin yaşının artmasıyla ebeveynlerin fiziksel güç gerektiren işlerinin ağırlaşması fiziksel fonksiyon ve fiziksel rol güçlüğü boyut puanlarının düşürüyor olabilir. Bununla beraber ebeveynlerin psikolojik ve fiziksel anlamda sürekli bir olumsuz durum içinde olmaları bireysel sağlık algısının olumsuz yöne kaymasına ve bireyin yaşıyla beraber artan yıpranmışlık hissi kronik ağrılara sebebiyet veriyor olabilir.

Erken tanı alan ve tedavisine erken başlanan otizmlili bireyler olumlu klinik bulgularla beraber güncel olarak kolay bir sosyal uyum süreci yaşamaktadır (144). Yapılan çalışmalar erken tanı alan otizmlili bireylere bakım verenlerin yaşam kalitesi düzeylerinin yüksek olduğunu göstermiştir (16). Bu çalışmada, otizmlinin tanı yaşının bakım verenlerin yaşam kalitesi düzeyleriyle bir ilişkisi gözlenmemiştir.

Otizmlili bireylere yönelik doğru yaklaşımlar, zamanla hastalık bulgularında gerilemeyi ya da tanının tamamen kalkmasını sağlayabilir (65). Bu çalışmada otizmlili bireyin hastalık süresi ile katılımcıların fiziksel rol güçlüğü, ağrı ve genel sağlık algısı boyut puanları arasında anlamlı ve negatif yönlü ilişki bulunmuştur. Aynı zamanda otizmlili bireyin eğitim süresinin katılımcıların fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, enerji/canlılık/vitalite, genel sağlık algısı ve ağrı boyut puanlarını anlamlı ve negatif şekilde etkilediği tespit edilmiştir. Bu durum, otizmin kronik sürecinin yansımaları olabilir. Ancak eğitim alan otizmlili bireylerin daha olumlu bir klinik tablo ile ebeveynlerinin yaşam kalitelerini pozitif yönde etkilemesi beklenmektedir (141). Bu çalışmada otizmlinin eğitim süresinin artmasının katılımcıların yaşam kalitesini olumsuz etkilemesi literatür bilgileriyle çelişmektedir. Bu durum, her ne kadar sürecin

uzunluğundan kaynaklanmış olsa da verilen eğitimlerin içerik, miktar ve diğer özelliklerinin yetersizliğine de bağlanabilir.

Otizmli bireyler, kendine has klinik bulgularla beraber komorbid durumlar veya ek hastalıklara sahip olduklarında ebeveynlerin yaşam kaliteleri daha da düşebilmektedir (148, 149). Bu çalışmada, otizmli bireyde ek hastalık varlığının ebeveynlerin yalnızca ağrı boyut puanlarını olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur.

Yapılan bir çalışmada otizmli bireylerin normal çocuklara göre daha sık hastane başvuruları yaptıkları bilinmektedir (150). Komorbid durum veya ek hastalık varlığında otizmli bireylerin zaten yüksek olan sağlık gereksinimleri daha da artabilmektedir (150, 151). Hastane başvuruları veya hastaneye yatış öyküsü daha sık olan otizmli bireylerin ebeveynlerinde yaşam kalitelerinin değerlendirildiği çalışmalar literatürde az sayıdadır. Bu çalışmada otizmli bireylerin hastaneye yatış sayısının katılımcıların yaşam kalitesini etkilemediği tespit edilmiştir.

Otizmli bireye bakım verme işi ebeveynleri birçok konuda olduğu gibi ekonomik açıdan da yıpratabilmektedir. Otizmin ekonomik boyutuyla ilgili yapılan çalışmalarda bireyin yaşına göre harcamalarda dönemsel farklılıklar bulunmuştur (152). Genel olarak değerlendirildiğinde otizmli bireyin normal çocuklara göre yıllık maliyeti üç kat daha fazla olduğu bildirilmektedir (153). Tüm bu harcamalar ülkelere ve ailelerin tedavi tercihine göre farklılık gösterebilse de otizmin beraberinde ağır bir ekonomik yük getirdiği açıktır. Ancak ulusal literatürde otizmli bireylere yönelik herhangi bir maliyet analizi çalışmasına rastlanmamıştır. Bu çalışmada ise otizmli bireyin getirdiği ekonomik yükün ebeveynlerin yaşam kalitesini literatürün aksine etkilemediği görülmüştür. Bu bulgu ülkemizde otizmli bireye sahip ebeveynlere yapılan maddi yardımlar, devlet destekli eğitim ve tedavi seçenekleri gibi etmenlerin ekonomik anlamda bakım verenleri rahatlatmasından kaynaklanıyor olabilir.

5.2. Bakım Verme Yüğü ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı İle İlgili Regresyon Analiz Sonuçları

5.2.1. Bakım Verme Yüğü İle İlgili Regresyon Modeli

Otizmli bireylerin ebeveynlerinde bakım verme yükünü açıklamak üzere yapılmış çalışmalarda ortak olan bağımsız değişkenler otizmin derecesi ve otizmli bireyin işlevsel bağımsızlığı olarak görülmektedir. Türkiye’de yapılmış çalışmalarda ek olarak bakım verenin depresif düzeyi, ebeveynlerin zayıf çift uyumu ve düşük yaşam memnuniyeti ayrıca ön plana çıkmaktadır (110, 111, 133). Yurtdışı çalışmalarında ise ortak bulguların dışında sosyal destek algısı, gelir düzeyi, ebeveynin benlik saygısı ve otizmli bireyin zihinsel yaş düzeyi bakım verme yükünü açıklayan bağımsız değişkenler olarak belirlenmiştir (154-156).

Bu çalışmada ebeveynlerin yaşının bakım verme yükünü anlamlı olarak etkilediğı görülmüştür (OR:0.9). Otizmin ilk tanı dönemlerinde sürece alışmanın zorluğu genç yaştaki ebeveynlerde daha yüksek bakım verme yüküne sebebiyet vermiş olabilir.

Ortak paylaşımlarda bulunmayan, birbirine destek olmayan, yeterli evlilik doyumu olmayan çiftlerin bakım verme yükleri daha yüksek olmaktadır (113). Özellikle Türk toplumu üzerinde yapılan bazı çalışmalarda evlilikten duyulan memnuniyetin bakım yükünü azalttığı görülmüştür (111). Bu çalışmada da eşin yardımcı olması bakım verme yükünü olumlu yönde etkilemiştir (OR:4.0). Bu bulgu bakım verme işinde eşin desteğinin hissedilmesinin evlilik birliğini olumlu etkilemesine bağılı olabileceğı gibi bakım yükünün paylaşılmasının getirdiğı olumlu katkılardan da kaynaklanmış olabilir.

Otizmli bireylerde görülen komorbid durumlar veya ek hastalıklar bu çalışmada bakım verme yükünün bir diğer yordayıcısı olarak bulunmuştur (OR:1.7). Bu tür durumlar ebeveynler için daha sık hastane başvurusu, daha fazla ekonomik kayıp ve daha ağır bakım koşulları gerektirdiğinden bakım verme yükünü olumsuz etkiliyor olabilir. Konuyla ilgili durumun epidemiyolojik tespitleri, etiyolojik

nedenleri ve çözüm noktaları hususunda ileri çalışmalara ihtiyaç olduğu açıktır. Ek olarak bu tür durumları olan otizmlili bireylere bakım verenlerin destek yönüyle ayrıcalıklı grup olarak belirlenmesi konuyla ilgili atılacak adımların başında gelmelidir.

Otizmin derecesi (OR:2.6), literatürle uyumlu olarak bu çalışmada bakım verme yükünün anlamlı yordayıcıları arasında belirlenmiştir. Otizmin şiddeti veya derecesinin artmasıyla ailelerin çeşitli bakım zorluklarıyla karşılaşması veya mevcut sıkıntıların ağır klinik bulguları olan otizmlilerde daha belirgin ve yoğun yaşanması bu duruma sebebiyet vermiş olabilir.

