

**T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN
ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ HASTANE DENEYİMLERİ, HEMŞİRELERDEN
BEKLENTİLERİ VE FARKLILIKLARA DUYARLI HASTANE ORTAMI
HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ: NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA**

DOKTORA TEZİ

Tuğçe KOLUKISA

Enstitü Anabilim Dalı: Hemşirelik

Tez Danışman: Prof. Dr. Nursan ÇINAR

Haziran -2025

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN
ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ HASTANE DENEYİMLERİ, HEMŞİRELERDEN
BEKLENTİLERİ VE FARKLILIKLARA DUYARLI HASTANE ORTAMI
HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ: NİTELİKSEL BİR ÇALIŞMA**

DOKTORA TEZİ
Tuğçe KOLUKISA

Enstitü Anabilim Dalı: Hemşirelik

**“Bu tez/06/2025 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oy birliği / Oy çokluğu ile
kabul edilmiştir.”**

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ	İMZA

BEYAN

Bu çalışma T.C. Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 02.05.2023 tarihli ve E-71522473-050.01.04-241692-138 sayılı onay olarak hazırlanmıştır. Bu tezin kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldığımı, tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Tuğçe KOLUKISA

02/06/2025

Çalışma, TÜBİTAK (Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırmalar Kurumu) "1002-A Hızlı Destek Programı" kapsamında 223K164 numaralı proje olarak Desteklenmiştir.

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim boyunca ve tezimin tüm aşamalarında kendisinden çok şey öğrendiğim, bilgi, destek ve katkılarını hiçbir zaman esirgemeyen, bana sürekli rehberlik eden ve çalışmamı destekleyen, lisansüstü eğitim hayatım boyunca öğrencisi olmaktan her zaman gurur duyduğum çok değerli danışman hocam Sayın Prof. Dr. Nursan ÇINAR’a,

Tez süresince yol gösterici ve destekleyici davranışları ile beni destekleyen tez izleme jürisi hocalarım Doç. Dr.Dilek MENEKŞE ve Dr. Öğr. Üyesi Cemile DEDE’ye

Tezimin her aşamasında yanımda bulunan Öğr. Gör. Ayşe EROĞLU’na,

Verilerin toplanması aşamasında annelere ulaşmamda kolaylık sağlayan Otizm Dernekleri Federasyonu Başkanı Tolga GÖKÇE’ye ve Özel Ümraniye Soprano Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, İlgi Otizm Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Karabük Şafak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Karabük Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Karabük Vefa Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlükleri’ne,

Uzman görüşlerinde değerlendirme ve öneri ile çalışmamıza katkı sağlayan değerli hocalarıma ve çalışmaya tüm içtenliği ile katılan annelere,

Doktora tez projesi kapsamında destekleyen TÜBİTAK’a,

Her zaman desteğini ve sonsuz sevgisini hissettiğim, bana güç veren canım aileme,

Beni her zaman destekleyen ve her konuda yanımda olan sevgili abim Mustafa KOLUKISA’ya,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Saygılarımla...

İÇİNDEKİLER

BEYAN	i
TEŞEKKÜR.....	i
İÇİNDEKİLER	i
KISALTMALAR	iii
TABLolar LİSTESİ.....	iv
ŞEKİLLER LİSTESİ	v
ÖZET.....	vi
SUMMARY	vii
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1. OSB’NİN TANIMI VE PREVELANSI.....	3
2.2. OSB OLAN ÇOCUKLARDA GÖRÜLEN DAVRANIŞ PROBLEMLERİ	3
2.3. OSB OLAN ÇOCUK VE SAĞLIK BAKIM GEREKSİNİMİ.....	4
2.4. FARKLILIKLARA DUYARLI HASTANE ORTAMI, DÜNYA’DA VE TÜRKİYE’DE OTİZM DOSTU HASTANELER	5
2.5. OSB OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR	10
2.6. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞA VE AİLESİNE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI	11
3. GEREÇ VE YÖNTEM	15
3.1. ARAŞTIRMANIN YERİ VE TARİHİ	15
3.2.ARAŞTIRMANIN AMACI.....	15
3.3.ARAŞTIRMANIN TİPİ	15
3.4.ÇALIŞMA GRUBU	16
3.5.ÖRNEKLEME YÖNTEMİ.....	16
3.6. ARAŞTIRMA SORUSU.....	17
3.7.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	17
3.7.1. Tanıtıcı Bilgi Formu	17
3.7.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	17
3.8. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....	18
3.9. VERİ ANALİZİ	19
3.9.1. Araştırmanın Geçerlik, Güvenirliği	20
3.9.2. Nitel Bulguların Yorumlanması ve Sonuçların Raporlaştırılması	21
3.9.3. Araştırmacının Rolü.....	22
3.10. SINIRLILIKLAR, KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER VE KOLAYLIKLAR	22
3.11. ETİK.....	23

4.BULGULAR.....	25
4.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER	32
4.2. HEMŞİRE BAKIMINA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER.....	33
4.3. ÖNERİLER	33
5. TARTIŞMA	44
5.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER	44
5.2. HEMŞİRE BAKIMINA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER.....	46
5.3. ÖNERİLER	48
6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	50
KAYNAKLAR	53
EKLER.....	66
ÖZGEÇMİŞ	74

KISALTMALAR

APA	: American Psychological Association
ASD	: Autism Spectrum Disorder
CDC	: Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezi
COREQ	: (The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) Nitel Araştırmanın Raporlanması İçin Birleştirilmiş Kriterler
DSM-5	: Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders-5
ICD	: The International Classification of Diseases
MAXQDA	: Max Qualitative Data Analysis
ODFED	: Otizm Dernekleri Federasyonu
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
TÜBİTAK	: Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırmalar Kurumu

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Otizm dostu olmak için gerekli faktörleri temsil eden insanlar, yer ve zaman	7
Tablo 2. Aileye Ait Tanıtıcı Özellikler	26
Tablo 3. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ile İlgili Tanıtıcı Özellikler	29
Tablo 4. Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri	34



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Temalar ve kodlar gösterimi.....	32
Şekil 2. Kod Matris Modeli	40
Şekil 3. Kod Haritası.....	42
Şekil 4. Kod Bulutu	43



ÖZET

GİRİŞ VE AMAÇ: Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların sağlık hizmetlerini kullanma olasılıkları OSB olmayan çocuklara göre daha yüksektir. Yaygınlıktaki bu artış ve yüksek tıbbi komorbidite oranları ile sağlık hizmeti sağlayıcıları ve bakım sistemlerinin OSB’li çocukların tıbbi ihtiyaçlarını karşılaması giderek daha önemli hale gelmiştir. Bu araştırmanın amacı; OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini ve hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini almaktır.

GEREÇ VE YÖNTEM: Araştırma nitel araştırma deseni olan fenomenolojiye bağlı kalınarak yürütülmüştür. Çalışmanın evrenini Türkiye’nin 3 farklı coğrafi bölgesindeki 3 ilinde OSB’li 2-6 yaş grubu çocuğa sahip anneler, örnekleme ise dahil edilme kriterlerine uygun DSM-V tanı kriterlerine göre otizm tanısı almış çocuğu olan 30 anne oluşturmuştur. Verilerin analizinde metodolojik olarak tümevarımsal kodlama izlenmiş ve Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro Programı’ndan destek alınmıştır. Araştırma için kurum etik kurul izni yazılı, annelerin onayları ise ses kaydı eşliğinde gönüllü olur formu okunup, yazılı ve sözlü olarak alınmıştır.

BULGULAR: Tematik analiz sonucu üç tema elde edilmiştir. “Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Değerlendirmeler” teması 15 kod, “Hemşire Bakımına Yönelik Değerlendirmeler” teması 9 kod, “Öneriler” teması ise 12 kod ile tanımlanmıştır.

SONUÇ: Çalışmada OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarının duyuşsal hassasiyetleri nedeniyle günlük yaşamda zorluk çektikleri tespit edilmiştir. Anneler, sağlık bakım hizmeti memnuniyetlerinin artması adına; hastane ortamlarının OSB’li çocuklara uygun hale getirilmesi, hemşirelerin OSB konusunda eğitim alarak daha bilinçli olması ve ebeveynlerin doğru bilgi edinmesi ve dayanışma içinde olmasına yönelik tavsiyelerde bulunmuşlardır.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, sağlık bakım gereksinimi, annelerin deneyimleri, farklılıklara duyarlı hastane, çocuk hemşiresi.

SUMMARY

Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Their Views on Their Children's Hospital Experiences, Expectations from Nurses, and a Hospital Environment Sensitive to Differences – A Qualitative Study

INTRODUCTION AND AIM: Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) tend to require healthcare services more frequently than their neurotypical peers. With the increasing prevalence and high rates of medical comorbidities, it has become increasingly important for healthcare providers and care systems to meet the healthcare requirements of children with ASD. This study aims to examine the hospital experiences of mothers raising children with ASD, their expectations from nurses, and their views on a hospital environment sensitive to differences.

MATERIAL AND METHOD: A qualitative research framework was used in this study, drawing from phenomenology. The study population consisted of mothers with children aged 2-6 years with ASD in three different provinces across three geographical regions of Turkey. The study sample consisted of 30 mothers whose children had an autism diagnosis based on the DSM-V criteria and met the inclusion requirements. In the analysis of the data, inductive coding was followed methodologically and support was obtained from the Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro Program. The permission of the ethics committee of the institution for the research was obtained in writing, and the consent of the mothers was obtained verbally and in writing by reading the consent form accompanied by audio recording.

RESULTS: Three themes were obtained as a result of thematic analysis. The theme of 'Evaluations on Autism Spectrum Disorder' was defined with 15 codes, the theme of 'Evaluations on Nurse Care' was defined with 9 codes, and the theme of 'Suggestions' was defined with 12 codes.

CONCLUSION: In the study, it was determined that mothers with children with ASD had difficulties in daily life due to their children's sensory sensitivity. In order to increase their satisfaction with health care services, the mothers made recommendations for making hospital environments suitable for children with ASD,

for nurses to be more conscious by receiving training on ASD, and for parents to obtain accurate information and to be in solidarity.

Keywords: Autism spectrum disorder, health care needs, mothers' experiences, a hospital sensitive to differences, pediatric nurse.



1.GİRİŞ VE AMAÇ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), duygusal, sosyal ve davranışsal bozukluk sınıfı olan “görünmez bir engellilik” dir (Blum, 2015). OSB, 195 ülke ve bölgede 5 yaşından küçük çocuklar arasında ilk beş gelişimsel engel içerisinde yer almaktadır (Vos ve ark., 2016). OSB’li çocukların sağlık hizmetlerini kullanma olasılıkları OSB’li olmayan çocuklara göre daha yüksektir (Atladottir ve ark., 2012). Yaygınlıktaki bu artış ve yüksek tıbbi komorbidite oranları ile sağlık hizmeti sağlayıcıları ve bakım sistemlerinin OSB’li çocukların tıbbi ihtiyaçlarını karşılaması giderek daha önemli hale gelmiştir (Croen ve ark., 2006; Thom ve ark., 2020). Hastane ortamı, çocukların çoğu tanıdık olmayan, normalden çok daha fazla insanla iletişim kurmasını gerektirir. Bu, OSB’li çocuklar için doğuştan daha az sosyal etkileşimi tercih ettikleri ve sosyal ipuçlarını belirlemede ve başkalarının ifade edilen duygularını anlamada daha fazla zorluk yaşadıkları için özellikle zorlayıcı ve streslidir (Mitchell ve ark., 2020). Bu durum, artan uyumsuzluk, hiperaktivite ya da dürtüsellik, duygusal hassasiyet ve kendine zarar verme davranışları şeklinde kendini gösterebilir; bu tür tepkiler, tedavi sürecinin zorlaşmasına veya gecikmesine yol açarak, hem çocuk hem de ebeveyn açısından kaygının artmasına, işlem sürelerinin uzamasına, sağlık hizmeti maliyetlerinin yükselmesine ve sağlıklı ilişkili sonuçların olumsuz etkilenmesine neden olabilir (Croen ve ark., 2006; Liptak ve ark., 2006; Lokhandwala ve ark., 2012). Anneler özellikle çocuklarının hayatının ilk evrelerinde, sağlık profesyonelleri ile en sık etkileşime giren kişidir. Bu nedenle anneler, OSB olan çocuklarının sağlık deneyimleri hakkında önemli bilgiler sağlamak için benzersiz bir konumdadır (Bultas, 2012). Hemşireler, hasta alımı sürecinde çocuk hakkında bilgi toplayan ve en çok zamanı doğrudan hastanedeki hastalarla geçiren kilit sağlık hizmeti uygulayıcılarıdır (Quiban, 2020). Hemşireler, OSB’li çocukların ve tüm ailenin sonuçlarını iyileştirmek ve refahını sağlamak için onları kabul edebilir, dinleyebilir, eğitebilir ve yönlendirebilir (Frye, 2016). Hemşire çocuğun özellikle dokunma, ses, koku, görme, tat veya yiyeceklerden dolayı tedirginliği konusunda aile ile birlikte çalışmalıdır.

Hemřireler ayrıca OSB’li çocuk ve ailesine destek saęlayabilecek ve yatarak kaldıkları süre boyunca olumlu bir hastane deneyimi oluřturabilecek önlemler alabilir (Quiban, 2020). Fakat hemřirelik literatüründe OSB’li çocuklara yönelik saęlık ziyaretleri sırasında annelerin ve çocukların ihtiyalarına iliřkin özellikleri tanımlayan alıřmaların sınırlı olduęu görölmüřtür. Bu nedenle bu alıřma annelerin kendi ifadelerine göre çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini, hemřirelerden beklentilerini belirlemek ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini almak amacı ile yapılmıřtır.



2.GENEL BİLGİLER

2.1. OSB'NİN TANIMI VE PREVELANSI

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin yayımladığı Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'nın (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders-5 [DSM-5]) sınıflamasına göre otizm spekturum bozukluğu (OSB), “Erken gelişimsel dönemde ortaya çıkan sosyal etkileşim, sözel ya da sözel olmayan iletişimde sınırlılıklar, sınırlı ilgi alanları ve yineleyici davranışların görüldüğü nörolojik bozukluktan kaynaklanan gelişimsel bir bozukluktur” (APA, 2013). Mortalite ve Morbilite İstatistikleri (The International Classification of Diseases -ICD-11)'e göre ise OSB; “karşılıklı sosyal etkileşimi ve sosyal iletişimi başlatma ve sürdürme yeteneğindeki kalıcı eksiklikler ve bireyin yaşına, sosyokültürel bağlamına göre belirgin atipik veya aşırı olan bir dizi sınırlı, tekrarlayıcı, esnek olmayan davranış, ilgi veya faaliyet örüntüleri ile karakterize olan bir bozukluktur”.

OSB, 195 ülke ve bölgede 5 yaşından küçük çocuklar arasında ilk beş gelişimsel engel içerisinde yer almaktadır (Vos ve ark., 2016). Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC 2021)'nin verilerine göre Amerika Birleşik Devletleri'nin 11 eyaletinde her 36 çocuktan 1'inde OSB görülmektedir. Türkiye'de otizmle ilgili sağlıklı istatistikî veriler mevcut olmamakla birlikte, Otizm Türkiye platformunun önceki yıllarda paylaştığı tahminler, ülkede 550 bin civarında otizmlili çocuğun bulunduğunu ve bu çocukların yaklaşık 150 bininin 0-14 yaş grubunda OSB tanısı aldığını göstermektedir (ODFED, 2018).

2.2. OSB OLAN ÇOCUKLARDA GÖRÜLEN DAVRANIŞ PROBLEMLERİ

OSB'li çocukların bebeklik dönemlerinden itibaren OSB'li olmayan akranlarına kıyasla daha fazla sınırlı tekrarlayıcı davranışlar ve rutine bağlılık gibi problem davranışlar sergilediği görülmektedir (Ahearn ve ark., 2003; Hattier ve ark., 2011; Fodstad, Rojahn ve Matson, 2012; Berliner ve ark., 2020; Yücesoy-Özkan, 2021;

Matson, Wilkins ve Macken, 2008). Problem davranış, kültürel normlara aykırı olan, bireylerin ve çevresinin güvenliğini tehdit eden, kendisine ve çevresine zarar veren, sosyal etkileşimi sınırlayan veya engelleyen, aynı zamanda bireylerin ve akranlarının eğitim ortamlarından yararlanmasını olumsuz etkileyen ve farklı mekânlarda ve zaman dilimlerinde tekrarlanan davranışlar olarak tanımlanabilir (Carr ve Durand, 1985; Emerson, 2001; O'Neill ve ark., 2015; Erbaş, 2017; Yücesoy-Özkan, 2021). Literatürde problem davranışları belirtmek için farklı ifadelerin kullandığına rastlanmaktadır. Bu ifadelere davranış problemi (White ve ark., 2020), zorlayıcı davranış (Simó-Pinatella, Günther-Bel ve Mumbardó-Adam, 2021), anormal davranış (Norris ve ark., 2019) ve uygun olmayan davranış (Aspiranti ve ark., 2019) örnek olarak verilebilir. Bu çocuklarda en yaygın gözlemlenen davranış problemleri; öfke nöbetleri ağlama, bağırma, inatçılık, tekrarlayan hareketler, saç çekme, parmak uçlarında koşturma, el çırpma vb. belli hareketleri uygun olmayan durumlarda gerçekleştirdikleri gözlemlenir (Ulusal Eylem Planı (2016-2019). Semptomların türü ve şiddeti her çocukta farklı şekilde ortaya çıkar (Jensen, 2020). Ayrıca OSB'li çocuklarda sıklıkla gözlemlenen saldırganlık ve kendine zarar verici davranış klinik bir sorun olarak nitelendirilmektedir (Matson ve Jang 2014; Mazurek ve ark., 2013). OSB'li çocuklarla iletişim kurulamamasının veya bu çocuklarla kurulan uygunsuz iletişimin, çocuktaki hayal kırıklığını arttırdığı, bu durumun çocukta, hastane personelinin ve kendi güvenliğini tehlikeye atabilecek potansiyel saldırgan davranışları tetikleyebileceği düşünülmektedir (Duerden ve ark., 2012).

2.3. OSB OLAN ÇOCUK VE SAĞLIK BAKIM GEREKSİNİMİ

Psikiyatrik tanıları doğrultusunda, OSB olan bireylerin, kendine zarar verme, sözlü ve fiziksel saldırganlık ile duygudurum bozuklukları gibi davranışsal ya da ruhsal sağlık sorunları nedeniyle hastaneye yatış oranları, OSB tanısı bulunmayan bireylere kıyasla iki kat daha yüksek olduğu bildirilmektedir (McMaughan ve ark., 2023; Rast ve ark., 2022; Vasa ve ark., 2020). OSB'li çocukların genellikle birlikte var olan sağlık bakım ihtiyaçları vardır. Nöbetler, çevresel alerjiler, gastrointestinal şikayetler, cilt rahatsızlıkları (örneğin egzama), kulak ve solunum yolu enfeksiyonları, psikiyatrik-davranışsal sorunlar ve bazen zihinsel engeller bulunur (Liptak ve ark., 2006; Kohane ve ark., 2012). Tüm bu koşullar, hastaneye yatış ihtiyacının artmasına sebep olabilir.

Hastanelerin genellikle gürültülü ve aydınlık olması, insanların hızlı hareket etmesi, tanınmayan birçok kişi varlığı ve uzun bekleme süreleri nedeniyle OSB'li çocuklar için aşırı duyuşsal bir yük oluşturabilir (Bultas, 2012).

OSB'li çocuklarda, bu stresörlere maruz kaldıklarında dışsallaştırıcı davranışlar yaygındır ve zor veya gecikmiş tedaviye, ebeveyn ve çocuk için artan kaygıya, uzun işlem sürelerine, artan sağlık bakım maliyetlerine ve daha olumsuz sağlık sonuçlarına neden olabilir (Croen ve ark., 2006; Liptak ve ark., 2006; Lokhandwala ve ark., 2012). Ayrıca OSB'li çocukların, bozukluğu olmayan çocuklara göre 1,5 kat daha uzun süre hastaneye yatırılmasına (Lokhandwala ve ark., 2012) ve acil/acil olmayan ziyaretler de dahil olmak üzere her türden önemli ölçüde daha fazla sağlık ziyaretine yol açabilir (Gurney ve ark., 2006). Çocuklar acil servisin ön kapısına girdikleri andan itibaren, parlak ışıklar, yüksek ve sıra dışı sesler ve kokular şeklinde duyuşsal aşırı yüklenme ve yeni dokunsal ve kişilerarası deneyimlerle karşılaşır; rutin değişiklikler, yabancılar ve klinisyenlerle fiziksel etkileşimler, kendilerini aşırı uyarılmış hissetmelerine neden olabilir (Giarelli ve ark., 2014).

Ajitasyon öyküsü ve belgelenmiş duyuşsal hassasiyetleri olan OSB'li çocukların, hastaneye yatış sırasında ajitasyon riskleri artmaktadır (Hazen ve ark., 2020). Ayrıca görsel, işitsel, koku alma ve dokunsal uyaranlara aşırı duyarlılık gibi otizmin ortak özellikleri, çocuklar için rutin tıbbi ekipmanı ve tansiyon manşetleri, damar delinmesi ve nabız takibi gibi prosedürleri tolere etmede zorluklar yaratabilir (Broder-Fingert ve ark., 2016).

2.4. FARKLILIKLARA DUYARLI HASTANE ORTAMI, DÜNYA'DA VE TÜRKİYE'DE OTİZM DOSTU HASTANELER

Piaget'in (1967) terminolojisine göre, çocuklar her yeni deneyimle birlikte sürekli olarak kendi iç dünyalarını gözden geçirir ve yeniden şekillendirirler. Çocukların gelişiminde, diğer bireyler ve sosyal çevre belirleyici bir rol oynar. Bu bağlamda, sosyal etkileşim ve çevresel faktörler, bilişsel gelişim süreciyle ayrılmaz bir bütün oluşturmaktadır. Çocuklar, çevrelerindeki insanlarla ve nesnelerle kurdukları etkileşimler yoluyla yeni bilgileri daha etkili bir şekilde özümseyebilmekte ve dünya hakkındaki yanlış görüşlerini daha hızlı biçimde yeniden yapılandırabilmektedir. Bu doğrultuda, özellikle çocukların çevresinin temel unsurlarından biri olan ebeveynlerle

etkileşim kurmaları, öğrenme süreçlerini önemli ölçüde desteklemektedir. Piaget, bilişsel gelişimin, beynin ve sinir sisteminin olgunlaşması ile bireyin çevresine uyum sağlaması sonucu gerçekleştiğini ifade etmektedir (Yazgan ve ark., 2010). Piaget'in çocuk ve çevre algısına yönelik çalışmalarında, çevrenin algılanmasını mekânda gerçekleştirilen eylemler üzerinden açıklaması, çocukların zengin bir algısal çevreyle karşılaştıklarında bilişsel gelişimlerinin olumlu yönde destekleneceğini ve çevresel becerilerinin gelişebileceğini ortaya koymaktadır (Can, 2022). Piaget, daha sonraki bilişsel aşamalar üzerinde etkili özellikleri nedeniyle işlem öncesi döneme özel bir önem vermektedir (Aydın, 2005). Dolayısıyla rutine bağlı olan OSB'li çocukların, sağlık hizmeti alımlarının hem personel hem de çevre açısından yapılandırılması önemlidir.

