



T.C.

AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI

ANABİLİM DALI

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI
ÇOCUK VE ERGENLERİN İLK TANI ZAMANI,
HASTALIK ŞİDDETİ VE EBEVEYNİN
ALGILADIĞI SOSYAL DESTEK İLE EBEVEYN
YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. İsmet AŞIKHASAN

DANIŞMAN

Doç. Dr. Hatice AKSU

AYDIN 2021

T.C.
AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
ANABİLİM DALI

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI
ÇOCUK VE ERGENLERİN İLK TANI ZAMANI,
HASTALIK ŞİDDETİ VE EBEVEYNİN
ALGILADIĞI SOSYAL DESTEK İLE EBEVEYN
YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ

UZMANLIK TEZİ
Dr. İsmet AŞIKHASAN

DANIŞMAN
Doç. Dr. Hatice AKSU

AYDIN 2021

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince klinik bilgi ve deneyimlerini her fırsatta bizimle paylaşan kendisinden çok şey öğrendiğim, mesleki kimliğimin gelişiminde büyük katkıları olan ve bu çalışmamın her aşamasında bana yol gösteren, her konuda desteğini hissettiğim bilgileriyle beni aydınlatan tez danışmanım ve değerli hocam Doç. Dr. Hatice AKSU'ya, Eğitimime katkılarından dolayı Doç. Dr. Sibelnur Avcil'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İşine bağlılığı ve eğitime azmi ile bana örnek olan, güler yüzünü hiç eksik etmeyen saygıdeğer hocam Prof. Dr. Ayşe Fahriye Tosun'a, eğitim sürecimde öğretme azmi ve etik duruşu ile her zaman yanımda olan ve yoluma ışık tutan Prof. Dr. Levent Sevinçok'a, Prof. Dr. Vesile Altınyazar'a, Doç.Dr. Bilge Doğan'a, Doç.Dr. Çağdaş Öykü Memiş'e teşekkür ederim.

Birlikte çalışmaktan çok keyif aldığım ve her konuda desteklerini esirgemeyen çalışma arkadaşlarım Uzm. Dr. Nevzat Yılmaz, Uzm. Dr. Esra Eren Özdemir, Uzm. Dr.Hacer Gizem Gerçek, Uzm.Dr. Kutay Taş, Uzm. Dr. Kemal Can Karadiş, Uzm. Dr. Süheyla Tağcı, Uzm. Dr. Ahmet Yasin, Uzm. Dr. Doğa Sevinçok, Uzm. Dr. Mutlu Muhammed Özbek, Uzm. Dr. Mustafa Tolga Tunagür, Dr. Sema Çam Salıhoğlu, Dr. Fatma Özer Arı, Dr. Hasan Can Özbay, Dr. Aslı Aydın, Dr. Begüm Özcan, Dr. Müge Karagöz Çetiner, Dr. Aylin Kaya Çimen, Dr.Kübra Ecem Turgutkaya, Dr. Ömür Burak Adıgüzel, Dr. Merve Gangurat, Dr.Buket Canlan, Dr.Sezai Atabey'e, sekreterlerimiz Fatma Şahin ve Bekir Avlamaz'a en içten teşekkürlerimi sunarım.

Hayatım boyunca kendimi hep şanslı hissettiren, beni sevgiyle büyüten, hep yanımda hissettiğim, benim için durmadan çabalayan Canım Aileme,

Zorlu tez çalışması sürecinde her konuda desteklerini hissettiğim eşimin Ailesine,

Tanıdığım ilk günden itibaren elimi hiç bırakmayan, hayatımda olduğu için çok değerli ve şanslı hissettiğim sevgili hayat arkadaşım Burcu' ya,

Ve kucağıma aldığım andan itibaren en güzel duyguları bana yaşatan, canım oğlum AYBARS'a,

Son olarak, kendilerinden çok şey öğrendiğim hastalarım ve yakınlarıma

Sonsuz teşekkürler...

Dr. İsmet AŞIKHASAN

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	i
TABLolar DİZİNİ.....	v
SİMGELER VE KISALTMALAR	vii
EKLER DİZİNİ	viii
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	3
2.1.1 Tanım ve Tarihçe	3
2.1.2. Epidemiyoloji	3
2.1.3. Etyoloji	4
2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu DSM-5 Tanı Kriterleri.....	7
2.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Klinik Görünümü	8
2.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğu Şiddeti.....	9
2.1.7. Otizm Spektrum Bozukluğu Ayırıcı Tanıları	9
2.1.8. Eşik Eden Psikiyatrik Tanılar	10
2.1.9. Otizm Spektrum Bozukluğu Tedavisi	10
2.1.10. Otizm Spektrum Bozukluğunun Seyri.....	11
2.2. Yaşam Kalitesi Tanımı	11
2.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunda Yaşam Kalitesi.....	12
2.2.2. Annenin Ruhsal Sorunları ve Yaşam Kalitesi	13
2.3. Sosyal Destek	13
2.3.1. Sosyal Destek Tanımı.....	13
2.3.3. Algılanan Sosyal Destek Tanımı, İşlev ve Etkileri.....	14
3. GEREÇ ve YÖNTEM	17
3.1. Örneklem Seçimi:.....	17