5.2.2. Yaşam Kalitesine Ait Regresyon Modelleri

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre ruh sağlığı, kişinin kendi potansiyelinin farkına vardığı, hayatındaki stresle baş edebildiği, üretken ve verimli bir şekilde çalışabildiği ve içinde bulunduğu topluma faydalı olabildiği bir iyilik halidir (157). Ruhsal sağlığı olumsuz olarak etkileyen unsurlar beraberinde yaşam kalitesini de düşürmektedir (108). Ruhsal sağlıkla ilgili otizmlili bireylerin ebeveynlerinde yapılmış çalışmalarda bireylerin stres ve depresyon düzeyleri ile anksiyete durumları değerlendirmeye alınmıştır (132, 139, 157). Otizmlili ve normal çocuğa sahip ebeveynler arasında yapılan bir vaka kontrol çalışmasında otizmlili bireye bakım veren ebeveynlerin, daha yüksek stres ve depresyon düzeyleri ve daha belirgin anksiyete bulguları olduğu görülmüştür (158). Ruh sağlığının yordayıcıları arasında genel literatürde bazı ortak bulguların ön plana çıktığı görülmektedir. Bunlar otizmlili bireyde ebeveyni zorlayıcı davranışların bulunması (97), sosyal iletişim bozuklukları ve/veya tekrarlayıcı davranışların varlığı (103), otizmin belirti ve şiddet düzeyi, ebeveyn çocuk ilişkisini etkileyen çeşitli faktörler şeklindedir (98, 103, 140). Ebeveyn ruhsal durumunu etkileyen faktörler arasında en belirgin etkiyi otizmlili bireyin fiziksel yetenek düzeyinin oluşturduğu bildirilmektedir (158).

Literatürde otizmlili bireye bakım verenler için yapılmış çalışmalar genellikle kadınlar üzerinde yoğunlaşmıştır ve neredeyse yürütülen bu çalışmaların tamamında kadın cinsiyet dezavantajlı durumlarla ilişkilendirilmiştir (121,158). Mevcut

çalışmada literatüre benzer şekilde kadınlarda (OR:3.9) ruhsal sağlığın olumsuz etkilendiği bulunmuştur. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerine bağlı olarak kadınların bakım işini daha fazla üstlenmesine bağlı olabilir.

Yapılan bazı çalışmalar, bireylerin bakım verme yükünün arttığı durumlarda ruhsal sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiğini (103, 122), bazı çalışmalar ise bakım verme işinin bireylere sağladığı manevi tatmin duygusunun ruhsal durumu olumlu yönde etkileyebildiğini bildirmektedir (104). Bu çalışmada ise bakım yükünün (OR:0.9) ruhsal sağlığı olumsuz yönde etkilediği gözlenmiştir. Bakım verilen bireyin çocuk olması, gelecek kaygısını ön plana çıkarabilmektedir (101). Özel gereksinimi olan bireylere bakım vermenin ebeveynlere daha çok gelecek kaygısı hissettirmesi ruhsal durumun olumsuz etkilenmesine sebebiyet veriyor olabilir.

Otizmli bireyde saldırgan davranışların varlığı ruh sağlığı düzeylerinin bir diğer yordayıcısı olup genel literatürle benzer şekilde (113) bu çalışmada da ebeveynlerin ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkilemiştir. Bu durum, otizmli bireylerin saldırgan davranışları nedeniyle ebeveynlerinin daha sıkıntılı bir süreç yaşamalarından kaynaklanıyor olabilir.

Bu çalışmada ebeveynlerin ruhsal sağlığını etkilediği tespit edilen diğer bir değişken bakım verenin ev hanımı oluşu ya da bir işte çalışmıyor olmasıdır. İş hayatının bakım verenlere olumlu katkıları olabildiği gibi daha zorlayıcı unsurları da olabilmektedir (103, 136). Bu çalışmada ev hanımlarında (OR:2.4) ruhsal sağlıkla ilgili yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmiştir. Bu durum evde sürekli bakım işiyle uğraşmanın, sosyal yaşamı kısıtlaması başta olmak üzere birçok durumla ilişki göstermesinden kaynaklanıyor olabilir.

Otizmli bireye sahip ebeveynlerde çocuk sayısının artması, kişileri hem ekonomik hem de diğer sorumlulukların artması gibi sebeplerle daha zor koşullara sürükleyebilir. Bu durum, bakım verenleri birçok konuda olduğu gibi ruhsal anlamda da olumsuz etkileyebilmektedir (114). Bu çalışmada, literatürle uyumlu olarak toplam çocuk sayısının (OR:0.7) ebeveynlerin ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur. Bu bulgu, çocuk sayısıyla beraber artan iş yükü ve sorumlulukların

bakım verenleri daha zor koşullarda yaşamaya mecbur bırakmasından kaynaklanıyor olabilir.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin enerji/canlılık/vitalite boyutu, kişilerin kendilerini enerji anlamında nasıl hissettiğini değerlendirmek için kullanılır. Bireylerin rutin hayatlarında çeşitli zorlukların varlığı enerji alanındaki yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilmektedir (97). Bu doğrultuda otizmlili bireylere bakım verme işiyle ilgilenenlerde yapılmış çalışmalar ebeveynlerin enerji/canlılık/vitalite alanında yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu göstermektedir (147). Otizmlili bireyin başta saldırgan davranışlar olmak üzere çeşitli klinik özellikleri ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (159). Farklı çalışmalarda aile geliri ve ebeveyn stresinin fiziksel anlam başta olmak üzere genel yaşam kalitesinin yordayıcıları olduğu da vurgulanmıştır (17).

Bu çalışmada literatüre uygun olarak otizmlili bireyin hastalık derecesi (OR:2.2) ebeveynlerin enerji/canlılık/vitalite boyutunda yaşam kaliteleri ile ilişkili bulunmuştur. Ağır otizmlili bireylerin pek çok noktada bakım verenlerini zorlaması bu duruma yol açmış olabilir.

Otizmle beraber görülen ek hastalık veya komorbid durumlar (OR:2.1) bu çalışmada enerji/canlılık/vitalite boyutuyla ilişkili diğer bir yordayıcı olarak bulunmuştur. Literatürde benzer yaşam kalitesi çalışmalarında komorbid durumlarla olan ilişkiyi gösteren sınırlı sayıda çalışma olmakla beraber bu çalışmadaki etki büyüklüğü dikkat çekicidir. Bakım yükünü artıran bu tür durumların varlığı beraberinde kişilerin enerjilerini olumsuz etkileyerek daha düşük yaşam kalitesi düzeyleri ile ilişkili olabilir.

Bu çalışmada enerji ve canlılığının yaşam kalitesi için cinsiyet (OR:3.7) değişkeninin de anlamlı bir etkisi olduğu görülmüştür. Ancak otizmlili bireye bakım vermede genellikle kadın/anne üzerinden çok sayıda çalışma mevcutken babalara yönelik çalışmalar oldukça kısıtlı olması literatürle değerlendirilmeyi kısıtlamaktadır. Bu durum bakım işini daha çok kadının üstlenmesine bağlı olabileceği gibi babaların konuyla ilgili katılım için gönüllü olmamalarından da kaynaklanıyor olabilir. Enerji

alanında erkeklerin daha avantajlı bir konumda olması zaten fiziksel anlamda daha güçlü olmalarından kaynaklanabileceği gibi bakım işinden sorumlu olmalarının daha kısıtlı olması da bu duruma sebebiyet veriyor olabilir.