Hastaneler, OSB'li için erişilebilirliğin iyileştirilmesi gereken önemli bir sağlık ortamıdır (Bishop-Fitzpatrick & Kind, 2017). Hastaneye yatış, otizmle ilişkili birçok doğal özelliğin karmaşıklığı nedeniyle otizmli bireyler için zordur ve savunmasızlık duygularının, kaygı veya duyuşsal sorunlara dönüşebileceği ve zorlu davranışları artırabileceği düşünülmektedir (Muskat ve ark., 2015; Wood ve ark., 2019) . OSB olan bireyler ile genel nüfus arasında büyük sağlık eşitsizlikleri mevcuttur (Hwang ve ark., 2019). Bu eşitsizlikler, OSB'li bir bireyin çeşitli sağlık hizmetleri ortamlarında tatmin edici bakıma erişimini sınırlayan çok sayıda engelle daha da artmaktadır (Calleja ve ark., 2022; Malik-Soni ve ark., 2022; O'Hagan ve ark., 2023).

Tablo 1. Otizm dostu olmak için gerekli faktörleri temsil eden insanlar, yer ve zaman

Alan	Engeller	Kolaylaştırıcılar
Sağlık Profesyonelleri	❖ Otizme özgü bilgi ve eğitim eksikliği ❖ Damgalama ve yargılama	❖ Otizm hakkında iyi bilgi ve anlayış ❖ Otizme özel eğitim alınmış olması ❖ Bakımda nezaket ve şefkat
İletişim	❖ Personel arasında ❖ Sağlık çalışanı ile hasta arasında ❖ Sağlık çalışanı ile ebeveyn arasında	❖ Hasta ile esnek iletişim ❖ Personel arasında iyi iletişim ❖ Ebeveynleri dinlemek ve görüşlerine başvurmak
Sistem ve Destek	❖ Hastanın ihtiyaçlarını karşılayacak sistemlerin eksikliği ❖ Hazırlık materyallerinin sağlanmaması ❖ Sağlık profesyonelleri ve sistem tarafından esneklik olmaması	❖ Tutarlı bakım ❖ Bireysel ihtiyaçları anlama ve sorgulama ❖ Hazırlık materyallerinin sağlanması
İhtiyaçların Farkında Olma ve Uyum Sağlama	❖ Duyusal değişiklik ihtiyacının farkında olunmaması	❖ Esnek çevre ❖ Anlaşılması ve gezinilmesi kolay ortam
Belirli Duyusal Hassasiyetler	❖ Gürültü/işitsel uyarılar ❖ Görsel/ışık ❖ Dokunma ❖ Koku ❖ Tat ❖ Duyusal rahatsızlık	❖ Gürültü/işitsel uyarılara dikkat edilmesi ❖ Görsel/ışık düzenlemeleri ❖ Dokunmaya dikkat ❖ Kokuya dikkat ❖ Tatlara dikkat
Dikkat Dağıtıcı ve Düzenleyici Materyaller	❖ Duyusal değişiklik ihtiyacının farkında olunmaması	❖ Hastanenin materyal sağlaması
Ziyaret Öncesi Faktörler	❖ Geçmiş travmatik deneyim	❖ Hazırlık materyalleri
Değerlendirme Öncesi Faktörler	❖ Belirsizlik ❖ Hastane içinde geçiş süreci ❖ Uzun bekleme süreleri	❖ Bekleme süresinin azaltılması
Değerlendirme Sırasındaki Faktörler	❖ Davranışsal bozulmalar ❖ Randevuda zaman kısıtlamaları ❖ Deneyimi ifade etmede zorluk	❖ Uygulamalarda esneklik

Kaynakça: Davenport SCG., Alshawsh M., Lee C., Garrick, A., Brignell, A., Ure, A., & P Johnson, B. (2025). The Meaning of Autism Friendly in Hospital Settings: A Scoping Review of the Autism Community's Perspectives. Journal of Autism and Developmental Disorders, 1-16.

OSB olan çocuklarda yaygın olarak gözlemlenen işitsel hassasiyetler, hastane ortamındaki yüksek ya da ani seslere karşı aşırı tepkilerle kendini gösterebilmektedir. Alarmlardan, tıbbi cihazlardan ya da genel olarak hastanenin kalabalık ve gürültülü yapısından kaynaklanan bu sesler, çocuklarda anksiyete, huzursuzluk ya da öfke nöbetlerini tetikleyebilmektedir (Gonçalves ve ark.,2023). Benzer şekilde, parlak veya

yanıp sönen ışıklar ile yoğun görsel uyaranların bulunduğu hastane odaları da duyuşal aşırı yüklenmeye yol açabilmektedir. OSB’li çocuklar görsel bilgiyi işleme konusunda güçlük yaşayabildiklerinden, bu tür ortamlarda dikkati toplamakta ya da sakin kalmakta zorlanabilirler (Gentil-Gutiérrez ve ark., 2021). Dokunsal hassasiyetler de bu süreçte önemli bir rol oynamaktadır. Hastane personelinin giydiği uniformalar/önlükler, yapılan invaziv uygulamalar ya da bazı tıbbi ekipmanların yarattığı fiziksel rahatsızlık hissi, çocuklarda strese neden olabilir ve tıbbi müdahalelere ya da fiziksel temasa karşı isteksizlik geliştirebilir (Riquelme ve ark., 2016). Bununla birlikte, temizlik ürünleri, ilaçlar veya yiyeceklerden kaynaklanan güçlü kokular ile alışılmadık tatlar, mide bulantısı ya da genel bir rahatsızlık hissi yaratabilir; bu da çocuğun yemek yeme ya da tıbbi işlemlere katılım konusundaki isteğini olumsuz yönde etkileyebilir (Cermak ve ark., 2010). Hareketle ilgili duyuşal hassasiyetler de dikkate alınması gereken bir diğer boyuttur. Sedyeyle taşınma, pozisyon değişiklikleri gibi durumlar, çocuklar için huzursuz edici olabilir. Bu tür durumlarda çocuklar, beden pozisyonu ve hareketle ilgili durumlara karşı ya artmış ya da azalmış farkındalık gösterebilir; bu da konforlarını ve sağlık hizmetlerine verdikleri tepkileri doğrudan etkileyebilmektedir (Trevvarthen ve Delafield-Butt, 2013).

Hastane ortamındayken, OSB’li çocuklar ve ebeveynleri, tanıdık olmayan sağlık personeliyle kurulan etkileşimler ve günlük rutinlerde yaşanan aksamalar nedeniyle çeşitli zorluklarla karşılaşmakta; bu durum, bakım sunumunda farklı ve esnek uygulamaları gerekli kılabilir (Muskat ve ark., 2015). OSB’li çocukların özgün gelişimsel özellikleri, karmaşık sağlık hizmeti ihtiyaçları ve ebeveynlerin bu hizmetlerin niteliğine ilişkin kaygıları dikkate alındığında, sağlık hizmeti deneyimlerinin derinlemesine incelenmesi önem kazanmakta ve bu alanda yenilikçi bakım yaklaşımlarının geliştirilmesini zorunlu kılmaktadır (Bultas, 2012). Otizmli bireylerin değişken düzeylerde ortaya çıkabilen hipoduyarlılık ve hiperduyarlılık özelliklerinin etkili bir şekilde yönetilebilmesi için, duyuşal uyaranların en aza indirildiği, ayrıntıların sadeleştirildiği ve geçiş süreçlerinin özenle planlandığı optimize edilmiş bir duyuşal ortam gereklidir (Nair ve ark.,2022; Tola ve ark.,2021). Buna ek olarak, yapıllı çevrenin, otizmli bireylerin sıklıkla ihtiyaç duyduğu öngörülebilirliği destekleyecek biçimde yapılandırılması önemlidir. Bu bağlamda, değişime karşı gösterilen dirençle başa çıkmayı kolaylaştıracak, sadeliğe ve

düzenliliğe dayalı bir mekânsal organizasyonun benimsenmesi, sağlık hizmeti sunumunun etkinliğini artırabilir (Tola ve ark.,2021).

Duyusal ihtiyaçlar, öngörülebilirlik, kabul ve iletişimi içeren otistik alan, sağlık ortamlarındaki otistik deneyimin engellerini ve çözümlerini temsil etmek için tasarlanmış yeni bir çerçevedir (Doherty ve ark., 2023). MacLennan ve arkadaşlarının (2022) çalışmasına dayalı olarak, sağlık hizmeti ortamı otizimli bireylerin ihtiyaçlarına uygun olacak şekilde değerlendirilebilir ve uyarlanabilir. Bu çalışma, otizimli bireylerin ihtiyaçlarına uygun ortamların belirlenmesinde dikkate alınması gereken altı temel ilkeyi önermektedir: duysal ortam, mekânsal sınırlılıklar, öngörülebilirlik, başkalarının anlayışı, uyarlamalar ve iyileşme fırsatıdır. Yapılandırılmış kontrol listesi, sağlık hizmeti ortamlarının OSB’li bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde değerlendirilmesine ve düzenlenmesine rehberlik etmek için kullanılabilir (Davenport ve ark., 2025). OSB’li çocuklar için duysal hassasiyetleri, önceki saldırganlık geçmişini ve davranışsal yönetim yaklaşımlarını içerecek daha ayrıntılı profiller, saldırganlık için risk faktörlerinin erken tanımlanmasını kolaylaştırabilir ve her sağlık hizmeti etkileşimi için bir bakım planı sağlayabilir. Uygun hastane ortamı ve maksimum etkiyi sağlamak için örneğin “otizm dostu” yaklaşımlarla yapıldığı gibi hem hastane hemde hasta sistemleri konularını ele alan önleyici tedbirlerin uygulanması gerekir (Mitchell ve ark., 2022). Otizm dostu teriminin hastane ortamında henüz net bir şekilde tanımlanmadığı ve doğru bir otizm dostu tanımı oluşturmak için OSB olan bireylerin, ailelerinin, ebeveynlerinin ve sağlık çalışanlarının deneyimlerine odaklanılması gerektiği düşünülmektedir (Davenport ve ark., 2025). Uluslararası araştırmalar, otizm topluluğunun deneyimlerine odaklanmamış (Kouo ve Kouo, 2021; Walsh ve ark., 2021), prosedür tamamlama gibi nicel sonuçlara daha fazla vurgu yapmıştır (Harris vd., 2024). Ayrıca Dünya’da otizm dostu hastanelere örnekler verilebilirken (Emma Children’s Hospital, Nemours Children’s hospital Orlando, Texas Children’s Hospital The Woodlands, Randall Children’s Hospital, The Royal Children’s Hospital Melbourne), Türkiye’de otizm dostu poliklinikler bulunmaktadır. Dünya’daki bu hastanelerde her departman, OSB’li çocuklara belirli bir karakter kazandırmak ve kişisel ihtiyaçlarını karşılamak için detaylandırılmıştır. Kaçış alanı, sosyal etkileşimli alanın tam karşısında yer alır ve çocuğun yalnız dinlenmesini sağlar. Mekan, çocuğun rahatlamak ve çevrenin

kontrolünü yeniden kazanmak için geri çekilebileceği bir yalnızlık alanı halindedir. Çocuklar tercih ettikleri pozlarda oturabilir ve hayal gücünü kullanabilirler. Çocuk hastanesi kampüsü hem güven vermek hem de ilham vermek, ilgi çekmek ve zevk almak için tasarlanmıştır. Koridordaki zemin, halı kaplıdır bu sadece akustik performansı arttırmakla kalmaz, aynı zamanda çocuklar düştüğünde yaralanma riskini de azaltır. Ayrıca, sandalye bacağının etrafında etkili kenar koruması kullanıldığında keskin kenarlar çocuklar için tehlike oluşturmamaktadır.

Otizm dostu sağlık hizmetleri, bu hassas nüfusun sağlık hizmetlerine erişimini ve sunumunu kolaylaştırmaya ve iyileştirmeye odaklanan kişi merkezli bir bakım modelidir. Sağlık hizmetlerinde otizm dostu bir dönüşümün benimsenmesi, erişim ve sunumun iyileştirilmesi açısından önemlidir (Hamdan ve Bennett, 2024).

2.5. OSB OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR

OSB olan çocuk için çoğu durumda birincil bakıcılar olan ebeveynler, özellikle tıbbi hastane ortamında OSB'li çocuğa bakım sağlamanın ayrılmaz bir parçasıdır (Kouo ve ark., 2022) ve OSB'li bir çocuğa bakmak tam zamanlı bir iş olabilir (Cooke ve ark., 2020). Dünya genelinde birçok ebeveynin, çocuklarına konulan otizm tanısıyla başa çıkmakta güçlük yaşadığı bildirilmektedir (Shepherd ve ark., 2018). Aileler, OSB gibi bir hastalık veya kronik bir durumla karşı karşıya kaldıklarında, yaşamlarındaki mevcut stres faktörleriyle birleşen bu durumla ilgili yeni zorluklar yaşarlar. Yeni ve eski stres etkenlerinin birleşimi aile bütünlüğünü olumsuz etkileyebilir (Frye, 2016). Tipik ebeveynlik sorumluluklarına ek olarak, OSB'li çocukların ebeveynlerinin, çocuklarının genellikle öngörülemeyen davranışlarına ve duygusal zorluklarına bakmakla ilgili ekstra sorumlulukları vardır. Ebeveynler, aile hayatının diğer tüm yönlerini ve iş hayatlarını dengelerken davranış ve saldırganlık yönetimi gibi karmaşık bakım görevlerini üstlenebilirler (Cooke ve ark., 2020). Bu durum, kısa bir süre içinde tükenmişliğe sebep olabilmektedir (Woodgate ve ark., 2015). OSB'li çocuklara bakım veren ebeveynlerin rolü ve refahı, giderek daha fazla önem kazanan bir halk sağlığı sorunu olarak değerlendirilmektedir (Smith ve ark., 2015; Nicholl ve Begley, 2012; Kuhlthau ve ark., 2010).

Çalışmalar, OSB'li bireylerin hastaneye kabul sürecinde ebeveynlerin kritik bir rol üstlendiğini ortaya koymaktadır (Greenwood ve ark., 2024). Gupta ve ark. (2019),

genellikle birincil bakım verici konumunda olan ebeveynlerin, hastaneye kabul ve değerlendirme süreçlerinde önemli bir kaynak olduğunu ve OSB'li çocukların özgün ihtiyaçlarını iletme sürecinde savunucu ve aracılık eden bir rol üstlendiklerini belirtmektedir. Ancak, sağlık ve güvenlik açısından bakıldığında (ki bu yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda duygusal iyilik hâlini ve bireysel ihtiyaçlara göre uyarlanmış sağlık hizmetine erişimi de içermektedir) OSB'li bir çocuğun iletişim biçiminde yaşadığı değişiklikler saldırgan davranışlara neden olabilir. Örneğin, şefkat ve şiddet içeren eylemler arasında ayrım yapamama ya da sevgisini ifade etmek için sarılmak yerine yumruk atma gibi davranışlar, çocuğun kontrol duygusunu yitirmesiyle birlikte hem fiziksel hem de duygusal açıdan güvensizlik içeren ailevi durumların ortaya çıkmasına yol açabilmektedir (Gorlin ve ark., 2016). Rutinlerdeki beklenmedik değişikliklere olumsuz tepkiler, iletişim ve sosyal becerilerle ilgili sorunlar ve duygusal girdinin zayıf işlenmesi gibi OSB olan çocukların temel özellikleri hastane ortamındaki stresi şiddetlendirebilir (APA, 2013; Wilson ve Peterson, 2018). Ebeveynler, çocuklarının acil servis veya hastane ziyaretlerini en aza indirmek amacıyla, günlük yaşam aktivitelerini hastalanma riskini azaltacak şekilde sınırlandırdıklarını sıklıkla bildirmektedirler (Garrick et al., 2021).

2.6. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞA VE AİLESİNE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI

Sağlık çalışanlarının otizm dostu bakım sağlamak için OSB hakkında iyi bilgi, anlayış ve farkındalığa sahip olması gerekir (Nicholas ve ark., 2016 a,b, 2020). Hastane personeli, bir saldırgan davranışı tetikleyebilecek unsurların farkındaysa, çocuğun tıbbi plana uyumunu artırmak, çocuğun kendine zarar veren davranışlarını önlemek ve personel güvenliğini artırmak için adımlar atılabilir (Johnson, 2012). Kanıtlar, sonuçları iyileştirmek ve bu çocuklar için genel deneyimi geliştirmek için tıbbi, davranışsal ve duygusal hususları entegre eden multidisipliner bir yaklaşımın benimsenmesinin önemini vurgulamaktadır (Al-Beltagi ve ark., 2025). Aile merkezli bakım yaklaşımı, sağlık ekibinin OSB'li çocukların özgül ihtiyaçlarını en uygun şekilde karşılamasına olanak tanır. Aile, bir çocuğun tetikleyicilerini ve en iyi iletişim yöntemini kolayca belirleyebilir ayrıca çocuğun tedirginliğini azaltacak, hastane

tedavi planına uymasını sağlayacak kritik ayrıntıları hemşireye bildirebilir (Giarelli, 2012).

Hemşireler, OSB'li çocukların hastane ortamında yaşadıkları özgün deneyimleri ve karşılaştıkları güçlükleri anlamaları, bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi ve hastane deneyimlerinin daha olumlu hâle getirilmesi açısından büyük önem taşımaktadır (Greenwood ve ark., 2024). Aile merkezli bakım uygulayan pediatri hemşiresi, hangi unsurların çocuğun kaygısının artmasına neden olduğunu da sormalıdır. Hemşire çocuğun özellikle dokunma, ses, koku, görme, tat veya yiyeceklerden dolayı tedirgin olup olmadığını belirlemek için aile ile birlikte çalışmalıdır. OSB'li çocukları rahatsız eden faktörleri belirlemek, çocuğun hastane ortamındayken mümkün olduğunca rahat etmesine yardımcı olacaktır (Jolly, 2015). OSB'li çocuklara bakım sunan hemşirelerin, uygulanan terapi yöntemlerinin ilke ve tekniklerine ilişkin yeterli bilgi ve donanımına sahip olmaları gerekmektedir (Dur ve Mutlu 2018). Örneğin, kendilerine dokunulmasından ve kucaklamadan hoşlanmayan OSB'li çocukların, müzik ve ritmik sallanma davranışına karşı ilgileri oldukça fazladır (Pektaş 2016). Hemşire, annenin müzik ve sallanma davranışıyla çocuğun vücudunun çıplak bölgesiyle temas etmesini, onu okşamasını sağlayarak anne ve çocuk etkileşimine katkı sunabilir (Ocakçı ve Karakoç 2013). OSB'li çocuklarda iletişim zorlukları farklı şekillerde ortaya çıkabilir ve bu nedenle, çocukla iletişim kurmanın en uygun yolunu, iletişim cihazları, resim sistemleri, sözlü anlatım veya diğer yöntemlerle olup olmadığını belirlemek için ebeveynlerle iletişim kurmak önemlidir (Muskat ve ark., 2015). Çocuğa OSB tanısı konulmasının ardından, hemşirenin aileden çocuğun günlük rutinleri ve öz bakım becerilerine ilişkin bilgi alması ve kapsamlı bir değerlendirme yapması gerekmektedir. Bu değerlendirme süreci, çocuğun iletişim becerilerini, diğer bireylere verdiği tepkileri ve etkileşimsel uyum düzeyini kapsamalıdır (Dur ve Mutlu, 2018). Tıbbi hizmetlere erişim deneyiminin anahtarı, ebeveynlerin ve sağlık profesyonellerinin, ebeveynlerin getirdiği bilgileri tanımak ve onlara değer vermek adına bir ortaklık içinde çalışmalarına duyulan ihtiyaçtır ve bu sağlık profesyonellerinin, katılımı desteklemeye yönelik ihtiyaçlarını, davranışlarını ve stratejilerini dikkate alarak her çocuk için bireyselleştirilmiş bir yaklaşım geliştirmelerini destekleyecektir (Boshoff ve ark.,2021). Araştırmalar, OSB'li çocuklarla çalışırken ailelerle işbirliğinin, çocuğun ihtiyaçlarını bakıcılardan öğrenmenin ve ebeveynlere çocuklarının ihtiyaçları

konusunda uzman olarak davranmanın, iyi hasta-sağlayıcı ilişkileri için hayati önem taşıdığını sürekli olarak göstermiştir (Morris ve ark., 2019; Kirsch ve ark., 2018). Hasta memnuniyeti, sağlık sistemleri için kilit bir kalite göstergesidir ve OSB’li çocuklu aileler için hasta ve aile memnuniyeti, sağlık hizmeti sağlayıcılarının OSB’li çocuklara yönelik davranışlarıyla güçlü bir şekilde bağlantılıdır (Wilson ve Peterson, 2018; Kirsch ve ark., 2018). Araştırmalar, birincil bakımda (Russell ve McCloskey, 2016), acil servis ortamında (Nicholas ve ark., 2016a; Muskat ve ark., 2016; Zwaigenbaum ve ark., 2016), kısa süreli prosedürel ortamlarda veya diğer prosedürel bakımda (Davignon ve ark., 2014; Taghizadeh ve ark., 2019) ve genel olarak tıbbi sağlık sistemlerinde (Hodgetts ve ark., 2013; Strunk ve ark., 2014) OSB’li çocukların ebeveynlerinin deneyimlerini incelemiştir.

OSB’li çocukların hastane deneyimlerinde hemşirelerle kurulan ilişkinin niteliği, hem bakım kalitesini hem de çocuğun stres düzeyini doğrudan etkileyebilmektedir. Bu bağlamda, Hildegard Elizabeth Peplau’nun Kişilerarası İlişkiler Kuramı, psikiyatri hemşireliği alanında hasta-hemşire etkileşimini anlamak ve yapılandırmak açısından güçlü bir teorik temel sunmaktadır. Peplau’ya göre hemşirelik, bireyin kaygı, korku ve uyum süreçlerine odaklanan, iş birliğine dayalı bir ilişki sürecidir (Peplau, 1991). Özellikle duyuşal hassasiyetleri olan ve sözlü iletişimde sınırlılığı bulunan çocuklarla çalışan hemşireler için, empati, aktif dinleme ve güven ilişkisi gibi kuramın temel kavramları belirleyici bir önem taşımaktadır. Bununla birlikte, OSB’li çocukların hastane ortamında yaşadığı fiziksel, psikolojik ve çevresel zorluklar, yalnızca iletişimsel değil, aynı zamanda konfor düzeylerinin bütüncül bir yaklaşımla ele alınmasını da gerekli kılmaktadır. Bu noktada, Katharine Kolcaba’nın Konfor Kuramı, hemşirelik bakımının fiziksel, psiko-spiritüel, çevresel ve sosyokültürel boyutlarda ele alınarak konforun artırılmasını hedefleyen yaklaşımıyla çalışmaya teorik katkı sağlamaktadır (Kolcaba, 2003). Özellikle duyuşal aşırı yüklenme yaşayan OSB’li çocuklar için hastane ortamının uyarlanması, ebeveynlerin kendilerini güvende hissetmeleri ve bakım sürecine katılımlarının desteklenmesi, Kolcaba’nın konfor alanlarına doğrudan karşılık gelmektedir.