3.2. Araştırmanın Amacı	17
3.3. Çalışmanın Etik Yönü	17
3.4. Araştırmaya Dahil Edilme ve Dışlama Ölçütleri.....	18
3.4.1. Araştırmaya Dahil Edilme Ölçütleri.....	18
3.4.2. Araştırmadan Dışlama Ölçütleri.....	18
3.5. Veri Toplama Araçları.....	18
3.5.1. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü	19
3.5.2. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (ÇODÖ)	19
3.5.3. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ).....	20
3.5.4. Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ)	21
3.5.5. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)	21
3.5.6. Belirti Tarama Testi (S C L –90 R)	21
3.5.7. Sosyodemografik/Hastalıkla İlgili Değişkenler Veri Formu	22
3.5.8. Uygulama	22
3.5.9. İstatiksel Analiz	23
4. BULGULAR	24
4.1. Çalışmaya Katılan Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Veriler	24
4.2. Olgu Gruplarının ÇODÖ (Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği) alt ölçek Puanlarına İlişkin Veriler	32
4.3. Olgu Gruplarının Annelerinin Psikiyatrik Belirtilerine ilişkin Veriler	33
4.4. Olgu Gruplarının Annelerinin Beck depresyon ve Beck Anksiyete Ölçek Puanlarına İlişkin Verilerin karşılaştırılması.....	34
4.5. Olgu Gruplarının Annelerinin Algılanan Sosyal Destek puanlarına İlişkin Veriler	35
4.6. Olgu Gruplarının Annelerinin Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarına İlişkin Veriler.....	35
4.7. Değişkenlerin Korelasyon Analizleri	38
5. TARTIŞMA.....	46
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	62

ÖZET	64
ABSTRACT	66
KAYNAKLAR.....	68



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo I. Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk 299.00 (F84.0)	7
Tablo II. Olgü Gruplarının Şimdiki Yaş ve Tanı Konulma Yaşları Dağılımı ve Karşılaştırılması	24
Tablo III. Olgü Grupları Arasında Cinsiyet Dağılımı ve Karşılaştırılması	25
Tablo IV. Olgü Gruplarının Eş Tanı ve Düzenli İlaç Kullanımı Karşılaştırılması	25
Tablo V. Olgü Gruplarının Perinatal Dönemlerine Ait Özelliklerin Karşılaştırılması	26
Tablo VI. Olgü Gruplarının Doğum Ağırlıkları ve Anne Sütü Alım Sürelerinin Karşılaştırılması	26
Tablo VII. Olgü Gruplarının Gelişimsel Özelliklerinin (Desteksiz Oturma, Yürüme, İlk Kelime ve İlk Cümle Kurma Zamanlarının (Ay)) Karşılaştırılması	27
Tablo VIII. Olgü Gruplarının Özel Eğitim ve Okula Gitme Durumunun Karşılaştırılması	28
Tablo IX. Olgü Grupları arasında Kardeşe Sahip Olma ve Kardeşte Psikiyatrik Hastalık Varlığı Durumunun Karşılaştırılması	28
Tablo X. Olgü Gruplarının Ebeveynlerinin Şimdiki Yaş ve Doğumdaki Yaş Dağılımlarının Karşılaştırılması	29
Tablo XI. Olgü Grupları Arasında Annelere Ait Özelliklerin Karşılaştırılması	30
Tablo XII. Olgü Grupları Arasında Anneye Çocuk Bakımında Yardım Durumunun Karşılaştırılması	30
Tablo XIII. Olgü Grupları Arasında Babalara Ait Özelliklerinin Karşılaştırılması	31
Tablo XIV. Olgü Gruplarının Ebeveynleri Arasında Aile İçi Fiziksel/Sözel Şiddet ve Geçimsizlik Varlığı Durumunun Karşılaştırılması	32
Tablo XV. Olgü Grupları Arasında CODÖ (Çocukluk otizmi derecelendirme ölçeği)alt ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	33
Tablo XVI. Araştırmaya katılan olgü grupların annelerinin SCL-90 puanları dağılımı ve karşılaştırılması	34

Tablo XVII. Olgu Gruplarının Annelerinin Beck Depresyon ve Beck Anksiyе Ölçek Puanları ve Karşılaştırılması.....	35
Tablo XVIII. Olgu Gruplarının Annelerinin Algılanan Sosyal Destek Durumları ve Karşılaştırılması.....	35
Tablo XIX. Olgu Gruplarının Annelerinin Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Dağılımı ve Karşılaştırılması	36
Tablo XX. Olgu Gruplarının Annelerine ait özellikler ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Dağılımı ve Karşılaştırılması	37
Tablo XXI. Olgu Gruplarının Özelliklerine Göre Annelerin Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Dağılımı ve Karşılaştırılması.....	38
Tablo XXII. Olgu Gruplarının Sosyodemografik Özellikleri ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi	38
Tablo XXIII. Olgu Gruplarının İlk Tanı Alma Yaşları ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi.....	39
Tablo XXIV. Olgu Gruplarının Hastalık Şiddeti ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi	40
Tablo XXV. Olgu Gruplarının Hastalık Şiddeti ile Anne ve Baba Eğitim Düzeyi Arasındaki Korelasyon Analizi.....	40
Tablo XXVI. Annelerin Algılanan Sosyal Destek ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Arasındaki Korelasyon Analizi.....	41
Tablo XXVII. Annelerin Algılan Sosyal Destek ile Beck Depresyon ve Beck Anksiyete Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi	42
Tablo XXVIII. Annelerin Algılanan Sosyal Destek ile Ruhsal Belirti (Scl 90) Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi	43
Tablo XXIX. Annelerinin Ebeveyn Yaşam Kalitesi Puanları ile Beck Depresyon ve Anksiyete Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi	43
Tablo XXX. Annelerinin Yaşam Kalitesi Puanları ile Ruhsal Belirti (Scl 90) Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi	44
Tablo XXXI. Çocuklarının Otizme Özgü Yaşadıkları Zorlukların Ebeveynleri İçin Sorun Olma Derecesi ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Arasındaki Korelasyon Analizi.....	45