Ebeveynlerin toplam çocuk sayısı (OR:0.7) bu çalışmada enerji alanındaki yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyen bir başka değişken olarak bulunmuştur. Literatürde konuyla ilgili yapılan çalışmalarda sahip olunan çocuk sayısının artmasının enerji alanında ebeveynlerin yaşam kalitelerini artırdığını gösteren çalışmalar (159) olsa da bu çalışmada tersi bir durum söz konusudur. Artan çocuk sayısının getirdiği fiziksel zorluklar, kişilerin daha çok enerji sarf etmesine sebep olarak enerji alanında daha düşük yaşam kalitelerine sebebiyet veriyor olabilir.

Bakım işiyle uğraşan kişilerde çeşitli sebeplerden dolayı sosyal yaşantı etkilenebilmektedir (80). Özellikle bakım verilen birey küçük yaşta ve kendine özgü bir seyir sürdürüyorsa bireyler bakım işini bir başkasına devretmede sıkıntılar yaşayabilmektedir. Bu durum da bakım verenlerin sosyal işlevini olumsuz etkileyebilmektedir (92). Literatürde bu alanda yapılmış yaşam kalitesi çalışmalarının çoğunluğu sosyal etkinliklere katılımın ölçüsüyle değerlendirmeye alınmıştır (17, 80). Bu çalışmada sosyal işlev olarak kastedilen; fiziksel veya ruhsal bir problemin yaşamın doğal seyrindeki toplumsal etkinlikleri kısıtlamasının ölçüsü olarak değerlendirilmesidir.

Literatürde sosyal işlevle ilgili yaşam kalitesi göstergeleri daha çok sosyal destek yönünden tatmin olma (92) ile ilişkilendirilmiştir. Ülkemizde otizmli bireye bakım verenler için düzenlenmiş farklı alanlarda destek politikaları olsa da sosyal destek için yeterli bir alt yapı bulunmamaktadır (160). Bu sebeple bireyler kendi sosyal imkanlarını oluşturmak zorunda kalabilmekte veya bu çabaya girmeyip asosyal bir hayatı tercih edebilmektedir. Bu çalışmada sosyal işlevle ilgili yaşam kalitesinin en önemli yordayıcılarından biri ebeveynlerin gelir düzeyi (OR:2.4) olarak bulunmuştur. Bu bulgu ebeveynlerin sosyalleşme çabasını kendi maddi imkanlarıyla yapmak zorunda kalmalarından kaynaklanmış olabilir. Özellikle maddi imkanlarda sıkıntı yaşayan bakım verenler uygun bir sosyal çevrede yaşamıyorsa sosyal işlev bozukluğu daha şiddetli hissedilebilir.

Bu çalışmada sosyal işlevi etkileyen diğer değişkenler otizmlı bireyin hastalık derecesi (OR:1.6) ve ek hastalık varlığıdır (OR:2.1). Otizmlı bireyde hastalık derecesi arttıkça saldırgan davranışlar başta olmak üzere pek çok olumsuz durumda beraberinde görülebilmektedir. Otizmlı bireydeki bu olumsuz davranışların varlığı bakım verenlerini sosyal hayatta çeşitli sıkıntılarla baş etme zorunda bırakabilir. Bu durum da bakım verenlerin sosyal adaptasyonunun daha güç olmasına sebebiyet veriyor olabilir. Ayrıca otizmlı bireyde ek hastalığın varlığı onları daha kırılgan bir hale getirebilir. Bu durumda aileler çevresel etkilenimi en aza indirebilmek için sosyal hayatlarından ödün vermek zorunda kalabilmektedirler.

Çalışmanın diğer bir anlamlı değişkeni literatürle uyumlu olarak kadın olmaktır (OR:1.3). Kadınların bakım işini üstlenmesine bağlı olarak zamanlarının çoğunluğunu evde geçiriyor olmaları, sosyal çevre açısından daha sınırlı imkanlara sahip olmaları gibi sebepler bu bulgunun nedeni olabilir.

Genel sağlık algısı boyutu, kişilerin kendilerini sağlık yönünden nasıl hissettiğini ortaya koyar. Kişiler sağlık açısından gerçek bir hastalığa sahip olmasa bile kendini sağlıksız veya sağlığının kötüye gittiğini hissedebilir. Bazen de kötü sağlık koşulları olan bakım verenler bakım işini aksatmamak için mevcut sağlık durumlarını görmezden gelebilir (97).

Bu çalışmada, genel sağlık algısı açısından otizmlı bireyin özelliklerinden ziyade bakım verenin özelliklerinin yordayıcı oluşu dikkat çekmektedir. Kadın olmak (OR:2.9) genel sağlık algısı açısından dezavantajlı bir durum oluşturmaktadır. Bakım işiyle daha çok kadınların uğraşıyor olması bu durumun nedeni olabilir. Yine bu çalışmada kişilerde kronik bir hastalık varlığının (OR:2.9) literatürle uyumlu olarak genel sağlık algısını olumsuz etkilediği görülmüştür. Bu bulgu, kronik bir hastalık varlığının bireyleri sağlık açısından daha endişeli bir duruma sürüklediğini düşündürmektedir.

Genel sağlık algısını açıklayan diğer bir değişken de bakım verenlerin gelir düzeyidir (OR:4.3). Bu durum kişilerin yetersiz gelir düzeyinde sağlıklı yaşam koşullarına ulaşmada zorluklar yaşamasından kaynaklanabilir. Ayrıca gelir düzeyi

düşük bireylerin sağlık hizmetlerine ulaşımının kısıtlılığı da bu bulguya sebebiyet veriyor olabilir.

Bu çalışmada, otizmli bireye bakım veren ailelerde eşlerin her ikisi de çalışıyorsa (OR:2.9) genel sağlık algılarının daha kötü olduğu bulunmuştur. Bakım verme işi ile beraber gelir getiren bir işte çalışmak çeşitli zorlukları da beraberinde getirerek sağlığı olumsuz etkileyen durumlar oluşmasına sebebiyet verebilir. Bakım verenin iş yoğunluğu ve stresine bağlı bu durumlar genel sağlık algılarını daha kötü hissetmelerine sebebiyet veriyor olabilir.

Genel sağlık algısını etkileyen diğer bir değişken de bakım verenlerin yaşıdır (OR:0.9). Ebeveynlerin yaşlarının ilerlemesiyle genel sağlık algılarının olumsuz etkilendiği görülmüştür. Bu bulgu ilerleyen yaşla beraber kişilerde daha fazla sağlık problemi yaşanıyor olmasından kaynaklanabilir.

Bu çalışmada ebeveynlerin genel sağlık algısını etkileyen değişkenler arasında otizmli bireye ait özelliklerden yalnızca ek hastalık varlığı (OR:2.1) anlamlı olarak bulunmuştur. Bu durum otizmli bireye bakım veren ebeveynlerin ek hastalıklar nedeniyle sağlık kuruluşlarında fazla zaman geçirmelerinin genel sağlık algılarını olumsuz etkilediğini düşündürmektedir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada 2000 yılı ve sonrasında doğmuş olan otizmli bireylere bakım veren 295 ebeveynin bakım verme yükü ve yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Sonuçlarımıza göre:

