



**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI OLAN
ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ALEKSİTİMİ
DÜZEYLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Meral ORGUN
Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Eda AY

Yüksek Lisans Tezi-2023



SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Graduate School of Health Sciences

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI OLAN
ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ALEKSİTİMİ
DÜZEYLERİ VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Meral ORGUN

**Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Eda AY**

**ERZURUM
2023**

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	I
TEŞEKKÜR	IV
ÖZET	V
ABSTRACT	VI
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VII
TABLolar DİZİNİ	VIII
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	4
2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı.....	4
2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tarihçesi	4
2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Etiyolojisi.....	5
2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi.....	5
2.1.5. OSB DSM-5 Tanı Kriterleri	6
2.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri.....	7
2.1.6.1. Dil Gelişimi ve Sosyal Gelişim Problemleri.....	7
2.1.6.2. Duyusal Gelişim Problemleri.....	8
2.1.6.3. Bilişsel Gelişim Problemleri.....	8
2.1.6.4. Duygusal Gelişim Problemleri.....	8
2.1.6.5. Davranışsal Problemler.....	9
2.1.7. OSB’de Tedavi	9
2.1.8. OSB’nin Aile Üzerine Etkileri.....	9
2.2. Aleksitimi.....	11
2.2.1. Aleksitimi Kavramı.....	11

2.2.2. Aleksitiminin Etiyolojisi.....	11
2.2.3. Aleksitiminin Epidemiyolojisi.....	12
2.3. OSB Tanısı Olan Çocukların Anneleri ile Aleksitimi İlişkisi	12
2.4. Yaşam Kalitesi.....	15
2.5. Yaşam Kalitesi ve Otizmlı Çocuđu Olan Ebeveynler	16
2.6. Otizm Spektrum Bozukluđuunda Psikiyatri Hemşiresinin Rollerı.....	17
3. MATERYAL VE METOD	20
3.1. Araştırmanın Tipi.....	20
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	20
3.3. Evren ve Örneklem	20
3.4. Verilerin Toplanması	21
3.4.1. Veri Toplama Araçları	21
3.4.1.1. Kişisel Bilgi Formu.....	21
3.4.1.2. Toronto Aleksitimi Ölçeđi	21
3.4.1.3. Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü	22
3.5. Verilerin Deđerlendirilmesi	22
3.6. Verilerin Analizi	22
3.7. Araştırma Sınırlılıkları ve Genellenebilirliđi	23
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri	23
4. BULGULAR.....	24
5. TARTIŞMA.....	32
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	37
KAYNAKLAR	39
EKLER	53
EK-1. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU	53

EK-2. ETİK KURUL ONAY FORMU	54
EK-3. KURUM İZİNLERİ	55
EK.4. ÖLÇEK İZİN YAZILARI.....	56
EK-5. KİŞİSEL BİLGİ FORMU.....	57
EK-6. TORONTO ALEKSİTİMİ ÖLÇEĞİ	58
EK-7. OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ- EBEVEYN SÜRÜMÜ	59



TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans tezi olarak sunduğum bu çalışmayı, değerli bilgi ve katkıları ile yöneten, tezimin her aşamasında yardımlarını esirgemeyen hocam Sayın Dr. Öğr. Üyesi Eda AY' a en derin saygı ve minnetlerimi sunarım.

Tez kapsamında verilerimin toplanmasında yardımlarını, ilgi ve desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen arkadaşlarıma, tez çalışmam süresince yanımda olan ve hayatımı anlamlandıran çocuklarıma ve hayatımın her alanında olduğu gibi, tez çalışmamı hazırlarken de her aşamada bana yardımcı olan sevgili eşime sonsuz teşekkür ederim.

Araştırmamın sonuçlanmasında en büyük emeğe sahip olan anketlerimi doldurmayı kabul eden tüm annelere ayrı ayrı teşekkür ederim

Meral ORGUN

ÖZET

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aleksitimi

Düzeyleri ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Amaç: Bu araştırma otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Araştırma tanımlayıcı türdendir. Çalışma Türkiye'nin doğusunda bir üniversite hastanesinin çocuk ve ergen ruh sağlığı biriminde tedavi gören otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların anneleri ile yapılmıştır. Araştırmanın evrenini belirtilen hastanenin çocuk ve ergen ruh sağlığı polikliniğine 15 Aralık 2022- 30 Haziran 2023 tarihleri arasında başvuran 94 OSB tanısı ile takip edilen çocuğun annesi oluşturmuştur. Örneklem büyüklüğü evreni belli örnekleme yöntemine göre hesaplanmıştır. Araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 88 anne örnekleme dahil edilmiştir. Veriler araştırmacı tarafından yüzyüze görüşme yöntemi ile 'Kişisel Bilgi Formu', 'Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ)', 'Otizm Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E)' kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizi için SPSS 22 programı kullanılarak tanımlayıcı testler, değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek için Varyans Analizi ve student t testi ve korelasyon analizi yapılmıştır.

Bulgular: Katılımcıların OYKA-E Bölüm A alt boyut puan ortalaması 86.62 ± 17.27 , Bölüm B alt boyut puan ortalaması 51.26 ± 16.47 olarak belirlenmiştir. Katılımcıların TAÖ toplam puan ortalaması 54.42 ± 9.46 olarak bulunmuştur. Ölçeğe göre 51-60 puan alan bireylerde muhtemel bir aleksitimi varlığından söz edilmektedir. Bu sonuca göre annelerin aleksitimik özellikler gösterdiği söylenilebilir. Katılımcıların OYKA-E Bölüm A alt boyutu ile TAÖ puanları arasında negatif yönde orta seviyede, Bölüm B alt boyutu ile TAÖ puanları arasında negatif yönde zayıf seviyede bir ilişki olduğu saptanmıştır.

Sonuç: Annelerin aleksitimi ve otizm yaşam kalitesi arasında negatif yönde bir ilişki olduğu, annelerin aleksitimi puan ortalamaları arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü sonucuna ulaşılmıştır. Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların annelerinde aleksitimi düzeylerini azaltmak ve yaşam kalitelerini yükseltmek için müdahale içeren çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Aleksitimi, otizm spektrum bozukluğu, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Evaluation of Alexithymia Levels and Quality of Life of Mothers with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder

Aim: This study was conducted to evaluate the alexithymia levels and quality of life of mothers who have a child with autism spectrum disorder.

Material and method: The research is of descriptive type. The study was conducted with the mothers of children with autism spectrum disorder who were treated in the child and adolescent mental health unit of a university hospital in eastern Turkey. The universe of the study consisted of the mothers of 94 children who were followed up with the diagnosis of ASD, who applied to the child and adolescent mental health outpatient clinic of the hospital between 15 December 2022 and 30 June 2023. The sample size universe was calculated according to a certain sampling method. 88 mothers who met the inclusion criteria and agreed to participate in the study were included in the sample. The data were collected by the researcher by face-to-face interview method using the 'Personal Information Form', 'Toronto Alexithymia Scale (TAS)', 'Autism Quality of Life Scale-Parent Version (AQLS-P)'. Descriptive tests were used to analyze the data using the SPSS 22 program, and Analysis of Variance and student t test and correlation analysis were performed to examine the relationship between the variables.

Results: Participants' AQLS-P Section A sub-dimension mean score was 86.62 ± 17.27 , and Section B sub-dimension mean score was 51.26 ± 16.47 . When the distribution of TAS score averages is examined; Participants' Difficulty Recognizing Emotions sub-dimension mean score was 17.94 ± 5.04 , Difficulty Expressing Emotions sub-dimension score average was 13.34 ± 3.26 , Extraverted Thinking sub-dimension mean score was 23.13 ± 2.99 , and total score average was 54.42 ± 9.46 . It was determined that there was a moderate negative correlation between the AQLS-P Part A sub-dimension and TAS scores of the participants, and a weak negative correlation between the Part B sub-dimension and TAS scores.

Conclusion: It was concluded that there was a negative relationship between mothers' alexithymia and autism quality of life, and that as the mothers' alexithymia score averages increased, their quality of life decreased. It is recommended that interventional studies be conducted to reduce alexithymia levels and improve their quality of life in mothers of children with autism spectrum disorder.

Key Words: Alexithymia, autism spectrum disorder, quality of life

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AQLS-P	:	Autism Quality of Life Scale-Parent Version
DSM	:	The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
OSB	:	Otizm Spektrum Bozukluğu
OYKA-E	:	Otizm Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü
TAÖ	:	Toronto Aleksitimi Ölçeği
TAS	:	Toronto Alexithymia Scale



TABLÖLAR DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 4.1. Katılımcıların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	24
Tablo 4.2. Çocuklara ilişkin özelliklerin dağılımı	25
Tablo 4.3. Katılımcıların OYKA-E ve TAÖ puan ortalamasının dağılımı.....	26
Tablo 4.4. Katılımcıların OYKA-E puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	27
Tablo 4.5. Katılımcıların OYKA-E puan ortalamalarına göre otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa ilişkin özelliklerin dağılımı.....	28
Tablo 4.6. Katılımcıların TAÖ puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	29
Tablo 4.7. Katılımcıların TAÖ puan ortalamalarına göre otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa ilişkin özelliklerin dağılımı	30
Tablo 4.8. Ölçek puan ortalamalarının korelasyonu	31

1. GİRİŞ

Her geçen gün görülme sıklığı artan otizm spektrum bozukluğu (OSB); birden çok semptomu içeren, sosyal etkileşim ve iletişim problemiyle birlikte gelişimin tüm yönlerinin etkilendiği nörogelişimsel bir bozukluktur.¹ DSM-5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)'in tanımına göre ise; genellikle yaşamın ilk 24 ayı ve sonrasında kendini gösteren, takıntılı davranışlar, sosyalleşmede yetersizlikler, değişime karşı kapalılık, duyuşal uyaranlara duyarlı olma ile kendini gösteren gelişimsel bozukluktur.²

OSB tanılı bir çocuğun aileye gelmesiyle birlikte aile içi süreç ve rollerde çok önemli değişiklikler yaşanır. OSB tanılı bir çocuğun annesi/babası/kardeşi olmak aile üyelerinin seçebildikleri bir rol değildir ve bu nedenle aile üyeleri yeni rollerinin gereklerini yerine getirirken bazı güçlükler yaşayabilirler. Aile üyelerinin rollerini yerine getirirken yaşadıkları zorlanmanın düzeyi aile bağları ve dinamiklerinden, üyelerin kişisel özelliklerinden, otizmlili bireyin gereksinimleri ve bağımlılık düzeyinden etkilenmektedir.^{3,4}

Bu süreçte ailelerin karşılaştığı sorunlar; sosyal çevreyle ilişkilerin sınırlanması, aile içi süreçlerin etkilenmesi, maddi sorunlar ve psikolojik sorunlar (kabullenememe, uyum sorunları, stres, utanç duygusu, başetmede zorlanma, kaygılar, üzüntü, depresyon) olarak sınıflandırılabilir.⁵⁻⁷ OSB'nin etkisi, yalnızca finansal, sosyal ve profesyonel alanlarla değil, aynı zamanda ebeveynlerin fiziksel ve zihinsel sağlığıyla da ilgili olduğu için çok boyutludur.⁸ Otizm tanısı ile ilgili zorlukların sayısı göz önüne alındığında, ebeveynlerin aile işlevselliğini olumsuz etkileyebilecek çok çeşitli stresli durumlar yaşamaları şaşırtıcı değildir.^{9,10} OSB tanısı olan çocukların duyguları ifade etmekte ve tanımakta zorlandıkları ve olumsuz duyguları genellikle korkuları şeklinde tanımlamaktadırlar.¹¹ Duyguları tanımlamak ve ifade etmekte yaşanan güçlükler

aleksitimi olarak tanımlanmakta¹² ve otizmdeki sosyal duygusal alanlarda yaşanan zorluklara benzeyen bu özelliklerin, OSB tanısına sahip çocukların anne babalarında da görüldüğü ifade edilmektedir.¹³ Yapılan bir araştırmada, duygularını ifade etmede sorun yaşayan çocukların; duygularını ifade etmekte ve iletişim kurmakta güçlük yaşayan ebeveynlere sahip olduğuna vurgu yapılmaktadır.¹⁴

Aile ortamı sosyal ve iletişim becerilerinin yaşamın ilk yıllarında kazanıldığı ortamdır. Ailede duygusal bozukluk olarak tanımlanan bir sorunun var olması, çocuğun ilerleyen yaşam dönemlerinde duyguları tanımlamada güçlükler yaşamasına ve ailedeki problem çözme yetersizliğine yol açmaktadır.¹⁵ OSB tanısı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir araştırmanın sonuçları; OSB tanısı konmuş çocukların anne babaları sağlıklı gelişim gösteren çocukların anne babalarına göre duyguları tanımada daha düşük olarak performans göstermişlerdir.¹⁶

Otizm tanısı olan bir çocuğa sahip olma ailelere yoğun stres ve ağır sorumluluklar yüklemektedir. Bakım yükü, çocuklardaki davranış sorunları, öfke patlamaları, impulsif davranışlar, basmakalıp hareketler, sosyal becerilerde yetersizlik ve çoğu zaman damgalanmayla sonuçlanan yargılamalar, ekonomik zorluklar, okul ve benzeri kurumlarla işbirliğinin sağlanamaması vb. durumlar ailelerin gelecekle ilgili kaygılarının yoğunluğu yaşam kalitesini olumsuz etkileyen etkenler arasında sayılabilir.¹⁷

Sağlık sonuçlarının ölçütlerinden biri olan yaşam kalitesi bakım verenlerin bakım yükünü belirlemesi sebebiyle oldukça önemli bir risk faktörüdür.¹⁸ Bakım verenlerin yaşam kalitesi bakımı alan ve bakımı veren bireylerin fiziksel, ruhsal, spiritüel ve sosyal yönden sağlık durumu ile doğrudan ilişkilidir ve diğer aile üyeleri ile iletişim, gelecekte beklenenler, bakım gereksinimlerinin karşılanması, kriz durumlarının yönetimi vb. yönden pek çok faktörü de doğrudan etkilemektedir.¹⁹ Tüm bunlar göz önünde tutulduğunda bakım verenin yaşam kalitesi hem halk sağlığı ve hem de ruh sağlığı önceliğindedir.²⁰

Ülkemizde ve yurt dışında yapılan çalışmalara bakıldığında OSB tanısı olan çocukların annelerinde aleksitimi ve yaşam kalitesini ayrı ayrı ele alan sınırlı çalışmalar olmakla beraber; her iki kavramı birlikte ele alan herhangi bir çalışmaya ulaşılamamıştır.^{4,5,7,13,14,18,19}