Bu nedenle çalışmanın bulguları, Peplau’nun Kişilerarası İlişkiler Kuramı ve Kolcaba’nın Konfor Kuramı doğrultusunda yorumlanarak psikiyatri hemşireliği literatürü ile kuramsal bir bütünlük sağlanacaktır (Forchuk, 1993; Kolcaba, 2003).

Fakat Türkiye’de annelerin OSB’li çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini belirten çalışmaya rastlanılamamıştır. Bu nedenle bu çalışma annelerin kendi ifadelerine göre çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini, hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini almak amacı ile yapılmıştır.



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN YERİ VE TARİHİ

Araştırma verileri Ankara, İstanbul ve Karabük illerinde, katılımcıların uygun gördükleri yerlerde (özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde), Mart–Eylül 2024 tarihleri arasında toplanmış ve Eylül 2024 tarihinde araştırma tamamlanmıştır.

3.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı; OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini ve hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini almaktır.

3.3.ARAŞTIRMANIN TİPİ

OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini ve hemşirelerden beklentilerini ortaya çıkarmak amacıyla araştırma nitel araştırma deseni olan fenomenolojiye bağlı kalınarak yürütülmüştür. Fenomenolojik desen, kişilerin deneyimlerini ve onları anlamlandırma şekillerini araştırma ve ortaya çıkarma fırsatı sunan nitel bir metodolojidir (Korstjens ve Moser, 2017). Araştırmacıya kişilerin deneyimlerini anlama ve yorumlama imkanı veren fenomenolojik desenin temel hedefi, bir olayla ilgili kişisel deneyimleri evrensel nitelikteki bir açıklama ile ilişkilendirerek nesnenin özünü anlamaktır (Creswell, 2020). Bu tanımdan yola çıkarak, araştırmanın amacı; nitel araştırma yönteminin olguları açıklama, betimleme, yorumlama özelliğiyle; fenomenoloji deseninin öznel deneyimlere yoğunlaşması özelliğini birleştirerek, OSB’li çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini, hemşirelerden beklentilerini ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini detaylı olarak betimlemektir.

3.4.ÇALIŞMA GRUBU

Çalışmanın evrenini Ankara, İstanbul ve Karabük illerindeki OSB’li 2-6 yaş grubu çocuğa sahip anneler, örnekleme ise dahil edilme kriterlerine uygun DSM-V tanı kriterlerine göre otizm tanısı almış çocuğu olan anneler oluşturmuştur. Amaca yönelik örneklemede, örneklemin büyüklüğü, bilgiler göz önünde bulundurularak belirlenir. Eğer amaç bilgiyi artırmaksa, seçim örneklem birimlerinden yeni bilgiler elde edilmediğinde son bulur (Merriam, 2018). Araştırmacı, ortaya çıkan kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı zaman yeterli sayıda veri kaynağına ulaştığına karar verebilir (Yıldırım ve Şimsek 2018). Nitel çalışmanın doğası gereği veriler doygunluğa ulaşınca kadar saha çalışmasına ve veri toplamaya devam edilmiştir (Creswell, 2020). 28 annede veri doyumuna ulaşıldığı anlaşıldıktan sonra 30 anne ile araştırma grubu oluşturulmuştur.

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Çocukların DSM -V tanı kriterlerine göre otizm tanısı almış olmaları,
- Annelerin birincil bakım verme konumunda olması,
- 2-6 yaş arasında en az bir çocuğa sahip olma,
- Araştırmaya katılım için gönüllülük,
- İletişime ve iş birliğine açık olma,
- Çalışmanın gereklerini yerine getiremeyecek düzeyde bir psikiyatrik hastalığının olmaması.

Dışlanma Kriterleri

- Örneklem grubuna alınıp çalışmaya katılmayı kabul eden ve belirlenen zamanda görüşmeye gelmeyen anneler

Araştırmanın katılımcı grubunu belirlemeye yönelik temel seçim ölçütü araştırmaya katılmada gönüllülük olarak belirlenmiştir.

3.5.ÖRNEKLEME YÖNTEMİ

Örneklem seçiminde amaçlı örneklem yönteminden maksimum çeşitlilik ve ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme, derinlemesine araştırma yapılmasını sağlayacak ve çalışmanın amacı doğrultusunda daha fazla bilgi alabileceği olguların

seçilmesidir (Patton, 2018). Maksimum çeşitlilik örneklemede temel amaç, araştırma problemini yansıtacak küçük örneklem gruplarının niteliklerinde gözlenen çeşitliliklerin maksimum düzeyde yansıtılabilmesidir (Bütün ve Demir 2014). Bu çalışmada maksimum çeşitlilik olarak annelerin eğitim durumları dikkate alınmıştır. Bu çalışmanın örneklem ölçütü “OSB’li çocuğa sahip olma durumu” dur. Ölçüt örnekleme ise, araştırmacı tarafından belirlenmiş kriterleri karşılayan durumların çalışılmasıdır (Yıldırım ve Şimşek 2018).

3.6. ARAŞTIRMA SORUSU

Nitel araştırmalarda, doğruluğu ya da yanlışlığı sınanacak şekilde önceden oluşturulmuş bir hipotez veya kuram bulunmamaktadır (Toy ve Tosunoğlu 2007, Yıldırım ve Şimşek 2018). Bu sebeple çalışma için araştırma sorusu oluşturulmuştur.

“Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimleri ve hemşirelerden beklentileri nelerdir?”

“Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin farklılıklara duyarlı hastane hakkındaki görüşleri nelerdir?”

3.7. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.7.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Aile ve OSB olan çocukların demografik özelliklerini sorgulayan 25 sorudan oluşmaktadır. Annenin ve babanın yaşı ve eğitim durumu, gelir getiren bir işte çalışma durumu, annenin medeni durumu, ailenin sosyal güvencesi, aile yapısı, ailedeki toplam çocuk sayısı, ailede başka yardıma muhtaç bireyin varlığı ve OSB olan çocukla ilgili bilgilerden oluşmaktadır (Ek 3).

3.7.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak annelerle bireysel derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Ek 5 de sunulan Yarı yapılandırılmış görüşme formu literatür ve araştırmacıların deneyimleri doğrultusunda hazırlanmıştır. Alanındaki uzmanlardan (Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’ndan 5, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı’ndan 1, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık

Anabilim Dalı'ndan 1, Aile Hekimi Uzman'ından 1, Çocuk Gelişimi Bölümü'nden 1, Nitel Araştırmalar Takım Lideri'nden 1 olmak üzere alanında uzman akademisyen öğretim üyelerinden oluşmaktadır) görüş alınıp (EK 4) ve forma nihai hali verilmiştir. Görüşme formu annelerin ifadelerine göre çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini, hemşirelerden beklentilerini ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini belirlemeye yönelik 10 sorudan oluşmaktadır. Formun son şeklinin pilot uygulaması yapılmıştır. Formdaki ifadeleri yanıtlayan annelerin; soruları anlamalarına, net cevap vermelerine engel durum varlığı görüşülerek cevaplama süresi ortalama ölçülmüş olup, formun genel olarak anlaşılabilirliği ve uygulanabilirliği yönünden görüşü alınarak soru formunda revizyon yapılmıştır. Pilot uygulama bir anne ile gerçekleştirilmiş ve verileri analize dahil edilmemiştir.

3.8. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Veri toplama sürecinde yüz yüze görüşme tekniğinden yararlanılmıştır. Nitel araştırmalarda görüşme, araştırmanın yürütüldüğü alanda olguyu derinlemesine anlamak amacıyla gerçekleştirilen temel bir yöntemdir. Görüşmeler, doğrudan gözlemlenemeyen davranışları, duyguları ya da bireylerin çevrelerindeki dünyayı nasıl algılayıp ifade ettiklerini ortaya koymak için önemli bir veri kaynağıdır (Merriam ve Grenier 2019). Görüşmeler OSB'li çocuğa sahip annelerin yaşadıkları hastane deneyimlerini, ihtiyaçlarını ve önerilerini içermektedir. Görüşmeler aktif dinleyerek ve derinlemesine görüşme yöntemiyle, annenin rahat edeceği bir ortamda, Tanıtıcı Bilgi Formu ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu kullanılarak yapılmıştır. Annelere çalışmanın amacına ilişkin açıklama yapılmış ve gönüllülük esasına göre çalışmaya katılımı kabul eden annelere bilgilendirilmiş gönüllü olur formu okunmuş ve yazılı onayları alınmıştır. Araştırma etiği çerçevesinde annelerin isimleri kullanılmamış, gizlilik adına görüşme metinlerinde kodlamalar kullanılmıştır (A1, A2.....). Çalışma esnasında hemşirelik disiplininde yaygın şekilde kabul gören "Mahremiyet" ve "İnsan Onuruna Saygı" ilkeleri göz önünde bulundurularak annelerin mahremiyetine özen gösterilmiştir. Veriler, akıllı telefon (iPhone 15 Plus) kullanılarak toplanmış ve hiçbir anne ses kaydı alınmasına itiraz etmemiştir. Görüşmeler, annelerin uygun bulduğu saatlerde, karşılıklı ve eşit düzeyde oturularak, aktif dinleme yöntemleri kullanılarak ve soru formlarından yararlanılarak

gerçekleştirilmiştir. Annelerle yapılan görüşmenin süresi ortalama 60 dakika sürmüştür. Görüşmeler, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, dikkat dağınık unsurlardan arındırılmış, yalnızca masa ve sandalyenin bulunduğu, iyi havalandırılan ve sessiz bir odada bire bir şekilde gerçekleştirilmiştir. Ayrıca araştırmacı kadındır. Bu durum annelerin kendilerini daha rahat ifade etmelerini sağlamıştır.

3.9. VERİ ANALİZİ

Veri analizi, olguları tanımlama, sınıflandırma ve kavramlar arasındaki ilişkileri açıklama süreçlerini kapsayan ve nitel araştırmaların en kritik aşamasını oluşturan bir adımdır (Maxwell 2008; Baltacı 2019). Nitel araştırmalar, bir yandan veri toplanırken eş zamanlı olarak veri analizlerinin de gerçekleştirildiği bir süreç olmalıdır (Merriam ve Grenier 2019). Görüşmeler, gönüllü annelerle ses kaydı alınarak gerçekleştirilmiştir. Annelerden elde edilen veri seti ses kayıtlarının deşifre edilmesiyle oluşturulmuştur. İlk ses kaydının dinlenmesinden sonra kodlama başlamış ve uzman görüşü ile yinelenmiş, uzlaşma sağlanmış ve devamında içerik analiz süreci gerçekleştirilmiştir (Braun ve Clarke 2003). Tüm görüşmeler ayrıntılı şekilde yazıya dökülmüş ve doğrudan annelerin anlatı ifadelerinden kodlar üretmek için geleneksel içerik analizi kullanılarak Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro Programı'ndan destek alınarak gerçekleştirilmiştir. Bu program için hizmet alımı yapıp kalıcı lisanslı programın satın alınması sağlanmıştır. Araştırma ekibi, kodları ve ortaya çıkan kalıpları ve temaları daha fazla tartışmak için toplantılar düzenlenmiştir. Araştırma ekibi, verilerin doğru yorumlanmasını sağlamak için ilk bulguları ortaklaşa tartışmıştır. Görüşme yoluyla elde edilen kayıtlar deşifre edilmiş, verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmak için tematik analiz, içerik ve doküman analizi yapılmıştır. İlk kodlamada üç tema ve 59 koddan oluşan kod kitabı oluşturulmuştur. Grup olarak, kod kitabını iyileştirmek için kodlama her deşifre sırasında karşılaştırılmıştır. Gözden geçirilmiş kod kitabı ve uzman görüşü ile ilk ve sonraki deşifreler yeniden kodlanmıştır. Fikir ayrılıkları, fikir birliğine varıncaya kadar tartışılmış ve benzer kategoriler aynı tema altında toplanarak kod kitabına üç tema ve 36 kod ile son şekil verilmiştir. Araştırma sonucunda belirlenen her tema ve kod için toplam 9 toplantı yapılmış ve 540 dakika sürmüştür. Annelerin tanıtıcı bilgilerine ilişkin nicel verilerin analizinde tanımlayıcı istatistiklerden (aritmetik

ortalama, standart sapma, frekans ve yüzde dağılımları) yararlanılmış, elde edilen veriler bilgisayar ortamında değerlendirilmiştir.

3.9.1. Araştırmanın Geçerlik, Güvenirliği

Araştırmanın geçerliği;

Veri toplama araçları, literatürden yararlanılarak araştırmacıların deneyimleri doğrultusunda hazırlanmıştır. Araştırmacılar tarafından hazırlanmış yarı yapılandırılmış görüşme formunun taslağı konu ile ilgili uzmanlar tarafından (10 uzman) değerlendirilmiş ve görüşme formu verilen geri bildirimler doğrultusunda tekrar gözden geçirilerek nihai hali verilmiştir. Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu bir annede pilot uygulama yapılarak denenmiş, düzeltilmesi gereken sorular revize edilmiştir. Görüşmeler bireysel olarak derinlemesine görüşme tekniği ile toplanmıştır. Annelerin sözlü ve yazılı onamları alınarak görüşmeler kaydedilmiştir. Annelere görüşme sırasında müdahalede bulunulmamış, farklı görüş ve deneyimlerini de paylaşımlarına izin verilmiştir.

Araştırmanın güvenirliliği;

Araştırmacı çalışma boyunca refleksiviteyi kullanmıştır. Nitel araştırmada, refleksivite araştırmacının bir veri toplama aracı olarak etkisini yönetmesi için önemlidir (Dodgson, 2019). Süreç boyunca, araştırmacı annelere hemşire olarak kariyerleri hakkında şeffaf davranmıştır. Görüşmeciler, içeriden gelen önyargıyı ve çalışmanın sonuçlarının kasıtsız manipülasyonunu veya etkisini önlemek için deneyimlerini ve duygularını bir günlüğe kaydetmiştir. Bu, sonraki görüşmelere daha fazla refleksiviteyle yaklaşmalarına yardımcı olmuştur.

Tutarlılığı sağlamak ve görüşmeci rolündeki farklılıklardan kaynaklanabilecek potansiyel sorunları önlemek için tüm görüşmeler aynı araştırmacı (TK) tarafından yürütülmüştür. Araştırmacı çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında doktora öğrencisidir ve nitel araştırma yöntemleri konusunda eğitim almıştır. Bu çalışma için, Amin (2020) tarafından güvenilirlik için önerilen stratejiler kullanılmıştır. Bu stratejiler, güvenilirlik, tutarlılık, teyit edilebilirlik ve aktarılabilirlik olmak üzere dört temel kriteri içermektedir. Araştırma etiğini sağlamak için araştırmacı her görüşmeden önce annelerden sözlü ve yazılı onam almıştır. Annelere ayrıca gizlilik, anonimlik ve herhangi bir aşamada çalışmadan çekilme fırsatı hakkında bilgi verilmiştir. Verilerin güvenirliliğini artırmak için, annelere görüşmeler sırasında isimleriyle hitap

edilmemiştir. Her görüşmenin sonunda her anneye bir özet verilmiş ve onayı beklenmiştir. Bulgularda tutarlılık sağlamak için kategorileri oluşturan kavramlar kendi aralarında, her bir kategorinin diğeri ile tutarlılığı dikkate alınarak, anlamlı bir bütün olup olmadığı incelenmiştir. Bu kodlama işlemi nitel araştırma yöntemi uzmanı tarafından da kontrol edilmiştir. Araştırmanın yöntem bölümünde, araştırmanın modeli, çalışma grubu ve özellikleri, veri toplama araçlarının nasıl geliştirildiği, hangi aşamalardan oluştuğu belirtilmiştir. Veri toplama ve analiz aşamaları adım adım açıklanmıştır. Betimlemelerin doğruluğu, araştırma soruları ve veriler arasındaki ilişkiler, verilerin yorumlanması gibi araştırmanın birçok önemli unsuru, bağımsız bir danışman tarafından araştırmanın nesnel değerlendirmesini sağlamak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerden elde edilip bulgularda verilen veriler, öncelikle yorum katılmadan sunulmuştur. Kodların ve kategorilerin kontrol edilmesinde ve verilerin analizinde bir bağımsız uzman tarafından teyit edilmiştir. Okuyucunun, sonuçların veya yazar yorumlarının verileri doğru bir şekilde temsil ettiğini doğrulamak için verileri analiz edebilmesi gerekir. Bu nedenle yazılı dokümantasyon, kod dosyaları ve veri toplama araçlarının tümü belgelenmiş ve kaydedilmiştir.

3.9.2. Nitel Bulguların Yorumlanması ve Sonuçların Raporlaştırılması

Araştırmanın amacı ve hedeflerini gerçekleştirebilmek için nitel verilerin analizinde geleneksel içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. (Hsieh ve Shannon 2005) İçerik analizi, tümevarımcı bir analiz yaklaşımı olması nedeniyle, incelenen olgu veya olayın temel kaynaklarına ve kökenlerine odaklanmaktadır. Veriler dört aşamada analiz edilmiştir: (1) Verilerin kodlanması, (2) Kodların, kategorilerin ve temaların oluşturulması, (3) Verilerin kodlara ve temalara göre düzenlenmesi ve tanımlanması, (4) Bulguların yorumlanarak OSB’li çocuğa sahip annelerin görüşlerinin analiz sonuçlarına göre öneriler oluşturulmasıdır (Merriam ve Grenier 2019; Yıldırım ve Şimşek 2011; Baltacı 2019). Araştırmacı son aşamada; topladığı verilerin arasındaki ilişkileri açıklayarak, bulgulardan birtakım sonuçlar çıkartmış, neden-sonuç ilişkilerini kurmuş ve elde edilen sonuçların önemine ilişkin açıklamalar yapmıştır. Araştırmacılar, elde edilen sonuçların OSB’li çocuğa sahip annelerin bakış açısı ile planlanacak stratejilerin önemine ilişkin açıklamalarda bulunulmuştur.

Raporlama sürecinde, kategoriler ayrıntılı biçimde tanımlanmış, betimleyici açıklamalar yapılmış ve bulgular yorumlanarak sunulmuştur. Bulguların

düzenlenmesinde ilişkiler açıklığa kavuşturulmuş, neden-sonuç bağlantıları kurulmuş ve elde edilen verilerden çıkarımlar yapılarak bütüncül bir anlam oluşturulmuştur. Ayrıca, bu araştırmanın raporlanmasında Nitel Araştırmanın Raporlanması İçin Birleştirilmiş Kriterler (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research – COREQ) kontrol listesi yönergelerine bağlı kalınmıştır (Tong ve ark., 2007). (EK 7, EK 8)

3.9.3. Araştırmacının Rolü

Araştırma yürütücüsü çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında doktora öğrencisidir. Özel bir eğitim merkezi tarafından düzenlenen 4-6 Temmuz 2023 tarihleri arasında “Online Nitel Araştırma Yöntemleri” ve 18-20 Ekim 2024 tarihleri arasında “Online MAXQDA ile Nitel Veri Analizi” eğitimlerine katılmıştır. Bu eğitimler, nitel araştırmanın tüm basamaklarında yol gösterici olmuştur.

3.10. SINIRLILIKLAR, KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER VE KOLAYLIKLAR

Araştırmanın sınırlılıkları:

- Araştırma, amaçlı örnekleme yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiş ve araştırmanın dahil edilme kriterlerini karşılayan OSB'li çocuğa sahip anneler arasından, katılımı kabul eden bireylerle sınırlandırıldı.
- Araştırmanın verileri, yürütüldüğü dönemin koşulları ve özellikleriyle sınırlıdır.
- Araştırmada kullanılan veriler, yalnızca katılımcılarla gerçekleştirilen derinlemesine görüşmelerden elde edilen bilgilerle sınırlıdır.

- Literatürümüzde benzer kapsamda bir çalışmaya rastlanamadığından, araştırmanın tartışma bölümü büyük ölçüde yabancı literatür temel alınarak yürütülmüştür.

Araştırmada karşılaşılan güçlükler:

- Annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çocuklarının eğitim saatlerine göre kurumda bulunmaları sebebiyle (özellikle tek dersi olan çocukların anneleri) yapılan görüşmeler genel olarak 2 aşamada gerçekleşmek durumunda kaldı.
- Araştırmacı kaynaklı güçlükler ise; annelerin çeşitli illerde bulunması nedeniyle yeterli anneye ulaşmak zaman aldı.

- Görüşmelerin deşifre sürecinde, annelerin konuşma hızının yüksek olması ve ifadelerin anlaşılmasının güçleşmesi nedeniyle kayıtlar defalarca dinlenmiş, bu durum deşifre işleminin süresinin uzamasına yol açmıştır.

Araştırmada kolaylıklar:

- Anneler, deneyimlerini paylaşarak ve yaşadıkları sorunları dile getirerek bilime ve OSB'li çocuk ile ailelerine katkı sağlayacak olmanın kendilerini mutlu ettiğini belirtmiş, bu durum veri toplama sürecinde ve görüşmelerin yürütülmesinde kolaylık sağlamıştır.

- Annelerin samimi yaklaşımları ve deneyimlerini içtenlikle paylaşmaya istekli olmaları, araştırmacının veri toplama sürecini kolaylaştırmıştır.

- Tez danışmanın ve araştırmacının kalitatif çalışmalardaki deneyimleri araştırmayı kolaylaştırmıştır.

- TÜBİTAK tarafından desteklenip hakem sürecinden geçmesi çalışmanın bilimselliğini güçlendirmiş olup maddi açıdan da kolaylık sağlamıştır.

3.11. ETİK

Araştırma Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı'nda doktora tezi olarak yapılmıştır. Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulundan 02.05.2023 tarih ve E-71522473-050.01.04-241692-138 sayılı etik kurul izni (Ek 1) alınmıştır. 11/12/2023 tarihinde 223K164 numaralı proje olarak TÜBİTAK "1002-A Hızlı Destek Programı" kapsamında destek almaya hak kazanmıştır (Ek 2).