- Katılımcıların yaş ortalaması 40.7 ± 7.1 yıl olup, çoğunluğu kadındı.
- Bu çalışmada katılımcıların yaşı bakım yükünün, fiziksel yaşam ve genel sağlık algısı boyutlarının önemli belirleyicileri arasındadır.
- Ebeveynlerin sahip olduğu ortalama çocuk sayısı aynı bölgedeki ailelere göre yüksek bulunmuştur. Bu bulgu ebeveynlerin aile planlaması hizmetlerine erişimleriyle ilgili çalışmalara ihtiyaç olduğunu göstermektedir.
- Katılımcıların çoğunluğu ilk ve orta öğretim düzeyinde eğitim almıştır. Eğitim düzeyinin artmasıyla bakım verme yüklerinin düştüğü, yaşam kalitelerinin iyileştiği görülmüştür. Bu bulgu doğrultusunda otizmli bireye bakım verenlere yönelik girişimlerin daha çok eğitim düzeyi düşük ebeveynlere yönelik planlanması faydalı olabilir.
- Katılımcıların gelir getiren bir işte çalışması bakım yüklerini olumlu etkilerken yaşam kalitelerini düşürmüştür. Otizmli bireye sahip kişilerin daha esnek çalışma planı ile çalışma hayatlarında var olmaları yaşam kalitesi açısından da bakım yükü açısından da daha olumlu sonuçlar sağlayacaktır.
- Bu çalışma kronik hastalığı olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğunu göstermiştir. Öncelikli olarak otizmli bireylere bakım verenlerin kronik hastalıklar açısından değerlendirilmeleri ve tarama programlarına katılımlarının artırılması hedeflenmelidir. Beraberinde ilgili grubun sağlık hizmetleri açısından ayrıcalıklı olarak kabul edilmesi yaşam kalitelerini artırabilir.
- Ebeveynlerin birbirlerine yardımcı olduklarında bakım verme yüklerinin düştüğü, yaşam kalitelerinin yükseldiği görülmüştür. Bu bulguyla koordine bir şekilde ebeveynlere yönelik verilecek eğitim ya da desteklerde evlilik

birliğine katkı sunacak, yardımlaşmayı teşvik edecek yaklaşımlar öncelikli olmalıdır.

- Bu çalışma katılımcıların bakım işini yürütürken en çok destek gereksinimi duydukları konunun otizmli bireyin eğitimi olduğunu göstermiştir. Türkiye’de otizmli bireye verilen eğitim destekleri sayı ve nitelik açısından gözden geçirilerek bu talebi karşılamaya yönelik adımlar atılmalıdır.
- Bu çalışma en yüksek bakım yükü ve en düşük yaşam kalitesi göstergelerinin psikolojik destek talebi olan katılımcılarda olduğunu göstermiştir. Otizmli bireye yönelik eğitim desteği çalışmalarının yanında ailelere verilecek psikolojik destek hizmetlerinin de planlanması ve sunumu gerekmektedir.
- Bu çalışma otizmli bireye bakım verenlerin büyük bir kısmında rutin sorumluluklarının bakım işi yüzünden etkilendiğini bulmuştur, diğer sorumluluklarının etkilendiğini belirtmişlerdir. Diğer sorumlulukların etkilenmesi bakım verme yükünü ve yaşam kalitesi göstergelerini olumsuz etkilemiştir. Bakım verenlerin rutin sorumluluklarını hafifletmek amacıyla gölge eğitmen veya benzeri yardımcılık kadroları gündeme gelmeli veya var olanların sayıları artırılmalıdır.
- Bu çalışmada otizmle ilgili STK üyeliği bulunan katılımcılarda bakım verme yükü ve yaşam kalitesi düzeylerinin olumsuz etkilendiği bulunmuştur. Bu durum STK’ların amacına yönelik çalışmalarının yeterli olmadığını, ailelere yeterli destek vermediğini düşündürmektedir. Konuyla ilgili STK’ların program ve destek faaliyetlerini yeniden gözden geçirerek güncellemeleri gerekmektedir.
- Bu çalışmada otizmli bireyin yaşının artmasıyla beraber katılımcıların bakım yükünü arttığı ve genel olarak yaşam kalitesi göstergelerinin düştüğü bulunmuştur. İleri yaştaki otizmli bireylere bakım verenlerin fiziksel sağlıklarına olumlu katkılar sunacak programlar planlanmalı, fiziksel aktif olmaları teşvik edilmelidir.
- Erkek otizmli bireylere bakım verenlerde yaşam kaliteleri daha düşük gözlenmiştir. Erkek otizmlilerin eğitim programlarının ebeveynlerin

yükünü azaltacak önlemler göz önünde bulundurularak oluşturulması önerilmektedir.

- Otizmli bireyin hastalığının derecesi arttıkça ebeveynlerin bakım yükleri artmakta, yaşam kaliteleri düşmektedir. Konuyla ilgili ağır otizmli bireye bakım verenlerin ihtiyaçlarına, sorunlarına odaklanılması ve öncelikli grup olarak belirlenmesi düşünülebilir.
- Otizmli bireyin hastalık süresinin artması bakım yükünü artırmakta ve fiziksel rol güçlüğü, ağrı ve genel sağlık algısı yaşam kalitelerini düşürmektedir. Belirli bir sürenin üzerinde bakım işini yürüten kişilere özel programlar oluşturulması önerilmektedir.
- Bu çalışmada otizmli bireyin eğitim süresi bakım verme yükü puanlarını artırırken genel yaşam kalitesi puanlarını düşürmektedir. Bu sebeple verilen eğitimlerin nitelik ve niceliksel yönden gözden geçirilmesini gerektirmektedir.

KAYNAKLAR

1. Ruhsal bozuklukların teşhis ve istatistiksel el kitabı. AP birliği 5.baskı ed2013.
2. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nervous child. 1943;2(3):217-50.
3. Burns CO, Matson JL. An evaluation of the clinical application of the DSM-5 for the diagnosis of autism spectrum disorder. Expert Rev Neurother. 2017;17(9):909-17.
4. Kırcaali-İftar G. Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri. 2012 (s 17).
5. Nesrin A, Düzel SA. Türkiye’de Erken Çocukluk Otizmi Konulu Lisansüstü Tezlerin İncelenmesi. Journal of Sustainable Education Studies. 2023;4(1):13-26.
6. Bodur Ş, Soysal AŞ. Otizmin erken tanısı ve önemi. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi. 2004;13(10):394-8.
7. ASD Families. [Available from: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>.
8. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. Journal of child psychology and psychiatry. 2004;45(2):212-29.
9. Yu L, Wu Y, Wu B-L. Genetic architecture, epigenetic influence and environment exposure in the pathogenesis of Autism. Science China Life Sciences. 2015;58(10):958-67.
10. HKV. Otizm spektrum bozukluğu: Veri ve istatistikler . 1 temmuz 2016 [Available from: www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html.
11. Maenner MJ SK, Baio J, et al. 8 Yaşındaki Çocuklar Arasında Otizm Spektrum Bozukluğunun Yaygınlığı - Otizm ve Gelişimsel Engeller İzleme Ağı, 11 Site, Amerika Birleşik Devletleri, 2016 [Available from: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>.
12. Roane HS, Fisher WW, Carr JE. Applied Behavior Analysis as Treatment for Autism Spectrum Disorder. The Journal of Pediatrics. 2016;175:27-32.
13. Kurt O. Otizm spektrum bozukluğu ve bilimsel dayanaklı uygulamalar. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri. 2012:77-116.

14. Odom SL, Brantlinger E, Gersten R, Horner RH, Thompson B, Harris KR. Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional children*. 2005;71(2):137-48.
15. Özkan DDŞY, Ergenekon DDY, Çolak YDDA, Kaya YDDÖ. Otizm Spektrum Bozukluğu 2016. Available from: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/5616/otizm-spektrum-bozuklugu-kitabi-2016-indirmek-icin-tiklayiniz.pdf>.
16. Akkuş Pz, Saygan Bb, Bahadır Ei, Tuna C, Özmert E. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanisi İle Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 2020:1-8.
17. Hsiao Y-J. Otizm Spektrum Bozuklukları: Aile Demografisi, Ebeveyn Stresi ve Aile Yaşam Kalitesi. *The journal of policy and practice in intellectual disabilities*. 09 Mart 2018
18. Kuhn R, Cahn CH. Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. *History of Psychiatry*. 2004;15(3):361-6.
19. Wing L. The autistic spectrum. *The lancet*. 1997;350(9093):1761-6.
20. Schonert-Reichl KA, Roeser RW. *Handbook of mindfulness in education: Integrating theory and research into practice*: Springer; 2016.
21. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2002;8(3):151-61.
22. Douglas P. Refrigerator mothers. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*. 2014;5(1).
23. Hursh D. Effective programs for treating autism spectrum disorder: Applied behavior analysis models. *Education and Treatment of Children*. 2011;34(3):413-4.
24. Frith U. *Autism: A very short introduction*: Oxford University Press; 2008.
25. Mesibov GB, Shea V, Schopler E. *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*: Springer Science & Business Media; 2005.
26. Association AP. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Third Edition: Washington DC: APA.; 1980.
27. Williams BF, Williams RL. *Effective Programs for the Treatment of Autism: Applied Behavior Analysis Models*: Routledge; 2010.