SİMGELER VE KISALTMALAR

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ANK	: Anksiyete
CDC	: Centers for Disease Control and Prevention
DSM	: Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ICD	: International Classification of Disease
OCD	: Obsesif Kompulsif Bozukluk
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
SP	: Serebral Palsi
YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk
MR	: Mental Retardasyon
APA	: Amerikan Psikiyatri Birliği
ABC	: Otizm Davranış Kontrol Listesi
ÇDB	: Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu
BAÖ	: Beck Anksite Ölçeği
BDÖ	: Beck Depresyon Ölçeği
DEHB	: Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu
SF 36	: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği
YK	: Yaşam Kalitesi
BTA-YGB	: Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
OYKA-E	: Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü
PEDSQOL	: Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi
WHOQOL	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği
TEACCH	: Treatment And Education of Autistic and Related Communication handicapped children

EKLER DİZİNİ

Ek 1. Çalışmanın etik kurul onay belgesi	88
Ek 2. Otizmde yaşam kalitesi anketi – ebeveyn formu	89
Ek 3. Çocukluk otizmi derecelendirme ölçeği	91
Ek 4. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu – ebeveyn formu	99
Ek 5. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu – çocuk formu	102
Ek 6. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği.....	105
Ek 7. Beck anksiyete ölçeği	106
Ek 8. Beck depresyon ölçeği.....	107
Ek 9. Belirti tarama listesi SCL-90 R	108
Ek 10. Sosyodemografik veri vormu.....	112

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); belirtileri yaşamın ilk yıllarında başlayan, karşılıklı iletişim ve sosyal etkileşim becerilerinde yetersizlik, kısıtlı ilgi alanı ve basmakalıp (stereotipik) davranışlar ile karakterize, etkileri yaşam boyu süren nörogelişimsel bir bozukluktur (1). Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5)'te OSB şemsiyesi altına toplanmış olan otizm ve otizmle ilişkili bozukluklar giderek büyüyen bir halk sağlığı sorunu olmaya devam etmektedir. Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) verilerine göre OSB görülme sıklığı 2000 yılından günümüze kadar %150'lik bir artış göstermiştir ve 2018 yılında OSB görülme sıklığı 1/59 olarak bildirilmiştir (2). OSB yaygınlığının artması sonucunda OSB'li bir bireyle yaşayan aile sayısı da artmaktadır. Ailede OSB'li bir bireyin olması, başta anneler olmak üzere tüm aileyi etkilemekte ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğu bildirilmektedir (3).

Dünya Sağlık Örgütü, sağlığı; sadece hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, beden, ruh ve sosyal yönden "tam iyilik hali" olarak tanımladığı 1947 yılından bu yana sağlık alanında yaşam kalitesi kavramı daha önemli hale gelmiştir (4, 5). Sağlıkta iyilik halinin ölçülmesinde kullanılan bir kavram olan yaşam kalitesi kavramı, bireyin fiziksel ve ruhsal durumu ile birlikte, aile içi ya da aile dışı sosyal ilişkilerini, çevreden etkilenmişlik düzeylerini de kapsar ve bu durumun bireyin işlevselliğinin ne derecede etkilendiğini gösterir (4, 6). Alanyazın incelendiğinde OSB tanılı birey ve ailesinin yaşam kalitesi üzerine etkilerini inceleyen çalışmalar, OSB'li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin ağırlıklı olarak olumsuz bir tablo ortaya koyduğunu ve OSB'li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin, tipik olarak gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine kıyasla daha düşük olduğunu bildirmektedir (7, 8, 9, 10, 11).

Alanyazın incelendiğinde erken dönemde tanılanan OSB'li bireylere uygun özel eğitim verildiğinde bu bireylerin gelişim gösterdikleri yapılan araştırmalar ile ortaya konulmuş (12, 13) olmakla beraber OSB'li bireylerin tanılanma yaşlarının dünya ortalamasının 52 ay olduğu öne sürülmektedir (14). Ulusal alanyazın incelendiğinde OSB erken tanısına yönelik sınırlı sayıda çalışma (15, 16) olduğu ancak tanı zamanları ve yaşam kalitesini inceleyen çalışmaya rastlanmamış olup çalışmamızın bu alanda katkı sunacağını öngörmekteyiz.

Otizm spektrum bozukluğunda kavram olarak hastalık şiddeti; otistik belirtilerin derecesi, günlük hayatı, insanlarla ilişkiyi ne kadar etkilediği, zihinsel gelişim geriliğinin OSB'ye eşlik edip etmediği gibi faktörlerle belirlenmektedir. Yazında tamamen ortak bir dil olmamasına rağmen OSB şiddeti genel olarak hafif- orta ve ağır olarak derecelendirilmektedir (17, 18). Eaves LC. ve ark. tarafından yapılmış olan bir çalışmada Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (ÇODÖ) kullanılarak belirlenen hastalık şiddetinin OSB'nin ilk başlangıç zamanı ve prognozu ile ilişkili olduğu; ağır olgularda, hafif olgulara göre; yürüme, konuşma ve sfinkter kontrolü başlangıcının geç olduğu, orta şiddette ki çocuklarda da bu nöregelişimsel basamakların hafif ve ağır olguların arası bir zamanda gerçekleştiği saptanmıştır (19). Alanyazın incelendiğinde birçok ebeveyn için, OSB'li çocuğa bakım sağlamanın, diğer yaşam önceliklerini sürme ve değiştirme konusunda merkezi bir taahhüt haline geldiğini göstermekte (20) ve aile üyelerinin özellikle ülkemiz şartlarında bakım verme rolüne bürünen annenin yaşam kalitesini olumsuz şekilde etkileyebilmektedir. Ulusal alanyazın incelendiğinde osb şiddeti ile yaşam kalitesi ilişkisini inceleyen çalışmaya rastlanmamış olup çalışmamızın bu alanda katkı sunacağını düşünmekteyiz.