Çalışmanın amacı, cevapların gizliliği ile verilerin nerede ve nasıl kullanılacağı hakkında annelere gerekli bilgilendirme yapıldıktan sonra, gönüllü olanlar örnekleme dahil edilmiştir. Ses kaydı eşliğinde, gönüllü olur formu (EK 6) annelere okunmuş, yazılı ve sözlü onamları alınmıştır. Verilerin toplanması, araştırmaya katılan annelerin gönüllü katılımı esas alınarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma etiği doğrultusunda annelerin isimleri kullanılmamış; gizliliği korumak amacıyla görüşme metinlerinde "A1, A2, A3..." şeklinde kodlamalar yapılmıştır. Ayrıca, görüşme sırasında anneye

herhangi bir zarar verilmeyeceđi, katılımın tamamen gönüllölük esasına dayandıđı, istedikleri anda görüřmeyi sonlandırabilecekleri ya da arařtırmadan çekilebilecekleri açıkça belirtilmiřtir. Verimli ve etkili görüřmeler gerekleřtirebilmek için uygun fiziksel ortam ve kořullar sađlanmıřtır.



4.BULGULAR

Aileye ait tanıtıcı özellikler Tablo 2’de verilmiştir. Ailelerin %40’ı (n=12) normal gelişime sahip iki çocuğa, %86,7’si (n=26) ise bir tane otizmlili çocuğa sahiptir. Annelerin yaş ortalaması $38,17 \pm 6,20$ (min:26, max:49) olup, %43,3’ ünün (n=13) üniversite mezunu olduğu, %80’ inin (n=24) çalışmadığı, %93,3’ünün (n=28) evli ve %70’ inin (n=21) çekirdek aile olarak yaşadıkları görülmektedir. Annelerin %60’ı (n=18) çocuğu otizm tanısı almadan önce bu durum hakkında hiç bilgisinin olmadığını ve %33,3’ü (n=10) otizmlili çocuğa sahip olmaktan dolayı her zaman zorluk yaşadığını ifade etmiştir. Babaların yaş ortalaması $41,40 \pm 6,11$ (min:28, max:60) ve %33,3’ ü (n=10) lise mezunudur.

OSB olan çocuk ile ilgili tanıtıcı özellikler Tablo 3’de verilmiştir. Çocukların %73,3’ü (n=22) erkek ve yaş ortalaması $5,08 \pm 1,01$ dir. Çocukların %20’sinin (n=6) otizmle birlikte başka bir kronik hastalığı bulunmaktadır (göz veya kalp problemleri, astım, serebral palsi). Çocukların %66,7’sinin (n=20) otizm dışındaki durumlar için aileleri tarafından 3-6 ayda bir hastaneye başvurusu bulunmakta ve başvuru sebeplerinde %63,3 (n=19) oranında ateş yer almaktadır. Çocukların %36,7’si (n=11) hastanede yatarak tedavi edilmiş ve %30’u (n=9) 1-5 gün hastanede kalmıştır.

Tablo 2. Aileye Ait Tanıtıcı Özellikler

Katılımcı kodu	Annenin yaşı	Annenin Mesleği	Annenin Çalışma Durumu	Annenin Medeni Durumu	Annenin eğitim durumu	Babanın Yaşı	Babanın eğitim durumu	Aile yapısı	Ailedeki çocuk sayısı	Sosyal güvence varlığı	Ailede bakıma ihtiyaç duyan başka birey varlığı	Otizm spektrum	Çocuğun otizm tanısı almadan önce bu durum hakkındaki bilgi	Otizmli çocuğa sahip olmaktan dolayı zorluk
A1	43	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Üniversite	41	Lise	Geniş aile	2	Yok	Hayır	1	Hiç bilğim yoktu	Sık sık
A2	43	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	45	Lise	Geniş aile	2	SSK	Hayır	1	Hiç bilğim yoktu	Her zaman
A3	30	Ev hanımı	Çalışmıyor	Bekar	Üniversite	30	Lise	Tek ebeveynli aile	1	Yok	Hayır	1	Kısmen bilğim vardı	Bazen
A4	34	Ev hanımı	Çalışmıyor	Bekar	Üniversite	38	İlkokul	Tek ebeveynli aile	3	SSK	Hayır	1	Kısmen bilğim vardı	Bazen
A5	48	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	48	Lise	Geniş aile	1	SSK	Hayır	1	Bilğim vardı	Sık sık
A6	33	Öğretmen	Tam zamanlı çalışıyor	Evli	Üniversite	37	Üniversite	Çekirdek aile	3 ve üzeri	Emekli Sandığı	Hayır	1	Kısmen bilğim vardı	Sık sık
A7	38	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	45	Lise	Çekirdek aile	3 ve üzeri	SSK	Hayır	1	Hiç bilğim yoktu	Her zaman
A8	33	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	38	Lisansüstü	Çekirdek aile	2	Yok	Hayır	1	Hiç bilğim yoktu	Her zaman
A9	40	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Okur yazar değil	48	İlkokul	Geniş aile	3 ve üzeri	SSK	Evet/Kayınvalide	1	Hiç bilğim yoktu	Sık sık

Tablo 2. (Devam) Aileye Ait Tanıtıcı Özellikler

A10	32	Sağlık çalışanı	Tam zamanlı çalışıyor	Evli	Üniversite	32	Üniversite	Çekirdek aile	1	SSK	Hayır	1	Bilgim vardı	Her zaman
A11	34	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Üniversite	35	Üniversite	Çekirdek aile	1	SSK	Hayır	1	Hiç bilginim yoktu	Bazen
A12	49	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	İlkokul	48	İlkokul	Çekirdek aile	3 ve üzeri	SSK	Hayır	1	Hiç bilginim yoktu	Her zaman
A13	26	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Ortaokul	28	Ortaokul	Çekirdek aile	2	Bağkur	Evet/Diğer çocukta otizm	2	Hiç bilginim yoktu	Her zaman
A14	47	Hemşire	Tam zamanlı çalışıyor	Evli	Üniversite	60	Üniversite	Çekirdek aile	2	Emekli sandığı	Evet	2	Kısmen bilginim vardı	Sık sık
A15	36	İş güvenliği uzmanı	Tam zamanlı çalışıyor	Evli	Üniversite	38	Lisansüstü	Geniş aile	2	SSK	Hayır	1	Hiç bilginim yoktu	Sık sık
A16	42	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Üniversite	42	Lisansüstü	Çekirdek aile	1	Özel sigorta	Hayır	1	Hiç bilginim yoktu	Her zaman
A17	39	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Üniversite	44	Üniversite	Çekirdek aile	2	SSK	Evet/Diğer çocukta otizm	2	Bilginim vardı	Her zaman
A18	33	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Üniversite	40	Üniversite	Çekirdek aile	1	SSK	Hayır	1	Hiç bilginim yoktu	Bazen
A19	42	Öğretmen	Tam zamanlı çalışıyor	Evli	Üniversite	41	Üniversite	Çekirdek aile	2	Emekli sandığı	Hayır	1	Kısmen bilginim vardı	Her zaman
A20	45	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	İlkokul	48	İlkokul	Çekirdek aile	3 ve üzeri	SSK	Hayır	1	Kısmen bilginim vardı	Hiçbir zaman
A21	30	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	İlkokul	40	İlkokul	Çekirdek aile	1	SSK	Hayır	1	Hiç bilginim yoktu	Sık sık

Tablo 2. (Devam) Aileye Ait Tanıtıcı Özellikler

A22	37	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	41	Lise	Çekirdek aile	3 ve üzeri	SSK	Evet/Diğer çocukta otizm	2	Hiç bilgim yoktu	Sık sık
A23	36	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	43	İlkokul	Geniş aile	3 ve üzeri	SSK	Hayır	1	Hiç bilgim yoktu	Sık sık
A24	42	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	İlkokul	43	Lise	Çekirdek aile	2	SSK	Hayır	1	Kısmen bilgim vardı	Bazen
A25	31	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Ortaokul	37	Lise	Çekirdek aile	2	Yok	Hayır	1	Bilgim vardı	Her zaman
A26	30	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Ortaokul	39	Lisansüstü	Çekirdek aile	2	Yok	Hayır	1	Hiç bilgim yoktu	Hiçbir zaman
A27	39	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	44	Üniversite	Geniş aile	1	SSK	Hayır	1	Hiç bilgim yoktu	Bazen
A28	44	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	Lise	43	Lise	Çekirdek aile	3 ve üzeri	SSK	Hayır	1	Hiç bilgim yoktu	Bazen
A29	46	Ev hanımı	Çalışmıyor	Evli	İlkokul	46	Lise	Çekirdek aile	3 ve üzeri	Emekli sandığı	Hayır	1	Hiç bilgim yoktu	Bazen
A30	43	Muhabir	Tam zamanlı çalışıyor	Evli	Üniversite	43	Lisansüstü	Çekirdek aile	2	SSK	Hayır	1	Bilgim vardı	Bazen

Tablo 3. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ile İlgili Tanıtıcı Özellikler

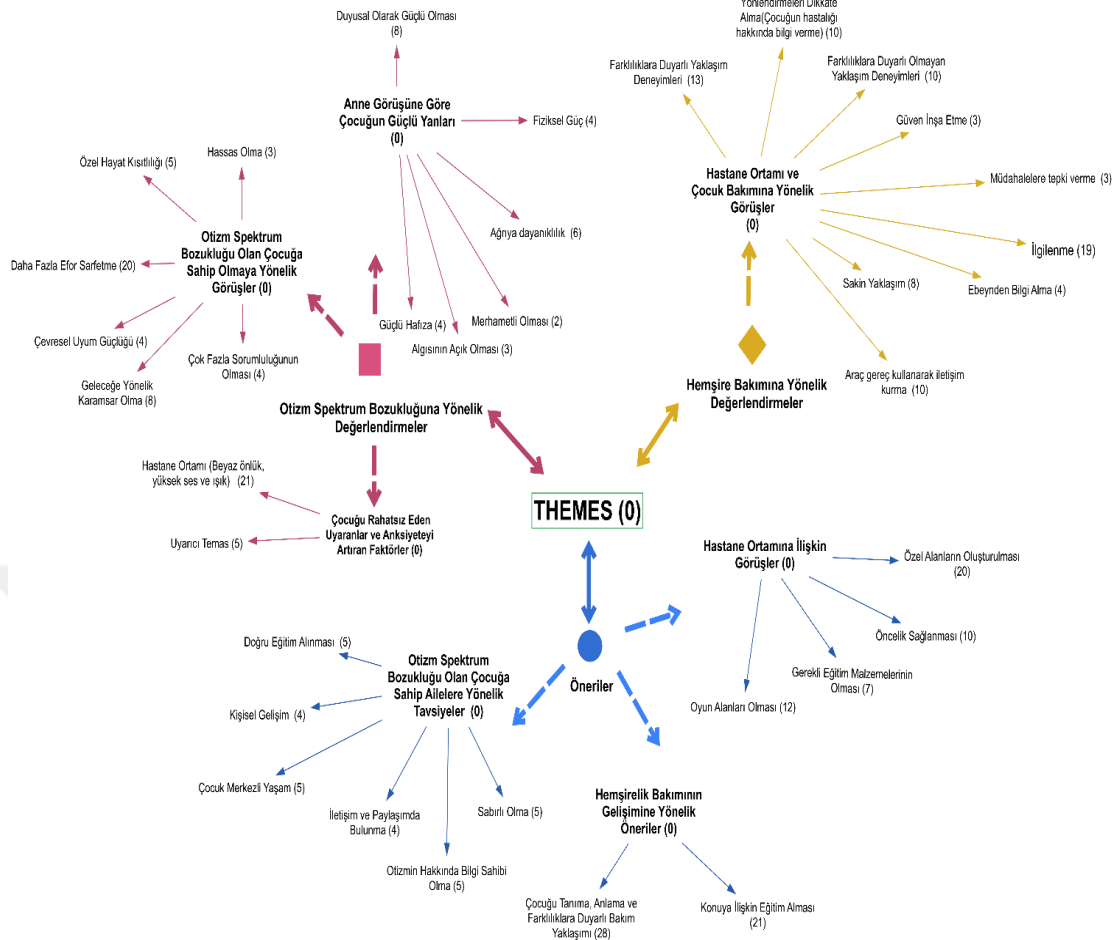
Katılımcı kodu	Çocuğun yaşı	Çocuğun cinsiyeti	Tam konulma zamanı	Özel eğitim hizmetlerinden yararlanma ayı/yılı	Otizmle birlikte başka bir kronik hastalık varlığı	Otizm dışındaki durumlar için hastaneye başvurma sıklığı	Hastaneye başvurma sebepleri	Hastanede başvuru servisi	Hastanede yatarak tedavi edilme durumu	Çocuğun yattığı servis	Çocuğun hastane yattığı gün sayısı
A1	6	Erkek	2019	3.5 yıl	Hayır	Yılda bir	Ateş, Öksürük	Acil servis, poliklinik	Hayır	-	-
A2	6	Erkek	2021	2 yıl	Evet/ Katarakt	3-6 ayda bir	Katarakt	Poliklinik	Evet	Çocuk Hastalıkları	1-5 gün
A3	5	Erkek	2022	3 yıl	Hayır	Yılda bir	Grip/nezle	Acil servis	Hayır	-	-
A4	4	Kız	2022	1 yıl	Hayır	2 ayda bir	Ateş, Yaralanma	Acil servis	Hayır	-	-
A5	6	Erkek	2020	4 yıl	Hayır	Yılda bir	Grip/nezle, Öksürük, İshal/kusma	Acil servis, poliklinik	Evet	Çocuk Cerrahi	1-5 gün
A6	6	Erkek	2021	3.5 yıl	Evet/Astım	3-6 ayda bir	Ateş, Grip/nezle	Poliklinik	Hayır	-	-
A7	5	Erkek	2022	1 yıl	Hayır	Yılda bir	Grip/nezle, Yaralanma	Acil servis, poliklinik	Hayır	-	-
A8	6	Erkek	2019	5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş	Poliklinik	Evet	Çocuk Hastalıkları	1-5 gün
A9	6	Erkek	2021	2,5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş,Karın ağrısı	Poliklinik	Hayır	-	-

Tablo 4.(Devamı) Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ile İlgili Tanıtıcı Özellikler

A10	4,5	Erkek	2024	2,5 yıl	Hayır	Yılda bir	Ateş,Kusma	Poliklinik	Hayır	-	-
A11	6	Erkek	2020	3,5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Grip/nezle	Acil servis, poliklinik	Evet	Çocuk Cerrahi	1-5 gün
A12	5	Erkek	2023	2 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş,Öksürük, Bulantı kusma	Acil servis, poliklinik	Evet	Çocuk Hastalıkları	1-5 gün
A13	4	Erkek	2023	1 yıl	Evet/Kalp sorunu	3-6 ayda bir	Ateş, Grip/nezle Yaralanma	Acil servis	Evet	Çocuk Hastalıkları	1-5 gün
A14	4	Erkek	2022	2 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Grip/nezle	Poliklinik	Hayır	-	-
A15	6	Erkek	2020	4 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş	Acil servis, poliklinik	Evet	Çocuk Cerrahi	1-5 gün
A16	6	Erkek	2020	3,5 yıl	Hayır	Yılda bir	Ateş, Grip/nezle	Acil servis	Hayır	-	-
A17	6	Kız	2019	4 yıl	Evet/Astım	3-6 ayda bir	Ateş	Acil servis	Hayır	-	-
A18	2,5	Kız	2022	1,5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Grip/nezle	Acil servis	Hayır	-	-
A19	3,5	Erkek	2022	1,5 yıl	Hayır	2 ayda bir	Ateş,Öksürük	Acil servis, poliklinik	Evet	Çocuk Hastalıkları	6-10 gün
A20	5	Erkek	2020	4 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş	Poliklinik	Hayır	-	-
A21	5	Kız	2020	3,5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş	Acil servis	Hayır	-	-
A22	5	Kız	2020	3 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş ,Grip/nezle, Öksürük	Acil servis	Evet	Çocuk Hastalıkları	1-5 gün

Tablo 5.(Devamı) Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ile İlgili Tanıtıcı Özellikler

A23	3	Kız	2022	1,5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş ,Grip/nezle	Acil servis, poliklinik	Hayır	-	-
A24	5	Erkek	2020	3 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Karın ağrısı Grip/nezle	Acil servis	Hayır	-	-
A25	6	Erkek	2019	4 yıl	Hayır	2 ayda bir	Grip/nezle, Öksürük	Acil servis, poliklinik	Hayır	-	-
A26	4	Erkek	2023	1 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Grip/nezle	Acil servis	Hayır	-	-
A27	6	Kız	2019	5 yıl	Hayır	3-6 ayda bir	Ateş, yaralanma	Acil servis	Evet	Çocuk Hastalıkları	1-5 gün
A28	5	Erkek	2022	1 yıl	Hayır	2 ayda bir	Ateş ,Grip/nezle	Acil servis, poliklinik	Hayır	-	-
A29	5	Kız	2022	1 yıl	Evet/Astigmat	3-6 ayda bir	Grip/nezle	Poliklinik	Hayır	-	-
A30	6	Erkek	2020	3,5 yıl	Evet/Serabral palsi/Mesane anomalisi/	3-6 ayda bir	Ateş,Karın ağrısı, Grip/nezle	Acil servis, poliklinik	Evet	Çocuk Nefroloji	11-15 gün



Şekil 1. Temalar ve kodlar gösterimi

Verilerin analizinde metodolojik olarak tümevarımsal kodlama izlendi. Kodlama sonucunda OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimleri, hemşirelerden beklentileri ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerine ilişkin temalar ve 36 kod Şekil 1 'de verilmiştir.

4.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER

Tema 3 farklı kategori ile tanımlanmıştır:(1) Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip olmaya yönelik görüşler: 7 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; daha fazla efor sarfetme, çok fazla sorumluluğunun olması, özel hayat kısıtlılığı, psikolojik yorgunluk, çevresel uyum güçlüğü, geleceğe yönelik karamsar olma ve hassas olma. (2) Anne görüşüne göre çocuğun güçlü yanları: Anneler çocuklarının belirli duyuşal yeteneklerinin (örneğin, işitme, görme, dokunma duyuları) gelişmiş olduğunu

ifade etmiştir. 6 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; duyuşal olarak güçlü olması, ağrıya dayanıklılık, güçlü hafıza, fiziksel güç, algısının açık olması ve merhametli olmasıdır. (3) Çocuęu rahatsız eden uyaranlar ve anksiyeteyi artıran faktörler: 2 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; hastane ortamı (beyaz önlük, yüksek ses ve ışıık) ve uyarıcı temastır. Anne ifadeleri Tablo 4 de yer almaktadır.

4.2. HEMŞİRE BAKIMINA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER

Annelerin ifadeleri doğrultusunda, hemşire bakımına yönelik değerdendirmeler temasında bulunan hastane ortamı ve çocuk bakımına yönelik görüşler kategorisi 9 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; ilgilenme, farklılıklara duyarlı yaklaşım deneyimleri, araç gereç kullanarak iletişim kurma, yönlendirmeleri dikkate alma (çocuęun hastalığı hakkında bilgi verme), ebeveynden bilgi alma, sakin yaklaşım, güven inşa etme, farklılıklara duyarlı olmayan yaklaşım deneyimleri ve müdahalelere tepki vermedir. Her bir kod, hemşirelerin çocuk bakımındaki tutumlarını, annelerin deneyimlerini ve hastane ortamında karşılaşılan durumları yansıtmaktadır. Anne ifadeleri Tablo 4 de yer almaktadır.

4.3. ÖNERİLER

Tema 3 farklı kategori ile tanımlanmıştır:(1) Hastane ortamına ilişkin görüşler: 4 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; özel alanların oluşturulması, öncelik sağlanması, oyun alanları olması ve gerekli eğitim malzemelerinin olmasıdır. (2) Hemşirelik bakımının gelişimine yönelik öneriler: 2 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuęu tanıma, anlama ve farklılıklara duyarlı bakım yaklaşımı ve konuya ilişkin eğitim almasıdır. (3) Otizm spektrum bozukluğu olan çocuęa sahip ailelere yönelik tavsiyeler: 6 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; iletişim ve paylaşımda bulunma, doğru eğitim alınması, çocuk merkezli yaşam, sabırlı olma, kişisel gelişim ve otizmin hakkında bilgi sahibi olmadır. Anne ifadeleri Tablo 4 de yer almaktadır.