Bu nedenle bu çalışma otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amacı ile yapılmıştır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)

2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı

Otizm kelimesinin kökeni İngilizce “autism” Yunanca “autos” kelimesinden gelmektedir ve “kendi iç durumuna yönelme” anlamında kullanılmaktadır.²¹ Otizm spektrum bozukluğu (OSB); birden çok semptomu içeren, sosyal etkileşim ve iletişim problemiyle birlikte gelişimin tüm yönlerinin etkilendiği nörogelişimsel bir bozukluktur.¹ DSM-5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)’in tanımına göre ise; genellikle yaşamın ilk 24 ayı ve sonrasında kendini gösteren, takıntılı davranışlar, sosyalleşmede yetersizlikler, değişime karşı kapalılık, duyuşsal uyaranlara duyarlı olma ile kendini gösteren gelişimsel bozukluktur.² Otizm spektrum bozukluğu adı içerisinde yer alan spektrum terimi her bireyin yetersizlikten farklı biçimlerde etkilenebileceği ve bu yetersizliğin şiddetinin değişebileceği anlamına gelmektedir.²²

2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tarihçesi

Otizm’in bir hastalık olarak ilk ne zaman ortaya çıktığı bilinmemektedir.²³ Ancak otizmi ilk ortaya atan bilim insanının İsviçreli bir psikiyatrist olan Eugen Bleuler olduğu bilinmektedir. Otizmin tanımı ilk başlarda, 1911 yılında Psikiyatrist Eugen Bluer tarafından şizofreni belirtilerini tanımlamak için kendini dış dünya ile gerçeklerden tamamen soyutlama ve içsel dünyada kendiyile yaşama olarak tanımlanmıştır.²³ Şizofrenide var olan iç dünya ve dış dünya gerçekliğinin bozulmasıyla, otizmde var olan içe kapanıklığın bu tanımlamada karıştığı görülmektedir.²¹ 1940’lara gelindiğinde otizm kavramı duygusal ve sosyal problemleri olan çocuklar için kullanılmaya başlanmıştır.²¹ Leo Kanner, Bleuler’in aksine OSB’nin şizofreniden farklı olduğunu savunmuş; çocuklardaki içe dönük davranışları tanımlamak için bu kavramı kullanmıştır. Kanner’ e göre otizmin değişikliklere karşı çıkma, yalnızlık ve özel yeteneklere sahip olmak üzere

üç tipik belirtisi bulunmaktadır.¹ Rutter tarafından ilk kez 1978 yılında “Çocukluk Çağı Otizmi” kavramı kullanılmıştır. Rutter otizm belirtilerinin otuz aydan önce kendini göstermeye başladığını savunmaktadır.1970’li yılların sonunda ise otizm duygusal bir sorun olarak tanımlanmaktan çıkarak nörolojik bir problem olarak tanımlanmıştır.²¹

2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Etiyolojisi

OSB nedenleri arasında çeşitli ve farklı etkenler araştırılmış, ancak belirgin prenatal veya postnatal bir neden bulunamamıştır. Yapılan araştırmalarda genetik etkenler, nöro-anatomik yapı, nörotransmitterler stres, çevresel etkenler ve enfeksiyon etkenleri üzerinde durulmuştur.²⁴Yapılan çalışmalarda OSB tanısı olan çocukların yaklaşık %10-15’inde çeşitli genetik hastalıkların olduğunu ortaya koymuştur.²⁵ Monozigot ikizler ve kardeşlerde bu tanının görülme olasılığının yüksek olması ve genetik hastalıkların eşlik etmesi bu bozukluğun etiyolojisinde genetiğin önemini ortaya koymaktadır.²⁶

OSB’nun etiyolojisinde ebeveyn yaşı, fetal çevre, perinatal sorunlar, bazı ilaçlar (valproat, SSRI inhibitörleri gibi), sigara ve madde kullanımı, demir, çinko, bakır ve D vitamini eksikliği gibi beslenmeyle ilgili yetersizlikler ve aşılama gibi biyolojik-çevresel risk faktörleri üzerinde durulmaktadır.²⁷⁻²⁹

2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi

Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların oranları son yirmi yılda önemli ölçüde artmış, mevcut tahminler bu artışın yüksek gelirli ülkelerde %1-3 oranında olduğunu göstermektedir.²⁹ APA (2018)’ya göre otizm spektrum bozukluğu yaklaşık 59 çocuktan 1’inde görülmektedir.³⁰ Erkeklerde bu oran kızlara göre 5 kat daha fazladır. Otizm spektrum bozukluğu diğer nörolojik bozukluklara göre yaygınlığı hızlı şekilde artış göstermekte olup, Amerika Birleşik Devletleri’nde 2000 yılında 150 doğumda 1 görülmektedir.³¹ Son yıllarda ise görülme sıklığı 68 çocuktan 1’e kadar yükselen ve

yaygınlığı %1'in üzerine çıkan OSB, tüm dünya da çocukluk döneminde en sık rastlanan gelişim bozuklukları içinde üçüncü sırada görülmektedir.³²

2.1.5. OSB DSM-5 Tanı Kriterleri

DSM V'de otizm, Asperger bozukluğu, çocukluk dönemi dizintegratif bozukluk ve yaygın gelişimsel bozukluk otizm spektrum bozukluğu içerisinde yer almaktadır. DSMV'e göre otizm spektrum bozukluğu için tanı kriterlerinde, bir çocuğun sosyal iletişim ve etkileşimin üç alanının her birinde kalıcı eksiklikleri ve dört tür kısıtlı davranıştan en az ikisinde olması gerekir.

A. Geçmişte veya şuan farklı şekillerde ortaya çıkan sosyal ilişkilerde yetersizlik

1. Sosyal duygu ifadesi ve paylaşımında yetersizlik
2. Sözel olmayan iletişim becerilerinde yetersizlik (beden dilini kullanmada yetersizlik, örn göz kontağı kurmada ve anlamakta yetersizlik)
3. Sosyal ilişki kurmakta ve sürdürmekte yetersizlik (arkadaş edinememe, sosyal ortama uygun davranamama)

B. Aşağıdaki durumlardan en az ikisinin bulunduğu karakterize tekrarlayıcı basmakalıp davranışlar

1. Basmakalıp ve yineleyici konuşmalar (ekolali), motor stereotipiler, nesneleri sıralama veya çevirme
2. Değişikliklere karşı direnç, aynı rutinde devam etmede ısrarcılık ve ritüel davranışlar, (yapılan basit değişikliklerde dahi aşırı gerginlik, farklı selamlaşma kalıpları, sürekli aynı yolu kullanma gibi.)
3. Herhangi bir şeye veya nesneye karşı sabit ilgi duyma (sıradışı bazı nesnelere karşı aşırı ilgi duyma.)

4. Duyusal uyaranlara karşı hassas ve duyarlı olma veya tepkisiz kalma ve uyaranların duyusal boyutuna karşı aşırı ilgi duyma (acı ve ısıya karşı duyarsız olma, işitsel vb uyaranlara karşı hassasiyet)

C. İlk 24 ay belirti göstermeli

D. Ortaya çıkan semptomlar sosyal/toplumsal birçok alanda bozukluğa neden olmalıdır E. Bu bozuklukların nedeni gelişim geriliği veya zihinsel yetersizlik nedeni ile olmamalıdır. OSB ile zihinsel yetersizlik birlikte görülür fakat ikisinin birlikte görülüyor olması için sosyal iletişim ve etkileşimin normalin altında olması gerekmektedir.²

2.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri

Gelişimsel bir bozukluk olan OSB yaşamın her evresinde farklı belirtiler vermektedir.³² Genel olarak yaşamın o dönemine uygun olmayan davranışlarla ailelerin dikkatini çekmeye başlamaktadır. Genel belirtiler ortak olmakla birlikte her çocukta farklı zamanda başlayabilmekte ve belirtilerin şiddeti değişebilmektedir.¹ Bu semptomlar dil gelişimi ve sosyal gelişim problemleri, duyusal gelişim problemleri, bilişsel gelişim problemleri, duygusal gelişim problemleri ve davranışsal problemler olarak ortaya çıkmaktadır.¹

2.1.6.1. Dil Gelişimi ve Sosyal Gelişim Problemleri

Otizmin belirtilerinden biri dil gelişimi ile ilgili sorunlardır. Otizm’de hem sözel iletişimde hem de sözel olmayan iletişimde birtakım sorunlar görülmektedir. Sözel olmayan iletişimde görülen sorunlara örnek olarak çocuğun tanıdık simalara tepki vermemesi, el sallama, kollarını ileri uzatarak kucağa gelme hareketini yapmama, hareketli nesnelere karşı tepkisizlik, seslere karşı tepkisizlik örnek gösterilebilir. Sözel iletişimde görülen sorunlardan biride otizmin en önemli belirtilerinden olan geç

konusmadır.³³ OSB’li çocuklarda geç konuşmanın yanı sıra kelimeleri tekrar etme, karşılıklı konuşmayı devam ettirememe, zamirleri ve edatları karıştırma, duyduklarını aynı tonla tekrar etme, zaman kavramını anlamada sorunlar görülebilir.²

2.1.6.2. Duyusal Gelişim Problemleri

Otizmde etkilenen diğer bir alan duyusal alandır. OSB’li çocukların seslere tepki vermemesi ailelerin işitme problemiyle sağlık kuruluşlarına başvurmalarına neden olabilir. Bunun yanı sıra bazı çocuklarda da bazı seslere aşırı tepki verme söz konusu olabilir³². Mimiklere ve simalara olan tepkisizlikleri nedeniyle görme problemi akla gelebildiği gibi bazı parlak cisimlere karşı aşırı tepki gösterdikleri gözlenmiştir. OSB’li çocukların bazılarında sıcağa, soğuğa aşırı hassasiyet bazılarında da aşırı tepkisizlik görülebilmektedir.³⁴

2.1.6.3. Bilişsel Gelişim Problemleri

Otizmde etkilenen diğer bir alan bilişsel gelişim alanıdır. Otizmlili çocuklarda görülebilen özel yetenekler nedeniyle otizmlili çocukların üstün zekâlı olduğu düşünülmektedir. Ancak bu özel yeteneklerin varlığının yanı sıra otizmlili çocukların %90’ında zihinsel yetersizliklerin görüldüğü ve bilişsel süreçlerin olumsuz etkilendiği gözlenmektedir. Aynılığa olan takıntıları nedeniyle öğrenme süreçleri olumsuz etkilenebilmektedir.³⁵

2.1.6.4. Duyusal Gelişim Problemleri

Otizm belirtileri arasında duygusal tepkilerde yer almaktadır. Bu duygusal tepkilere örnek olarak yaşıtı olan bir çocuğun korkmadığı bir durum ve bir nesne karşısında aşırı korkması veya bunun tam aksi olan gerçek bir tehlike anında korkusuz davranması örnek gösterilebilir. Duyusal gelişim problemleri ailelerin en çok endişelendikleri problemler arasında yer almaktadır. Örneğin çocuğun gerçek bir tehlike

anında gösterdiği korkusuz davranışlar ailelerin çocuğu hep gözetim altında tutma ihtiyaçlarını arttırmaktadır.³⁶

2.1.6.5. Davranışsal Problemler

Otizm belirtilerinden bir diğeri ise davranış problemleridir. Bu davranış problemlerine örnek olarak öfke nöbetleri, kendisine ve çevresine zarar verecek davranışlar, tekrarlayan vücut hareketleri yer almaktadır. Aileler çocuğun kendisine zarar vermesi ya da evde var olan diğerkardeşlere ya da canlılara zarar verme ihtimalinden dolayı endişe duyabilmektedir.³⁵

2.1.7. OSB’de Tedavi

Otizmin kesin bir tedavisi bulunmamaktadır 29. Yaşam boyu süren bir rahatsızlık olması sebebiyle de hem hasta bireyi hem de çevresini etkilemekte ve tedavi arayışına girmelerine sebep olmaktadır.³² Tedavisinde eğitim ve ilaç tedavisi yer almaktadır.³⁷ İlaç tedavisinde ise hastalığı yok etmeyi ve iyileşmeyi sağlayan bir ilaç bulunmamakla birlikte hastalığın etkilerini azaltıcı ilaçlar kullanılmaktadır. Örneğin saldırgan davranışları azaltmayı sağlayan ilaçlar ya da çocuktaki beslenme sorunlarını azaltan ilaçlar bu tedavi şekline örnek gösterilebilir.³⁸ İlaç tedavisi ve eğitimin yanı sıra güncel çalışmalarla beraber OSB tanılı çocuklarda glütensiz ve ketojenik diyet, yunuslarla tedavi, duyuşşal bütünleme gibi yöntemlerin etkili olabilmektedir.³⁹

2.1.8. OSB’nin Aile Üzerine Etkileri

Çocuklar gelişim sürecinde; fiziksel, zihinsel, dil, motor, sosyal ve duygusal gelişimlerini tamamlamak ve bazı becerileri kazanmak için bir yetişkinin desteğine yetişkin desteğine ihtiyaç duyarlar. Bu süreçlerde çocukların gelişimine destek olan ilk eğitimciler sıklıkla anne babalar olmaktadır. ³³ Sağlıklı bir çocuk beklerken özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak; ebeveynlerde suçluluk, kabullenmeme, acı

çekme gibi güçlük yaratan bazı durumlara sebep olabilmektedir. OSB tanısının konulmasının ardından zor ve uzun bir süreç başlar. Bu süreç sadece tanı konulan çocuğu değil aynı zamanda doğrudan o evde yaşayan bireyleri, dolaylı olarak da çevreyi etkileyen karışık bir süreçtir.⁴⁰ Literatüre göre anne ve babaların çocuklarının kronik bozukluk tanısını öğrendikten sonra gösterdikleri tepkiler (korku, şok inkâr, yas, hayal kırıklığı, suçluluk, üzüntü ve öfke) Landsman'ın ifade ettiği “yıkılmış hayaller travması” olarak tanımlanmaktadır.⁴¹

OSB tanılı bir çocuğun aileye gelmesiyle birlikte aile içi süreç ve rollerde çok önemli değişiklikler yaşanır. OSB tanılı bir çocuğun annesi/babası/kardeşi olmak aile üyelerinin seçebildikleri bir rol değildir ve bu nedenle aile üyeleri yeni rollerinin gereklerini yerine getirirken bazı güçlükler yaşayabilirler. Aile üyelerinin rollerini yerine getirirken yaşadıkları zorlanmanın düzeyi aile bağları ve dinamiklerinden, üyelerin kişisel özelliklerinden, otizmliliğin bireyin gereksinimleri ve bağımlılık düzeyinden etkilenmektedir.^{3,4}