Sosyal destek; insanın doğduğu andan itibaren olan ve yaşamının her döneminde gereksinim duyduğu temel bir ihtiyaç olup genelde “kişinin sevildiğine, değer verildiğine, önemsendiğine ve karşılıklı yükümlülüklerin olduğu bir sosyal ağın üyesi olduğuna inanmasını sağlayan bilgi” şeklinde tanımlanmaktadır (21). Algılanan sosyal destek ise, kişilerin değer verdikleri ve değerlendirmelerini kendileri için önemli saydıkları kişiler tarafından sevildikleri ve değerli bulundukları yönündeki algıları olarak tanımlanmaktadır (22, 23). Junita W.M. ve arkaradaşlarının meme kanseri tanılı kadınlarda sosyal destek ve yaşam kalitesi ilişkisini incelediği çalışmada; aile üyeleri ve arkadaşlardan algılanan sosyal desteğin, yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkiye sahip faktörlerin sayısının azaltılmasında yardımcı olduğu bildirilmektedir (24).Gray ve ark. tarafından yapılan bir araştırmada özellikle daha yüksek düzeyde algılanan sosyal desteğe sahip olan OSB'li çocuk annelerinin daha düşük depresyon ve endişeye sahip olduğu bildirilmektedir(25).

Bu tez çalışmasında OSB'li çocukların ilk tanı zamanı ve hastalık şiddeti ile OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerinin algılanan sosyal destek ile yaşam kalitelerinin arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

2.1.1 Tanım ve Tarihçe

Otizm terimi bir klinik tablo olarak ilk kez 1943'te Leo Kanner tarafından gündeme getirilmiştir. Bir çocuk psikiyatrisi olan Kanner 11 olguda “insanlarla ilişki kurma güçlüğü, ekolali, zamirlerin ters kullanılması, tekrarlayıcı ve amaçsız davranışlar ve değişime direnç” gibi belirtilerden söz ederek, bu durumu “infantil otizm” (infantile autism) olarak adlandırmıştır (26). Kanner’i takiben Viyanalı hekim Hans Asperger (1944) “otistik psikopati” (Autistischen Psychopathen im Kindesalter) terimini gündeme getirmiştir (27). Otizm klinik tablosunun psikiyatri tanı sınıflama sistemlerine girmesi 1980’de DSM-III ile başlamış ve günümüze dek gerek adlandırma gerekse alt grupların ayırımında sınıflama sistemleri arasında farklılıklar oluşmuştur (28). 1994 yılında yayınlanan DSM-IV’te, “Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB)” kavramı gündeme gelmiş ve bu başlık altında beş alt tanı grubu (Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Asperger Bozukluğu(AB), Rett Bozukluğu(RB), Başka türlü adlandırılmayan YGB(BTA-YGB) ve Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu(DB) tanımlanmıştır (29). Amerika Psikiyatri Birliği (APA) tarafından en son yayımlanan sınıflama sistemi DSM-5’de ise bu klinik tablodan yalnızca “Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)” olarak çocukluk çağı nörogelişimsel bozuklukları içinde yer alan bir klinik tablo olduğu belirtilmiştir (1).

2.1.2. Epidemiyoloji

Otizmin prevalansını araştıran ilk çalışma, 1966 yılında İngiltere’de 8-10 yaş arasındaki çocuklar arasında yapılmış ve prevalans 4, 5/10, 000 olarak bulunmuştur (30). Newschaffer ve ark. 2007’deki araştırmalarında otizmin prevalansını 1.000 kişiye 1-2, OSB’nin prevalansını da 1.000 kişide 6 kadar olduğu tahmin etmektedir (31). Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi’nin (CDC) verilerine göre OSB görülme sıklığı 2018 yılında 1/59 olarak bildirilmiştir (2)

Bildirilen otizm vakaları 1990’lardan günümüze oldukça önemli oranda artış göstermektedir (32). Bu artışın olası nedenleri; OSB tanı kriterlerinin değişmesi, spektrumun kapsamının genişletilmesi, daha önce mental retardasyon (MR) tanısı alan olguların OSB tanısı alması, bu konuda farkındalığın artması ve olguların daha iyi

belirlenebilmesi olarak açıklanmaktadır (33).

Cinsiyet açısından bakıldığında OSB'nin erkeklerde kızlardan üç-dört kat fazla görüldüğü bildirilmektedir (34). Fombone (2005) yaptığı çalışmada normal zekâlı OSB'lilerde Erkek: Kız oranını 5.75:1, mental retarde grup için ise bu oranı 1.9/1 olarak bildirmiştir (34). OSB erkeklerde daha yaygın görülmektedir, ancak kadınlarda daha ağır seyrettiği ve daha fazla mental retardasyonun eşlik ettiği bilinmektedir (35).

2.1.3. Etiyoloji

Otizmin ilk dönemlerde bebeklik çağındaki anne-çocuk ilişkisindeki yetersizlik ve anormal ebeveyn tutumlarına davranışsal tepki olarak ortaya çıktığı düşünülmüştür. Günümüzde kabul gören anlayış ise daha çok OSB'nin kalıtımının çok sayıda gen lokasyonu içerdiği ve çevresel faktörlerden etkilenen çok etmenli nörogelişimsel bir bozukluk olduğunu belirtmektedir (36).