Tablo 6. Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri

Temalar	Kodlar	Annelerin ifadeleri
Tema 1. Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Değerlendirmeler	Daha fazla efor sarfetme	“Hakikaten işimiz kat ve kat psikolojik olarak da beden olarak da çok daha fazla yorulduğumuz mücadele verdiğimiz durumlar daha zor. Yani işimiz çok daha zor. Daha fazla efor sarf etmek zorundayız. Daha fazla çocuğumuza sınıksız sarılıp onunla ilgili olan bütün sorumluluklarını daha iyi böyle hani nasıl söyleyeyim yerine getirebilecek psikolojide ve durumda olmalıyız. Diğer ailelerle ortak noktamız mücadelemiz ortak, zorluklarımız ortak. Ama tabii ki herkesin yaşantısı da farklı. Yani zorluk oranları farklı, çok farklı.” (A1)
	Çok fazla sorumluluğunun olması	“Şimdi anladım ki annen yükü gerçekten ağırmış ya. Otizmli engelli bir çocuğun annesi olmak çok zor.” (A2)
	Özel hayat kısıtlılığı	“Daha zor, oğlumla bir yere gidilmiyor. Yani gitsem bile soru çıkartıyor. Ona bakmaktansa en iyisi gitmeyim diyorum yani daha doğrusu.” (A7)
	Psikolojik yorgunluk	“Üzüyor beni. Bunu istemiyorum aslında ama. Babamız da çok sahip çıkar ve oğlum bizim kırmızı noktamızdır. Kırmızı çizgimizdir, en tap noktamızdır. Kalbimizin en çok kırılan tarafıdır. Yani kalbimizin en çok dolu olan tarafıdır da.” (A6)
	Çevresel uyum güçlüğü	“Dikkatleri daha dağınık oluyor. Bir şey öğretmek benim için daha zor. Hiperaktivite yüksek oluyor. Hani normal bir çocuk 2 dakikada yemeğini yerken bir benim oğlum bir kaşık alıp 1 2 tur atıp tekrar bir kaşık alıp öyle yemek yiyor. Yani hiperaktivesi daha uyumsuz ortamlara karşı özellikle hastanede doktorlara karşı bir fobisi var ve bu bizi çok etkiliyor.” (A11)
	Geleceğe yönelik karamsar olma	“Biz onu hep şey diyoruz. Yani o bizim cennet kuşumuz ama işte hayatta Allah muhafaza bizim olmadığımız zamanlara hazırlamak zorundayız. Yani şu an benim en büyük tedirginliğim, o hani niye bu kadar eğitici olmak zorundasınız dersiniz, Allah gecinden versin, ben oğlumdan önce ölürsem. Oğlum ne yapar? Onu hayata hazırlamak zorundayım. Yani şu an en büyük beni bu düşünceye sokan ve strese sokan tek nokta bu.” (A6)
	Hassas olma	“Tabi bu çocuğuma daha toleranslıyım. Daha korumacıyım. Daha şey göz yumuyorum yaptıklarına Biraz da hani yaş geçtikçe hani biraz daha yaşıma ona göre biraz daha büyük olduğu için daha çok göz yumuyorum her şeyine.” (A20)

Tablo 4.(Devam) Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri

Duyusal olarak güçlü olması	“Bence hissiyatları çünkü çok duygusal. Benim çocuğum çok hemen hissediyor. Kim işte sinirli bakmış ya da ne bileyim kim güler yüzle bakmış hemen güler hemen de ağlar. Hissiyatları diye düşünüyorum. Ben oğlumun hislerine çok güveniyorum. O birini seviyorsun iyidir. Yanına gidiyorsa yaklaşıyorsa iyidir hissediyorum.” (A8)
Ağrıya dayanıklılık	“Benim kızımın da ağrı eşiği çok yüksek. Yani çok şükür, acı eşiği çok yüksek.” (A4)
Güçlü hafıza	“Mesela hafızası çok kuvvetlidir. Yer yön hafızası muhteşemdir. Bir kere gitmesi yeterli. Safranboludaki bütün camileri biliyor mesela. Tek tek beni değirmen başı camisine götür dediğin zaman o karmaşık yollardan ben gidemem ama oğlum beni götürebilir. Ezberi çok kuvvetli kitap okutmayı çok seviyor, dünyası kitap oğlumun kitap ve cami gezmesi. Yaklaşık 100 kitap falan ezberindedir. Kitabı açtığında tık tık okuyamıyor, dikkatini verip yazamıyor ama hafızada o kitap sayfalarıyla mesela ve yi atlasanız o size ve dedirtir işte. Ordaki bi repliği, atlasanız oğlum size o repliği söyletene kadar uğraşır, öyledir. Öyle yanları vardır.” (A6)
Fiziksel güç	“Bir kere bedenlen güçlü yani güçlü deyince akla gelen ilk o oluyor. oğlum çok güçlü bir çocuk ve eğitim verirken vücuduyla bütün vücuduyla direnerek bizi iterek canımızla çok acıtıyor acaba bu algı olarak zayıflıklarını bedenlen güçlendirmeye mi yönelmiş vücut onu bilmiyorum, onu bilemiyorum tabi ki ama. oğlum, çok güçlü.” (A19)
Algısının açık olması	“Özellik olarak ya algısı açık, yani güçlü bu konuda.” (A7)
Merhametli olması	“Ya benim çocuğum çok sevgi dolu, en çok en güçlü yani. Sevgi dolu. Herkesi seviyor, sevecen kavgayı sevmiyor. Yani. Çok barışçıl, gürültüyü sevmiyor. Kimsenin kimseye kötü davranmasına izin vermiyor. Asla yüksek sesle birbirine konuşulmasına izin vermiyor.” (A20)
Hastane ortamı (beyaz önlük, yüksek ses ve ışık)	“Yüksek ses, mesela benim orta seviyede sesle bile benim oğluma ikaz etmem onu çok aşırı derecede geriyor ve öfke nöbeti geçirmesine sebep olabiliyor. Orada bir hemşire arkadaşım veya görevli bir arkadaşın yüksek sesle bağırması bile bizim çocuğumuz hakikaten olumsuz bir etken oradan anlatabiliyor muyum? Tabii ki orada ister istemez o ortamlara maruz kalabiliyorlar. Hani daha çok bu da duyusal olarak gerilmesine ve hani öfkelenmesine sebep olabiliyor. O yani normal rutin bir ortamdayken bile o şekilde bir ortama maruz kalması bile tamamen farklılaştırabiliyor o anımızı.” (A1)

Tablo 4.(Devam) Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri

	Uyarıcı temas	“Yani sonuçta bizim çocuklarımız pek anlayamıyor bazı şeyleri benimki küçük olduğu için daha yeni yeni algısı açılmaya başladı. Hani otur deyince oturamıyor, kalk deyince kalkamıyor. Bu yüzden. Tanımadığı yabancı insanlar işte bir anda farklı bir insanın vücuduna dokunması, bunlar tabiki onu korkutabiliyor. Bunlar çocuklarda olduğu gibi.” (A23).
Tema 2. Hemşire Bakımına Yönelik Değerlendirmeler	İlgilenme	“İlk doğduğu dönemlerde çok kaldık. Hastaneye dönem dönemde fizik tedavi için gitmemiz gerekiyordu. Hemşireler çok ilgilirdi bize onu söyleyeyim hemşireler sağ olsunlar. Çok çok ilgililer, Yani açıkçası ellerinden gelenin fazlasını yapıyorlar.” (A30)
	Farklılıklara duyarlı yaklaşım deneyimleri	“Kısıtlı sürede ellerinden geleni yaptıklarını düşünüyorum. Bak canım şimdi sana serum takacağız diyerek, gülümseyerek yaklaşıyorlar.” (A24)
	Araç gereç kullanarak iletişim kurma	“İstanbul’da bir devlet hastanesinde normal poliklinik çocuk kan alma öyle diyeyim. Acil de oraya girer mi bilmiyorum. Orada gerçekten oranın hemşirelerini takdir ediyorum. Hiç birisini tanımiyorum, hiçbir bağlantım yok ama tavanlara astığı oyuncaklar olsun, çocukları orada korkutmamak için bir peluş veriyorlar. Gel bunu konuşuralım, şöyle yapalım, böyle yapalım ya da işte bak bebeğine iğne yapalım falan. Hani oyunu moduyla yaklaşıyorlar. Çocukların gerçekten çok motive ediyor orası. O konuda sadece o hastane, benim gördüğüm ve yaşadığım.” (A22)
	Yönlendirmeleri dikkate alma (çocuğun hastalığı hakkında bilgi verme	“Hemşireler zaten söyleyince otizmli olduğunu dikkate alıyorlar. Mesela kan alacağı zaman özellikle onun haricinde çok sıkıntı yapan bir çocuk değil zaten her zaman belli etmiyor kendi durumunu çok şükür. ama işte kan alacağı zaman normalde çocuğun tek oturması gerekiyor. Biz diyoruz ki tek oturamaz, he anladım diyor ve tamam o zaman hemen anne baba hepimiz iş birliğine girip çocuğu işte tutuyoruz. Vesaire destek oluyoruz. Hemşirelerimizde yardımcı oluyorlar. Bu konuda ona bir şey diyemem, kesinlikle yardımcı oluyorlar. Durumu öğrendikten sonra.” (A6)
	Ebeveynden bilgi alma	“Yani daha böyle bir sakın amaçlı zaten şey yapılıyor. Yani işlem mesela bir işlem yapılacaksa yani genelde kan almada daha çok hani karşılaşıyoruz şey yapılıyor. Yani soruyor zaten hani acaba bundan rahatsız oluyor mu falan diye soran oluyor yani hani ya da ben söylüyorum, hani siz böyle yapıyorsunuz ama şu şekilde falan, hani bir durum var falan dediğimiz yer mesela fazla işte bastırırsınız. Şöyle sıkıştırırsanız böyle olur falan dediğim zaman onlar da ona göre hani beni yani asla beni dışarı çıkarmak şey falan yapılmıyor yani hani benden de destek alıyorlar tabi o konuda” (A4)

Tablo 4.(Devam) Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri

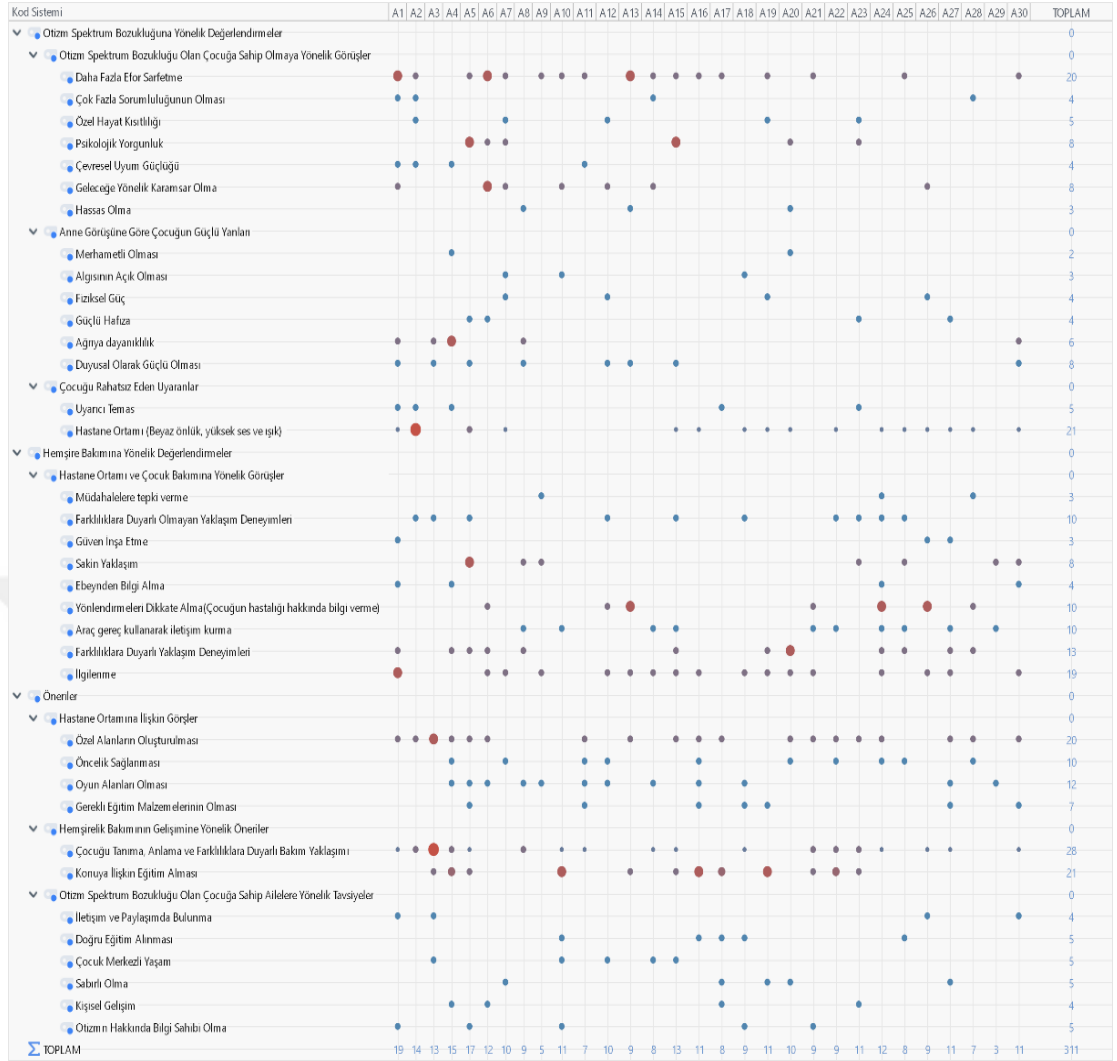
	Sakin yaklaşım	“Daha çok hareketler artıyor. Dikkatini toplamaya çalışıyor. Bir şeylerle dikkatini topluyorlar. Yani onu kendi yönlerine çekmeye çalışıyorlar. Sakin davranıyorlar. Zaten sakın davranılmazsa çocuk korkar. Daha çok zorluk çıkarır.” (A25)
	Güven inşa etme	“Hemşirelerde stetoskobu falan görünce kalbimi dinle falan diyor kızım. O da dinliyor sonra ona veriyor falan veriyor hemşire hanımlar yardımcı oluyor yani her konuda. Yaklaşım tarzları iyi.” (A27)
	Farklılıklara duyarlı olmayan yaklaşım deneyimleri	“Çocuğumun otizmli olduğunu bildiriyorum. Doktorlara da hemşirelere de ya da bir veri girişinde hepsini bildiriyorum. Fakat dikkat edilmiyor, normal bir bireye davranır gibi davranıyorlar. Hatta hani şunlarla da ben çok karşılaştım. Misal diyorum işte. Kan alınacak genelde hemşirelerle oralarda muhattap oluyoruz. İşte hani özel bir çocuğum ya da işte 2 tanesi de yanımda olduğu için ikisi de özel bir çocuk. Hani bir öncülüğümüz olabilir mi ya da işte bakın durum bu şekilde çocuklar durmuyor falan diyorum. Yapacak bir şey yok, sıraya geçeceksiniz, bekleyeceksiniz. Hani bu tavırlarla çok karşılaşıyoruz. İşte biz de çok yoğunuz. Hani bu tarzda.” (A22)
	Müdahalelere tepki verme	“Ya kan alırken böyle ne bileyim hani. Onu anlıyorlarmış, böyle ince damar, şey damar falan kimi çocuklardan mesela zor alıyorlar o kanı. O anlayan hemşire hemen bir kere iğneyi soktuğunda alıyor ama diğeri oynatıyor da oynatıyor şeyinde ondan sonra. Bir kere öyle oğlumda başıma geldi, dedim, bırakın dedim (Sinirle). Çocuk korktu. Ondan sonra bıraktılar, ondan sonra şöyle bir dolaştırdık, zorla getirdik.” (A9)
Tema 3. Öneriler	Özel Alanların Oluşturulması	“Ya hastane ortamı da genel anlamda hani otizm değil de özel çocuklar ya da işte özel bireyler için. Bence çok ayrı bir ortamlar olmalı. Hani bu da normal bir birey etkilememek amaçlı ya da işte sağlıklı bireylerin o bakış açısına maruz kalmamaları bence gerekiyor. Çünkü biz bunları ister istemez yaşıyoruz Öyle bir ortama girdiğimizde. misal çocuğumuz hırçınlaştığında ya da farklı bir şey olduğunda bütün gözler bize dönüyor ve biz bunlardan ister istemez tabiki rahatsızlık duyuyoruz onun içinde bence Hani nasıl bir yoğun bakımla poliklinik ayrı ya da işte atıyorum kemoterapi odası ile muayene Yerlere ya bu tarzda bence özel bir yerler olmalı. Sadece bu bireylere hizmet etmeliler bence.” (A22)
	Öncelik Sağlanması	“Öyle çocuklara mesela daha kolaylıkla randevu alınabilmeli. Hastanelere onların öncelikleri olmaları lazım. Hani kayıtlarda belli olması lazım. Mesela ben çocuğumun göz muayenesi geldi. Şu anda göz randevusu alamıyorum. Hani o çocuk orada özel bir çocuk olduğu belli oldu öncelik hakkının olması lazım.” (A20)

Tablo 4.(Devam) Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri

Oyun Alanları Olması	“Keşke çocukların oynayabileceği böyle güzel şirin tatlı yerleri olsa bazı hastanelerde var. Çocuklar işte hastanede hissetmesin kendilerini diye ufak çaplı böyle plastik ürünlerden oyun alanları keşke bunlardan çok olsa ve bütün çocuklar o hastane ortamında değilmiş gibi rahatlayıp da sırasını bekleyip de girse içeri.” (A8)
Gerekli Eğitim Malzemelerinin Olması	“Hemşire yapabilir, bence hani ufak hastaneyi masrafa sokmayan, çocukları rahatlatıcı küçük bir hediye olur, balon olur, resim kâğıdı olur, küçük resim boya işi olur, hamur olur. Ufak ufak. Radyoterapi odası, pilates toptu, salıncaktı sinemaydı falan belki rahatlatılabilir çocuğu. Olabilir bence hani küçük böyle bir bölme olur. Çocuk orada biraz belki stresini atar rahatlar.” (A16)
Konuya İlişkin Eğitim Alması	“Tabiki çocukların hemşiresi ayrı oluyor diye biliyorum. Onlar için daha çok böyle Hani nasıl söyleyim. Küçükte olsa bile çocuk gelişimi tarafından bir ders görebilirler. Olabilir böyle oyunsal nasıl davranacaklarına karşı nasıl oynayacaklarına karşı, nasıl ikna edebileceklerine karşı bir ders ya da bir eğitim gibi bir şey olabilir. Her çocukla ilgilenen hemşireler daha çok böyle çocukları seven insanlar olması daha iyi olur ve dediğim gibi bir tık eğitim olması bence iyidir. Yani çocukla nasıl ilgilenebileceğini, bir çocuğu nasıl ikna edebileceğini bilen insanların olması Bence çok daha verimli.” (A11)
İletişim ve Paylaşımında Bulunma	“Öncelikle kendi çocukları gibi çocukları olan ailelerle iletişime geçmelerini söyledim. Onların yaşadığı tecrübeyi diğer ailelere aktardığı gibi o diğer ailelerden öğrenecekleri çok şey oluyor. Bu mücadelede biz vazgeçtik, oynamıyoruz deme şansımız yok. Bu gerekli gücü de Allah bize diğer aileler tarafından vesile ediyor çünkü az önce de söyledim konuşmanın başında da otizimli çocuğu olmayan aileler bizim daha da enerjimizi sömürüyorlar. Bizim düşüncelerimiz bulanıklaştırıyorlar, daha da üzülüyoruz açıkçası onları gördükçe ama otizimli aileler rehabilite olmak istiyorlarsa ki rehabilitasyon bu mücadelede çocuğa faydalı olması için şart en güzel rehabilitasyonda kendisi gibi çocuğu olan ailelerle iletişimden geçiyor. Sosyal sınıf çok fark etmeksizin kültür düzeyleri arasındaki sorun fark etmeksizin yani alt kültür olarak hissettiği bir insana bile hiç ön yargısız sırf çocuğunun hatırına ve çocukları aynı kaderde olduğu için yaklaşmalı, tam tersi de geçerli alt kültürde olan bir insanda hiçbir şekilde bunu gurur mücadelesini yapmadan diğer veliyle iletişime geçmeli. Çünkü örgütlü olamazlarsa kendilerini rehabilite edemezlerse ve bir şekilde mücadele edemezlerse çocuklarının kaderleriyle oynayacaklar.” (A30)

Tablo 4.(Devam) Temalar, kodlar ve annelerin ifadeleri

Doğru Eğitim Alınması	“Şöyle çok şanslılar bence. Ben kendimi şanslı görüyorum en azından. Ve şöyle söyleyebilirim, mesela bir çocuk doğduğunda o çocuk o aileye uyum sağlıyor demi? Mesela bizim için bu çok farklı. Ben şu an oğlumun hayatını yaşıyorum. O neden mutlu olursa onu yapıyorum. Nereye gitmek isterse oraya gidiyorum. Mesela normal bir çocuk sana uymak zorunda. Televizyonda onu izliyorsan mesela oturup onu izliyor ama şu an mesela televizyon tamamen evimizde bile yok oğlum Neden hoşlanıyor mesela tablette oyun oynamaktan ben de onun yanına oturuyorum beraber oynuyoruz. Tamamen çocuğuna göre şekillendirmesi gerekiyor. Hayatını evin ortamını, dışarıyı, arkadaş çevresini bile. Çocuklu olmayan bir arkadaşım yok şu anda.” (A3)
Sabırlı Olma	“Sabırlı olmaları, güçlü olmaları, hiç kimseye kulak asmamaları.” (A20)
Kişisel Gelişim	“Kesinlikle çok donanımlı, bilgi sahibi olmamız gerektiğine inanıyorum.” (A17)
Otizmin Hakkında Bilgi Sahibi Olma	“Otizmi bir kere çok çok iyi araştırıp okumalılar, yani bu kulaktan duymayla olmayacaktır. Tabi ki bir kitapta yazan ya da bilgisayar başında okuduğumuzda hayatın gerçeği aynı değil. Bazen örtüşmüyor ama bu rahatsızlığı çok iyi öğrenmek gerekiyor. Her detayıyla ben çok okudum. Eşim bütün İngilizce literatürleri çevirip onları okudu. Çünkü iyi bilmeliyiz ki biz neyin içindeyiz yani otizmde evet 1.000 çeşit var. Ama bu çeşitler neler? Her çocuk birbirinden farklı tabii ki bunu yaşayarak görecektik ki gördük” (A5)



Şekil 2. Kod Matris Modeli

Kod matrisi, üç ana tema altında toplanmış anne görüşlerini göstermektedir. Her bir tema içinde, belirli kategoriler ve kodlar bulunmaktadır. Kod matrisi, annelerin yoğunlaştığı kodları tespit etmek için analiz edilmiştir. OSB ile ilgili ebeveyn deneyimleri, yüksek sorumluluk, psikolojik yorgunluk ve hassasiyetler çerçevesinde şekillenmektedir. Bununla birlikte, çocukların empatik ve algısal becerilerinin güçlü olduğu da belirtilmektedir. Hemşire Bakımına Yönelik Değerlendirmeler temasında hemşirelerin otizmlili çocuklara yönelik bakım süreçlerindeki yaklaşımları ve ebeveynlerin deneyimleri ele alınmaktadır. Hemşirelerin bakım sürecinde sakinlik, ebeveyn iş birliği ve özel iletişim araçları kullanımı büyük önem taşımaktadır. Ancak farklılıklara duyarlı olmayan yaklaşım ve çocukların müdahalelere sert tepki vermesi gibi sorunlar, bakım süreçlerini olumsuz etkileyebilmektedir. Öneriler teması altında, hastane ortamının iyileştirilmesi, hemşirelerin eğitim alması ve otizmlili çocukların

ailelerine yönelik tavsiyeler yer almaktadır. Öneriler, hastane ortamının duyarlı hale getirilmesi, hemşirelerin eğitim alması ve ebeveynlerin doğru yönlendirilmesi üzerine yoğunlaşmıştır. OSB olan çocuklar için özel alanlar oluşturulması ve sağlık personelinin duyarlılığının artırılması, en çok dile getirilen çözümler arasındadır. Bu kod matrisinde, annelerin en yoğun görüş belirttiği kodlar, OSB’li çocukların sağlık süreçlerinde yaşadığı en büyük sorunları ve olası çözümleri ortaya koymaktadır:

Otizmli çocuklara sahip anneler için en büyük zorluklar:

- Sürekli yüksek sorumluluk ve psikolojik yorgunluk yaşamak,
- Çocukların duyuşal hassasiyetleri nedeniyle gündelik hayatta zorluk çekmektir.