Bu süreçte ailelerin karşılaştığı sorunlar; sosyal çevreyle ilişkilerin sınırlanması, aile içi süreçlerin etkilenmesi, maddi sorunlar ve psikolojik sorunlar (kabullenememe, uyum sorunları, stres, utanç duygusu, başetmede zorlanma, kaygılar, üzüntü, depresyon) olarak sınıflandırılabilir.⁵⁻⁷ OSB'nin etkisi, yalnızca finansal, sosyal ve profesyonel alanlarla değil, aynı zamanda ebeveynlerin fiziksel ve zihinsel sağlığıyla da ilgili olduğu için çok boyutludur. Tüm ailenin etkileşim ve iletişim kalıpları yeniden şekillenir.⁸ Bu bozukluk aynı zamanda, aile dışındaki faaliyetlere ayırabilecekleri sınırlı zamanın yanı sıra damgalanmayla başa çıkmak için benimseyebilecekleri kaçınma stratejileri nedeniyle ebeveynlerin sosyal izolasyonuna da yol açar.⁴²

2.2. Aleksitimi

2.2.1. Aleksitimi Kavramı

Duyguları tanımlamak ve ifade etmekte yaşanan güçlükler ve düşünme yetersizliği aleksitimi olarak ifade edilmektedir.¹² Aleksitimi ile ilgili yapılan gözlemler ilk başlarda psikosomatik hastalıklar yaşayan bireylerle gerçekleşmiştir.⁴³ Esas olarak bir kişilik özelliği olan bu durumda kişiler; duyguları tanımlama yeteneğindeki eksikliklerle beraber hayal kurma ve duygusal deneyimler üzerinde düşünme eğiliminde azalma yaşamaktadırlar.⁴³ Aleksitimide yaşanan diğer sorunlar ise; karşıdaki kişinin duygularını ayırt etmede ve yorumlamada zorluk, kişilerarası ilişkiler kurmada ve sürdürmede güçlük, sosyal destek ve sosyal becerilerde eksiklik yaşanmasıdır.⁴⁴ Başkalarının duygularını ayırt etme ve değerlendirmedeki güçlük nedeniyle aleksitimi olan bireyler yetersiz duygusal tepki ve empati eksikliği yaşarlar.⁴⁵

Taylor ve arkadaşları⁴⁶ aleksitimik kişilik özelliklerini aşağıdaki başlıklar altında toplamıştır. Bunlar;

1. Duyguları tanıma, tanımlama ve söze aktarmada güçlük
2. Bedensel duyumlarla duygusal uyarımda duyguları seçmede yetersizlik
3. Hayal kurmada azalma, imgesel süreçlerin sınırlı olması
4. Bilişsel tarzın dışa dönük olmasıdır.

Savunulan tüm farklı değerlendirme ve tanımlara karşın, uzmanlar aleksitiminin kişiliği nitelendiren belirtilerin dört ana grup çatısıyla birleştirilmesi fikrinde karara varmıştır.

2.2.2. Aleksitiminin Etiyolojisi

Bermond, Tip 1 ve Tip 2 olmak üzere aleksitiminin iki formundan bahsetmektedir. Bu formlar Tip 1 ve Tip 2 dir.⁴⁷⁻⁴⁹ Tip 1 aleksitimi; duygusal deneyimin olmadığı ve duyguların ifade edilmediği genellikle sağ hemisfer işlev bozukluğu ile ilişkilidir.^{50,51} Tip

2 aleksitimi de ise; duyguların dışavurumu azalmıştır.⁵² Tip 2' de, kişi duygusal uyarılmayı hissetmekte; ancak duygulara eşlik eden bilişlerin yokluğunu yaşamaktadır.⁴³

Birçok araştırmada belirtildiği üzere, bu bireylerin duygusal yaşamı sınırlı olsa bile duyguları yok değildir. Sahip oldukları bazı duygular aşırı olabilir. Yapılan bir çalışma aleksitimik özellikler gösteren bireylerin daha çok olumsuz duyguları yaşama eğiliminde olduklarını göstermiştir.⁵³

2.2.3. Aleksitiminin Epidemiyolojisi

Aleksitiminin görülme sıklığı geçmiş yıllardan bugüne şu şekildedir; Parker ve arkadaşları⁴³ aleksitiminin yaygınlığını %18,8 olarak bildirmiştir. 1990' lı yıllarda Laos %23; Montreuil ve Pedinelli %7 olarak belirtilmiştir.⁵⁵ 2000' li yıllardaki alan çalışmalarında yaygınlık oranı erkeklerde % 9,4, kızlarda % 5.2 düzeyinde bildirilmiştir.⁵⁶ Yapılan bir başka çalışmada aleksitiminin yaygınlık oranı %9,9 olarak bulunmuştur.⁵⁷

2.3. OSB Tanısı Olan Çocukların Anneleri ile Aleksitimi İlişkisi

Duygular, otizmde ciddiye alınması gereken önemli unsurlardan biridir. OSB'de birey diğer insanların nasıl hissettiğini veya düşündüğünü algılamakta sorun yaşamakta, kendi duygularını tanıma ve ifade etmekte sorun yaşamaktadır.⁵⁸ OSB'de çocukların duyguları tanımakta zorlandığı, olumsuz duyguları sıklıkla korku duygusu olarak yorumladıkları bildirilmektedir.⁵⁹ Yapılan bir araştırma, kendi duygularını tanımada ve ifade etmede zorluk çeken çocukların ve yetişkinlerin, olumlu iletişim kurmakta ve duygularını ifade etmekte güçlük yaşayan ebeveynlerinin mevcudiyetine vurgu yapmaktadır.⁶⁰

Sosyal beceriler ve iletişim becerileri yaşamın ilk yıllarında aile ortamında kazanılır. Ailede mevcut bir duygusal bozukluk olduğunda, çocuğun yetişkinlik döneminde duyguları tanımlama güçlüğü yaşamasına, ailedeki problem çözme

yetersizliđi hayal gücü yetersizliđine, ailede kuralların eksikliđi ise; dıřa dönük düşünmeye yol açmaktadır.⁶¹ Sosyal, iletiřimsel ve duygusal alanda yetersizlik yařayan ebeveynlerin çocuklarının da farklı derecelerde yetersizliklere sahip olacađı düşünölmektedir.⁶²

OSB ve aleksitimi arasındaki karřılıklı iliřki hiç de basit olarak deđerlendirilemez; aleksitiminin OSB özellikleri içinde bir septomatik belirti mi olduđu yoksa aleksitimi ve OSB'nin ortak etiyolojik etkenlere mi sahip olduđu henüz net deđerildir.^{63,64} Son zamanlarda yapılan bazı arařtırmalar OSB ile aleksitimi arasında anlamlı bir iliřki bildirmiş ve OSB'li bireylerin en az yarısında aleksitimik özelliklerin belirlendiđini desteklemiřtir.^{65,66} Bir takım aile çalıřmaları aleksitiminin, sosyal etkileřimlerde zorluk, duygularla ilgili kendini ifade etmede zorluk ve otizmlili bireylerin ebeveynlerinde bulunan katı, basmakalıp davranıř kalıpları dahil olmak üzere otistik benzeri özellikler yelpazesine yayılabileceđini göstermiřtir.⁶⁷ Ek olarak, bazı arařtırmacılar sosyo-duygusal anlama güçlüklerini içeren bir özellik olan aleksitiminin OSB'li çocukların ebeveynleri arasında da daha sık göröldüğüne dair kanıtlar sunmuřtur.^{68,69} OSB'li çocukların ebeveynlerinin aleksitimik özellikleri, çocukları ile olan iliřkilerinde önemli etkilere sahiptir. Yakın zamanda yapılan bir çalıřma, ebeveyn aleksitimik özelliklerinin erken ebeveyn yansıtıcı iřleviyle iliřkili olduđunu göstermiş ve bu nedenle ebeveynin aleksitimi özelliklerinin, ebeveynlik yeteneđini etkileyerek ebeveyn-çocuk iliřkisinin kalitesinin düşmesine neden olduđu bulunmuřtur.⁷⁰ Ayrıca anne babalar duygu ve duygu durumlarını anlayamama ve ifade edememe nedeniyle duygusal tepki vermede ve çocukları ile olumlu iliřkiler sürdürmede güçlük yařayabilmektedirler.⁷¹ Öte yandan kalitesiz ebeveyn-çocuk etkileřimi, çocukların sosyal gelişimini olumsuz etkilemekte ve OSB ile ilgili semptomları ortaya çıkarabilmektedir.⁷²

Otizm tanısı ile ilgili zorlukların sayısı göz önüne alındığında, ebeveynlerin aile işlevselliğini olumsuz etkileyebilecek çok çeşitli stresli durumlar yaşaması şaşırtıcı değildir.^{9,10} Önceki çalışmalar, OSB tanısı konan çocukların ebeveynlerinin, normal gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile karşılaştırıldığında daha düşük aile uyumu bildirme eğiliminde olduğunu göstermiştir.⁷³

Otizm tanısı konmuş çocuğu olan annelerin duygularını belirleme amacı ile yapılmış bir çalışmada; sosyal bağların kuvvetli olmasının annenin hissettiği duyguları etkilediği, özellikle ilk olarak çocuğun bakım ihtiyaçlarını üstlenen annelerin desteklenmesinin duygusal karışıklıklarını, yalnızlık duygularını azaltacağına dair bulgular elde edilmiştir.⁷⁴ Yapılan bir diğer araştırmada ise bulgular otizm tanısı konmuş çocuğa sahip annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeğinden aldıkları puanların karşılaştırma grubunun puanlarına göre daha yüksek bir seviyede olduğunu göstermiştir. Bu araştırmanın sonucunda; otizmdeki sosyal duygusal bölümlerdeki zorluklara benzeyen aleksitimitik özelliklerin, otizm bozukluğu olan çocukların anne babalarında da görüldüğünü sonucuna ulaşılmıştır.⁷⁵

Palermo, Pascualetti, Barbatı, Intelligente ve Rossini; otizm tanısı konmuş çocukların ebeveynleri ile temel duyguları tanımlayan beş farklı yüz şeklini ifade etme ile ilgili bir araştırma yapmışlardır.¹⁶ Otizm tanısı konmuş çocuklar anne babaları ile sağlıklı gelişim gösteren çocukların anne babaları ile oluşturulan kontrol grubundan daha düşük olarak performans göstermiştir. Yapılan çalışmada bu anne babaların; duyguları hissetme ve anlamlandırabilme ile ilgili problemlerinin; sosyal iletişim seviyelerini olumsuz anlamda etkileyen bir faktör olabileceği belirtilmiştir.¹⁶

2.4. Yaşam Kalitesi

Sağlık alanında yaşam kalitesinin çok önemli bir yeri bulunmaktadır. Yaşam kalitesinin net bir tanımı bulunmamakla birlikte anlamı ve neyi ölçmesi gerektiğine dair metodolojik ve kavramsal tartışmaların devam ettiği bildirilmektedir.⁷⁶

Yaşam kalitesi kavramı günümüzde yaygın olarak kullanılmakta ve pek çok konu bu kavram ile ilişkilendirilerek açıklanmaya çalışılmaktadır. Yaşam kalitesi kavramı refah ve mutluluk kavramları yerine de kullanılabilir. Yaşam kalitesi, insanın sağlıklı bir ortamda yaşayabilmesi, beslenme, korunma, barınma gereksinimlerini karşılayabilmesi, yaratıcı gücünü kullanabilmesi, içinde yaşadığı çevreye ve topluma olumlu katkılarda bulunabilmesi, kişinin kendini iyi hissetmesi, yaşadığı hayattan tatmin olması ve mutlu olmasıdır.⁷⁷ Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini (quality of life), “hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimi” olarak tanımlamaktadır.⁷⁸

Yaşam kalitesi; kişinin bireyin, içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri içinde amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleriyle ilgili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısı olarak tanımlanmaktadır.⁷⁹ Bireyin deneyimlediği olaylarla ilgili öznel ifadeleri şeklinde özetlenen yaşam kalitesi objektif ve subjektif göstergeler olmak üzere iki açıdan incelenmektedir.⁸⁰ Objektif göstergeler fiziksel iyilik hali ile açıklanmakta, fonksiyonel yetersizliği, fiziksel aktiviteleri yapmadaki güçlüğü, hastalık semptomlarını, sağlık ve çalışma durumunu içerir. Subjektif göstergeler ise psikolojik iyilik halini yansıtır, bireyin öznel olarak kendi yaşamını değerlendirmesine dayanır.⁸¹

Yaşam kalitesi, hayal edilip beklenen yaşam durumu ile mevcut şartlarda devam edip gerçekleşen yaşam biçimi arasındaki farkdan meydana gelir. Mevcut yaşam biçimi ile arzu edilen yaşam biçimi arasındaki farkın büyümesi kişilerin yaşam kalitelerindeki

olumsuzluğu göstermektedir. Yaşam kalitesi, birbirinden farklı birçok alan ile ilişkili çok boyutlu bir kavramdır. Bu özelliği ile:

- Birey, bireysel ve de çevresel etkileşim faktörlerinden etkilenmektedir.
- Yaşam kalitesin etkileyen tüm etkenler bütün insanlar üzerinde etkilidir.
- Hem öznel hem de nesnel olarak değerlendirilebilir.
- Bireyin fiziksel, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanması ve hayatta kalmamızı sağlayan aidiyet duygusu ile birlikte yaşam kalitesi artmaktadır⁸²

Yaşam kalitesi yaşamın 4 alanında ortaya çıkar:

1. Bireysel içsel alanlar (değerler, inanışlar, arzu ve istekler, kişisel belirlenen hedefler, problemlerle baş etme vb.)
2. Kişisel sosyal alan (aile tarzı, ekonomik durumu, meslek durumu, toplumun bireye sunduğu olanaklar vb.)
3. Dışsal doğal çevre alanı (hava, su, mekan, yaşanılan yer kalitesi vb)
4. Dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kuruluşlar, toplumsal imkanlar, eğitim kurumları, sağlık hizmetleri, kamu emniyeti, ulaşım, ihtiyaçların karşılanması vb.)⁸³⁻⁸⁵