Alan yazında otizmin etyopatogenezi aydınlatmaya yönelik genetik çalışmalar incelendiğinde Otizm Spektrum Bozukluğu'nun klasik Mendelyen kalıtım örüntüsü göstermeyen „çok etkenli“ genetik bir etyolojiye sahip olduğu belirtilmektedir (37). Otizm ve genetik ile ilgili bu çalışmalarda; tüm genom tarama çalışmaları, sitogenetik çalışmalar ve aday gen çalışmaları olmak üzere üç temel yaklaşımın olduğu gözlenmektedir (38). Bu alanda yapılan Sitogenetik çalışmalarda 15. Kromozomda özellikle 15q11-q13 bölgesi otizmle yaygın olarak ilişkilendirilmiş ve bu bölgenin duplikasyonlarının otizm gelişimine katkıda bulunacağı ileri sürülmüştür (39). Birden fazla bireyin etkilendiği tüm genom tarama çalışmalarında ise birçok genin karşılıklı etkileşiminin otizmin etyolojisinde rol aldığı gösterildiği belirtilmiştir (40). Bu alanda yapılan tüm genom tarama çalışmalarında 5p14.1 ve 5p15 lokusunun genetik varyantlarında OSB riskinin artmış olduğu bildirilmiştir (41). Son on yılda otizm ile ilgili aday gen çalışmaları incelendiğinde ise postsinaptik yoğunluk, sinaptogenez ve hücre adezyonunda rolü olan CNTCNP2, CDH10, SHANK3, NRXN1 ve neuroligin genlerindeki varyansların otizme yakınlıkla ilişkili olduğu bildirilmiştir (42, 43). Yapılan genetik çalışmalar birçok kanıt sunmuş olmak ile birlikte genler aracılığı ile sentezlenen proteinlerin beyinde oluşturduğu biyolojik ve fonksiyonel etkileri aydınlatıldığında genlerin otizmdeki gerçek rolünün tam olarak ortaya konulabileceği belirtilmektedir (44). Yazında Otizmin etyolojisini aydınlatmaya yönelik nöroanatomik çalışmalar incelendiğinde; beyin manyetik rezonans görüntüleme (cMRG) ile

frontal, temporal ve parietal loblarda beyaz ve gri cevherde artış saptanmış ancak daha tutarlı bulguların frontal lobdaki artış üzerinde olduğu bildirilmiştir (45, 46). Serebellar hacim üzerine yapılan çalışmalarda ise; OSB tanılı bireylerde kontrol grubuna göre total serebellum hacminde artış ve vermis hacminde azalma olduğu bildirilmiştir (47, 48). Yazında otizmlili bireylerde baş çevresini araştıran birçok çalışma değerlendirildiğinde; doğumda normal ya da normale yakın olan baş çevresi boyutunun yaklaşık 4 ay civarında hızlanmış bir büyüme paterni gösterdiği ve 12.aydan sonra bu büyümenin yavaşladığı bildirilmektedir (49, 50). Otizm tanılı bireylerde baş çevresi, beyin hacmi ve otopsi çalışmaları ile beyin ağırlığının değerlendirildiği bir meta-analiz çalışmasında; beyin hacminin doğumda sağlıklı kontrol grubundan %13 daha küçükken, 1.yaşta %10 daha büyük boyuta ulaştığı, ergenlikte ise %2 oranında daha büyük olarak bulunduğu bildirilmektedir. Diğer yandan erişkin OSB'li bireylerin büyük bir kısmında ise sağlıklı kontrollerden farklı bulunmadığı belirtilmektedir (51).

Alan yazında otizm ile ilgili nörofizyolojik çalışmalar incelendiğinde; otizmde beyin fonksiyonlarına ilişkin bozuklukları araştırmak için yapılan ilk çalışmalarda otizmlili bireylerde %50 oranında elektroensefalografi (EEG) anormalliklerinin eşlik ettiği bildirilmiştir (52). İlerleyen yıllarda yapılan bazı çalışmalarda otizm regresyonunun epileptiform aktivitenin bir sonucu olabileceği bildirilmiş olsa da elde edilen sonuçların tutarlı olmadığı görülmüştür (53). Bununla birlikte epilepsinin, 3 yaş öncesi başlayan otistik regresyona göre 3 yaş sonrasında gözlenen geç başlangıçlı regresyonla (çocukluk çağı dezintegratif bozukluğu) daha kuvvetli bir ilişkisi olduğu ve birliktelik oranının %77'ye kadar yüksek oranlarda olabileceği bildirilmiştir (54). Aynı zamanda otizmde epileptik nöbetler %4-32 oranında bildirilmiş olup; bu oranın normal çocuk ve ergenlerde gözlenen %0, 5'lik orana kıyasla oldukça yüksek olduğu belirtilmiştir (55) Diğer yandan yazındaki bazı çalışmalarda ise EEG bozuklukları ve/veya epilepsinin, otizme yol açan beyin işlev bozukluğunun bir sonucu olduğu vurgulanmıştır. Ancak ileri sürülen EEG anomalileri ve otizm ilişkisine yönelik henüz yeterli kanıt bulunamamıştır (56).