28. LaSalle JM. Epigenomic strategies at the interface of genetic and environmental risk factors for autism. *J Hum Genet.* 2013;58(7):396-401.
29. Frans EM, Sandin S, Reichenberg A, Långström N, Lichtenstein P, McGrath JJ, et al. Autism risk across generations: a population-based study of advancing grandpaternal and paternal age. *JAMA Psychiatry.* 2013;70(5):516-21.
30. Bai D, Yip BHK, Windham GC, Sourander A, Francis R, Yoffe R, et al. Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. *JAMA Psychiatry.* 2019;76(10):1035-43.
31. van Vliet J, Oates NA, Whitelaw E. Epigenetic mechanisms in the context of complex diseases. *Cell Mol Life Sci.* 2007;64(12):1531-8.
32. Zhang T, Zhang J, Wang Z, Jia M, Lu T, Wang H, et al. Association between CNTNAP2 polymorphisms and autism: A family-based study in the chinese han population and a meta-analysis combined with GWAS data of psychiatric genomics consortium. *Autism Research.* 2019;12(4):553-61.
33. Schaefer GB, Mendelsohn NJ. Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders. *Genetics in Medicine.* 2008;10(4):301-5.
34. Şener Ef, Özkul Y. Otizmin genetik temellleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2013;22(1):86-92.
35. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. *Br J Psychiatry.* 2009;195(1):7-14.
36. Krakowiak P, Walker CK, Bremer AA, Baker AS, Ozonoff S, Hansen RL, et al. Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics.* 2012;129(5):e1121-8.
37. Surén P, Roth C, Bresnahan M, Haugen M, Hornig M, Hirtz D, et al. Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *Jama.* 2013;309(6):570-7.
38. Christianson AL, Chesler N, Kromberg JG. Fetal valproate syndrome: clinical and neuro-developmental features in two sibling pairs. *Dev Med Child Neurol.* 1994;36(4):361-9.
39. L.Ouss-Ryngaert L, Alvarez B, Boissel C. Autisme et prématurité : état des lieux Autism and prematurity: State of the art. *Archives de Pédiatrie.* 2012.

40. Cheslack-Postava K, Liu K, Bearman PS. Closely spaced pregnancies are associated with increased odds of autism in California sibling births. *Pediatrics*. 2011;127(2):246-53.
41. Wolstenholme JT, Edwards M, Shetty SR, Gatewood JD, Taylor JA, Rissman EF, et al. Gestational exposure to bisphenol a produces transgenerational changes in behaviors and gene expression. *Endocrinology*. 2012;153(8):3828-38.
42. Anway MD, Cupp AS, Uzumcu M, Skinner MK. Epigenetic transgenerational actions of endocrine disruptors and male fertility. *Science*. 2005;308(5727):1466-9.
43. Roberts EM, English PB, Grether JK, Windham GC, Somberg L, Wolff C. Maternal residence near agricultural pesticide applications and autism spectrum disorders among children in the California Central Valley. *Environ Health Perspect*. 2007;115(10):1482-9.
44. Kalkbrenner AE, Daniels JL, Chen JC, Poole C, Emch M, Morrissey J. Perinatal exposure to hazardous air pollutants and autism spectrum disorders at age 8. *Epidemiology*. 2010;21(5):631-41.
45. Kamasak T, Direk, M, Kurt, T, Karaman, S. Otizmlı Çocuklarda Doğum Öyküsü, Anne Sütü Alma Süresi, Televizyon İle Tanışma Yaşı, Televizyon, Akilli Telefon Ve Tablet Kullanım Alışkanlıklarının İncelenmesi. *Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 22 (3), 411-417 2020.
46. Franklin TB, Russig H, Weiss IC, Gräff J, Linder N, Michalon A, et al. Epigenetic transmission of the impact of early stress across generations. *Biol Psychiatry*. 2010;68(5):408-15.
47. Zambrano E, Martínez-Samayoa PM, Bautista CJ, Deás M, Guillén L, Rodríguez-González GL, et al. Sex differences in transgenerational alterations of growth and metabolism in progeny (F2) of female offspring (F1) of rats fed a low protein diet during pregnancy and lactation. *J Physiol*. 2005;566(Pt 1):225-36.
48. Golding J, Steer C, Pembrey M. Parental and grandparental ages in the autistic spectrum disorders: a birth cohort study. *PLoS One*. 2010;5(4):e9939.
49. Joshi R, Adhikari S, Patro BS, Chattopadhyay S, Mukherjee T. Free radical scavenging behavior of folic acid: evidence for possible antioxidant activity. *Free Radic Biol Med*. 2001;30(12):1390-9.

50. James SJ, Cutler P, Melnyk S, Jernigan S, Janak L, Gaylor DW, et al. Metabolic biomarkers of increased oxidative stress and impaired methylation capacity in children with autism. *Am J Clin Nutr.* 2004;80(6):1611-7.
51. Chun H, Leung C, Wen SW, McDonald J, Shin HH. Maternal exposure to air pollution and risk of autism in children: A systematic review and meta-analysis. *Environ Pollut.* 2020;256:113307.
52. Prado EL, Dewey KG. Nutrition and brain development in early life. *Nutrition reviews.* 2014;72(4):267-84.
53. Daharlı E, Yılmaz, S. & Koşan, Z. Otizm ve Çevresel İlişkiler: Derleme . . *JENAS Journal of Environmental and Natural Studies* 2022(4(1)):73-80.
54. Woods R, Vallero RO, Golub MS, Suarez JK, Ta TA, Yasui DH, et al. Long-lived epigenetic interactions between perinatal PBDE exposure and Mecp2308 mutation. *Hum Mol Genet.* 2012;21(11):2399-411.
55. Lakshmi Priya MD, Geetha A. Level of trace elements (copper, zinc, magnesium and selenium) and toxic elements (lead and mercury) in the hair and nail of children with autism. *Biol Trace Elem Res.* 2011;142(2):148-58.
56. Harris MH, Gold DR, Rifas-Shiman SL, Melly SJ, Zanolotti A, Coull BA, et al. Prenatal and Childhood Traffic-Related Pollution Exposure and Childhood Cognition in the Project Viva Cohort (Massachusetts, USA). *Environ Health Perspect.* 2015;123(10):1072-8.
57. Levesque S, Surace MJ, McDonald J, Block ML. Air pollution & the brain: Subchronic diesel exhaust exposure causes neuroinflammation and elevates early markers of neurodegenerative disease. *J Neuroinflammation.* 2011;8:105.
58. LaSalle JM. A genomic point-of-view on environmental factors influencing the human brain methylome. *Epigenetics.* 2011;6(7):862-9.
59. Li X, Chauhan A, Sheikh AM, Patil S, Chauhan V, Li XM, et al. Elevated immune response in the brain of autistic patients. *J Neuroimmunol.* 2009;207(1-2):111-6.
60. Morgan JT, Chana G, Pardo CA, Achim C, Semendeferi K, Buckwalter J, et al. Microglial activation and increased microglial density observed in the dorsolateral prefrontal cortex in autism. *Biol Psychiatry.* 2010;68(4):368-76.