2.5. Yaşam Kalitesi ve Otizmlili Çocuğu Olan Ebeveynler

Sağlık sonuçlarının ölçütlerinden biri olan yaşam kalitesi bakım verenlerin bakım yükünü belirlemesi sebebiyle oldukça önemli bir risk faktörüdür (Rico-Blázquez ve ark. 2022). Bakım verenlerin yaşam kalitesi bakımı alan ve bakımı veren bireylerin fiziksel, ruhsal, spiritüel ve sosyal yönden sağlık durumu ile doğrudan ilişkilidir ve diğer aile üyeleri ile iletişim, gelecekte beklenenler, bakım gereksinimlerinin karşılanması, kriz durumlarının yönetimi vb. yönden pek çok faktörü de doğrudan etkilemektedir.¹⁹ Tüm bunlar göz önünde tutulduğunda bakım verenin yaşam kalitesi hem halk sağlığı ve hem

de ruh sağılığı önceliğindedir.²⁰ Otizmlı bireylerin bakım verenlerinde sosyal destek başa çıkma ve yaşam kalitesi arasında meta analitik yapısal eşitlik modeli çalışmasında, bakım verenin olumlu başa çıkması ve sosyal desteğin yaşam kalitesini önemli ölçüde olumlu etkilediğı saptanmıştır.⁸⁶

OSB hastalığın doğası itibarı ile gerek hastanın, gerekse bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz olarak etkiler. Literatürde OSB'li hastalar ve aileleri ile yapılmış yaşam kalitesi çalışmaları vardır. Kuhlthau ve arkadaşları, OSB'li olgularda yaşam kalitesine bakmış ve kronik fiziksel hastalıklı çocukların ve sağılıklı çocukların yaşam kalitesi puanları ile karşılaştırmışlardır. Çalışma sonunda OSB'de yaşam kalitesi puanı hem sağılıklı kontrol grubundan, hem de kronik hastalığı olan gruptan anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur.⁸⁷ Bir başka yaşam kalitesi çalışmasında, ailelerin verdiği bilgilere göre, OSB hastalarının dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ve diğere yıkıcı davranış bozuklukları, anksiyete ve duygudurum bozukluklarını içeren psikiyatrik hasta gruplarından daha düşük psikososyal ve emosyonel puanlar aldığı, aynı şekilde OSB hastalarının sağılıklı kontrollerden daha düşük bir emosyonel sağılık puanına sahip olduğı gösterilmiştir.⁸⁸ Otizmlı çocuğı olan ailelere yüklenen yoğun stres ve ağır bakım yükü, çocuklardaki davranış sorunları, öfke patlamaları, kendine zarar verici davranışlar, yıkıcı, basmakalıp hareketler, sosyal becerilerde yetersizlik çoğı zaman alay edilme veya reddedilme ile sonuçlanan yargılamalar, çocukların anlaşılmması, ekonomik zorluklar, okul ve benzeri kurumlarla işbirliğinin sağlanamaması, günlük etkinliklerde yardımın gerekmesi, ailelerin gelecekle ilgili kaygılarının yoğunluğu yaşam kalitesini olumsuz etkileyen etkenler arasında sayılabilir.¹⁷

2.6. Otizm Spektrum Bozukluğunda Psikiyatri Hemşiresinin Rollerı

Ruh sağılığı psikiyatri hemşireliğinin amacı; topluma hem ruh sağılığının korunması ve geliştirilmesinde hem de ruhsal hastalık durumunda hemşirelik hizmeti

sunmaktır.⁸⁹ Bu nedenle ruhsal açıdan sağlıklı-hasta olan bireyleri tanıyabilmek, planlanacak hemşirelik hizmetlerinin niteliği açısından önemlidir

Otizm görülme sıklığının her geçen gün artmasıyla hemşirelerin OSB'li çocuklar ve anneleri ile karşılaşma oranların da artış meydana getirmektedir. Hemşirelerin birincil olarak OSB erken tanısında sorumlulukları bulunmaktadır. Hemşireler görevlerini yerine getirirken problemleri mevcut olan çocukları tespit etmeli, en erken dönemde tanı almalarını sağlamalıdır.⁹⁰

Özellikle birinci basmakta görevli hemşireler çocukların büyüme gelişme evrelerini her aşamada (okul, ev, hastane, sosyal ortam) takip edebilmeleri rollerini güçlendirmektedir. Beyin gelişiminin diğer dönemlere oranla en hızlı olduğu dönem 0-3 yaş aralığıdır. 0-3 yaş arası dönem ise birinci basamaktaki sağlık görevlilerinin çocuklarla en sık biraraya geldiği ve takip yaptığı zamanlardır. Okul öncesi dönemde çocuğa ve aileye en kolay ve en hızlı ulaşabilen sistem sağlık sistemidir.⁹¹

Psikiyatri hemşireleri sağlık hizmetleri esnasında çeşitli völçüm araçlarını kullanarak kanıta dayalı hemşirelik uygulamaları ile aktif ve kaliteli bakım hizmet sunulmasına yardımcı olmaktadır⁹² Ayrıca heşireler OSB tanısı olan sonra çocukların becerilerini, beslenme, duş, tuvalet gibi öz bakım yetenekleri hususunda ailesinden bilgi alıp değerlendirme yapmaktadırlar. Tüm bu bilgileriışığında psikiyatri hemşireleri bakımını planlama,bireyin ailesine yönelik eğitim ve rehberlik hizmeti sunan bir sağlık disiplini olarak çok ciddi görevler üstlenmektedirler.^{93,94}

Hemşireler OSB olan bireye ve ailesine birlikte yapılan uygulamalar ve eğitimlerin yanında toplumun diğer kesimine OSB tanılı bireye ve yakınlarına yaklaşım hususunda bilinçlendirme için çalışmalar yapmaktadırlar.⁹⁰ Çünkü aileleri psikolojik açıdan yıpratın en önemli sebeplerden olan sosyal destek eksikliği, damgalanma, toplum tarafından dışlanma ve gerektiği kadar anlaşılamadıklarını duygularına

kapılmaktadırlar.⁹⁵. Otizm ile ilgili hemřirelerin eđitim, rehberlik ve tedavi sorumluluklarına ek olarak araştırma yapma rolleri vardır. OSB' li bireyler ve aileleleri ile ilgili yeni arařtırmalar yaparak, bu grupla ilgili daha önce arařtırılmamıř konulara değinmek önemli rolleri arasındadır. ⁹⁰ Savunucu rolleri geređi olarakta bu özel kesimin hak ve menfaatlerini sađlamak, onları dođru bilgilendirmek ve ihtiyaçları konusunda yeni haklara sahip olmaları adına onların sesi olmak ve bu konuda danıřmanlık yapmak görevleri arasındadır.⁹³



3. MATERYAL VE METOD

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma tanımlayıcı, kesitsel ve ilişki arayıcı tiptedir.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Bu araştırma; 15 Aralık 2022- 30 Haziran 2023 tarihleri arasında, Türkiye'nin doğusunda bir üniversite hastanesinin Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Polikliniğinde OSB tanısı konulmuş çocukların anneleri ile yapılmıştır.

3.3. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini belirtilen hastanenin çocuk ve ergen ruh sağlığı polikliniğine 15 Aralık 2022- 30 Haziran 2023 tarihleri arasında başvuran 94 OSB tanısı ile takip edilen çocuğun annesi oluşturmuştur. Örneklem büyüklüğü evreni belli örnekleme yöntemine göre hesaplanmış ve en az 76 kişiye ulaşılması gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. Veri toplama sürecinde karşılaşılabilecek sorunlara bağlı veri kayıpları göz önüne alınarak araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 88 anne ile araştırma tamamlanmıştır.

$$n = N \cdot t^2 \cdot p \cdot q / d^2 \cdot (N-1) + t^2 \cdot p \cdot q$$

$$N = 94$$

$$t = 1.96$$

$$p = 0.5$$

$$q = 0.5$$

$$d = 0.05$$

$$n = 94 \cdot 1.96^2 \cdot 0.5 \cdot 0.5 / 0.05^2 \cdot (94-1) + 1.96^2 \cdot 0.5 \cdot 0.5$$

$$n = 76$$

En az 76 kişiye ulaşılması gerekmektedir.

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- 18-65 yaş grubunda olmak,
- Okuma ve yazma bilmek,
- İletişime açık olmak,
- OSB tanılı çocuğun annesi olmaktır.

Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Veri formlarını eksik/hatalı doldurmak,
- Annenin ruhsal sağlık sorununa sahip olması (özbildirime dayalı),
- Çocuğun otizme eşlik eden başka bir sağlık sorununun olmasıdır.

3.4. Verilerin Toplanması

Veriler; gerekli izinler alındıktan sonra Eylül 2022- Mayıs 2023 tarihleri arasında araştırmacılar tarafından OSB tanısı olan çocukların annelerinden anket formları ile toplanılmıştır. Formlar araştırmacı tarafından tek tek sorular sorularak işaretlenmiş ve yaklaşık 15 dk sürmüştür.

3.4.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmada “Kişisel Bilgi Formu” (Ek 6), “Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ) (Ek 7)” ve “Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E) (Ek 8)” kullanılmıştır. Katılımcılara gönüllü onam bilgi formu verilerek yazılı onam alınmıştır.

3.4.1.1. Kişisel Bilgi Formu (Ek-5)

Kişisel bilgi formu katılımcıların yaşı, medeni durumunu, çocuk sayısını, eğitimi, aile tipi vb. 17 sorudan oluşmaktadır (Ek 6).

3.4.1.2. Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ) (Ek-6)

Toronto Aleksitimi Ölçeğini yirmi altı (TAÖ-26) maddeden oluştuğu öz bildirim ölçeği şeklinde ilk geliştirenler Taylor ve arkadaşlarıdır.⁹⁶ TAÖ-26 daha sonradan içerisinde yirmi madde olacak biçimde tekrar değişime uğrayıp TAÖ-20 şeklinde isimlendirilmiştir.

Toronto Aleksitimi Ölçeği'nin; Duyguları Tanımada Güçlük, Duyguları Söze Dökmede Güçlük, Dışa-Dönük Düşünme alt ölçekleri bulunmaktadır. Ölçeğin puanlanması sonucunda; 51 ve altı alan kişilerde aleksitimi bulunmadığı, 52-60 alan kişilerde muhtemel aleksitimin varlığı ve 61 ve üstü alan kişilerde de aleksitiminin olduğu tespit edilmiştir. Puanların yükselmesi aleksitiminin seviyesini belirtmektedir.

Dereboy,⁹⁷ TAÖ'yü Türkçeye uyarlayan ilk kişidir. Son uyarlamasını yapan kişiler ise Güleç ve arkadaşlarıdır.⁹⁸ Yapılan değerlendirmede ölçeğin toplam Cronbach alfa değerini 0.78, alt ölçek değerlerini ise 0.57-0.80 arasında bulmuştur. Bu araştırmada TAÖ Cronbach Alfa değeri 0.80 olarak bulunmuştur.

3.4.1.3. Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E) (Ek-7)

Eapen ve diğerleri⁹⁹ tarafından geliştirilen ölçek ve Gürbüz Özgür ve ark. tarafından¹⁰⁰ Türkçe'ye uyarlanmıştır. Anket A ve B formları olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. A formunda alınan puanların yüksek olması ebeveynin yaşam kalitesinin yüksek olduğu ve yaşama olumlu olarak deneyimlediği anlamına gelmektedir. B formundan alınan puanların yüksek olması ebeveynlerin çocukları ile son 4 hafta içinde zorlukların ebeveynler için yüksek derecede sorun olduğu anlamına gelmektedir. A formunun cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.93, B formunun 0.94 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ise OYKA-E Bölüm A ölçeği alt boyutu Cronbach Alfa değeri 0.92, OYKA-E Bölüm B alt boyutu Cronbach Alfa değeri 0.93 olarak bulunmuştur.(Ek 8).

3.5. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler SPSS-22 paket programı ile analiz edilmiştir.

3.6. Verilerin Analizi

Veri analizinde tanımlayıcı istatistikler, bağımsız gruplarda t-testi, ANOVA, Welch ANOVA, Bonferroni testleri ve korelasyon analizi kullanılmıştır.

Verilerin normal dağılıma uygunluk gösterdiğini anlamak için bakılan çarpıklık değerinin ± 3 aralığında olması gerekmektedir.¹⁰¹ OYKA-E Bölüm A alt boyutu Skewness-Kurtosis değerlerinin 0.421-0.096, OYKA-E Bölüm B alt boyutu Skewness-Kurtosis değerlerinin 0.148-0.894, TAÖ Skewness-Kurtosis değerlerinin 0.462-0.022 aralığında olduğu saptanmıştır. Yapılan analizler ölçeklerin normal dağılım gösterdiğini ortaya koymuştur.

3.7. Araştırma Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği

Araştırma; çalışmaya katılan OSB tanısı olan çocukların anneleri ile sınırlıdır.

3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmaya başlanmadan önce Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi etik kurulundan etik kurul izni alınmıştır (Ek 2) (B.3 O.2.ATA.0.0 1.00/6.25). Etik kurul onayı alındıktan sonra ilgili kliniğin Anabilim dalı başkanından (Ek-3) gerekli yasal izinler alındıktan sonra çalışmaya başlanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden annelerin ‘Gönüllülük Bilgilendirilmiş Olur Formu’ ile yazılı onam izni alınmıştır.