Otizm etyopatogenezi aydınlatmaya yönelik nörokimyasal çalışmalar değerlendirildiğinde; otizmde birçok nörotransmitter sisteminin gelişiminde bozulmaya dair kanıtlar olması ile birlikte en belirgin ilişkinin glutamat, GABA ve serotonin sistemleri ile ilgili olduğu bildirilmiştir (57). Otizmin patofizyolojisi ile ilişkilendirilen nörokimyasal anormalliklerden birinin GABA'erişik inhibisyonadaki baskılanma olduğu ve bu baskılanmanın GABA sentezleyen glutamat dekarboksilazın ekspresyonundaki azalma

nedeniyle olabileceği ileri sürülmüştür (58, 59). Glutamaterjik sistem ve otizm etyopatogenezin üzerine alan yazın incelendiğinde, otizmlili bireylerin beyin dokularında yolakla ilişkili eksitatör aminoasit taşıyıcısı ve glutamat reseptörünü içeren birçok genin ekspresyonunda artış bildiren çalışmaların (60, 61) yanı sıra otizmin hipoglutamaterjik bir bozukluk olduğu yönünde bulgular sunan çalışmalar da olduğu görülmektedir (62, 63). Yazın incelendiğinde beyinde hücre çoğalması, farklılaşması, göçü, apoptozis ve sinaptogenez gibi nöronal ve glial gelişimin düzenlenmesinde kritik rolü olan serotoninin araştırılan bir diğer nörotransmitter olduğu görülmüştür. Otizm patogenezinde serotonin düzeyinde artış ve serotonerjik sistemin gelişiminde bozukluk olabileceği bildirilmiştir (64, 65). Diğer yandan OSB'li bireylerde gözlenen aşırı hareketlilik ve basmakalıp hareketlerin tedavisinde kullanılan dopamin antagonisti ilaçların olumlu etkilerinden yola çıkan dopamin ve metabolitlerine ilişkin çalışmalar neticesinde OSB'de beyinde dopaminerjik aktivitenin artmış olabileceği öne sürülmüştür (66).

Otizm Spektrum Bozukluğu ve çevresel risk faktörlerini inceleyen çalışmalar incelendiğine; en tutarlı bilgilerin ileri baba ve anne yaşı ile ilgili olduğu bildirilmiştir (67, 68). Yazın incelendiğinde çok sayıda çalışmada; gebelikte kanama, travma, intrauterin enfeksiyon, intrauterin ilaç (talidomit, valproat) kullanımı, postmatürite, düşük doğum ağırlığı, anormal geliş şekilleri, mekonyum aspirasyonu ile yenidoğan döneminde görülebilen düşük Apgar skoru, ağlamada gecikme, apne, hiperbilirubinemi gibi postnatal problemlerin otizmlili çocuklarda daha sık olduğu belirtilmiştir (69, 70, 71). Son yıllarda yapılan çalışmalarda otizmin, nörotransmisyon devrelerinde metilasyonda bozukluk olmasıyla ve *de novo* kopya sayısında değişikliklerin artmasıyla ortaya çıktığı gösterilmekte, çevresel faktörlerin de epigenetik modifikasyonlar ile hastalık etyopatogenezinde rol oynadığı düşünülmektedir (72).

2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu DSM-5 Tanı Kriterleri

Tablo I. Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk 299.00 (F84.0)

Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk 299.00 (F84.0)
A. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılamaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilere kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregelen eksiklikler: 1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamama- dan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklık eksikliği. 2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler. 3. Sözelimi, değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtalarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri.
B. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılamaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler: 1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma (örn. yalın devinsel basmakalıp davranış örnekleri, oyuncakları ya da oynar nesneleri sıraya dizme, yankılama [ekolali], kendine özgü deyişler). 2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selâmlama davranışları, her gün aynı yoldan gitmek ve aynı yemeği yemek isteme). 3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (örn. alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da bunlarla uğraşıp durma, ileri derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları). 4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duysal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (örn. ağrı/ısıya karşı aldırıışsızlık, özgül birtakım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesneleri aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).

Tablo I. Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk 299.00 (F84.0) (devamı)

C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliliğin üzerine çıkana dek tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda, öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir).
D. Belirtiler, toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.
E. Bu bozukluklar, anlıksal yetiyitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yetiyitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yetiyitimi eştanı tanısı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır.
Not: DSM-IV otistik bozukluk, Asperger bozukluğu ya da başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk kesin tanısı almış olan kişilere otizm açılımı kapsamında bozukluk tanısı konmalıdır. Toplumsal iletişimde belirgin eksiklikleri olan, ancak belirtileri, otizm açılımı kapsamında bozukluk için başka türlü tanı ölçütlerini karşılamayan kişiler, toplumsal iletişim bozukluğu açısından değerlendirilmelidirler.

2.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Klinik Görünümü

DSM-5 sınıflama sistemi OSB'nin klinik özelliklerini iki boyutta ele almaktadır. Bu iki boyut, sosyal-iletişimsel alanda yetersizlik ve tekrarlayıcı törensel davranışlardan ibarettir (1). Bu belirtilerin önemli bir kısmı erken çocukluk çağından itibaren başlar ve günlük hayattaki işlevleri olumsuz etkiler. Otizm belirtilerinin fark edilmesi bu belirtilerin şiddeti, çocuğun gelişimsel seviyesine ve kronolojik yaşına göre değişmektedir.

İletişim ve Toplumsal Etkileşimde Yetersizlikler: belirtilerin görülme biçimi ve boyutu bireyin yaşı, zekâsı ve dil beceri düzeyine göre değişmektedir. Karşılıklı sosyal-duygusal etkileşimde yetersizlik söz konusudur, küçük yaşlardan itibaren bu bireylerin yaşıtlarıyla etkileşimi, paylaşımı, duygusal alışverişi yaşıtlarına oranla kısıtlıdır. Otizm tanılı bireylerde taklide dayalı beceriler de yetersizlik görülmektedir. Sözel olmayan iletişimsel becerilerdeki yetersizlik; göz kontağının azlığı/yokluğu/ tuhafı, jestler, yüz ifadesi, beden dili ve konuşma tonunda farklılık şeklinde görülmektedir. Erken yaşlardan itibaren ortak dikkat eksikliği, işaret etme eksikliği, başkalarıyla ilgisini paylaşma eksikliği söz konusudur. İnsani ilişkileri geliştirme, sürdürme ve anlamada zorlanırlar. Erken çocukluk çağından itibaren yaşıtlarıyla uygun oyun oynayamama veya onların oyunlarına ilgi duymama söz konusudur.