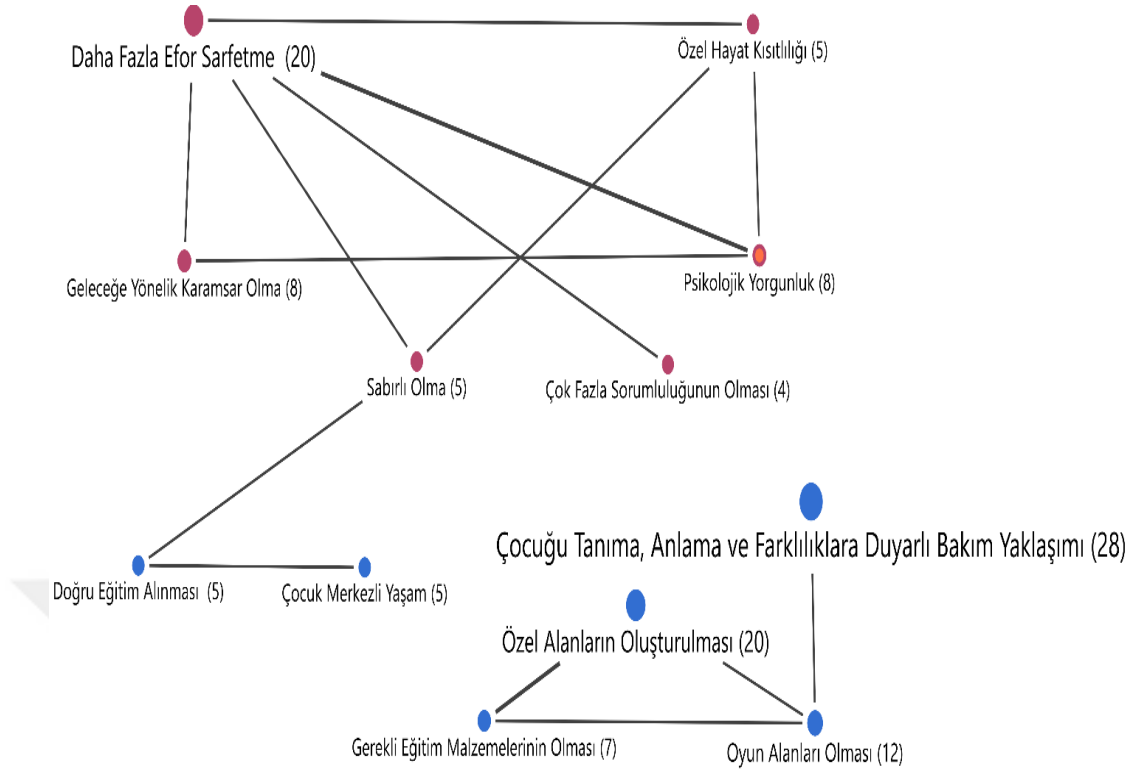
Hemşirelerin bakım süreçlerindeki eksiklikler:

- Müdahalelerde çocukların tepkileri göz önüne alınmadan hareket edilmesi,
- Farklılıklara duyarlı olmayan yaklaşımlar nedeniyle çocukların zorlanması,
- Ebeveyn iş birliği ve iletişimin yetersiz olmasıdır.

Önerilen çözümler:

- Hastane ortamlarının otizmli çocuklara uygun hale getirilmesi,
- Hemşirelerin otizm konusunda eğitim alarak daha bilinçli olması,
- Ebeveynlerin doğru bilgi edinmesi ve dayanışma içinde olmasıdır.

Bu analiz, OSB’li çocukların sağlık hizmetlerinden daha iyi faydalanabilmesi için duyarlı sağlık hizmetleri, ebeveyn destek sistemleri ve hemşire eğitiminin kritik öneme sahip olduğunu göstermektedir.



Şekil 3. Kod Haritası

Bu kod haritasında "**Daha Fazla Efor Sarfetme**" kodu merkezde yer almakta ve diğer kodlarla güçlü ilişkiler sergilemektedir. Bu ilişkiler, OSB olan bir çocuğa sahip annelerin deneyimlerini ve bu sürecin getirdiği zorlukları yansıtmaktadır.

İlişkisel analizler, annelerin belirttiği ifadelerin birbirlerine olan yakınlığından ortaya çıkar. Şekil 3’de görüldüğü üzere, anneler OSB’li çocuğu tanıma, anlama ve farklılıklara duyarlı bakım yaklaşımı ile ilgili görüş bildirirken aynı zamanda hastanede özel ve oyun alanlarının oluşturulması ve çocuk merkezli yaşam konuları ile ilgili de görüş bildirmektedir. Aynı zamanda OSB’li çocuklarla ilgilenmek, yüksek düzeyde sabır gerektirmektedir. Daha fazla efor sarf eden anneler, bu süreci yönetebilmek için sabırlarını geliştirmek zorunda kalmaktadırlar. Çocuklarının ilerleme hızına saygı duymak, ani duygusal patlamalara karşı sakin kalmak ve tekrarlayan durumlarla başa çıkmak, ebeveynlerin sabırlı olmasını zorunlu kılmaktadır. “Daha Fazla Efor Sarfetme” ile ilişkili Kodların Analizi, OSB’li çocukların bakım süreçlerinin sadece çocuk için değil, ebeveynler için de büyük bir yük oluşturduğunu ve bu sürecin daha iyi yönetilmesi için destek sistemlerine ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.



Şekil 4. Kod Bulutu

Annelerin ifadelerinin yoğunluğa göre dağılımı Şekil 4’de gösterilmektedir. Kod bulutunda çalışmanın öne çıkan kodları daha büyük puntolu olarak gösterilirken, daha küçük puntolu olan ifadeler, kodların daha az yoğunlukta kullanıldığını göstermektedir.

5. TARTIŞMA

OSB olan çocukların hastane deneyimleri OSB olmayanlara oranla yüksektir. Buna ek olarak dünyada ve ülkemizde OSB olan çocukların yaygınlığının artması bu konuyu önemli hale getirmektedir. Bu çalışma OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimleri, hemşirelerden beklentileri ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Bu bölümde çalışma sonucunda elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

5.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER

OSB olan bir bireye bakmak, yaşam boyu ebeveynler için hem sevinçleri hem de zorlukları olan benzersiz bir deneyimdir (MacKenzie ve Eack, 2022). Ebeveynler, büyüyüp bağımsız bir yetişkin olacak sağlıklı bir bebeğe sahip olmayı umut eder ve bu beklenti karşılanmadığında, gelecek için kendilerinin ve çocuklarının umutları ve planları konusunda yeniden bir düzenleme yapmak zorunda kalırlar (Cuevas ve ark., 2018). OSB'li bir çocuğun yetiştirilmesi karmaşıktır ve aile dinamiklerinde önemli bir değişiklik ile ilişkilidir. Engelli çocukları yetiştirirken, aile sistemindeki iç ve dış iletişim kalıpları geliştirilebilir veya uyarlanabilir ve bakım verme taleplerini karşılamak için rollerin sıklıkla yeniden düzenlenmesi gerekebilir (Ketelaar ve ark., 2017). Bu benzersiz ebeveynlik deneyiminde yer alan belirli zorluklardan bazılarının ebeveynler için bir dizi olumsuz psikolojik, duygusal ve ailesel sonuca yol açabileceği yaygın olarak desteklenmiş ve OSB olan çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişen çocukların ebeveynlerine göre ve ayrıca, özellikle serebral palsi veya Down sendromu gibi diğer gelişimsel engelleri olan çocukların ebeveynlerine göre daha kötü sonuçlar yaşama eğilimindedir (Hayes ve Watson, 2013; Padden ve James, 2017).

Aileler maddi sorunlar, özel hayat kısıtlılığı, üzüntü, çocuğun geleceğine ilişkin kaygı, sosyal destek eksikliği, sağlık durumunun gruba getirdiği farklı etkiler ve özellikle annelerde artan bakım yükü nedeniyle ebeveyn stresine maruz kalmaktadır (Töret ve

ark., 2014; Efstratopoulou ve ark., 2022). Stres azaltma, OSB olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesini artırmaya olanak sağlayan değişkenlerden biridir (Hsiao ve ark., 2017; Wang, Hu, & Han, 2020). Bu araştırmada da anneler, OSB'li çocuklarıyla ilgili yaşadıkları zorlukları daha fazla efor sarfetme, çok fazla sorumluluğunun olması, özel hayat kısıtlılığı, psikolojik yorgunluk, çevresel uyum güçlüğü, geleceğe yönelik karamsar olma ve hassas olma şeklinde belirtmiştir. Çalışmaya katılan anneler, sosyal yaşantılarının etkilendiğini düşünmektedir. Daha fazla efor sarf eden anneler, çoğu zaman kendi özel hayatlarından ve sosyal aktivitelerinden feragat etmek zorunda kalmaktadır. Çocuğun ihtiyaçlarını karşılamak için sürekli bir meşguliyet içinde olmak, sosyal hayatın ve kişisel alanın kısıtlanmasına yol açmaktadır. Bu durum, ebeveynlerin zamanla yalnızlaşmasına ve tükenmişlik yaşamasına neden olabilir. Daha fazla efor sarf etmenin en doğrudan sonucu psikolojik yorgunluktur. Sürekli çaba gerektiren bakım süreçleri, uyku düzeninin bozulması, çevresel baskılar ve sosyal destek eksikliği, ebeveynlerin mental olarak yıpranmasına neden olabilir. Dolayısıyla OSB olan çocukların bakım süreçlerinin sadece çocuk için değil, ebeveynler için de büyük bir yük oluşturduğunu ve bu sürecin daha iyi yönetilmesi için sosyal ve psikolojik destek sistemlerine ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.

Anne görüşüne göre çocuğun güçlü yanları ise, duyuşsal olarak güçlü olması, ağrıya dayanıklılık, güçlü hafıza, fiziksel güç, algısının açık olması ve merhametli olması şeklinde nitelendirilmiştir. Ağrıya dayanıklılık, ek komorbidite durumların saptanmasında gecikmeye sebep olabilir. Fakat aileler bu durumu olumlu bir yön olarak vurgulamıştır. Bu durumun, aileler ve sağlık hizmeti uygulayıcılarının, OSB'li çocukların zorlu davranışlarını farklı şekilde yorumlamasından kaynaklı olabileceği düşünülebilir (Johnson ve ark., 2014).

OSB olan çocuklar, gürültü, ışıklandırma, dokunma, fiziksel rahatsızlık, değişime uyum sağlama zorluğu ve iletişim güçlüğü gibi duyuşsal uyaranlara duyarlılıktan etkilenir ve bunların tümü çocukta artan uyarılmaya neden olabilir (Muskat ve ark., 2016). Çalışmamızda çocuğu rahatsız eden uyaranlar ve anksiyeteyi artıran faktörler hastane ortamı (beyaz önlük, yüksek ses ve ışık) ve uyarıcı temas olarak bildirilmiştir. Literatürde bu durumu destekleyen çalışmalar (Giarelli ve ark., 2014; Broder-Fingert, ve ark., 2016) yer almaktadır.

5.2. HEMŞİRE BAKIMINA YÖNELİK DEĞERLENDİRMELER

Çalışmamızda annelerin hastane ortamı ve çocuk bakıma yönelik görüşlerinde; ilgilenme, farklılıklara duyarlı yaklaşım deneyimleri, araç gereç kullanarak iletişim kurma, yönlendirmeleri dikkate alma (çocuğun hastalığı hakkında bilgi verme), ebeveynden bilgi alma, sakin yaklaşım, güven inşa etme, farklılıklara duyarlı olmayan yaklaşım deneyimleri ve müdahalelere tepki verme konularında olumlu veya olumsuz deneyimler yer almaktadır. Empatik ve dikkatli bir yaklaşım sergileyen hemşirelerin ebeveynler ve çocuklar tarafından olumlu karşılandığı anlaşılmıştır. Hemşirelerin bakım süreçlerindeki eksiklikleri, yapılan müdahalelerde çocukların tepkileri göz önüne alınmadan hareket edilmesi, farklılıklara duyarlı olmayan yaklaşımlar nedeniyle çocukların zorlanması, ebeveyn iş birliği ve iletişimin yetersiz olması şeklinde belirtilmiştir. Bu durum OSB'li çocukların sağlık hizmetlerinden daha iyi faydalanabilmesi için farklılıklara duyarlı sağlık hizmetleri, ebeveyn destek sistemleri ve hemşire eğitiminin kritik öneme sahip olduğunu göstermektedir.

OSB'li çocukların ebeveynleri sağlık hizmetine başvurduğunda, birçok ebeveyn çocuklarının aldığı bakımdan memnun olmadıklarını bildirmektedir (Gardner ve ark., 2016; Pratt ve ark., 2012; Zwaigenbaum ve ark., 2016). Ebeveynler, otizmli bireylerin hastane deneyimlerine ilişkin gözlemci konumlarıyla önemli bilgiler sunmakta ve bakım ile iletişim süreçlerinde uyarlamalara duyulan gereksinimi sıklıkla ifade etmektedirler (Greenwood ve ark., 2024). Yapılan çalışmalarda, her beş ebeveyninden birinin sağlık personelinin hasta ile yeterli düzeyde etkileşim kurmadığını gözlemlediği ve otizmli bireylerle iletişimde, küçümseyici ya da görmezden gelen bir tutum yerine, olağan ve saygılı bir iletişim biçiminin tercih edilmesi gerektiğini dile getirdiği belirtilmiştir (Garrick ve ark., 2021; Taghizadeh ve ark., 2019). Sağlık hizmeti sağlayıcıları genellikle OSB'li çocuklara bakım sağlamakta zorlanır ve OSB hakkındaki bilgileri ve OSB'li bireylerle iletişim kurmak için sınırlı stratejileri hakkındaki endişeleri bildirilmektedir (Cheak- Zamora & Teti, 2015; Davignon ve ark., 2014; McGonigle ve ark., 2014; Morris ve ark., 2019). Çalışmalar, tüm hastane personelinin OSB'li bireylerin heterojen doğasını ve hastane deneyimini iyileştirmek için zorlukların azaltılmasının farkında olmalıdır (Gupta ve ark., 2019; Maloret ve Scott, 2018; Nicholas ve ark., 2016a). Sağlık profesyonellerinin bilgi eksikliği ve OSB'li çocuklara ve ailelerine bakım eylemleri sunma konusunda hazırlıksız olmaları,

bakım kalitesi üzerinde olumsuz etkiler yaratan ve çocukların ve ailelerinin uzmanlaşmış sağlık hizmetlerine erişimini geciktiren bu gerçeklikle ilgili faktörlerdir (Boshoff ve ark., 2019; Bonfim ve ark., 2020; Myers ve ark., 2021). Bu alanlarda bakıma yönelik belirlenen kolaylaştırıcılar arasında uygulayıcı bilgisi ve esnekliği, ebeveynin bir uzman olarak tanınması, davranışsal desteklerin kullanımı (örn. görsel yardımcılar, pekiştirme), duyuşsal desteklerin mevcudiyeti (örn. ağırlıklı battaniyeler, gürültü önleyici kulaklıklar) ve ebeveyn hazırlığı ve savunuculuğu yer alır. Zorluklar arasında çocukların davranışı, personel arasındaki iletişim ve anlayış eksikliği yer alır (Wilson & Peterson, 2018).

Bu bağlamda hemşirelerin OSB'li çocuklarla ve aileleriyle kurduğu iletişimin niteliği, Peplau'nun Kişilerarası İlişkiler Kuramı çerçevesinde değerlendirilmelidir. Peplau, hemşirelik uygulamasını bireyler arası ilişkiler süreci olarak tanımlamış ve bu sürecin dört temel aşamasını (Oryantasyon, tanımlama, yararlanma ve çözölme) tanımlamıştır. OSB'li çocuklara bakım sunumunda, hemşirenin aileyle kurduğu terapötik ilişki; güven, anlayış ve iş birliğine dayalı bir ortam oluşturarak çocuğun bakım sürecine olumlu katkı sağlayabilir. Peplau'ya göre, hemşire bireyin davranışlarını anlamaya çalışırken, aynı zamanda bireyin yaşadığı duyuşsal deneyimi anlamalı ve bu anlayışı bakım sürecine entegre etmelidir (Peplau, 1997). OSB'li çocukların farklı duyuşsal ve davranışsal ihtiyaçları, hemşirelerin ailelerle birlikte anlamlandırma ve planlama yapmasını gerektirir. Dolayısıyla, hemşirenin yönlendirici değil, iş birliğine dayalı bir tutum benimsemesi, etkili bir kişilerarası ilişki sürecinin temelini oluşturur. Öte yandan, Kolcaba'nın Konfor Kuramı da hemşirelik uygulamalarına önemli katkılar sağlamaktadır. Bu kurama göre konfor, bireyin fiziksel, psiko-spiritüel, sosyokültürel ve çevresel gereksinimlerinin karşılanması ile elde edilen bir durumdur (Kolcaba, 2003). OSB'li çocukların hastane ortamında karşılaştığı duyuşsal aşırı yüklenme, yabancı çevre kaynaklı stres ve iletişim zorlukları, çocukların konfor düzeylerini doğrudan etkilemektedir. Bu doğrultuda hemşirelerin, çevresel uyaranları düzenleyerek, iletişim stratejilerini bireyselleştirerek ve aile desteğini sürece dahil ederek çocuğun konforunu artıracak bütüncül yaklaşımlar geliştirmesi gerekmektedir. Konforu artırmaya yönelik müdahaleler, yalnızca fizyolojik ihtiyaçların karşılanmasıyla sınırlı kalmayıp, çocuğun ve ailenin duyuşsal ve sosyal gereksinimlerine de duyarlılık göstermelidir. Bu çerçevede, Peplau'nun kişilerarası

ilişki boyutuna dayanan iletişim ve iş birliği vurgusu ile Kolcaba'nın konforu merkeze alan bütüncül yaklaşımı birlikte ele alındığında, OSB'li çocuklara sunulan hemşirelik bakımının hem kalitesini hem de hasta ve aile memnuniyetini artırma potansiyeli ortaya koyulmaktadır.

Çalışma da anneler, OSB'li çocukların daha kaliteli bakım alması adına hastane ortamının düzenlenmesi ve hemşirelik bakımında özellikle farklılıklara duyarlı bakım yaklaşımının yer alması konusunda birtakım önerilerde bulunmuştur. Hastane ortamına ilişkin görüşler, özel alanların oluşturulması, öncelik sağlanması, oyun alanları olması, gerekli eğitim malzemelerinin olması iken hemşirelik bakımının gelişimine yönelik öneriler de çocuğu tanıma, anlama ve farklılıklara duyarlı bakım yaklaşımı, konuya ilişkin eğitim alması şeklinde belirtilmiştir. Diğer çalışmalar da iletişim konusundaki memnuniyetsizliğe vurgu yaparak etkili iletişim, eğitim ve çevre düzenlemesiyle bakım stratejilerinin geliştirilebilirliğine dikkat çekmektedir (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Davignon ve ark., 2014; Strunk ve ark., 2014; Giarelli ve ark., 2012; Morris ve ark., 2019; Walsh ve ark., 2020; Kirsch ve ark., 2018; Coughlan ve ark., 2020).

5.3. ÖNERİLER

Çalışmaya katılan OSB'li çocuğa sahip olan anneler, onların yaşadıkları süreçleri yaşayacak olan ailelere; iletişim ve paylaşımda bulunmaları, doğru eğitim almaları, çocuk merkezli yaşamaları, sabırlı olmaları, kişisel gelişime önem vermeleri ve otizmin hakkında bilgi sahibi olmaları konusunda tavsiyeler vermiştir. Bir anne “Bol sabır, azim ve eğitim. Aile kendini ne kadar eğitirse çocukta o kadar eğitiliyor. Sadece aile de yetmiyor tabiki her yer güzel donanımlı insanlarla kurumlarla çevrili olsa bile aile eğer isteksizse bu çocuğa da yansıyor. Lütfen durumu bir an önce kabullensinler ve yollarına baksınlar.” sözleri ile durumu kabullenmenin ve eğitimin öneminden bahsetmiştir. Diğer bir anne “Yani daha anne olmadan özel çocuk, otizm bunların yani ne olduğunu bilmeleri gerekiyor. Araştırmaları, okumaları gerekiyor. Hani ben anne olacağım ama eğer belki bir özel çocuk annesi olursam şu kadar bilgilerim olsun gibisinden önceden bilgilenmeleri gerekiyor yani. Çocuğa daha çok katkı sağlayacak daha çok düzelmesi açısından da yardımcı olabilir bu durum.” diyerek toplumsal ve bireysel farkındalığın önemini vurgulamıştır. Aileler çoğu zaman, çocuklarına otizm

tanısı konma sürecinde ileride karşılaşılabilecekleri durumları tanımlayamazlar. Dolayısıyla bu belirsizlik onlarda stres ve kaygı durumlarıyla yanıt verir. Kaygıyla baş etme yöntemlerinde uzman yardımı almaları süreci daha kolay yönetmelerinde etkili olabilir. Çocuğuna otizm tanısı konan aileler otizm hakkında bilgilendirilmeli ve çocuğun eğitimine dahil olmalıdır. Bu süreçte sosyal desteğin varlığı son derece önemlidir. Benzer süreçleri yaşayan ailelerle bir araya gelerek deneyimlerin paylaşılması yol gösterici olacaktır. Çeşitli kanıtlar, sosyal ve akran desteğinin ve umudun, OSB'li çocuğa sahip ailelerin sıkıntısını hafifletmeye yardımcı olan stratejiler olduğunu göstermektedir (Carlsson ve Mattsson, 2022; Watson, 2019; Leite ve ark., 2021). Bu stratejiler, duygusal destek ve bilgi alışverişini destekledikleri, aile refahını teşvik ettikleri, aile işleyişini güçlendirmeye katkıda bulundukları ve kaygıyı ve kolektif stresi azalttıkları için, OSB'li çocukların ihtiyaçlarıyla başa çıkmalarına yardımcı olma potansiyeline sahiptir. Ayrıca, durumla başa çıkma ve kriz dönemlerinde uyum sağlama konusunda geleceğe dair iyimser bir bakış açısı sağlar (Carlsson ve Mattsson, 2022; Watson, 2019; Leite ve ark., 2021; Catalano ve ark., 2018).

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimlerini, hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda farklılıklara duyarlı hastane ortamı ve hemşirelik bakımı için görüş ve önerilerin belirlenmesi amacıyla yapılan araştırmanın sonuçları incelendiğinde;

- Daha fazla efor sarfetmek durumunda kalan anneler, çocuklarının duyuşal hassasiyetleri nedeniyle zorlukluklar yaşamaktadır.
- Çalışmaya katılan anneler, sosyal yaşantılarının etkilendiğini düşünmektedir.
- Anneler, hemşirelik bakım süreçlerindeki eksiklikleri; OSB’li çocukların tepkilerinin dikkate alınmaması, farklılıklara duyarlı olmayan bakım yaklaşımları ve ebeveyn-hemşire iletişimindeki yetersizlik olarak belirtmiştir.
- Annelere göre OSB’li çocuklarının güçlü yanları bulunmaktadır.
- Anneler sağlık bakım hizmeti konusunda memnuniyetlerinin artması adına; hastane ortamlarının OSB’li çocuklara uygun hale getirilmesi, hemşirelerin OSB konusunda eğitim alarak daha bilinçli olması ve ebeveynlerin doğru bilgi edinmesi ve dayanışma içinde olmasına yönelik tavsiyelerde bulunmuşlardır.