4. BULGULAR

Annelere ait tanıtıcı bilgiler Tablo 4.1’de verilmiş ve annelerin %50’sinin ilköğretim mezunu, %93.2’sinin evli, %36.3’ünün eşi ilköğretim mezunu ve %46.6’sının iki çocuk sahibi olduğu saptanmıştır. Ayrıca annelerin %75’inin çalışmadığı, %76.1’inin ev hanımı olduğu ve %76.1’inin gelirinin giderine eşit olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Katılımcıların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı

Özellikler	n	(%)
Yaş Ortalama 39.67±7.26 (28-70 yaş)		
Eğitim Düzeyi		
İlköğretim	44	50.0
Lise	19	21.6
Üniversite	25	28.4
Medeni Durum		
Evli	82	93.2
Bekar	6	6.8
Çocuk Sayısı		
1 çocuk	12	13.6
2 çocuk	41	46.6
3 ve üzeri	35	39.8
Çalışma Durumu		
Evet	22	25.0
Hayır	66	75.0
Meslek		
Ev Hanımı	67	76.1
Memur	14	15.9
İşçi	7	8.0
Geliri Algilama Durumu		
Gelirim giderimden az	17	19.3
Gelirim giderime eşit	67	76.1
Gelirim giderimden fazla	4	4.5

Annelerin çocuklarına ilişkin tanıcı bilgiler Tablo 4.2’de sunulmuştur. Çocukların yaş ortalaması 10.66±5.27, tanı alma süresi ortalama 6.97±4.96 olarak belirlenmiştir. Çocukların %72.7’si erkek, %98.9 çocuğun bakımını anneleri yapmakta, %52.3’ünün bakımında anne anneye yardım eden herhangi biri bulunmamakta, annelerin %56.8’inin

günlük sekiz saatten fazla çocukları ile vakit geçirdiği ve %89.8'inin geçmişte psikolojik yardım almadığı belirlenmiştir (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Çocuklara ilişkin özelliklerin dağılımı

Özellikler	n	(%)
Çocuk Yaş Ortalaması 10.66±5.27 (2-29 yaş)		
Otizm Tanı Süresi 6.97±4.96 (1-25 yıl)		
Haftalık Eğitim Saati 6.22±3.32 (2-20 saat)		
Çocuk cinsiyet		
Kadın	24	27.3
Erkek	64	72.7
Bakıma Yardım Eden Kişi		
Var	42	47.7
Yok	46	52.3
Çocukla Bir Gün İçinde Geçirilen Süre		
1-3 saat	12	13.6
4-7 saat	26	29.5
8 saat ve üzeri	50	56.8
Geçmişte Psikolojik Yardım Alma Durumu		
Evet	9	10.2
Hayır	79	89.8

Tablo 4.3'te annelerin OYKA-E ölçeği Bölüm A alt boyut puan ortalaması 86.62±17.27, Bölüm B alt boyut puan ortalaması 51.26±16.47 olarak belirlenmiştir. TAÖ puan ortalamaları ise; duygularını tanımada güçlük alt boyut puan ortalaması 17.94±5.04, duyguları söze dökmede güçlük alt boyut puan ortalaması 13.34±3.26, dışa dönük düşünme alt boyut puan ortalaması 23.13±2.99 ve toplam puan ortalaması 54.42±9.46 olarak bulunmuştur (**Tablo 4.3**).

Tablo 4.3. Katılımcıların OYKA-E ve TAÖ puan ortalamasının dağılımı

Ölçek Puan Ortalaması	Madde Sayısı	Dağılım Aralığı	X±SS
Otizm yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü			
Bölüm A	28	48-126	86.62±17.27
Bölüm B	20	20-100	51.26±16.47
Toronto Aleksitimi Ölçeği			
Duygularını Tanımada Güçlük	7	7-30	17.94±5.04
Duyguları Söze Dökmede Güçlük	5	5-20	13.34±3.26
Dışa Dönük Düşünme	8	15-34	23.13±2.99
Toplam	20	28-75	54.42±9.46

Tablo 4.4'te tanıtıcı özellikler ile OYKA-E puanları karşılaştırılmış; üniversite mezunu annelerin Bölüm A puanlarının istatistiksel olarak anlamlı ve daha yüksek bulunmuştur. İlkokul mezunu annelerin ise Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve çıkan sonucun istatistiksel olarak anlamlı olduğu tespit edilmiştir. ($p<0.05$) Sadece bir çocuğu olan annelerin diğer gruplara göre Bölüm A puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. ($p<0.05$) Annelerin çalışma durumuna ve mesleklerine göre bir kıyaslama yapıldığında çalışan annelerinve memur olanların çalışmayanlara göre Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Annelerin medeni duruma göre OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B puan ortalamaları arasında anlamlılık saptanmamıştır. ($p>0.05$) (Tablo 4.4)

Annelerin OYKA-E puan ortalamalarına göre otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa ilişkin özelliklerin dağılımı Tablo 4.5'de verilmiştir.

Araştırmada katılımcıların geçmişte psikolojik yardım alma durumlarına göre OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B puan ortalamaları karşılaştırıldığında; psikolojik yardım

alan kişilerin almayanlara göre Bölüm A puanlarının daha düşük olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. ($p<0.05$).

Araştırmada, bireylerin çocuk cinsiyet, bakımdan sorumlu kişi, bakıma yardım eden kişi ve çocukla bir gün içinde geçirilen süreye göre OYKA-E puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.5).

Tablo 4.4. Katılımcıların OYKA-E puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı

Özellikler	Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E)			
	Bölüm A X±SS	Test ve p	Bölüm B X±SS	Test ve p
Eğitim Düzeyi				
İlköğretim ¹	82.97±16.59	F=3.016	56.76±13.21	F(Welch)*=3.526
Lise ²	86.63±16.48	p=0.021	54.90±14.15	p=0.039
Üniversite ³	90.20±19.87	3>1	46.48±21.25	1>3
Medeni Durum				
Evli	86.78±17.37	t=0.310	42.51±13.84	t=1.353
Bekar	84.50±17.21	p=0.757	51.90±16.54	p=0.985
Çocuk Sayısı				
1 çocuk ¹	98.75±15.64	F=6.891	50.33±22.39	F=3.351
2 çocuk ²	86.02±19.30	p=0.014	52.39±15.59	p=0.040
3 ve üzeri ³	85.22±15.17	1>3	66.83±13.98	1>3
Çalışma Durumu				
Evet	86.63±13.54	t=0.004	57.13±18.43	t=1.962
Hayır	86.62±18.44	p=0.997	49.30±15.43	p=0.053
Meslek				
Ev Hanımı	86.50±18.32	F=0.303	49.21±15.33	F=3.868
Memur	84.92±15.65	p=0.739	62.14±19.19	p=0.025
İşçi	91.14±8.41		49.14±14.98	2>1
Geliri Durumu				
Kötü ¹	81.29±18.02	F=6.193	46.76±12.06	F=2.613
Orta ²	87.59±17.35	p=0.016	51.44±16.41	p=0.079
İyi ³	93.00±7.83	3>1	67.25±26.72	

* Grup varyanslarının homojen olmadığı durumlarda Welch ANOVA test değerleri alınmıştır.

Tablo 4.5. Katılımcıların OYKA-E puan ortalamalarına göre otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa ilişkin özelliklerin dağılımı

Özellikler	Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E)			
	Bölüm A X±SS	Test ve p	Bölüm B X±SS	Test ve p
Çocuk cinsiyet				
Kadın	86.21±17.02	t=0.358	51.23±16.38	t=0.026
Erkek	87.70±18.26	p=0.721	51.33±17.08	p=0.979
Bakıma Yardım Eden Kişi				
Var	89.52±16.92	t=1.515	51.88±15.57	t=0.227
Yok	83.97±17.30	p=0.133	50.69±17.41	p=0.821
Çocukla Bir Gün İçinde Geçirilen Süre				
1-3 saat	85.58±12.64	F=0.301	55.50±11.72	F=2.366
4-7 saat	84.73±19.76	p=0.741	55.61±19.87	p=0.100
8 saat ve üzeri	87.86±17.05		47.98±14.98	
Geçmişte Psikolojik Yardım Alma Durumu				
Evet	76.66±15.04	t=4.850	50.00±19.63	t=0.241
Hayır	87.75±17.23	p=0.031	51.40±16.22	p=0.810

Annelerin TAÖ puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 4.6’da verilmiştir. Eğitim düzeylerine göre yapılan karşılaştırmada; üniversite düzeyinde eğitime sahip olan kişilerin diğer gruplara göre ölçek toplam puanlarının daha düşük olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur (**p<0.05**).

Araştırmada en az üç çocuğu olan ve gelir durumunu kötü olarak tanımlayan annelerin diğer gruplara göre toplam puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur (**p<0.05**). Yapılan ileri analizde farkın üç çocuklu aile grubundan kaynaklandığı saptanmıştır.

Araştırmada, bireylerin medeni durum, çalışma ve meslek durumuna göre TAÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı

saptanmıştır ($p>0.05$). Araştırmada annelerin geçmişte psikolojik yardım alma durumlarına göre TAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında; psikolojik yardım alan kişilerin almayanlara göre puanlarının yüksek ve anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). (Tablo 7)

Tablo 4.6. Katılımcıların TAÖ puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı

Özellikler	X±SS	TAÖ
		Test ve p
Eğitim Düzeyi		
İlköğretim	60.29±8.67	F=5.953
Lise	54.89±10.89	p=0.012
Üniversite	52.52±9.76	3<1
Medeni Durum		
Evli	54.29±9.55	t=0.466
Bekar	56.16±8.68	p=0.642
Çocuk Sayısı		
1 çocuk	52.75±9.54	F=6.718
2 çocuk	52.48±8.60	p=0.003
3 ve üzeri	62.25±9.93	
Çalışma Durumu		
Evet	55.77±9.12	t=0.772
Hayır	53.96±9.59	p=0.442
Meslek		
Ev Hanımı	55.04±9.54	F=0.224
Memur	55.78±8.62	p=0.800
İşçi	55.28±11.33	
Geliri Algılama Durumu		
Gelirim giderimden az	61.82±9.93	F=4.675
Gelirim giderime eşit	53.83±9.34	p=0.032
Gelirim giderimden fazla	54.00±10.45	1>2,3

Çocuklara ilişkin tanıtıcı bilgiler ile TAÖ puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.7’de verilmiştir. Araştırmada katılımcıların bakımdan sorumlu kişi olma durumuna göre TAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında; babaların annelere göre puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Araştırmada annelerin geçmişte psikolojik yardım alma durumlarına göre TAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında; psikolojik yardım

alan kişilerin almayanlara göre puanlarının yüksek ve anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.7. Katılımcıların TAÖ puan ortalamalarına göre otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa ilişkin özelliklerin dağılımı

Özellikler	Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ)	
	X±SS	X±SS
Çocuk cinsiyet		
Kadın	53.08±10.10	t=0.810
Erkek	54.92±9.24	p=0.420
Bakıma Yardım Eden Kişi		
Var	52.80±10.17	t=4.538
Yok	63.89±8.60	p=0.011
Çocukla Bir Gün İçinde Geçirilen Süre		
1-3 saat	53.58±5.64	F=0.299
4-7 saat	55.61±10.09	p=0.743
8 saat ve üzeri	54.00±9.93	
Geçmişte Psikolojik Yardım Alma Durumu		
Evet	62.44±5.12	t=2.788
Hayır	53.50±9.42	p=0.007

Tablo 4.8’de, Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü puan ortalaması ile Toronto Aleksitimi Ölçeği arasındaki ilişki korelasyon katsayısı (r) ile değerlendirilmiş ve $r<0.3$ ise zayıf ilişki, $0.3<r<0.7$ ise orta düzeyde ilişki, $0.7<r<1$ ise güçlü düzeyde ilişki olarak ifade edilmiştir.¹⁰¹ Katılımcıların Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Bölüm A alt boyutu ile TAÖ duygularını tanımada güçlük ve duyguları söze dökmede güçlük alt boyut ve toplam puanları arasında negatif yönde orta seviyede, dışa vuruk düşünme alt boyut puanları arasında negatif yönde zayıf seviyede bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır. Bölüm B alt boyutu ile TAÖ duygularını tanımada güçlük puanları arasında negatif yönde orta seviyede, duyguları söze dökmede güçlük alt boyut ve toplam puanları arasında pozitif yönde zayıf seviyede bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Ölçek puan ortalamalarının korelasyonu

		1	2	3	4	5	6
(1) Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Bölüm A	<i>r</i>	-					
	<i>p</i>	-					
(2) Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Bölüm B	<i>r</i>	0.401**	-				
	<i>p</i>	0.001	-				
(3) Duygularını Tanımada Güçlük	<i>r</i>	-0.541**	0.407**	-			
	<i>p</i>	0.001	0.001	-			
(4) Duyguları Söze Dökmede Güçlük	<i>r</i>	-0.589**	0.225*	0.748*	-		
	<i>p</i>	0.001	0.035	0.001	-		
(5) Dışa Vuruk Düşünme	<i>r</i>	-0.250*	0.005	0.408*	0.387*	-	
	<i>p</i>	0.019	0.966	0.001	0.001	-	
(6) Toronto Aleksitimi Ölçeği	<i>r</i>	-0.571**	0.293**	0.920*	0.866*	0.667*	-
	<i>p</i>	0.001	0.001	0.001	0.001	0.001	-

5. TARTIŞMA

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde, çocuğun bakımını ve sorumluluklarını daha çok anneler tarafından üstlenilmektedir.¹⁰² Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ve yaşam kalitesi değerlendirildi ve ilişkili faktörler belirlendi. Elde edilen bulgular bu bölümde tartışıldı ve yorumlandı.

Araştırmada, annelerin OYKA-E Bölüm A alt boyut puan ortalaması 86.62 ± 17.27 , Bölüm B alt boyut puan ortalaması 51.26 ± 16.47 olarak belirlenmiştir. A bölümünden alınan puanların yüksek oluşu annelerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğunu; B bölümünden alınan puanlar ise annelerin çocuklarına bakım verirken yaşadıkları zorlukları göstermektedir. Ölçekten alınan en az en çok puanlara bakıldığında annelerin yaşam kalitelerinin ve bakım verirken yaşadıkları zorlukların orta düzeyde olduğunu göstermektedir. Ebeveyn olmanın parçalarından biri bakım vermek olsa da uzun süreli işlevsel kısıtlılıklara yol açabilen OSB gibi bir bozukluğa sahip çocuğa bakım veriyor olmak ebeveynler için oldukça zorlayıcıdır. Yaşanılan bu süreç ebeveynlerin sadece fiziksel ve zihinsel sağlıklarını etkilemekle kalmaz yaşam kalitelerini de olumsuz etkileyebilir. OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesinin ve etkileyen faktörlerin araştırıldığı bir çalışmada da benzer şekilde bölüm A ve ortalaması bölüm B puan ortalamaları orta düzeyde bulunmuştur.¹⁰⁶ Annelerde damgalanma algısı ve ruhsal sorunların araştırıldığı diğer bir araştırmada edinilen sonuçlara göre ise puan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur.¹⁰⁷ Benzer şekilde diğer çalışmalar da OSB'nin sadece ailenin günlük işleyişini etkilemekle kalmadığı yaşam kalitesini de olumsuz etkilediğine vurgula yapılmıştır.^{108,109} Çalışma sonucunda elde ettiğimiz bulgular yapılan diğer çalışmalara benzerlik göstermektedir. Annelerin yaşam kalitelerinin ve OSB'yi sorun olarak algılama düzeylerinin orta seviyede olduğu ortaya koymaktadır. Bu sonuca bakarak OSB tanısı

olan çocuğa sahip olmak sosyal ve psikolojik boyutları ile sorunlara ve yaşam kalitesinin düşüşe sebep olduğunu düşündürmektedir. Literatürde konu ile ilgili yapılan araştırma sonuçları da sosyal hayatta meydana gelen değişimlerin ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği,¹¹⁰ ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğuna işaret etmektedir.¹¹¹

Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ) puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; annelerin sırası ile en çok dışa dönük düşünme daha sonra duygularını tanımlama güçlüğü ve en az da duyguları söze dökmeye güçlük yaşadıkları saptanmıştır. Ölçekten alınan toplam puan ortalaması ise annelerde muhtemel aleksitimik özelliklerin olduğuna dikkat çekmektedir. Loas vd.,¹¹² Joukamaa vd.,¹¹³ aleksitiminin yaygınlığını normal popülasyona göre yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Buna göre, otizm tanısı olan çocukların ebeveynlerinde aleksitimi belirtileri normal popülasyona göre oldukça yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Szatmari vd.,¹³ otizmlili çocukları olan ebeveynlerde aleksitimik özelliklerin normal nüfusa göre daha yaygın olduğunu ortaya koymuşlardır. Bazı araştırmacılar aleksitiminin, travmatik deneyimler, anksiyete, depresyon, fiziksel veya psikolojik hastalıklar veya stres gibi durumların bir sonucu olabileceğini öne sürmektedir.^{14,114, 115} Bu araştırma sonucundan yola çıkılarak, OSB tanısı olan çocukların annelerindeki aleksitiminin normal popülasyona göre yüksek olmasının, otizmlili çocuğa sahip olmanın ortaya çıkardığı stres, yaşam kalitesindeki düşüş, duygusal olarak tükenmişlik gibi çevresel faktörlerden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir.