Kısıtlı, Tekrarlayıcı Davranış Paterni, İlgiler ve Davranışlar: Bu belirtiler yaşla değişmekte ve farklı görünümser sergilemektedir. OSB’li çocuklarda hem basit motor stereotipi diyebileceğimiz sallanma, dönme, el çırpma, el ovuşturma, parmak ucunda yürüme gibi stereotipiler hem işlevsel olmayan objelerle tekrarlayıcı oyunlar (oyuncak dizme, araba tekerleğı çevirme vs) sık olmakla birlikte tekrarlayıcı konuşmalar (ekolali, aynı kelime veya cümleyi, aynı prozodiyi defalarca söyleme), tipik oyuncağı ve oyuna ilgi göstermeme, oyuncaklarla oynamaktan ziyade onları inceleme, dizme gibi davranışlar da sıktır. Tekrarlayıcı törensel davranışları olabilir, “aynı” işlerin tekrarında ısrarcı olabilir ve rutinleri bozulduğunda kaygı yaşayabilirler. Bazen ilgi alanları daha olağan etkinliklerken (elektronik eşya, vs.) bazen tuhaf nesneler ve konular olabilir. Bu bireylerde duyuşal az duyarlılık (hiposensitivite) veya aşırı duyarlılık (hipersensitivite) mevcut olabilir. Tat, koku, ses ve dokunsal duyarlılıklarda farklılıklar söz konusudur.

2.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğu Şiddeti

Otizm spektrum bozukluğunda kavram olarak hastalık şiddeti; otistik belirtilerin derecesi, günlük hayatı, insanlarla ilişkiyi ne kadar etkilediğı, zihinsel gelişim geriliğinin OSB’ye eşlik edip etmediğı gibi faktörlerle belirlenir. Erken yaşlarda hastalık şiddetini belirlemek, müdahaleyi ve gelecek beklentilerini tespit etmek için çok önemli bir klinik rol oynamaktadır. Towel PO ve ark. tarafından okul çağı osb tanılı çocuklarla yürüttükleri bir çalışmada erken yaşlardaki yüksek hastalık şiddeti ve düşük sözel zeka puanının ileriye dönük daha kötü sonlanımı öngördüğü belirtilmektedir (73).

2.1.7. Otizm Spektrum Bozukluğu Ayırıcı Tanıları

Otizm Spektrum Bozukluğu öncelikle zihinsel gelişim geriliğı ve bebeklik, okul öncesi çocukluk dönemi işitme kaybından ayrılmalıdır. Ayırıcı tanıdaki ipucu zihinsel gelişim geriliğı olan çocuklarda sosyal beceriler sıklıkla bilişsel ve iletişimşel becerilerle uyumludur. Buna ek olarak MR’li çocuklarda OSB’den farklı olarak fizik gelişim geriliğı de bulunabilir. Olguların %20-25’inde bebeklik dönemine ait normal gelişim özellikleri bildirilse de, açık ve net ifade edilen normal bir gelişim öyküsü varlığında akla başka bozukluklar da getirilmelidir. Böyle bir durumda Selektif mutizm, Rett Bozukluğu, Çocukluğun dezintegratif bozukluğu, Erken başlangıçlı şizofreni, Dejeneratif sinir sistemi hastalıkları düşünölmelidir (74).

Asperger sendromunda bol konuşma (laf kalabalığı), ağır pragmatik (dilin kullanımı ile ilgili) sorunlar (sözü uzatma, tek yönlü, teğetsellik, iletişim mesajına bağlı kalmakta, konuşma zeminini sağlamakta güçlükle giden tutarsız konuşma) vardır. Bu belirtiler olguların yanlışıyla şizofreni tanısı almasına yol açabilir. Ancak AS olgularında dilin kullanımı ile ilgili belirtileri düşünce bozukluğuna değil iletişim bozukluğuna bağlıdır. Erken başlangıçlı şizofrenide hastalığa özgü belirtiler başlamadan önce, uzun süren normal veya normale yakın denebilecek bir gelişim dönemi vardır. Şizofreniye özgü muayene bulguları (sanrılar, varsanılar) ayırıcı tanıda yardımcı olur. Dezintegratif bozukluğunun ayırıcı tanısında, epilepsi ile kazanılmış afazi olgularını (Landau Kleffner Sendromu), göz önünde bulundurmak gerekir; bu olgularda, sosyal ilgi korunmuştur, sözel olmayan iletişim becerileri artabilir (74).

2.1.8. Eşik Eden Psikiyatrik Tanılar

Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde OSB'ye sıklıkla bazı psikiyatrik tanıların eşlik ettiği gözlemlenebilir. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB), duygudurum bozuklukları, anksiyete bozuklukları, yeme bozuklukları, uyku bozuklukları, tik bozuklukları, psikotik bozukluklar en sık eşlik eden psikiyatrik tanımlar arasındadır. Çeşitli çalışmalarda eş tanı oranları %70-%100 arasında değişmektedir. Leyfer ve ark. OB tanılı 109 olgunun %72'sinde en az bir psikiyatrik tanı bildirmiştir (75). DeBruin ve ark. BTA-YGB tanılı 6-12 yaş arası 94 çocukta yapılandırılmış bir görüşme formu ile olguların %81'inde en az bir psikiyatrik tanı tespit etmişlerdir (76). Asperger bozukluğu tanılı 37 çocuğun değerlendirildiği bir çalışmada %94 oranında en az bir psikiyatrik tanı eşlik ettiği bildirilmiştir (77). Bundan dolayı OSB'li bireylerin düzenli psikiyatrik takibi önemlidir.