61. Schaevitz LR, Berger-Sweeney JE. Gene–Environment Interactions and Epigenetic Pathways in Autism: The Importance of One-Carbon Metabolism. *ILAR Journal*. 2012;53(3-4):322-40.
62. Usta M. Vitamin D reseptör gen varyantının gebelik sürecinde kan basıncı artışı ve preeklampsi üzerine etkisinin araştırılması. 2020.
63. Schultz RT. Developmental deficits in social perception in autism: the role of the amygdala and fusiform face area. *Int J Dev Neurosci*. 2005;23(2-3):125-41.
64. Ulay HT, Ertugrul A. Otizmde Beyin Görüntüleme Bulguları: Bir Gözden Geçirme. *Turk Psikiyatri Dergisi*. 2009;20(2).
65. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet*. 2009;374(9701):1627-38.
66. Barbaresi WJ, Katusic SK, Colligan RC, Weaver AL, Jacobsen SJ. The incidence of autism in Olmsted County, Minnesota, 1976-1997: results from a population-based study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(1):37-44.
67. Rice CE, Baio J, Van Naarden Braun K, Doernberg N, Meaney FJ, Kirby RS. A public health collaboration for the surveillance of autism spectrum disorders. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2007;21(2):179-90.
68. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. 2012;5(3):160-79.
69. Organization WH. mhGAP: Mental Health Gap Action Programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders: Geneva: World Health Organization; 2008.
70. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*. 2020;69(4):1-12.
71. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 2018;67(6):1-23.

72. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1183-215.
73. Bishop SL, Luyster R, Richler J, Lord C. Diagnostic assessment. *Autism spectrum disorders in infants and toddlers*. 2008:23-49.
74. Özdemir O, Diken İH, Diken Ö, Şekercioğlu G. Otizm davranış kontrol listesi (Autism behavior checklist-ABC) Modifiye edilmiş Türkçe versiyonu'nun geçerlik ve güvenirlik çalışması: Pilot uygulama sonuçları. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 2013;5(2):168-82.
75. Randall M, Egberts KJ, Samtani A, Scholten RJ, Hooft L, Livingstone N, et al. Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;7(7):Cd009044.
76. Birkan B. Erken özel eğitim hizmetleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2002;3(02).
77. Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2020;145(1).
78. Birkan B. Otizm ve uygulamalı davranış analizi: Toplum temelli uygulamalar. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2013;1(2):92-6.
79. Balıkcı A. Duyu Bütünleme Terapisinde Çevresel Düzenleme ve Materyalin Önemi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*. 1(2):97-9.
80. Güran R. Otizmlı Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Dışlanmasını Önleyici-Bir Sosyal İçerme Örneği. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2020(38):253-72.
81. Çopuroğlu YC, Mengi A. TOPLUMSAL DIŞLANMA VE OTİZM. *Electronic Turkish Studies*. 2014;9(5).
82. Özkan Ddşy, Ergenekon, D. D. Y, Çolak, Y. D. D. A, & Kaya, Y. D. D. Ö. Otizm Spektrum Bozukluğu 2016 2016.
83. Tohum otizm vakfı 2020 [Available from: <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-kaynaklari/yayinlar/>].
84. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.

85. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi. 2009;46.
86. KURUMU TD. 2005 [Available from: <https://sozluk.gov.tr/>].
87. Cingil D. Aile İçi Bakım Vericileri Eğitimcinin Bağımlı Yaşlıların Evde Bakım Kalitesine Etkisi, [Yüksek lisans tezi]: Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya, 70s; 2003.
88. Karahan A. Güven S. Yaşlılıkta evde bakım Geriatri. 2002;5(4):155-9.
89. Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family caregivers of the frail elderly. Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population. 2001;18(2):99-109.
90. Kasuya RT, Polgar-Bailey MP, Takeuchi MR. Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. Postgraduate medicine. 2000;108(7):119.
91. Erdem M. Yasliya bakım verme. Atatürk Üniversitesi Hemsirelik Yüksekokulu Dergisi. 2005;8(3):101-6.
92. Topçu S, Bölüktaş RP. İnmeli hastalarda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin yaşam kalitesine etkisinin incelenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2012;29(3):159-64.
93. Ceco U, Memik NÇ. Bakım Verenin Yükü Penceresinden Otizme Bakış. Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2017;3(2):19-21.
94. Doenyas C, Mutluer T. Otizm Spektrum Bozukluğunda Bedensel Rahatsızlıklar ile Otizm Davranış Bozukluğu Kategorileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Turk J Child Adolesc Ment Health. 2020;27(3):163-9.
95. Organization. WH. Policy&Practice. 2017 [Available from: <http://www.who.int/bulletin/volumes/94/7/15-158667/en/>].
96. Özdemir V. Kronik kalp yetmezliği olan hastalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi: Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.
97. Aydın Boylu A, Paçacioğlu B. Yaşam Kalitesi Ve Göstergeleri. Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD). 2016:137-50.
98. Boylu A, Paçacioğlu B. Yaşam kalitesi ve göstergeleri. Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD). 2016;8(15):137-50.

99. Akdur R, Çöl M, Işık A, İdil A, Durmuşoğlu M, Tunçbilek A. Halk sağlığı. Baskı, Ankara AÜ TF Antıp AŞ Yayınları. 1998:3-13.
100. Susuz Ç, Doğan Bg. Halk Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu/Autism Spectrum Disorder With Public Health Perspective. ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi. 2020;5(2):297-310.
101. İnci F. Zarit yaşam yükü bakım ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliği. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi, Denizli. 2006.
102. Fadime İ, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2006;11(4):85-95.
103. Demiral Y, Ergor G, Unal B, Semin S, Akvardar Y, Kıvrıcık B, et al. Normative data and discriminative properties of short form 36 (SF-36) in Turkish urban population. BMC public health. 2006;6(1):1-8.
104. Çokyaman TB, F. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromlu Çocukların Bakım Verme Yüklerinin Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Değerlendirilmesi. Sakarya Tıp Dergisi , 10 (2) , 210-215 2020.
105. Bato Di, Genel Ddf, Kutlu Uda. Primer İmmün Yetmezliği Olan Çocuk ve Ergenlerde ve Ebeveynlerinde Psikopatoloji Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi [Uzmanlık Tezi]: İzmir Güney Bölgesi Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği Sağlık Bilimleri Üniversitesi; 2017.
106. İnceoğlu Ş. Kanseri çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi: Lisansüstü Eğitim Enstitüsü.
107. Kardaş Özdemir F, Akgün Şahin Z, Küçük Alemdar D. Kanseri Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2009;26(3):153-8.
108. Türköz Arar A, Yıldırım G. Kanseri tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişki. 2019.
109. Beyazıt U. Hastanede Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükünün İncelenmesi. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2017;1(1):10-9.

110. Yıldız M, Demir Y, Kırçalı A, İncedere A. Caregiver Burden in Schizophrenia and Autism Spectrum Disorders: A Comparative Study. *Psychiatry Investig.* 2021;18(12):1180-7.
111. Cetinbakis G, Bastug G, Ozel-Kizil ET. Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *Int J Dev Disabil.* 2018;66(1):46-53.
112. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J, et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry.* 2012;51(9):879-88.
113. Hartley SL, Papp LM, Bolt D. Spillover of Marital Interactions and Parenting Stress in Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2018;47(sup1):S88-s99.
114. Şimşek TT, Taşçı M, Karabulut D. Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi.* 2015;50:163-69.
115. Hartley SL, Mihaila I, Otolara-Fadner HS, Bussanich PM. Division of Labor in Families of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Fam Relat.* 2014;63(5):627-38.
116. Evlenme ve boşanma istatistikleri [Available from: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Evlenme-ve-Bosanma-Istatistikleri-2021-45568>].
117. Gordillo ML, Chu A, Long K. Mothers' Adjustment to Autism: Exploring the Roles of Autism Knowledge and Culture. *J Pediatr Psychol.* 2020;45(8):877-86.
118. TÜİK toplam doğurganlık hızı 2021 [Available from: <https://biruni.tuik.gov.tr/medas/?locale=tr>].
119. Yılmaz M, Tiraki Z. Sağlık Okuryazarlığı Nedir? Nasıl Ölçülür? *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi.* 2016;9(4):142-7.
120. Yüksek Usta S. Okul öncesi dönem çocuklarda davranış problemlerinin anne-çocuk ve öğretmen-çocuk ilişkileri açısından incelenmesi: Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2014.