Annelerin OYKA-E puan ortalamalarına göre tanıtıcı özellikleri karşılaştırılmış ve puan dağılımları Tablo 4.4’de sunulmuştur. Araştırmada katılımcıların eğitim düzeylerine göre ölçeğin Bölüm A ve Bölüm B puan ortalamaları karşılaştırıldığında; üniversite düzeyinde eğitime sahip, bir çocuğu olan ve gelir durumu iyi olan annelerin diğer gruplara göre Bölüm A puanlarının yüksek olduğunu ve istatistiksel olarak

anlamlılığın olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). İlkokul düzeyinde eğitime sahip olan kişilerin, en az üç çocuğu olan ve çalışan annelerin ise diğer gruplara göre Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve istatistiksel olarak anlamlılığın olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Araştırmada, bireylerin çocuk cinsiyet, bakımdan sorumlu kişi, bakıma yardım eden kişi ve çocukla bir gün içinde geçirilen süreye göre OYKA-E puan ortalamalarının gruplar arasında anlamlı değildir ($p>0.05$). Literatürde konu ile ilgili yapılan çalışmalarda yaşam kalitelerinin ebeveynlerin eğitim durumlarına göre farklılık göstermediği görülmüştür.^{116,117} Buna karşılık Bölüm B puanları eğitim durumlarına göre farklılaştığı bulunmuştur.¹¹⁰ Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyleri azaldıkça Bölüm B puanlarının da arttığı yani OSB zorluklarını problem olarak görme düzeylerinin arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Eğitim düzeyinin yüksek olması karşılaşılan sorunları çözme konusunda daha yapıcı bir tutum sergilemelerinin bir sonucu olabilir. Literatürde ebeveynlerin çalışma durumlarına göre yaşam kaliteleri incelenmiş ve hem Bölüm A, hem de Bölüm B puanlarının anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir.^{116,117} Yapılan bir diğer çalışmada ise ebeveynlerin gelir getiren bir işte çalışıyor olması anlamlı bir farklılık oluşturmaktadır.¹¹⁰ Ailenin gelir düzeyinin iyi olması yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir. Literatürde yer alan benzer çalışmalarda da OSB tanısı olan çocuğa sahip ailelerde gelir düzeyinin yaşam kalitesi üzerinde önemli bir belirleyici olduğu rapor edilmiştir.¹¹⁸

Annelerin TAÖ puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı incelenmiştir. Eğitim düzeyi düşük, çocuk sayısı fazla ve gelir durumu kötü olan annelerin TAÖ toplam puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Medeni durum, çalışma ve meslek durumuna göre TAÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Literatürde farklı örneklemelerle yapılan

arařtırmalarda eęitim d zeyi d ř k bireylerin aleksitimik  zelliklerinin daha fazla olduęu y n nde bulgular elde edilmiřtir.^{119,120} Kokkonen ve arkadaşları¹¹³ da aynı y nde bulgular elde etmiřlerdir. Bu bulgular bizim arařtırmamızın sonu ları ile  rt řmektedir. Literat rde gelir durumuna g re ebeveynlerin aleksitimi d zeyleri incelenmiř ve gelir durumunun aleksitimi puan ortalamalarını etkilemedięi bulunmuřtur.¹²¹ Bizim arařtırma sonucumuza benzer řekilde yapılan bir  alıřmada annelerin aleksitimi puan ortalamalarının sahip olunan  ocuk sayısı deęiřkenine g re anlamlı bir farklılık g sterdięi g r lmektedir.^{122,123}    ve  zeri  ocuk sahibi annelerin aleksitimi puanları dięer b t n gruplardan daha y ksek olarak bulunmuřtur. Aleksitimi  l  mlerinde y ksek puan alan bireyler, i sel duygusal durumlarını tanımakta ve etiketlemekte, aynı duygusal deęere sahip farklı duygular arasında ayırım yapmakta ve duygusal durumlarını başkalarına a ıklamakta ve iletmekte g  l k  ekerler. Sahip olunan  ocuk sayısına g re aleksitimi d zeyinin deęiřmesi, bakım verme y klerinin artması ile a ıklanabilir.   nk  otizm tanısı olan  ocuk dıřında, bakımından sorumlu olunan bařka  ocuklarının var olması anne  zerindeki stresi arttıracaktır.

Tablo 4.8’de, OYKA-E puan ortalaması ile TA  arasındaki iliřki korelasyon katsayısı deęerlendirilmiř ve annelerin OYKA-E puanları ile TA  puanları arasında negatif y nde anlamlı bir iliřki olduęu saptanmıřtır. Bu sonu lar annelerin yařam kaliteleri y kseldik e ve aleksitimik  zelliklerinin azaldıęını ortaya koymaktadır. Katılımcıların OYKA-E B l m A alt boyutu ile TA  duygularını tanımada g  l k ve duyguları s ze d kmede g  l k alt boyut ve toplam puanları arasında negatif y nde orta seviyede, dıřa vuruk d ř nme alt boyut puanları arasında negatif y nde zayıf seviyede bir iliřki olduęu ortaya  ıkmıřtır. B l m B alt boyutu ile TA  duygularını tanımada g  l k puanları arasında pozitif y nde orta seviyede, duyguları s ze d kmede g  l k alt boyut ve toplam puanları arasında pozitif y nde zayıf seviyede bir iliřki olduęu ortaya

çıkmiştir (Tablo 4.8). Montoro ve arkadaşları da aleksitimi arttıkça sosyal alanlarda yaşam kalitesinin azaldığını bildirmişlerdir.¹²⁴ Farklı gereksinimi olan çocukların annelerinde stigma, stres ve aleksitiminin sağlıklı duygusal iletişim kurmayı engelleyen ve kişilerin yaşam kalitesini azaltan durumlar olduğu ifade edilmiştir.¹²⁵ Araştırma sonucunda elde ettiğimiz bu veriler OSB tanısı olan çocuklara bakım veren annelere yönelik psikolojik destek hizmetlerinin planlanması ve uygulanmasına katkı sağlayacağını düşündürmektedir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır;

- Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ) puan ortalamaları incelendiğinde; annelerin sırası ile en çok dışa dönük düşünme, duygularını tanımada güçlük ve duyguları söze dökmede güçlük yaşadıklarını ve toplam puan ortalamalarına göre annelerin orta düzeyde aleksitimik özellikler gösterdiği saptanmıştır.
- Annelerin otizm yaşam kalitesi ölçeği ebeveyn sürümü (OYKA-E) bölüm A'dan aldıkları puanlara bakıldığında annelerin yaşam kalitelerinin orta seviyede olduğunu göstermektedir. Annelerin Bölüm B'den almış oldukları puanlar ise çocukları ile son 4 hafta içinde yaşadıkları zorlukların orta düzeyde olduğu anlamına gelmektedir.
- Araştırmada annelerin eğitim düzeylerine göre OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B puan ortalamaları karşılaştırıldığında; üniversite düzeyinde eğitime sahip, bir çocuğu olan ve gelir durumu iyi olan annelerin diğer gruplara göre Bölüm A puanlarının daha yüksek olduğu ve algılanan yaşam kalitelerinin nispeten daha iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. İlkokul düzeyinde eğitime sahip olan kişilerin, en az üç çocuğu olan ve çalışan annelerin ise diğer gruplara göre Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve çocuklarının bakımında daha fazla zorluk yaşadıkları bulunmuştur.
- Annelerin TAÖ puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı incelendiğinde eğitim düzeyi düşük, çocuk sayısı fazla ve gelir durumu kötü olan annelerin daha fazla aleksitimik özellikler gösterdiği bulunmuştur. Medeni durum, çalışma ve meslek durumuna göre TAÖ puan ortalamalarının

gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

- Araştırmada, OYKA-E puan ortalaması ile TAÖ arasındaki ilişki korelasyon katsayısı değerlendirilmiş ve annelerin OYKA-E puanları ile TAÖ puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Bu sonuçlar annelerin yaşam kaliteleri yükseldikçe ve aleksitimik özelliklerinin azaldığını ortaya koymaktadır.

Araştırma sonuçları doğrultusunda şu önerilerde bulunulabilir:

- OSB’li çocuğa bakım veren annelerin hem çocuklarının bakımını daha etkin yönetebilmesi, hem de aile süreçlerinin devamlılığını sağlayabilmesi için gereksinimine uygun eğitim ve danışmanlık hizmeti alabileceği birimler oluşturulması, hizmetlerin devamlılığının sağlanması ve bu hizmetlerde hemşirelerin rol alması,
- Hemşirelere konu ile ilgili farkındalıklarının artması için otizm ile ilgili hizmet içi eğitimler yapılması,
- Psikiyatri hemşirelerine kendilerini sosyal destek sisteminin bir parçası olarak algılaması için otizm ile ilgili hizmet içi eğitimler yapılmalı ve bu konuda daha fazla psikiyatri hemşireliği çalışması yapılması,
- Toplumda otizmlı çocukların annelerinin ihtiyaçlarını fark ettirmek, yaşam kalitelerini artırmak için farkındalık yaratmaya yönelik çalışmaların yapılması,
- Bu çalışmada yalnızca OSB’li çocukların anneleri ile çalışılmıştır. Otizm tüm aileyi etkilediği için, araştırmanın otizmlı çocuk babaları ile de yapılması,
- Araştırma bulgularının genellenebilir olması için örneklem seçme yöntemi kullanılan tasarımla çalışmalar yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Ergün E, Merhaba Ben Otizm. 2019, (2. Baskı). Ankara: Kripto
2. APA (American Psychiatric Association). DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı. (E. Köroğlu, Çev). 2014, Ankara.
3. Yukay Yüksel, M., Bostancı Eren, S. Examination of the Affect of Group Counselling on The Level of Depression and Problem Solving Skills of The Mothers Whose Children Are Autism. *Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*; 2013, Cilt 25, Sayı 25; 197-210.
4. Töret , Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Özkubat U. Otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2014, 15(01), 1-17
5. Kudaibergenova A. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneęi (Master's thesis, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü), 2014.
6. Toper F, Özkan Y. Otizmlı Çocuęa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Zorluklara İlişkin Deneyimleri. *OPUS International Journal of Society Researches*, 2021, 18(43), 6682-670
7. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, 2019, 10, 464.
8. Derguy C, Michel G, M'bailara, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2015, 40(2), 156-166.

9. Baykal S, Karakurt M. N, 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 Mental Health Journal*, 2019, 55, 311-317.
10. Vernhet C, Dellapiazza F, Blanc N, Cousson-Gélie F, Miot S, Roeyers H, Baghdadli A. Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 2019, 28, 747-758.
11. Mazefsky CA, Herrington J, Siegel M, Scarpa A, Maddox BB, Scahill L, White SW. The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2013, 52(7), 679-688.
12. Grabe HJ, Frommer J, Ankerhold A, Ulrich C, Gröger R, Franke G.H., Spitzer C. Alexithymia and outcome in psychotherapy. *Psychotherapy and psychosomatics*, 2008, 77(3), 189-194.
13. Szatmari P, Georgiades S, Duku E, Zwaigenbaum L, Goldberg J, Bennett T. Alexithymia in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 2008, 38, 1859-1865.
14. Way I, Yelsma P, Van Meter AM., Black-Pond C. Understanding alexithymia and language skills in children: Implications for assessment and intervention, 2007.
15. Lumley MA, Stettner L, Wehme, F. How are alexithymia and physical illness linked? A review and critique of pathways. *Journal of psychosomatic research*, 1996, 41(6), 505-518.
16. Palermo MT, Pasqualetti P, Barbati G, Intelligente F, Rossini PM. Recognition of schematic facial displays of emotion in parents of children with autism. *Autism*, 2006, 10(4), 353-364.

17. Özgür BG., Aksu H, Eser E. Otizmde yaşam kalitesi anketi anne-baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anatolian J Psychiatry*, 2017, 18, 344-352.
18. Rico-Blázquez M, Quesada-Cubo V, Polentinos-Castro E, Sánchez-Ruano R, Rayo Gómez M, Del Cura-González, I. Health-related quality of life in caregivers of community-dwelling individuals with disabilities or chronic conditions. A gender-differentiated analysis in a cross-sectional study. *BMC nursing*, 2022, 21(1), 1-11.
19. Hoshino J, Tamakoshi K, Hori Y, Sakakibara H. Association between 64 caregivers' health-related quality of life and care recipients' health outcomes. *Int J Nurs Pract* , 2022 Mar 4;(November 2020):1-9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijn.13044>
20. APA. Family Caregiver Well-Being is Important to Care Recipient Health [Internet]. 2011. Available from: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/well-being>
21. Biel J, Harper F, The autism relationships handbook: How to thrive in friendships dating and love portland. Or: Microcosm Publishing.2021
22. Centers for Disease Control and Prevention Autism Spectrum Disorder: Data & Statistics, 2016. [Http://Www.Cdc.Gov/Ncbddd/Autism/Data.Html](http://Www.Cdc.Gov/Ncbddd/Autism/Data.Html). Erişim tarihi: 14 Mayıs 2023
23. Pektaş S. Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklarda müzik eğitiminin önemi. *Sanat Eğitimi Dergisi*, 2016:95-110.
24. Ünver H, Memik NÇ, Tamer GS. Otistik Spektrum bozuklukları ile Lyme hastalığı arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2018; 19(3): 323-330.
25. Yüksel A. Otizm Genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*. 2005; 36 (1): 35-41.