Elde Edilen Sonuçlar Doğrultusunda Öneriler

Hemşirelik eğitimi için;

- Ders kitaplarında ve hemşirelik eğitiminde OSB’li çocuk ve aile ile iletişim, yaklaşım ve bakım konularında öğrencilerde farkındalık oluşturacak nitelikte bilgilere daha fazla yer verilmeli,
- Özellikle çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği teorik dersleri ve uygulamalarında öğrenci hemşirelere, OSB’li çocuğun bakım süreçlerinde ailelere rol model olunması ve ailelerin desteklenmesi, farklılıklara duyarlı bakım yaklaşımları, OSB’li çocukta saldırgan davranışları tetikleyebilecek unsurların en aza indirilmesi, tüm süreçte aile ile iş birliği yapılması vb. konularında eğitimler verilmeli,

- Hemşirelik eğitiminde, OSB' li çocuk bakımını kolaylaştıran, bakım süreçlerindeki kalite ve memnuniyeti artıran stratejiler yer almalıdır.

Hemşirelik uygulamaları için;

- Aile merkezli bakım uygulayan pediatri hemşiresi, OSB'li çocuğun kaygısını artıran unsurların farkında olmalı,
- Çocuğu rahatsız edebilecek uyaranlar ve anksiyeteyi artıran faktörler (beyaz önlük, yüksek ses ve ışık, duyuusal hassasiyetler) konusunda önlemler almalı ve çözümler üretebilmeli,
- Hastanede hemşirelik bakım stratejilerini kolaylaştırıcı OSB'li çocuklara özel ve oyun alanları oluşturulmalı ve öncelik tanınmalı,
- Hemşirelerin erken tanı ve müdahaledeki etkin rolleri vurgulanmalı ve hizmet içi eğitimlerle desteklenmeli,
- Hemşireler, OSB'li çocuklara sağladıkları bakımda kendilerinden beklentiler konusunda bilgilendirilmeli,
- Çocuk hemşireleri, OSB'li çocukların bakımında gerekli eğitim malzemelerini kullanmalı,
- Çocuk hemşireleri, ebeveynlere OSB olan çocukların bakımı ve güvenliği konusunda eğitimler sunmalı,
- Çocuk hemşireleri, aileler ile iş birliği yaparak OSB'li çocuk bakımını kolaylaştıracak yeni stratejiler geliştirmeli,
- Tanılamada gecikmenin önlenmesi ve rehabilite süreçlerinde ailelerin yaşayabileceği zorlukları azaltmak adına aileler otizm hakkında bilgilendirilmeli,
- Toplumsal farkındalığın artırılmasına yönelik çalışmalar daha çok vurgulanmalı,
- Annelere sosyal ve psikolojik destek sağlanmasına yönelik programlar yürütülmeli,
- Aileler, benzer süreçleri yaşayan ailelerle bir araya gelerek deneyimlerin paylaşılması konusunda teşvik edilmelidir.

Hemşirelik araştırmaları için;

- OSB'li çocuğa sahip annelerin ihtiyaçları ve hemşirelerden beklentileri üzerine bilimsel toplantılar düzenlenmeli,
- Gelecekteki araştırmalar, ebeveynlerin bakış açısı ile birlikte OSB'li çocuklara yönelik hemşirelerin gözlem ve deneyimlerini içeren konuları ele almalı,
- Çalışmamızda birden fazla OSB'li çocuğa sahip olan annelerde bulunmaktadır. Bu konuda çalışmalar yapılmalıdır.

Sonuç olarak OSB prevalansının yüksek olması, yapılan çalışmalar doğrultusunda otizimli çocukların sağlık bakım hizmetinde zorluklar yaşaması düşünüldüğünde söz konusu çalışma hem ülkemiz hem de dünya da birçok otizimli çocuklar için hastane ortamlarında aldıkları bakıma olumlu yönde katkı sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

- Ahearn WH., Clark KM., Gardenier NC., Chung BI, and Dube WV. (2003). "Persistence of stereotypic behavior: Examining the effects of external reinforcers". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(4), 439-48.
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2016-2019). "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı" Ankara; Available from: https://www.aile.gov.tr/media/103597/i-_ulusal_otizm_eylem_plani_-_durum_raporu_2020.pdf.
- Al-Beltagi M, Saeed NK, Bediwy AS, Alhawamdeh R, & Elbeltagi R. (2025). Management of critical care emergencies in children with autism spectrum disorder. *World Journal of Critical Care Medicine*, 14(2).
- Amin MEK, Nørgaard LS, Cavaco AM, Witry MJ, Hillman L, Cernasev A, & Desselle SP. (2020). Establishing trustworthiness and authenticity in qualitative pharmacy research. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 16(10), 1472-1482.
- APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edition (DSM 5). Washington, DC, American Psychiatric Association.
- Aspiranti KB, Bebech A, Ruffo B, and Skinner CH. (2019). "Classroom management in self-contained classrooms for children with autism: Extending research on the color wheel system". *Behavior Analysis in Practice*, 12(1), 143-53.
- Atladottir HO, Schendel DE, Lauritsen MB, Henriksen TB, & Parner ET. (2012). Patterns of contact with hospital for children with an autism spectrum disorder: A Danish register-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1717–1728. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1416-5>.
- Aydın A. (2005). "Gelişim ve Öğrenme Psikolojisi". Ankara: Tekaç Eylül Yayınları.
- Baltacı A. (2019). "Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır?". *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-88.
- Berliner SE, Moskowitz LJ, Braconnier M, and Chaplin WF. (2020). "The role of parental attributions and discipline in predicting child problem behavior in preschoolers with and without autism spectrum disorder". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(5), 695-717.
- Bishop-Fitzpatrick L, & Kind AJH. (2017). A scoping review of health disparities in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3380–3391. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3251-9>.

- Blum LM. (2015). *Raising Generation Rx: Mothering kids with disabilities in an age of inequality*. New York University Press.
- Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA. (2020). Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev Bras Enferm*, 73(Suppl 6):e20190489. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>.
- Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. (2019). A metasynthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health Soc Care Community*, 27:e143-e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>.
- Boshoff K, Bowen- Salter H, Gibbs D, Phillips RL, Porter L, & Wiles L. (2021). A meta- synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. *Health & Social Care in the Community*, 29(6), 1668-1682.
- Braun V, & Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Broder-Fingert S, Shui A, Ferrone C, Iannuzzi D, Cheng ER, Giauque A, Connors S, McDougale CJ, Donelan K, Neumeyer A, & Kuhlthau K. (2016). A pilot study of autism-specific care plans during hospital admission. *Pediatrics*, 137(2), e20152851. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851>.
- Bultas MW. (2012). The health care experiences of the preschool child with autism. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(5), 460–470. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.005>.
- Bütün M, & Demir SB. (Eds.). (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Calleja S, Kingsley J, Amirul Islam FM, & McDonald R. (2022). Barriers to accessing healthcare: Perspectives from autistic adults and carers. *Qualitative Health Research*, 32(2), 267–278. <https://doi.org/10.1177/10497323211050362>.
- Can MK, & Şeker NNÇ. (2022). “Deneyim Mekânları: Oyun-Öğrenme İlişkisi Çerçevesinde Vitrahaus”. *Journal of Architectural Sciences and Applications*, 7(Özel Sayı), 60-79.
- Carlsson T, Mattsson E. (2022). Peer Support Experienced by Mothers of Children With Congenital Heart Defects in Sweden. *J Fam Nurs*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/10748407211067788>.
- Carr GE, and Durand VM. (1985). “Reducing behavior problems through functional communication training”. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18(2), 111-126.

- Catalano E, Holloway L, Mpofu E. (2018). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*;15(2):341. <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2021). Autism spectrum disorders: Data and statistics. Retrieved February 20, 2025, from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Cermak SA, Curtin C, Bandini LG. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *J Am Diet Assoc*;110: 238-246 [PMID: 20102851 DOI: 10.1016/j.jada.2009.10.032].
- Cheak- Zamora NC, & Teti M. (2015). “You think it's hard now... It gets much harder for our children”: Youth with autism and their caregiver's perspective of health care transition services. *Autism*, 19(8), 992–1001. <https://doi.org/10.1177/1362361314558279>.
- Cooke E, Smith V, & Brenner M. (2020). Parents’ experiences of accessing respite care for children with autism spectrum disorder (ASD) at the acute and primary care interface: A systematic review. *BMC Pediatrics*, 20, 244. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02045-5>.
- Coughlan B, Duschinsky R, O'Connor M, & Woolgar M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice: A systematic review and narrative synthesis. *Health and Social Care in the Community*, 28(6), 1928–1941. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.1.75>.
- Creswell JW. (2020). Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni (M. Bütün & S. B. Demir, Çev. Ed.). (5. baskı). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, & Bernal P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203–e1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0127>.
- Cuevas MM, Salcedo R, & Díaz F. (2018). Discapacidad y familia en contextos multiculturales: Un estudio sobre la realidad en la ciudad autónoma de Ceuta.
- Davenport SCG, Alshawsh M, Lee C, Garrick A, Brignell A, Ure A, & P Johnson, B. (2025). The Meaning of Autism Friendly in Hospital Settings: A Scoping Review of the Autism Community’s Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16.
- Davignon MN, Friedlaender E, Cronholm PF, Paciotti B, & Levy SE. (2014). Parent and provider perspectives on procedural care for children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35(3), 207–215. <https://doi.org/10.1177/1362361315621520>.

- Dodgson JE. (2019). Reflexivity in qualitative research. *Journal of Human Lactation*, 35(2), 220–222. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>.
- Doherty M, McCowan S, Shaw SC. (2023). Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. *Br J Hosp Med (Lond)*, 84:1-9. 10.12968/hmed.2023.0006.
- Duerden EG, Oatley HK, Mak-Fan KM, McGrath PA, Taylor MJ, Szatmari P, & Roberts, S.W. 2012. "Risk factors associated with self-injurious behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2460-70. doi:10.1007/s10803-012-1497-9.
- Dur Ş, & Mutlu B. (2018). "Otizm spektrum bozukluğu ve hemşirelik yaklaşımı". *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 15(1), 45-50.
- Efstratopoulou M, Sofologi M, Giannoglou S, & Bonti E. (2022). Parental stress and children's self-regulation problems in families with children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Intelligence*, 10(1), 4. <https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>.
- Emerson E. (2001). "Challenging behavior: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities (2nd ed.)". Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Erbaş D. (2017). "Problem davranışlarının işlevlerini belirleme. E. Dilek ve Ş. YücesoyÖzkan (Editörler), Uygulamalı davranış analizi içinde (ss. 215-265)". Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Fodstad JC, Rojahn J, and Matson JL. (2012). "The emergence of challenging behaviors in at-risk toddlers with and without autism spectrum disorder: A crosssectional study". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(3), 217-34.
- Forchuk C. (1993). Hildegard E. Peplau: Interpersonal nursing theory. Sage Publications.
- Frye L. (2016). Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453–463. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.014>.
- Gardner MR, Suplee PD, & Jerome- D'Emilia B. (2016). Survey of nursing faculty preparation for teaching about autism spectrum disorders. *Nurse Educator*, 41(4), 212–216. <https://doi.org/10.1097/NNE.0000000000000237>.
- Garrick A, Lee ML, Scarffe C, Attwood T, Furley K, Bellgrove MA, & Johnson BP. (2021). An Australian cross-sectional survey of Parents' experiences of emergency department visits among children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(5), 2046–2060. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05091-9>.

- Gentil-Gutiérrez A, Cuesta-Gómez JL, Rodríguez-Fernández P, González-Bernal JJ. (2021). Implication of the Sensory Environment in Children with Autism Spectrum Disorder: Perspectives from School. *Int J Environ Res Public Health*, 18 [PMID: 34300120 DOI: 10.3390/ijerph18147670].
- Giarelli E, & Gardner MR. (2012). *Nursing of autism spectrum disorder*. New York, NY: Springer Publishing Co.
- Giarelli E, Nocera R, Turchi R, Hardie T, Pagano R, & Ce Y. (2014). Sensory stimuli as obstacles to emergency care for children with autism spectrum disorder. *Advanced Emergency Nursing Journal*, 36(2), 145-163.
- Gonçalves AM, Monteiro P. (2023). Autism Spectrum Disorder and auditory sensory alterations: a systematic review on the integrity of cognitive and neuronal functions related to auditory processing. *J Neural Transm (Vienna)*; 130: 325-408 [PMID: 36914900 DOI:10.1007/s00702-023-02595-9].
- Gorlin JB, McAlpine CP, Garwick A, & Wieling E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>.
- Greenwood E, Cooklin A, Barbaro J, & Miller, C. (2024). Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 80(3), 908-923.
- Gupta N, Brown C, Deneke J, Maha J, & Kong M. (2019). Utilization of a novel pathway in a tertiary pediatric hospital to meet the sensory needs of acutely ill pediatric patients. *Frontiers in Pediatrics*, 7, 367. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00367>.
- Gurney JG, McPheeters ML, & Davis MM. (2006). “Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children’s Health”. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(8), 825–30.
- Hamdan SZ, & Bennett A. (2024). Autism-Friendly Healthcare: A Narrative Review of the Literature. *Cureus*, 16(7).
- Harris HK, Weissman L, Friedlaender EY, Neumeyer AM, Friedman AJ, Spence SJ, Rotman C, Krauss S, Broder- Fingert S, & Weitzman C. (2024). Optimizing care for autistic patients in health care settings: A scoping review and call to action. *Academic Pediatric*, 24(3), 394–407. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2023.11.006>.
- Hattier MA, Matson JL, Belva BC, and Horovitz M. (2011). “The occurrence of challenging behaviors in children with autism spectrum disorders and atypical development”. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(4), 221-29.
- Hayes SA, & Watson SL. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with

- and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>.
- Hazen EP, Ravichandran C, Rao Hureau A, O'Rourke J, Madva E, & McDougle CJ. (2020). Agitation in patients with autism spectrum disorder admitted to inpatient pediatric medical units. *Pediatrics*, 145(Suppl 1), S108–S116. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895N>.
- Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, & McConnell D. (2013). “Parents’ and professionals’ perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors”. *Social Science & Medicine*, 1982(96), 138–146. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012>.
- Hsieh HF ve Shannon SE (2005). Nitel içerik analizine üç yaklaşım. *Nitel sağlık araştırması* , 15 (9), 1277-1288.
- Hsiao YJ, Higgins K, Pierce T, Whitby PJS, & Tandy RD. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152–162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>.
- Hwang YIJ, Srasuebkul P, Foley KR, Arnold S, & Trollor JN. (2019). Mortality and cause of death of Australians on the autism spectrum. *Autism Research*, 12(5), 806–815. <https://doi.org/10.1002/aur.2086>.
- ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.
- Jensen EJ, Geisthardt C, & Sarigiani PA. (2020). “Working with children with autism spectrum disorder in a medical setting: Insights from certified child life specialists”. *Journal of autism and developmental disorders*, 50, 189-98.
- Johnson NL, Bekhet A, Robinson K, & Rodriguez D. (2014). Attributed meanings and strategies to prevent challenging behaviors of hospitalized children with autism: Two perspectives. *Journal of Pediatric Health Care*, 28(5), 386–393. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.10.001>.
- Johnson NL, Lashley J, Stonek AV, & Bonjour A. (2012). “Children with developmental disabilities at a pediatric hospital: Staff education to prevent and manage challenging behaviors”. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(2), 742-49.
- Jolly AA. (2015). Handle with care: Top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 41(1), 11.
- Ketelaar M, Bogossian A, Saini M, Visser-Meily A, & Lach L. (2017). Assessment of the family environment in pediatric neurodisability: A state-of-the-art review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59, 259–269.
- Kirsch SF, Meryash DL, & Gonzalez- Arevalo B. (2018). Determinants of parent satisfaction with emergency or urgent care when the patient has autism. *Journal*

of Developmental & Behavioral Pediatrics, 39(5), 365–375.
<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000573>.

Kohane IS, McMurry A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, Bickel J, Wattanasin N, Spence S, Murphy S, & Churchill S. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. PLoS ONE. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033224>.

Kolcaba K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.

Korstjens I, & Moser A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>.

Kouo JL, & Kouo TS. (2021). A scoping review of targeted interventions and training to facilitate medical encounters for School-Aged patients with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2829–2851. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04716-9>.

Kouo JL, Kouo TS, & Gallogly J. (2022). Brief report: The experiences of families of children with an autism spectrum disorder when seeking patient-and family-centered care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 4172–4180. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05272-6>.

Kuhlthau K, Kahn R, Hill KS, Gnanasekaran S, Ettner SL. (2010). The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Matern Child Health J.*;14:155–63.

Leite ACAB, García-Vivar C, De Montigny F, Nascimento LC. (2021). Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2021;29:e3504. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>.

Liptak GS, Stuart T, & Auinger P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 871–879. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0119-9>.

Lokhandwala T, Khanna R, & West-Strum D. (2012). Hospitalization burden among individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 95–104. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1220-2>.

MacKenzie KT, & Eack SM. (2022). Interventions to improve outcomes for parents of children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 2859–2883.

MacLennan K, O'Brien S, Tavassoli T. (2022). In our own words: the complex sensory experiences of autistic adults. *J Autism Dev Disord*, 52:3061–75. [10.1007/s10803-021-05186-3](https://doi.org/10.1007/s10803-021-05186-3).

- Malik-Soni N, Shaker A, Luck H, Mullin AE, Wiley RE, Lewis MES, Fuentes J, & Frazier TW. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*, 91(5), 1028–1035. <https://doi.org/10.1038/s 41390-021-01465-y>.
- Maloret, P, & Scott T. (2018). Don't ask me what's the matter, ask me what matters: Acute mental health facility experiences of people living with autism spectrum conditions. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(1), 49–59. <https://doi.org/10.1111/ jpm.12438>.
- Matson JL, & Jang J. (2014). “Treating aggression in persons with autism spectrum disorders: a review”. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3386-91.
- Matson JL, Wilkins J, and Macken J. (2008). “The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders”. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- Maxwell JA. (2008). “Designing a qualitative study”. *The SAGE handbook of applied social research methods*, 2, 214-53.
- Mazurek MO, Kanne SM ve Wodka EL (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ve ergenlerde fiziksel saldırganlık. *Otizm Spektrum Bozukluklarında Araştırma* , 7 (3), 455-65.
- McGonigle J, Migyanka J, Glor- Scheib S, Cramer R, Fratangeli J, Hegde G, & Venkat A. (2014). Development and evaluation of educational materials for pre- hospital and emergency department personnel on the care of patients with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(5), 1252–1259. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1962-0>.
- McMaughan DJ, Imanpour S, Mulcahy A, Jones J, & Criss MM. (2023). Mental health- related hospitalizations among adolescents and emerging adults with autism in the United States: A retrospective, cross-sectional analysis of national hospital discharge data. *Autism: Advance Online Publication*. <https:// doi. org/ 10. 1177/ 13623 61322 11435 92>.
- Merriam S. (2018). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. Third Edition. (Çev. Ed.: Turan S.). Nobel Yayıncılık, Ankara, s:79.
- Merriam SB, and Grenier RS. (2019). “Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis”. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Mitchell MJ, Newall FH, Sokol J, & Williams KJ. (2020). Simulation-based education for staff managing aggression and externalizing behaviors in children with autism spectrum disorder in the hospital setting: Pilot and feasibility study protocol for a cluster randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 9(6), e18105. <https://doi.org/10.2196/18105>.

- Mitchell M, Newall F, & Williams K. (2022). "Behavioural emergencies in a paediatric hospital environment". *Journal of Paediatrics and Child Health*, 58(6), 1033-38.
- Morris R, Greenblatt A, & Saint M. (2019). Healthcare providers' experiences with autism: A scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2374–2388. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>.
- Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas DB, Roberts W, Stoddart KP, & Zwaigenbaum, L. (2015). "Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals". *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(4), 482–490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341>.
- Muskat B, Greenblatt A, Nicholas DB, Ratnapalan S, Cohen-Silver J, Newton AS, Craig WR, Kilmer C, & Zwaigenbaum L. (2016). Parent and health care provider perspectives related to disclosure of autism spectrum disorder in pediatric emergency departments. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(8), 986–994. <https://doi.org/10.1177/1362361315621520>.
- Myers L, Karp SM, Dietrich MS, Looman WS, Lutenbacher M. (2021). Family-Centered Care: How Close Do Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders? *J Autism Dev Disord*, 51(9):3073-84. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04765-0>.
- Nair AS, Priya RS, Rajagopal P, et al. (2022). A case study on the effect of light and colors in the built environment on autistic children's behavior. *Front Psychiatry*, 13:1042641. [10.3389/fpsy.2022.1042641](https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1042641).
- Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig WR, Newton AS, Cohen-Silver J, Sharon R.F, Greenblatt, A, & Kilmer C. (2016a). Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 137 Suppl 2, S205-211. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851S>.
- Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig WR, Newton AS, Kilmer C, Greenblatt A, Roberts W, & Cohen-Silver J. (2016b). Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. *Social Work in Health Care*, 55(6), 409–426. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1178679>.
- Nicholas DB, Muskat B, Zwaigenbaum L, Greenblatt A, Ratnapalan S, Kilmer C, Craig W, Roberts W, Cohen-Silver J, Newton A, & Sharon R. (2020). Patient- and Family-Centered care in the emergency department for children with autism. *Pediatrics*, 145(Suppl 1), S93–s98. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>.

- Nicholl HM, Begley CM. (2012). Explicating caregiving by mothers of children with complex needs in Ireland: a phenomenological study. *J Pediatr Nurs*, 27:642–51. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.003>.
- Norris M, Aman MG, Mazurek MO, Scherr JF, and Butter EM. (2019). “Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist in a well-defined sample of youth with autism spectrum disorder”. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 1-9.
- Otizm Dernekleri Federasyonu. (2018, April 2). Basın bülteni. Retrieved March 2025, from <http://www.odfed.org/otizm/>.
- O’Hagan B, Krauss SB, Friedman AJ, Bartolotti L, Abubakare O, Broder-Fingert S, & Augustyn M. (2023). Identifying components of autism friendly health care: An exploratory study using a modified Delphi method. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 44(1), e12–e18. <https://doi.org/10.1097/dbp.0000000000001139>.
- O'Neill RE, Albin RW, Storey K, Horner RH, and Sprague JR. (2015). “Functional assessment and program development: A practical handbook (3rd ed.). USA”: Cengage Learning.
- Padden C, & James JE. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 567–586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>.
- Patton MQ. (2018). Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri (M. Bütün & S. B. Demir, Çev. Ed.). (2. baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Peplau HE. (1991). *Interpersonal relations in nursing: A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. Springer Publishing Company. (İlk baskı 1952).
- Peplau HE. (1997). Peplau's theory of interpersonal relations. *Nursing Science Quarterly*, 10(4), 162–167. <https://doi.org/10.1177/089431849701000407>.
- Piaget J, Inhelder B. (1967). “The Child's Conception of Space”. New York: W. W. Norton Company Inc.
- Pratt K, Baird G, & Gringras P. (2012). Ensuring successful admission to hospital for young people with learning difficulties, autism and challenging behaviour: A continuous quality improvement and change management programme. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 789–797. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01335.x>.
- Quiban C. (2020). Addressing needs of hospitalized patients with autism. *Critical Care Nursing Quarterly*, 43(1), 68–72. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0000000000000294>.