121. Gökteş İ. Aile katılımı ve sosyal beceri eğitimi programlarının tek başına ve birlikte 4-5 yaş çocuklarının sosyal becerileri ve anne-çocuk ilişkileri üzerindeki etkisinin incelenmesi: Pamukkale Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2015.
122. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Clinical and Experimental Health Sciences*. 2013;3(5).
123. Kiliç A. Sürekli Olarak Tıbbi Cihaz Desteği İle Yaşayan Çocukların Primer Bakım Verenlerinin Bakıcı Yükü Ve Yaşam Kalitesi Çalışması [Uzmanlık Tezi]: Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi 2018.
124. Sağlık istatistiği yılı 2020 [Available from: <https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/43399,siy2020-tur-26052022pdf.pdf?0>].
125. Biber K, Cankorur H, Akçay Z, Şumnulu B. Çocukları Okul Öncesi Eğitime Devam Eden Annelere Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Farkındalık Eğitimi. *Electronic Turkish Studies*. 2018;13(11).
126. Hacıbrahimoğlu BY, Ustaoglu A. Okul Öncesi Öğretmen Adaylarının Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocuklara İlişkin Bilgi ve Tutumlarının İncelenmesi. *Inonu University Journal of the Faculty of Education (INUJFE)*. 2019;20(2).
127. Ruiz-Robledillo N, De Andrés-García S, Pérez-Blasco J, González-Bono E, Moya-Albiol L. Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(3):686-95.
128. Reichow B, Barton, E. E, Boyd, B. A, & Hume, K. Early intensive behavioral intervention for (EIBI) young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012;10:1-46.
129. Safiye A, Rakap S. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocukları Olan Annelerinin Okulöncesi Eğitim Hizmetleri Sürecine İlişkin Deneyimlerinin İncelenmesi. *Turkish Journal of Special Education Research and Practice*. 2021;3(1):23-46.
130. Rakap S, Yucesoy-Ozkan, S., & Kalkan, S. . How complete are individualized education programmes developed for students with disabilities served in inclusive classroom settings? *European Journal of Special Needs Education*, 34(5), 663-677. 2019;34(5):663-77.

131. Reichow B, Barton, E. E., Boyd, B. A., & Hume, K. . Early intensive behavioral intervention for (EIBI) young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012;10:1-46.
132. Ha JH, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS. Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *J Health Soc Behav*. 2008;49(3):301-16.
133. Baykal S, Karakurt MN, Çakır M, Karabekiroğlu K. An Examination of the Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. *Community Ment Health J*. 2019;55(2):311-7.
134. Lorang E, Hong J, Song J, DaWalt LS, Mailick M. Verbal Ability, Behavior Problems, and Mother–Child Relationship Quality in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022;52(6):2463-78.
135. Dowler JM, Jordan-Simpson DA, Adams O. Gender inequalities in care-giving in Canada. *Health Rep*. 1992;4(2):125-36.
136. Koçoğlu D, Akın B. Sosyoekonomik eşitsizliklerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. 2009.
137. Jeong YG, Jeong YJ, Kim WC, Kim JS. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *J Phys Ther Sci*. 2015;27(5):1543-7.
138. Aslantekin F, Yumrutaş M. Sağlık Okuryazarlığı ve Ölçümü. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 2014;13(4).
139. Tunçel A. Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre karşılaştırılması: Hasan Kalyoncu Üniversitesi; 2017.
140. Makovski TT, Schmitz S, Zeegers MP, Stranges S, van den Akker M. Multimorbidity and quality of life: Systematic literature review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. 2019;53:100903.
141. Gökçe S. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin katıldıkları aile eğitimi programı sonrasındaki yaşam döngüsüne ilişkin görüşleri: Anadolu University (Turkey); 2017.

142. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1990;25(6):289-97.
143. Purpura G, Tagliabue L, Petri S, Cerroni F, Mazzarini A, Nacinovich R. Caregivers' Burden of School-Aged Children with Neurodevelopmental Disorders: Implications for Family-Centred Care. *Brain Sci*. 2021;11(7).
144. Kaba D, Soykan Aysev A. Evaluation of Autism Spectrum Disorder in Early Childhood According to the DSM-5 Diagnostic Criteria. *Turk Psikiyatri Derg*. 2020;31(2):106-12.
145. MMWR. Öneriler ve raporlar : Morbidite ve mortalite haftalık raporu. Öneriler ve raporlar / Hastalık Kontrol Merkezleri. 2011.
146. Kring SR, Greenberg JS, Seltzer MM. The Impact of Health Problems on Behavior Problems in Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorders: Implications for Maternal Burden. *Soc Work Ment Health*. 2010;8(1):54-71.
147. Turnage D, Conner N. Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *J Spec Pediatr Nurs*. 2022;27(4):e12391.
148. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children*. 2017;4(5):39.
149. Gillberg C, Billstedt E. Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2000;102(5):321-30.
150. Gurney JG, McPheeters ML, Davis MM. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2006;160(8):825-30.
151. Danielsson S, Gillberg IC, Billstedt E, Gillberg C, Olsson I. Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*. 2005;46(6):918-23.
152. Ganz ML. The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2007;161(4):343-9.

153. Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, Bernal P. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*. 2006;118(4):e1203-e11.
154. Lin LY. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. *Occupational therapy international*. 2011;18(2):96-105.
155. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, et al. Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2015;17:70-7.
156. Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*. 2013;35(2):133-8.
157. WHO. Sağlığın tanımı -ruhsal sağlık 2019 [Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>]
158. Hayes SA, Watson SL. The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013;43(3):629-42.
159. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of life research*. 2014;23(6):1859-68.
160. Köksal M, Erciyes Jc. Otizm Tanısı Almış Çocukların Ailelerinde Görülen Psiko-Sosyal Sorunların Değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*. 2021;7(3):235-54.

EKLER

EK 1. Etik Kurul İzni

 ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU 		
KARAR		
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı
	TELEFON	+90 442 234 65 11
	FAKS	+90 442 236 09 68
	E-POSTA	atatipetikkurul@gmail.com
SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI		Dr. Öğr. Üyesi Sinan YILMAZ
ARAŞTIRMACININ AÇIK ADI		Otizmli Bireylerin Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükü Ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Değerlendirilmesi: Erzurum İli Örneği
KARAR BİLGİLERİ	Toplantı Sayısı: 07 Karar No: 07	Tarih:04.11.2021
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve çalışmanın bütçesinin Kendisi tarafından karşılanması koşulu ile yapılmasında bilimsel ve etik açıdan sakınca olmadığına oy birliği ile karar verildi. Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir. Araştırmacıya çalışmalarında başarılar dileriz.	