26. Türkoğlu S, Bilgiç A, Uslu, R. Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Ayrı Yumurta Üçüzleri: Olgu Sunumu ve Gözden Geçirme. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 2012, 49(2).
27. Bazzano A, Zeldin A, Schuster E, Barrett C, Lehrer D. Vaccine-related beliefs and practices of parents of children with autism spectrum disorders. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2012; 117 (3): 233-242
28. Bauer Z, Kriebel D. Prenatal and Perinatal Analgesic Exposure and Autism: *An Ecological Link and. Environmental health*, 2013; 12: 41-47.
29. Bölte S, Girdler S, Marschik Peter B. The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 2019; 76: 1275–1297.
30. American Psychological Association. Choosing words for talking about disability. 2018, Retrieved from <http://www.apa.org/pi/disability/resources/choosing-words.aspx> 1 Temmuz 2023.
31. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities 82 monitoring network, 11 sites, united states, 2017. *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 69(4):1–12,2020.
32. Motavalli Mukaddes N. *Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı ve Takip*.2017, (2. Baskı). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri
33. Darıca N, Abidoğlu Ü, Gümüşçü Ş. *Otizm ve Otistik Çocuklar*, 2017, 6. Basım, İstanbul, Özgür Yayınları.
34. Şahin N, Balkan D, Kırılı U. Otizm spektrum bozukluğu olan olgularda anne sütü alım süreleri ve otizm şiddetiyle ilişkisi. *Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Dergisi*, 2019;6(1):5-9.

35. Karmasak T, Direk M, Kurt T, Karaman S. Otizmlı çocuklarda doğum öyküsü anne sütü alma süresi televizyon ile tanışma yaşı televizyon akıllı telefon ve tablet kullanım alışkanlıklarının incelenmesi. *Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2020;22(3):411-417.
36. Spezio M, Huang P, Castillo F, Adolphs R. Amygdala damage impairs eye contact during conversations with real people. *Journal of Neuroscience*. 2007;27(15):3994-3997
37. Anlı İ. *Asperger Sendromu ve Sizoid Görüngü*, 2016, Nobel Kitapevi, 1. Baskı
38. Mcpheeters M, Warren Z, Sathe N, Bruzek J, Krishnaswami S, Jerome R, VeenstraVanderweele J. A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2011;e1312–e1321.
39. Yalçın E, Göktaş Z. Otizm spektrum bozuklukları tedavisinde beslenme yaklaşımları. *Sağlık Akademisi Kastamonu*. 2019,4(2):127-143
40. Açikel SB. Otizm tanısının aile hayatı üzerine etkisi nasıldır? Ne yapabiliriz? Gökçen C, Işık Ü.(Eds.) *Aileler için otizm rehberi: Tanıdan tedaviye her yönüyle otizm içinde* (ss:335-343). Say Yayınları.2021.
41. Duran S. Zihinsel engelli çocukların aileleri ve psikiyatri hemşireliği. *Türkiye Klinikleri*, 2018, 4(1), 74-80.
42. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Fombonne E. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 2012, 5(3), 160-179.
43. Taylor GJ, Bagby RM, Parke JDA. *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge University Press.1996.
44. Timoney LR.,Holder MD. Emotional processing deficits and happiness: Assessing the measurement, correlates, and well-being of people with alexithymia.2013.

45. Feldmanhall O, Dalgleish T, Mobbs D. Alexithymia decreases altruism in real social decisions. *Cortex*, 2013, 49(3):899-904.
46. Taylor GJ, Bagby RM, Parker JD. The alexithymia construct: a potential paradigm for psychosomatic medicine. *Psychosomatics*; 1991, 32:153-164.
47. Rinaldi R, Radian V, Rossignol M, Arachchige KGK, Lefebvre L. Thinking about one's feelings: Association between alexithymia and cognitive styles in a nonclinical population. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 2017, 205(10), 812-815.
48. Taylor GJ, Bagby RM, Parker JDA. *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge University Press.1997.
49. Jessimer M, Markham R. Alexithymia: a right hemisphere dysfunction specific to recognition of certain facial expressions?. *Brain and cognition*, 1997, 34(2), 246-258.
50. Larsen JK, Brand N, Bermond B, Hijman R. Cognitive and emotional characteristics of alexithymia: a review of neurobiological studies. *Journal of psychosomatic research*, 2003, 54(6), 533-541.
51. Bermond B, Vorst HC, Vingerhoets AJ, Gerritsen W. The Amsterdam Alexithymia Scale: its psychometric values and correlations with other personality traits. *Psychotherapy and psychosomatics*, 1999, 68(5), 241-251.
52. Hoppe KD, Bogen JE. Alexithymia in twelve commissurotomized patients. *Psychotherapy and psychosomatics*, 1977, 28(1/4), 148-155.
53. Lundh LG, Simonsson-Sarnecki M. Alexithymia, emotion, and somatic complaints. *Journal of Personality*, 2001, 69 (3), 484-510.

54. Aktay M. Üniversite öğrencilerinde aleksitimi ve depresyonun yordayıcısı olarak bağlanma stilleri (Master's thesis, İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü), 2014.
55. Koçak R. Aleksitimi: Kuramsal Çerçeve Tedavi Yaklaşımları Ve İlgili Araştırmalar. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*, 2002, 35(1), 183-212.
56. Bayraktutan M. Sosyal anksiyete bozukluğu olan hastalarda empati becerisi, aleksitimi, depresyon, anksiyete düzeyleri ile sempatik deri yanıtı ilişkisi ve tıbbi tedavinin etkileri Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi. 2014
57. Mattila AK, Salminen JK, Nummi T, Joukamaa M. Age is strongly associated with alexithymia in the general population. *J Psychosom Res*, 2006, 61(5), 629-635.
58. Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Volume one. New Jersey: John Wiley & Sons. Inc.2005.
59. Mazefsky CA, Herringto J, Siegel M, Scarpa A, Maddox BB, Scahill L, White SW. *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2013, 52(7), 679-688.
60. Way I, Yelsma P, Van Meter AM, Black-pond C. Understanding alexithymia and language skills in children: Implications for assessment and intervention. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 2007, 38: 128-139.
61. Lumley MA, Mader C, Gramzow J, Papineau K. Family factors related to alexithymia characteristics. *Psychosomatic Medicine*, 58, 211-216.
62. Aydın A, Saraç T. Otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri arasındaki ilişki, *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2014, 41: (7).

63. Kinnaird E, Stewart C, Tchanturia K. Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, 2019, 55, 80-89.
64. Poquérusse J, Pastore L, Dellantonio S, Esposito G. Alexithymia and autism spectrum disorder: a complex relationship. *Frontiers in psychology*, 2018, 9, 1196.
65. Gaigg SB, Cornell AS, Bird G. The psychophysiological mechanisms of alexithymia in autism spectrum disorder. *Autism*, 2018, 22(2), 227-231.
66. Griffin C, Lombardo MV, Auyeung B. Alexithymia in children with and without autism spectrum disorders. *Autism research*, 2016, 9(7), 773-780.
67. Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of child psychology and psychiatry*, 2005, 46(1), 69-83.
68. Durukan KM, Almbaideen D, Karaman HG Alexithymia, depression and anxiety in parents of children with neurodevelopmental disorder: Comparative study of autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified and attention deficit–hyperactivity disorder *Pediatrics International*, 2018, 60 (3) pp. 247-253
69. Marshall CR, Noor A, Vincent JB, Lione AC, Feuk L, Skaug J, Scherer SW. Structural variation of chromosomes in autism spectrum disorder. *The American Journal of Human Genetics*, 2008, 82(2), 477-488.
70. Ahnberg H., Pajulo M., Scheinin NM, Karlsson L, Karlsson H, Karukivi M. Association between parental alexithymic traits and self-reported postnatal reflective functioning in a birth cohort population. Findings from the FinnBrain Birth Cohort Study. *Psychiatry Research*, 2020, 286, 112869.
71. Yürümez E, Akça ÖF, Uğur Ç, Uslu RI, Kılıç BG. Mothers' alexithymia, depression and anxiety levels and their association with the quality of mother-infant

- relationship: a preliminary study. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 2014, 18(3), 190-196.
72. Marwick H, Doolin O, Allely CS, McConnachie A, Johnson P, Puckering C, Wilson P. Predictors of diagnosis of child psychiatric disorder in adult–infant social-communicative interaction at 12 months. *Research in developmental disabilities*, 2013, 34(1), 562-572.
73. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 2005, 9(2), 125-137.
74. Shu BC. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 2009, 13(1), 81-91.
75. Szatmari P, Georgiades S, Duku E, Zwaigenbaum L, Goldberg J, Bennett T. Alexithymia in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 2008, 38, 1859-1865.
76. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR., Andersen MH, Beisland E, Helseth S. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of life Research*, 2019, 28(10), 2641-2650. Doi: 10.1007/s11136-019-02214-9
77. Lastric G, Torlak B. Connection between physical punishment of children and their aggressive behavior. *Medicinski Glasnik*, 2008, 5(2), 115-120.
78. Zorba E. Yaşam ve egzersiz. *Gazi Haber Dergisi*, 2008, 1, 44-47.
79. Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics*, 2016, 34: 645-649.
80. Boylu AA, Paçacıoğlu B. Yaşam kalitesi ve göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, 2016, 8: 137-150.

81. Akyol AD. Yaşam kalitesi ve yaklaşımları. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 1993, 9: 75-80.
82. Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*, 2005, 49(10), 699-706.
83. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma Dergisi*, 2005, 20(1), 55-63.
84. Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 2001, 8, 183-193.
85. Rimmerman,A, Crossman R. The quality of life of single adults with severe disabilities participating in extended employment programs in northern Israel. *Journal of Rehabilitation*, 2004, 70(2).
86. Wang R, Liu Q, Zhang W. Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Pers Individ Dif* [Internet]. 2022 Feb;186(PB):111351.
87. Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J, et al. Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *J Autism Dev Disord* 2010; 40(6):721-729
88. Bastiaansen D, Koot HM, Ferdinand RF, Verhulst FC. Quality of life in children with psychiatric disorders: self, parent, and clinician report. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2004; 43(2):221-230
89. Orak OS. *Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği*. Baskı. Ankara, Nobel Tıp Kitabevleri, 2016: 3-10.
90. Fırat S. Otistik çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Cukurova Medical Journal*, 2016, 41(3), 539-547.

91. Şen HT, Yılmaz FT, Ünüvar ÖP. Demirkaya F. Birinci basamak sağlık hizmetlerinde görev yapan sağlık çalışanlarının empatik beceri düzeyleri. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2012, 3(1), 6-12.
92. Sayan A, Durat G. Risk Tanılaması Yoluyla Otizmin Erken Teşhisi: Hemşirenin Rolü. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2010, 10(4), 105-113.
93. Dur Ş, Mutlu B. Otizm spektrum bozukluğu ve hemşirelik yaklaşımı. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2018, 15(1), 45-50.
94. Aydın D, Özgen . Çocuklarda otizm spektrum bozukluğu ve erken tanımda resmin rolü. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* , 2018, 7 (3), 93-101.
95. 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.
96. Bagby M, Taylor GJ, Ryan D. Toronto Alexithymia Scale: Relationship with personality and psychopathology measures. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 1986, 45(4), 207-215.
97. Dereboy İF. Aleksitimi: Bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 1990, 1(3), 157-165.
98. Güleç H, Köse S. Yazıcı Güleç M, Çıtak S, Evren C, Borckardt J, ve ark. Yirmi soruluk Toronto Aleksimi Ölçeği'nin Türkçe uyarlamasının geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *J Clin Psychopharmacol*, 2009, 19(3), 213-219.
99. Eapen V, Crncec R, Walter A, Tay KP. Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Res Treat* 2014; 160783.

100. Gürbüz Özgür B, Aksu H, Eser E. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2017, 18(4).
101. Tabachnick BG, Fidell LS, Ullman JB. *Using multivariate statistics* , 2013, (Vol. 6, pp. 497-516). Boston, MA: pearson.
102. Erdem E, Korkmaz Z., Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2013, 22(2): 150-157
103. Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğüünün Değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*; 2018, 8(3):46- 53.
104. Açar F. Otistik Çocuk Sahibi Annelerde Psikolojik Dayanıklılık ve Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. İstanbul Gelişim Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018.
105. Senerman HC. Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocuklarda Uygulanan Tedavi ve Eğitim Yöntemlerinin Semptomların 55 Düzmesine Etkisinin Değerlendirilmesi. İstanbul Gelişim Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019.
106. Asahar SFİ, Malek KA, Isa MR. Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Stud. *Int J Environ Res Public Health*, 2021;18: 9861
107. Öz B, Yüksel T, Nasıroğlu S. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Görülen DepresyonAnksiyete Belirtileri ve Damgalanma Algısı. *Arch Neuropsychiatry*, 2020;57:50-55.
108. Özgür BG, Aksu H, Eser E. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anatolian J Psychiatry* 2017;18:344–52.

109. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A metaanalysis 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: 629–42
110. Çam O, Özkan Ö. Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi.2009 12.Sayı, Cilt 6, Sayı 2 İzmir.
111. Balkanlı N. Otistik Çocuğu Olan Ve Olmayan Annelerde Yaşam Kalitesi Yaşam Doyumu Ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki ilişkinin İncelenmesi. Yüksek lisans tezi, İstanbul, 2008.
112. Loas G, Fremaux D, Otmani O., Verrier A. Prevalence of alexithymia in a general population. Study in 183 normal subjects and in 265 students. *Annual Medicine Psychology*, 1995, 153(5): 355-7.
113. Joukamaa M, Kokkonen P, Veijola J, Laksy K, Karvonen JT, Jokelainen, J. Social situation of expectant mothers and alexithymia 31 years later in their offspring: A prospective study. *Psychosomatic Medicine*, 2003, 65: 307-312
114. Thompson J. Emotionally dump: An overview of alexithymia. 2009. Web site: <http://books.google.com.tr>
115. Bratis D, Tselebis A, Sikaras C, Moulou A, Giotakis K, Zoumakis E. Alexithymia and its association with burnout, depression and family support among Greek nursing staff. *Human Resources for Health*, 2009 7(72): 1-6.
116. Kaya Kara Ö, Şahin S, Tonak HA, Gül A, Kara K. Serebral Palsili Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Annelerin Depresyon Düzeyi Arasındaki İlişki. *Turkiye Klinikleri Journal of Health Sciences*, 2020, 5(1).