- Rast JE, Roux AM, Fernandes SJ, D'Silva V, & Shea LL. (2022). Hospital inpatient stays for autistic youth and youth with other disabilities. *Pediatrics*, 149(S4), S1–S6. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-04943> 7R.
- Riquelme I, Hatem SM, Montoya P. (2016). Abnormal Pressure Pain, Touch Sensitivity, Proprioception, and Manual Dexterity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Neural Plast*, 1723401 [PMID: 26881091 DOI: 10.1155/2016/1723401].
- Russell S, & McCloskey CR. (2016). Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 21–31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002>
- Shepherd D, Csako R, Landon J, Goedeke S, Ty K. (2018). “Documenting and understanding parent’s intervention choices for their child with autism spectrum disorder”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48:988-1001.
- Simó-Pinatella D, Günther-Bel C, and Mumbardó-Adam C. (2021). “Addressing challenging behaviours in children with autism: A qualitative analysis of teachers’ experiences”. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-14.
- Smith J, Swallow V, Coyne I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *J Pediatr Nurs*, 30(1):143–59
- Strunk AJ, Pickler R, McCain NL, Ameringer S, & Myers BJ. (2014). Managing the healthcare needs of adolescents with autism spectrum disorder: The parents' experience. *Families, Systems & Health*, 32(3), 328–337. <https://doi.org/10.1037/a0037180>.
- Taghizadeh N, Heard G, Davidson A, Williams K, & Story D. (2019). The experiences of children with autism spectrum disorder, their caregivers and health care providers during day procedure: A mixed methods study. *Paediatric Anaesthesia*, 29(9), 927–937. <https://doi.org/10.1111/pan.13689>.
- Thom RP, Hazen MM, McDougale CJ, & Hazen EP. (2020). Providing inpatient medical care to children with autism spectrum disorder. *Hospital Pediatrics*, 10(10), 918–924. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0034>.
- Tola G, Talu V, Congiu T, Bain P, Lindert J (2021). Built environment design and people with autism spectrum disorder (ASD): a scoping review. *Int J Environ Res Public Health*, 18:3203. 10.3390/ijerph18063203.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). “Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups”. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6):349-57. doi:10.1093/intqhc/mzm042.

- Toy BY, Tosunoğlu NG. (2007). “Sosyal bilimler alanındaki araştırmalarda bilimsel araştırma süreci, istatistiksel teknikler ve yapılan hatalar”. Gazi Üniversitesi Ticaret ve Turizm Eğitim Fakültesi Dergisi(1):1-20.
- Töret G, Ozdemir S, Selimoglu Ö, & Ozkubat U. (2014). Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam özellikleri, günlük oyun etkileşimleri, problem davranışları ve iletişim stillerine ilişkin görüşleri. Ege Eğitim Dergisi, 15(1), 1-44.
- Trevarthen C, Delafield-Butt JT. (2013). Autism as a developmental disorder in intentional movement and affective engagement. *Front Integr Neurosci*; 7: 49 [PMID: 23882192 DOI: 10.3389/fnint.2013.00049.
- Vasa RA, Hagopian L, & Kalb LG. (2020). Investigating mental health crisis in youth with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 13(1), 112–121. <https://doi.org/10.1002/aur.2224>.
- Vos T, Abajobir AA, Abate KH, Abbafati C, Abbas KM, Abd-Allah F, ... Criqui MH. (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390(10100), 1211–1259. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32154-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32154-2).
- Yazgan İ, Bilgin B, Kılıç AM. (2010). “Gelişim Psikolojisi: Çocuk ve Ergen Gelişimi”. Ankara: Pegem Akademi.
- Yücesoy-Özkan Ş. (2021). “Sınıfı yönetimi ve davranış kontrolü”. B. Sucuoğlu, H. Bakkaloğlu ve M. Ç. Akçamuş (Editörler), Tanıdan müdahaleye otizm spektrum bozukluğu el kitabı içinde (ss. 655-99). Ankara: Vize Akademi Yayınları.
- Walsh C, Connor O, Walsh P, E, & Lydon S. (2021). A systematic review of interventions to improve healthcare experiences and access in autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 1–18. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00279-2>.
- Walsh C, Lyndon S, O'Dowd E, & O'Connor P. (2020). Barriers to healthcare for persons with autism: A systematic review of literature and development of a taxonomy. *Developmental Neurorehabilitation*, 23(7), 413–430. <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1716868>.
- Wang H, Hu X, & Han ZR. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107, Article 103791. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>.
- Watson E. (2019). The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *J Ment Health*, 28(6):677-88. <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417559>.

- Yıldırım A, & Simsek H. (2018). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri (s. 41-153). Ankara: Seckin Yayıncılık.
- White RM, Pasco MC, Korous KM, and Causadias JM. (2020). “A systematic review and meta-analysis of the association of neighborhood ethnic-racial concentrations and adolescent behaviour problems in the US”. *Journal of Adolescence*, 78, 73-84.
- Wilson SA, & Peterson CC. (2018). Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 44(6), 807–817. <https://doi.org/10.1111/cch.12611>.
- Wood EB, Halverson A, Harrison G, & Rosenkranz A. (2019). Creating a sensory-friendly pediatric emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 45(4), 415–424. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.12.002>.
- Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempe G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr.*;15:197.
- Zwaigenbaum L, Nicholas D, Muskat B, Kilmer C, Newton A, Craig W, & Sharon R. (2016). Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(5), 1725–1736. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y>.

EKLER

EK 1. SAKARYA ÜNİVERSİTESİ ETİK KURUL ONAYI



EK 2. TÜBİTAK ONAYI



EK 3. TANITICI BİLGİ FORMU

TANITICI BİLGİ FORMU

Değerli Katılımcı, bu formda “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarıyla İlgili Hastane Deneyimleri, Hemşirelerden Beklentileri ve Farklılıklara Duyarlı Hastane Ortamı Hakkındaki Görüşleri” başlıklı planladığımız çalışmanın soruları yer almaktadır. Çalışma bilimsel amaçlıdır. Lütfen soruyu dikkatlice okuyup size en yakın gelen seçeneği (X) şeklinde işaretleyiniz. Katılımınız ve desteğiniz için teşekkür ederiz.

Doktora Öğrencisi
Öğr. Gör. Tuğçe KOLUKISA

Danışman
Prof. Dr. Nursan ÇINAR

1. Annenin Yaşı:

2. Annenin Mesleği:

3. Annenin Çalışma Durumu:

☐ 1. Tam zamanlı çalışıyor ☐ 2. Yarı zamanlı çalışıyor ☐ 3. Çalışmıyor

4. Annenin Medeni Durumu:

☐ 1. Evli ☐ 2. Bekar

5. Annenin Eğitim Durumu:

☐ 1. Okur-yazar değil ☐ 2. İlkokul ☐ 3. Ortaokul ☐ 4. Lise ☐ 5. Üniversite

☐ 6. Lisans Üstü

6. Babanın Yaşı:

7. Babanın Eğitim Durumu:

☐ 1. Okur-yazar değil ☐ 2. İlkokul ☐ 3. Ortaokul ☐ 4. Lise ☐ 5. Üniversite

☐ 6. Lisans Üstü

8. Aile yapısı

☐ 1. Çekirdek aile ☐ 2. Geniş aile ☐ 3. Tek ebeveynli aile

9. Ailedeki çocuk sayısı

☐ Tek çocuk ☐ İki çocuk ☐ Üç ve üzeri

10. Sosyal güvenceniz nedir?

☐ Yok ☐ SSK ☐ Bağkur ☐ Emekli Sandığı ☐ Özel Sigorta

11. Ailede bakıma ihtiyaç duyan başka birey var mı? ☐ 1. Evet ☐ 2. Hayır

(Evet ise açıklayınız.....)

12. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sayınız?.....

13. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun yaşı:.....

14. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun cinsiyeti: ☐ 1. Kız ☐ 2. Erkek

15. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun tanısı ne zaman konuldu?/...../20....

16. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuz kaç yıldır/aydır özel eğitim hizmetlerinden yararlanıyor?

.....

17. Çocuğunuz otizm tanısı almadan önce bu hastalık hakkında bilginiz var mıydı?

☐ 1. Hiç bilğim yoktu ☐ 2. Kısmen bilğim vardı ☐ 3. Bilğim vardı

18. Otizimli çocuğa sahip olmaktan dolayı zorluk yaşıyor musunuz?

☐ 1. Hiçbir zaman ☐ 2. Bazen ☐ 3. Sık sık ☐ 4. Her zaman

19. Çocuğunuzun otizmle birlikte başka bir kronik hastalığı var mı? ☐ 1. Evet ☐ 2. Hayır

(Evet ise hastalık nedir)

20. Otizm spektrum bozukluğu dışındaki hastalıklar için ne sıklıkla hastaneye başvurursunuz?

☐ 1. 2 ayda bir

☐ 2. 3-6 ayda bir

☐ 3. Yılda bir

Diğer.....

21. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzla ilgili hastaneye başvurma sebepleriniz nelerdir?

☐ 1. Ateş

☐ 2. Karın ağrısı

☐ 3. Yaralanma

Diğer.....

22. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuz için hastane de daha çok hangi servise başvurursunuz?

☐ 1. Acil servis

☐ 2. Poliklinik

Diğer.....

23. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuz hastanede yatarak tedavi edildi mi?

☐ 1. Evet ☐ 2. Hayır

Cevabınız Evet ise aşağıdaki 24. ve 25. Soruyu cevaplandırınız.

24. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun yatışı hangi servisteydi?

☐ Çocuk Hastalıkları ☐ Çocuk Endokrinoloji ☐ Çocuk Gastroloji ☐ Çocuk Kardiyoloji

☐ Çocuk Enfeksiyon ☐ Çocuk Allerji ☐ Çocuk Nöroloji ☐ Çocuk Nefroloji ☐ Çocuk Cerrahi

25. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuz kaç gün hastanede yattı?

☐ 1-5 gün

☐ 6-10 gün

☐ 11-15 gün

**EK 4. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMUNUN
OLUŞTURULMASINDA GÖRÜŞ ALINAN UZMANLARIN LİSTESİ**

**YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMUNUN OLUŞTURULMASINDA
GÖRÜŞ ALINAN UZMANLAR LİSTESİ**

(Unvan ve Soyadı Dizilişine Göre)

Prof. Dr. Sevda ARSLAN	Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Prof. Dr. Tuncay AYAS	Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü
Prof. Dr. Nursan ÇINAR	Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Prof. Dr. Süleyman GÖRPELİOĞLU	SB Dış kapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Prof. Dr. Hülya KARATAŞ	Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Prof. Dr. Arzu ÖZYÜREK	Karabük Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü
Doç. Dr. Gülgün DURAT	Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Dr. Öğr. Üyesi Elif ERBAY ÖZDEDE	Bilecik Şeyh Edebali Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Fakültesi/Hemşirelik Bölümü
Dr. Öğr. Üyesi Dilek MENEKŞE	Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Dr. Öğr. Üyesi Özge ÖNER	Sakarya Uygulamalı Bilimler Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Fırat YILMAZ	İstar Danışmanlık Nitel Araştırmalar Takım Lideri

EK 5. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

GÖRÜŞME FORMU

Bu görüşmede “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarıyla İlgili Hastane Deneyimleri, Hemşirelerden Beklentileri ve Farklılıklara Duyarlı Hastane Ortamı Hakkındaki Görüşleri: Niteliksel Bir Çalışma” konulu araştırmada kullanılmak üzere tanıtıcı özelliklerinizi belirleyen soruları ve kendi ifadelerinize dayalı olarak hastane deneyimlerinizin, hemşirelerden beklentilerinizin ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşlerinizin neler olduğunu öğrenmek amacıyla sorduğumuz açık uçlu soruları cevaplamanız istenecektir. Kişisel verileriniz ve sorulara vermiş olduğunuz cevaplar bilimsel etik çerçevesinde gizli tutularak sadece araştırmacılar tarafından ulaşılabilecek ve toplu olarak analiz edilecektir. Araştırmaya yapacağınız katkıdan dolayı şimdiden teşekkür ederim. Görüşmenin ortalama 60 dakika süreceğini düşünmekteyim. İzin verirseniz görüşmeyi kaydetmek istiyorum, böylelikle hiçbir veri atlanmamış olacaktır.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Diğer aileler ile kendinizi karşılaştırdığınızda otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip bir anne olmayı anlatır mısınız? (Ne hissediyorsunuz?) Benzer ve farklı yönleriniz nelerdir?

--Tipik/normal gelişim gösteren/normal çocuğa sahip annelerden farklı yönlerinizin olduğunu düşünüyor musunuz? Neden? /Cevabınız “evet” ise ne tür farklılıklarınız olduğunu düşünüyorsunuz?

2. Hemşirelerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun özelliklerini dikkate alarak bakım verdiğini düşünüyor musunuz?

- Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzu rahatsız eden duyuşsal uyaranlar (ses, ışık vb.) açısından hemşireler bakım verirken ne gibi önlemler alıyor? Bakım uygulamalarında dikkat edildiğini düşünüyor musunuz?

- Hemşirelerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzla iletişimini nasıl buluyorsunuz? Anlatabilir misiniz?

Kurulan iletişimin olumsuz olduğunu düşünüyorsanız

Sizce en iyi iletişim metodu nasıl olmalıdır?

3. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun evde alışık olduğu rutininin hastane de de devam etmesi için hemşireler neler yapabilir?

4. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun duyuşsal gerilimini azaltacak hemşirelik yaklaşımı nasıl olmalıdır?

5. Hemşireler bakım verirken çocuğunuzun ihtiyacı olan objeleri ve aktiviteleri ne kadar kullanıyor ? Gözlemlerinizi ve deneyimlerinizi paylaşabilir misiniz?

6. Çocuğunuzun daha kaliteli ve konforlu hemşirelik bakımı alması için nelerin değişmesini veya mevcut duruma ek olarak neler yapılmasını istersiniz?

7. Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun güçlü yanları nelerdir? Bu yanlarını destekleyecek hastane ortamı sizce nasıl olmalıdır?

8. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun duyuşsal gerilimini azaltacak ve konforunu artıracak hastane ortamı nasıl olmalıdır?

9. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuzun anksiyetesini hastane ortamında artıran nedenler nelerdir? Açıklayabilir misiniz?

- Hastane/Sağlık kurumunda çocuğunuzda gözlediğiniz tepkiler ve anksiyete belirtileri neler? Bunları azaltmak için neler yapılabilir?

10. Sizin yaşadığınız süreçleri yaşamaya başlayacak olan ailelere ne tavsiye edersiniz?

EK 6. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu çalışma, siz otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin çocuklarının hastane ile ilgili deneyimleri, hemşirelerden beklentileri ve farklılıklara duyarlı hastane ortamı hakkındaki görüşleri belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Araştırmada size konu ile ilgili sorulardan oluşan bir soru formu araştırmacı tarafından doldurulacak ve sizinle çocuklarınızın hastane konusundaki deneyimlerinize ile ilgili kapsamlı bir görüşme yapılacaktır. Bu form ve görüşme formu doldurma aşamasında ses kayıt cihazı ile görüşme kayıt altına alınacak olup, uygun görmemeniz durumunda ses kaydı yapılmayacak ve görüşme yazılı olarak kaydedilecektir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili hastane deneyimleri ve hemşirelerden beklentileri konusunda ülkemizde yapılmış kapsamlı bir çalışmaya rastlanmamış olduğundan, konunun dikkat çekmesi adına bu çalışma önem arz etmektedir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için araştırmacıya 0XXX XXX XXXX numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Tamamen akademik amaçlı olan bu araştırma için herhangi bir ücret talep edilmeyecek ve katılımcıya herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Görüşme yaklaşık 60 dk sürecektir.

Bu çalışmaya katılıp katılmama konusunda hiçbir zorunluluğunuz bulunmamaktadır. Çalışmaya katılmak istemezseniz ya da çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan ayrılmasını isterseniz araştırmacıyı haberdar ederek, çalışmadan çekilebilirsiniz.

Bu çalışmaya katılmada kayıtlar yasaların öngördüğü şekilde ve araştırmacı tarafından toplanacak, veriler güvenli bir şekilde saklanacaktır. Araştırmanın tüm aşamalarında kimlik bilgileri gizli tutulacak, elde edilen bilgiler araştırma amaçlı kullanılacaktır. Araştırmanın sonuçları kongrelerde sunulabilir veya bilimsel amaçlı yayınlanabilir. Ancak bu durumda kimlik bilgileriniz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır. Katılımınız ve desteğiniz için şimdiden teşekkür ederiz.

Çalışmaya Katılma Onayı

Sayın Öğr. Gör. Tuğçe KOLUKISA tarafından Sakarya Üniversitesi'nde doktora tezi yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve araştırmacı ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "katılımcı" olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

GÖNÜLLÜ ONAY FORMU

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

Tarih:

Gönüllünün Adı-soyadı, İmzası, Adresi (varsa telefon no., faks no,...)

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasinin Adı-soyadı, İmzası, Adresi (varsa telefon no., faks no,...)

Açıklamaları yapan araştırmacının Adı-soyadı, İmzası

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin Adı-soyadı, İmzası, Görevi

EK 7. COREQ CHECKLIST

Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist			
No	Item	Guide questions/description	Page number
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal Characteristics			
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>e.g. PhD, MD</i>	
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	
4.	Gender	Was the researcher male or female?	
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?	
6.	Relationship established	Relationship with participants	
7.	Participant knowledge of the interviewer	Was a relationship established prior to study commencement?	
8.	Interviewer characteristics	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>	
9.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>	
Domain 2: Study Design			
Theoretical framework			
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>	
Participant selection			
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>	
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>	
12.	Sample size	How many participants were in the study?	
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
Setting			
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>	
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>	
Data collection			
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	
Domain 3: Analysis and Findings			
Data analysis			
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?	
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	
Reporting			
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>	
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Kaynak: Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6):349-357.

EK 8. COREQ KONTROL LİSTESİ (TÜRKÇE FORMU)

Nitel çalışmaları raporlamak için birleştirilmiş kriterler (COREQ): 32 maddelik kontrol listesi			
Numara	Madde	Kılavuz sorular/tanımlamalar	Sayfa numarası
Alan 1: Araştırma ekibi ve refleksivite (yansıtılabilirlik)			
Kişisel özellikler			
1.	Görüşmeci / kolaylaştırıcı	Görüşmeyi veya odak grubu hangi yazar / lar gerçekleştirdi?	
2.	Kimlik bilgileri	Araştırmacının kimlik bilgileri neydi? <i>Örneğin; Doktora, tıp doktoru</i>	
3.	Meslek	Çalışma sırasında görüşmecilerin meslekleri nelerdi?	
4.	Cinsiyet	Araştırmacı kadın mıydı, erkek miydi?	
5.	Deneyim ve eğitim	Araştırmacı ne tür bir deneyim veya eğitime sahipti?	
Katılımcılarla ilişkiler			
6.	Kurulan ilişki	Çalışmaya başlamadan önce bir iletişim kurulmuş muydu?	
7.	Katılımcının görüşmeci hakkında bilgisi	Katılımcılar, araştırmacı hakkında ne biliyorlardı? <i>Örneğin; kişisel hedefler, araştırma yapmanın nedenleri</i>	
8.	Görüşmecinin özellikleri	Görüşmeci / kolaylaştırıcı hakkında hangi özellikler rapor edildi? <i>Örneğin; araştırma konusu ile ilgili bias, varsayımlar, nedenler ve ilgi alanları</i>	
Alan 2: Çalışma tasarımı			
Teorik çerçeve			
9.	Metodolojik yönelim ve Teori	Çalışmanın temelini oluşturan metodolojik yönelim nedir? <i>Örneğin; gömülü teori, söylem analizi, etnografi, fenomenoloji, içerik analizi</i>	
Katılımcı seçimi			
10.	Örnekleme	Katılımcılar nasıl seçildi? <i>Örneğin; amaçlı, kolay ulaşılabilir durum örnekleme, ardışık, kartopu</i>	
11.	Yaklaşım yöntemi	Katılımcılara nasıl yaklaşıldı? <i>Örneğin; yüz yüze, telefon, posta, e-posta</i>	
12.	Örneklem büyüklüğü	Çalışmada kaç katılımcı vardı?	
13.	Katılmama	Kaç kişi katılmayı reddetti veya ayrıldı? Nedenleri?	
Ortam			
14.	Veri toplanan ortam	Veriler nerede toplandı? <i>Örneğin. ev, klinik, işyeri</i>	
15.	Katılımcı olmayanların varlığı	Katılımcılar ve araştırmacıların yanında başka kimse var mıydı?	
16.	Örneklemin tanımı	Örneklemin önemli özellikleri nelerdir? <i>Örneğin; demografik veriler, tarih</i>	
Alan 3: Veri toplama			
17.	Görüşme formu	Yazarlar tarafından sunulan sorular, yönlendirmeler, görüşme formu var mıydı? Araştırma pilot olarak test edildi mi?	
18.	Tekrarlanan görüşmeler	Tekrarlanan görüşmeler yapıldı mı? Cevabınız evet ise kaç tane?	
19.	Sesli/görsel kayıt	Araştırmada, verileri toplamak için sesli veya görsel kayıt kullanıldı mı?	
20.	Saha notları	Görüşme veya odak grup sırasında ve / veya sonrasında saha notları alındı mı?	
21.	Süre	Görüşmelerin veya odak grubun süresi ne kadardı?	
22.	Veri doygunluğu	Veri doygunluğu tartışıldı mı?	
23.	Geri bildirimi yapılan deşifreler	Deşifrelerin katılımcılara yorum ve / veya düzeltme için geri bildirimi yapıldı mı?	
Alan 3: Analiz ve Bulgular			
Veri analizi			
24.	Veri kodlayıcı sayısı	Verileri kaç kodlayıcı kodladı?	
25.	Kodlama ağacının açıklaması	Yazarlar kodlama ağacı ile ilgili bir tanımlama sundular mı?	
26.	Temaların türetilmesi	Temalar önceden mi belirlenmiş, yoksa verilerden mi türetilmiş?	
27.	Yazılım	Verileri yönetmek için, eğer varsa, hangi yazılım kullanıldı?	
28.	Katılımcı kontrolü	Katılımcılar bulgular hakkında geri bildirimde bulundu mu?	
Raporlama			
29.	Sunulan alıntılar	Temaları / bulguları açıklamak için katılımcı alıntıları sunuldu mu? Her alıntıya ait kimlik bilgisi verildi mi? <i>Örneğin; katılımcı numarası</i>	
30.	Veriler ve bulguların tutarlılığı	Sunulan veriler ile bulgular arasında tutarlılık var mıydı?	
31.	Ana temaların netliği	Bulgularda ana temalar açıkça sunuldu mu?	
32.	Alt temaların netliği	Farklı vakaların bir açıklaması veya alt temaların tartışması var mı?	

Kaynak: Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6):349-357.

ÖZGEÇMİŞ