EK 2. Yapılandırılmış sosyo-demografik bilgi anket formu

EBEVEYN ANKET FORMU

1. Yakınlık derecesi Anne..... Baba..... Diğer.....
2. Yaşıyıl
3. Cinsiyeti Kadın..... Erkek.....
4. Medeni durumu Evli.... Bekar..... Boşanmış..... Ayrı yaşıyor....
5. Evlilik süresiyıl
6. Toplam çocuk sayısı
7. Evde bakmakla yükümlü olduğunuz başka özel gereksinimli çocuğunuz var mı?
Evet..... Hayır.....
8. Eğitim durumu İlkokul / ortaokul..... Lise..... Üniversite.....
9. Mesleği
10. Çalışma durumu Çalışıyor..... Çalışmıyor..... (12. Sorudan devam ediniz)
11. Günlük çalışma süresi saat
12. Eşiniz çalışıyor mu? Evet..... Hayır.....
13. Ailenin ortalama aylık geliri 0-3000 TL..... 3001-6000TL..... 6000TL'den fazla.....
14. Yaşadığınız yerleşim yeri neresi? İl merkezi..... İlçe merkezi..... Köy.....
15. Otizm ile ilgili eğitim aldınız mı? Evet..... Hayır.....
16. Bakım verirken başka bir kişiden destek alıyor musunuz?
Evet..... Hayır.....(18. Sorudan devam ediniz)
17. Destek aldığınız kişi sayısı ve yakınlık dereceleri
18. Bakım verme esnasında en çok zorlandığınız alanlar nelerdir?
Bütün ihtiyaçlarda.... İletişim kurmada... Eğitim olanağı sağlama noktasında.....
19. Herhangi bir kronik hastalığınız var mı?
Hipertansiyon..... Diabet..... KOAH/Astım..... Kalp/damar hastalığı Diğer....
20. Eşiniz size bakım verme konusunda yardımcı oluyor mu? Evet..... Hayır..... Kısmen.....
21. Bakım verirken hangi konularda daha çok destek almak isterdiniz?
Ekonomik Psikolojik..... Eğitim Tedavi Diğer.....
22. Otizm vb durumlarla ilgili bir Sivil Toplum Kuruluşu üyeliğiniz var mı?
Evet..... Hayır..... (24. Sorudan devam ediniz)
23. İlgili STK'dan destek alıyor musunuz? Evet..... Hayır.....
23. Bakım vermeniz diğer sorumluluklarınızı etkiliyor mu? Evet..... Hayır..... Kısmen
24. Otizmlili bireyin yaşı
25. Otizmlili bireyin cinsiyeti Kadın..... Erkek.....
26. Otizmlili bireyin hastalık süresi.....yıl
27. Otizmlili bireyin eğitim süresi.....yıl
28. Otizmlili bireyin hastalığının derecesi? Hafif..... Orta..... Ağır.....
29. Otizmlili bireyin getirdiği ekonomik yük aylık olarak gelirinizin ne kadarını oluşturuyor?
Yüzde.....
30. Hastalığı ilk fark eden kişi Anne.... Baba.... Yakın çevre....
31. Otizmlili bireyin hastaneye yatış sayısı...
32. Otizmlili bireyin otizme ek ruhsal veya fiziksel bir hastalığı var mı? Evet..... Hayır.....
33. Otizmlili bireyin saldırganlık veya öfke nöbeti geçirme durumu? Var.....Yok..(36.sorudan devam ediniz)
34. Salırganlık davranışı veya öfke nöbeti geçirme sıklığı;

Hemen hemen hergün gün	Haftada birkaç kere	Ayda birkaç kere	Yılda birkaç kere

35. Saldırganlık veya öfke nöbeti nedeniyle karakol veya adliyeye yansıyan bir durum oldu mu?

Oldu..... Olmadı.....

36. Ailede psikiyatrik hastalık öyküsü

Var..... Yok.....



EK 3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçek Soruları

ZARİT BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĞİ

Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde kendini nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifadeden sonra sizin ne kadar sık böyle hissettiğinizi belirtin					
	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça sık	Neredeyse her zaman
1-Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz					
2- Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz?					
3-Yakınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hissedersiniz mi?					
4- Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5- Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6- Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?					
7- Yakınınızın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu?					
8- Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?					
9- Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış gergin hissedersiniz mi?					
10- Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hissedersiniz mi?					
11- Yakınınızın yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz?					
12- Yakınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hissedersiniz mi?					
13- Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?					
14- Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi. sizden ona bakmasını beklediğini hissedersiniz mi?					
15- Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?					
16- Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17- Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissediyor musunuz?					
18- Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?					
19- Yakınınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hissedersiniz mi?					
20- Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?					
21- Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22- Tümünü değerlendirildiğinde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?					

EK 4. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçek Soruları

SF-36 (Kısa Form 36)

B1

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınızdaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Size en uygun yanıtı verin.

1) Genel olarak sağlığınızdaki aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

Mükemmel	Çok iyi	İyi	Orta	Kötü
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

B2

2) Bir yıl öncesi ile karşılaştığınızda şu anki genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Bir yıl öncesi kötü	Çok daha iyi Çok daha kötü	Biraz iyi	Hemen hemen aynı	Biraz daha
	☐ 1	☐ 2 ☐ 5	☐ 3	☐ 4

Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa, ne kadar?

Evet. Çok	Evet. Biraz	Hayır. Hiç Kısıtlı
Kısıtlı	Kısıtlı	Değil

Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa, ne kadar?

Evet. Çok	Evet. Biraz	Hayır. Hiç Kısıtlı
Kısıtlı	Kısıtlı	Değil

3) Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler

☐1 ☐2 ☐3

4) Bir masayı çekmek, elektrik süpürgesini itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler

☐1 ☐2 ☐3

B3

5) Market poşetlerini kaldırmak veya taşımak ☐1 ☐2 ☐3

6) Birkaç kat merdiven çıkmak ☐1 ☐2 ☐3

7) Bir kat merdiven çıkmak ☐1 ☐2 ☐3

8) Eğilmek, diz çökmek, çömelmek, diz çökmek ☐1 ☐2 ☐3

9) Bir kilometreden fazla yürümek ☐1 ☐2 ☐3

10) Birkaç yüz metre yürümek ☐1 ☐2 ☐3

11) Yüz metre yürümek ☐₁ ☐₂ ☐₃

12) Kendi başına banyo yapmak ve giyinmek ☐₁ ☐₂ ☐₃

Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak. işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde. aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?

B4

	Evet	Hayır
13) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	☐ ₁	☐ ₂
14) Arzu ettiğinizden daha az şeyi mi tamamlayabildiniz?	☐ ₁	☐ ₂
15) Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?	☐ ₁	☐ ₂
16) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi? (Aşırı efor - çaba sarfettiniz mi?)	☐ ₁	☐ ₂

Son 4 hafta boyunca. duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

B5

	Evet	Hayır
17) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	☐ ₁	☐ ₂
18) Arzu ettiğinizden daha az işi mi tamamlayabildiniz?	☐ ₁	☐ ₂
19) İşinizle veya diğer aktivitelerinizle ilgili işleri her zamanki kadar dikkat vererek yapamadınız mı?	☐ ₁	☐ ₂

SF-36 (Kısa Form 36) Sayfa-2

B6

20) Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız. aileniz. arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi ☐₁ Çok Az ☐₂ Orta Derecede ☐₃ Epeyce ☐₄ Çok Fazla ☐₅

B7

21) Son 4 hafta içinde vücudunuzda ne kadar ağrı oldu?

Hiç Olmadı ☐₁ Çok Az ☐₂ Hafif ☐₃ Orta ☐₄ Çok ☐₅ Pek Çok ☐₆

B8

22) Son 4 hafta boyunca ağrınız. normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi ☐₁ Biraz etkiledi ☐₂ Orta Derecede ☐₃ Epey Etkiledi ☐₄ Çok Etkiledi ☐₅

Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için. sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı. son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak seçiniz.

Çoğu ☐ Epey ☐ Hiç bir ☐

B9

	Sürekli	zaman	zaman	Bazen	Ara sıra	zaman
23) Kendinizi yaşam dolu olarak hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
24) Çok sinirli biri oldunuz mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
25) Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar moraliniz bozuk ve kötü oldu mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
26) Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
27) Çok enerjik oldunuz mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
28) Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
29) Kendinizi yıpranmış, bitkin hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
30) Mutlu, sevinçli bir insan oldunuz mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
31) Yorgunluk hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

B10

32) Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi?

Sürekli	Çoğu zaman	Bazen	Ara sıra	Hiç bir zaman
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

B11

Kesinlikle doğru Çoğunlukla doğru Emin değilim Çoğunlukla yanlış Kesinlikle yanlış

XXXXXX

33) |Bendiğer insanlara göre daha kolay

hastalanıyorum	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
34) Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
35) Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu sanıyorum.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
36) Sağlığım mükemmeldir.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5