117. Akdem F, Akel BS. Otizmli bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2014, 2(3), 121-129.
118. Meral B, Cavkaytar A. Otizmli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*, 2014, 23 (3), 1363–1380.
119. Ateş MA, Algül A, Gülsün M, Geçici Ö, Özdemir B, Başoğlu C, Çetin M. Antisosyal Kişilik Bozukluğu Olan Genç Erkeklerde Aleksitimi, Saldırganlık ve Psikopati İlişkisi. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 2009, 46(4).
120. Batigün AD, Büyükşahin, A. Aleksitimi: Psikolojik Belirtiler ve Bağlanma Stilleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 2008, 11(3).
121. Aygen S, Gökler I. Otizm tanısı almış çocuk ve ergenlerin annelerinde aleksitimi düzeyinin yordanması (Master's thesis, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü), 2011.
122. Üstüner-Top F. Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 2009, 9 (1): 34-42.
123. Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2002, 17(4): 208-215.
124. Montoro CI, Reyes Del Paso GA, Duschek S. Alexithymia in fibromyalgia syndrome. *Personality and Individual Differences*, 2016, 102, 170-179.
125. Akoğlu B. Farklı Gelişen Çocukların Annelerinde Aleksitimi. 2021. www.iksadyayinevi.com

EKLER

EK-1. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU



SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Graduate School of Health Sciences

ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU¹

Öğrencinin Adı ve Soyadı	Meral ORGUN
Öğrencinin Numarası	21023402011
Ana Bilim Dalı	Psikiyatri Hemşireliği
Öğrencinin Kayıtlı Olduğu Program Türü	Yüksek Lisans

Yukarıda bilgileri verilen tezin intihal tespit yazılımıyla (Turnitin) yapılan tarama sonucunda elde edilen benzerlik oranları aşağıdaki gibidir. Beyan edilen bilgilerin doğru olduğunu, aksi hâlde doğacak hukuki sorumlulukları kabul ve beyan ederiz.

Bölümler	Benzerlik Oranı	Maksimum Benzerlik Oranları
I. Giriş	% 9	% 15
II. Genel Bilgiler	% 29	% 35
III. Materyal ve Metod	% 35	% 35
IV. Bulgular	% 15	% 15
V. Tartışma	% 16	% 20

Not: Yedi kelimeye kadar benzerlikler ile Başlık, Kaynakça, İçindekiler, Teşekkür, Dizin ve Ekler kısımları tarama dışı bırakılabilir. Yukarıdaki azami benzerlik oranları yanında tek bir kaynaktan olan benzerlik oranlarının %5 'den büyük olmaması gerekir.

EK-2. ETİK KURUL ONAY FORMU



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 Eda AY
ARAŞTIRMACININ AÇIK ADI		Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aleksitimi Düzeyleri ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi
KARAR BİLGİLERİ	Toplantı Sayısı: 6 Karar No: 83	Tarih:30.06.2022
	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-3. KURUM İZİNLERİ



T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Başkanlığı
Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana
Bilim Dalı Başkanlığı



Sayı : E-42190979-000-2200413233
Konu : Kurum İzni

15.12.2022

SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE

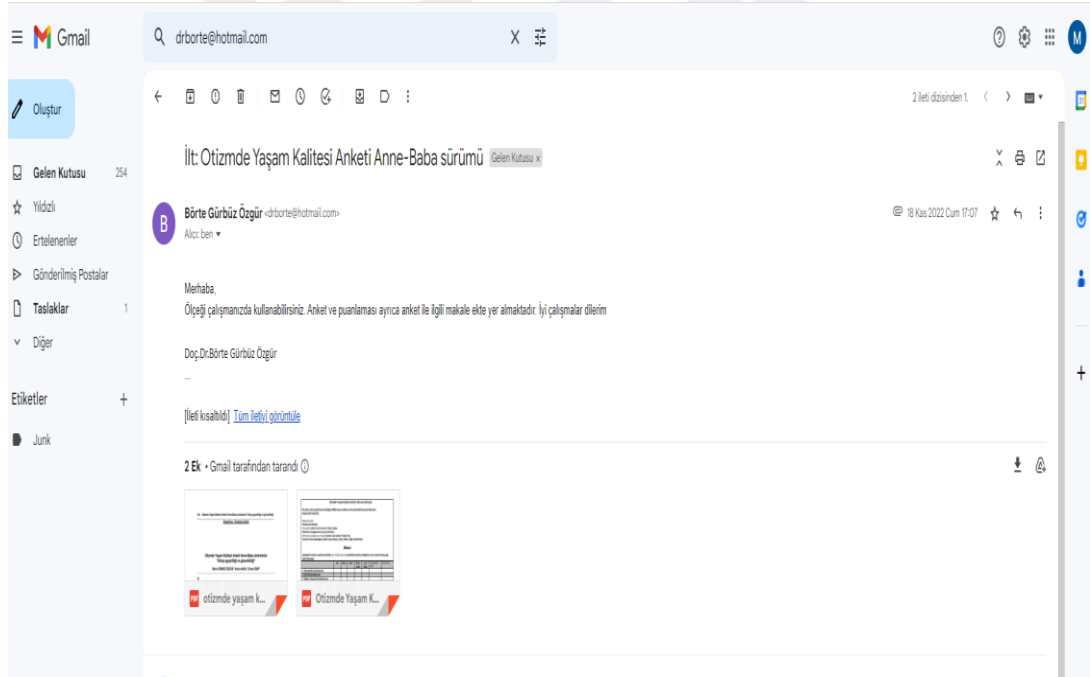
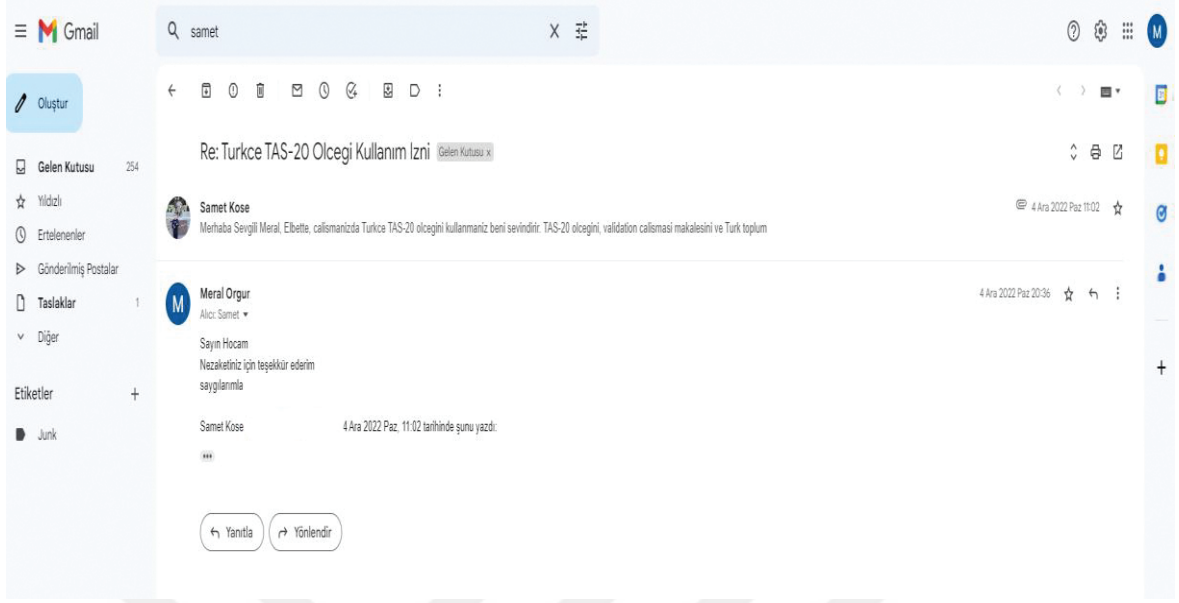
İlgi : 12.12.2022 tarihli ve E-45361945-000-2200410841 sayılı belge.

İlgili yazıya binaen A.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Ana Bilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Meral ORGUN'un "Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aleksitimi Düzeyleri ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi" konulu tez çalışması yapmasında Anabilim Dalımızca bir sakınca yoktur.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.



EK.4. ÖLÇEK İZİN YAZILARI



EK-5. KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Bu formdaki bilgiler sadece yapılmakta olan araştırma için sorulmakta olup başka bir amaç için kullanılmayacaktır. Soruların doğru ya da yanlış cevapları yoktur, sorulara içtenlikle cevap vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önem taşımaktadır.

Katılımınız ve katkılarınız için çok teşekkür ederim.

1. Yaşınız: _____

2. Eğitim durumunuz:

İlköğretim ve Ortaokul mezunu () Lise mezunu () Üniversite mezunu()

3. Medeni durumunuz:

Bekar () Evli () Diğer ise (yazınız) _____

4. Evli iseniz evlilik süreniz? _____

5. Eşinizin eğitim durumu:

İlköğretim ve Ortaokul mezunu () Lise mezunu () Üniversite mezunu()

6.Çocuk sayınız: Bir () İki () Üç ve daha fazlası ()

7. Şu anda herhangi bir işte çalışıyor musunuz? Evet () Hayır ()

8. Mesleğiniz: Ev Hanımı () Memur () İşçi () Diğer ()

9. Ailenizin gelir seviyenizi nasıl tanımlıyorsunuz?

Düşük gelir () Orta gelir () Yüksek gelir()

10. Otizm tanısı alan çocuğunuzun yaşı , -----

11. Otizm tanısı alan çocuğunuzun cinsiyeti Erkek () Kız ()

12. Otizm tanısı alan çocuğunuzun tanı yılı _____

13.Çocuğunuz özel eğitim alıyorsa haftalık aldığı eğitim süresi: _____

14. Çocuğunuzun bakımında şu anda size yardım eden kimse var mı?Var()

Yok()

15. Varsa yakınlık derecesi? _____

16. Genel olarak düşündüğünüzde çocuğunuzla bir gün içinde ne kadar zaman geçiriyorsunuz?

Neredeyse hiç () 1-4 Saat() 4-7 Saat () 7 saat ve fazlası()

17. Geçmişte herhangi bir psikiyatrik/psikolojik yardım aldınız mı?

Evet() Hayır()

EK-6. TORONTO ALEKSİTİMİ ÖLÇEĞİ

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
1. Ne hissettiğimi çoğu kez tam olarak bilemem					
2. Duygularım için uygun kelimeleri bulmak benim için zordur.					
3. Bedenimde doktorların bile anlamadığı duyumlar oluyor.					
4. Duygularımı kolayca tanımlayabilirim.					
5. Sorunları yalnızca tanımlamaktansa onları çözümlemeyi yeğlerim.					
6. Keyfim kaçtığında, üzgün mü, korkmuş mu yoksa kızgın mı olduğumu bilemem.					
7. Bedenimdeki duyumlar çoğu kez kafamı karıştırır.					
8. Neden öyle sonuçlandığını anlamaya çalışmaksızın, işleri olurlarına bırakmayı yeğlerim.					
9. Tam olarak tanımlayamadığım duygularım var.					
10. İnsanların duygularını tanıması zorunludur.					
11. İnsanlar hakkında ne hissettiğimi tanımlamak benim için zordur.					
12. İnsanlar duygularım hakkında daha çok konuşmamı isterler.					
13. İçimde ne olup bittiğini bilmiyorum.					
14. Çoğu zaman neden öfkeli olduğumu bilmem.					
15. İnsanlarla, duygularından çok günlük uğraşları hakkında konuşmayı yeğlerim.					
16. Psikolojik dramalar yerine eğlence programları izlemeyi yeğlerim.					
17. İçimdeki duyguları yakın arkadaşlarıma bile açıklamak bana zor gelir.					
18. Sessizlik anlarında bile kendimi birisine yakın hissedebilirim.					
19. Kişisel sorunlarımı çözerken duygularımı incelemeyi yararlı bulurum.					
20. Film ya da tiyatro oyunlarında gizli anlamlar aramak, onlardan alınacak hazzı azaltır.					

EK-7. OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ- EBEVEYN SÜRÜMÜ

Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü							
Bu anket otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesini değerlendirmektedir.							
Bugünün tarihi:							
Yaşınız (yıl olarak):							
Cinsiyetiniz (daire içine alınız): Erkek/ Kadın							
OSB tanılı çocuğunuzun yaşı (yıl olarak):							
OSB tanılı çocuğunuzun cinsiyeti (daire içine alınız): Erkek/ Kız							
Çocuk ile olan yakınlığınız (daire içine alınız): Anne/ Baba/ Diğer (belirtiniz)							
<u>Bölüm A</u>							
Aşağıdaki soruları yanıtlarken lütfen son 4 hafta boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi yansıtan kutucuğa işaret koyunuz.							
	Hiç	Biraz	Orta	Biraz fazla	Çok fazla	Uygulanabilir değil	Açıklamalar
1. Hayatımdan memnunum							
2. Stresli hissediyorum							
3. Mutlu ve hoşnut hissediyorum							
4.Çökkün veya endişeli hissediyorum							
5. Birey olarak kendimle ilgili iyi hissediyorum							
6. Yakın ilişkilerimden memnunum							
7. İhtiyacım olduğunda yanımda olan insanlar var							
8. Sosyal hayatımdan memnunum							
9. Aile hayatımdan memnunum							
10. Ekonomik durumumdan memnunum							
11. Yaşadığım yerden memnunum							
12. İhtiyaçlarımı karşılayacak yeterli param var							
13.Başarılarımdan dolayı memnunum							
14. Genel sağlığımdan memnunum							
15. Sağlıklı bir yaşam biçimim var							
16. Boş zamanlarımda yaptıklarımdan memnunum							
17. Sağlık sorunlarım istediğim şeyleri yapmama engeldir							
18. Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum							
19. Hayatımda hedefler belirler ve hedeflere ulaşırım							
20. Bir eylem planı yapabilir ve bunu uygulayabilirim							
21. Kendi kararlarımı kendim alırım							
22. Suçluluk hissedirim							
23. Bir topluluğun parçasıyım							
24. Toplumdan ihtiyacım olan desteği alabilirim							
25. İhtiyacım olan yere gidebilirim							
26. Günlük yaşamımda kendimi güvende hissedirim							
27.Günlük yaşamımda saygı duyulduğumu hissedirim							
28. Sağlık hizmetlerinin olanaklarından memnunum							

Bölüm B

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

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

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

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