2.1.9. Otizm Spektrum Bozukluğu Tedavisi

Günümüzde halen OSB ana belirtilerini ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi yoktur. Tedavinin ana amaçları, bozuklukla ilgili belirtilerin şiddetini ve ailenin yaşadığı zorlukları azaltmak ve yaşam kalitesi ile işlevsel bağımsızlığı arttırmaktır. Genellikle tedavi çocuğun gereksinimlerine göre ayarlanır. İyi yapılandırılmış ve bireyselleştirilmiş, erken yaşlarda başlayan yoğun ve sürekli eğitim programları ve davranış terapileri çocukların kendine bakabilme, sosyal ve iş yetileri kazanabilmesine yardımcı olur (76) ve sıklıkla işlevselliği artırır, belirtilerin şiddetini ve uyumsuz davranışları azalttığı belirtilmektedir (77).

Otizm tanılı çocukların eğitiminde, TEACCH (treatment and education of autistic and related communication handicapped children), resimler aracılığıyla iletişim sistemi (picture exchange communication system) gibi çeşitli özel eğitim teknikleri kullanılmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu ile ilgili psikofarmakolojik tedavilerde hem eşlik eden psikiyatrik bozukluğa yönelik hem de eğitimi güçleştiren, hastalığa özgün davranım sorunlarına yönelik birçok ilaç kullanılmaktadır (78). Amerika Birleşik Devletleri'nde OSB tanısı konan çocuklardan yarısından fazlasına psikotrop ilaçlar ya da antikonvülsanlar reçete edilmektedir, bunların arasında en yaygın ilaç sınıfları antidepresanlar, stimülanlar ve antipsikotiklerdir (79).

2.1.10. Otizm Spektrum Bozukluğunun Seyri

Otizm tanısı alan çocukların büyük çoğunluğu ömür boyu bu klinik tanıyı taşımaktadırlar ancak son yıllarda yapılan çalışmalarda bir grup çocukta bu tanının kaybolduğu ve otizm yelpazesi dışına çıktığı belirtilmiştir (80). Beş yaşından önce konuşmanın olması, zeka düzeyinin yüksek olması, eğitimden faydalananı olması ileriye yönelik iyi prognostik göstergelerdir, bunun yanında mental retardasyon ve diğer komorbid durumların (örneğin, tıbbi sendromlar, epilepsi ve nöropsikiyatrik bozukluklar) olması prognozun kötü olabileceği hakkında önemli ip uçları verir (81).

Alan yazın incelendiğinde yapılan uzunlamasına izlem çalışmalarında OSB'li bireylerde bağımsız yaşayabilme, çalışabilme, arkadaş edinebilmeyi içeren iyi sonuçların %0 ile %38 arasında; kurum bakımına ve yakın desteğe ihtiyaç duyma, aile yanında yaşamaya muhtaç olma tıbbi önlemler gerektirme gibi faktörleri içeren kötü sonuçlarında %16 ile %80 arasında değiştiği, fakat bu oranların geçmişe göre daha iyi olduğu belirlenmiştir (82, 83).

2.2. Yaşam Kalitesi Tanımı

Yaşam kalitesi kavramı bireyin algıladığı yaşam doyumu, yaşam memnuniyeti, mutluluk ve refahı ifade etmektedir. Bowling yaşam kalitesini, bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum olarak tanımlanırken (84), Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini “bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları” şeklinde tanımlamıştır (85, 86).

2.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunda Yaşam Kalitesi

Otizm spektrum bozukluğu tanısının yaşam boyu süren bir bozukluk olup hem hastanın hem bakım verenin hem de aile içinde birlikte yaşayan diğer bireylerin yaşam kalitesi üzerine etkileri olduğu belirtilmektedir (87). Kuhlthau ve ark. OSB tanılı olgularla, kronik fiziksel hastalıklı ve sağlıklı gelişim gösteren çocukların yaşam kalitesi puanlarını karşılaştırdıkları çalışmada; otizm spektrum bozukluğu tanılı grupta yaşam kalitesi puanlarının, hem sağlıklı, hem de kronik hastalığı olan gruptan anlamlı derecede düşük olarak bulunduğunu, bununla birlikte mental kapasitenin, uyum kabiliyetinin ve sosyal becerilerin azalması ile olguların YK'nin düştüğü, benzer şekilde tekrarlayıcı davranışlar ve kısıtlayıcı ilgilerle, olguların YK arasında negatif yönlü bir korelasyonun olduğu bildirilmektedir(88).

Mugno ve ark.'larının OSB, Serebral Palsi (SP) ve Mental Retarde (MR) olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesini değerlendirdikleri bir çalışmada OSB grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının birçok alanda sağlıklı gruptan düşük olduğu belirtilmektedir. Bu ailelerde yaşam kalitesinin düşük olmasının nedeninin; otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ailelere yüklenen yoğun stres, ağır bakım yükü, çocuklardaki davranış sorunları, öfke patlamaları, kendine zarar verici davranışlar, basmakalıp hareketler, sosyal becerilerdeki yetersizlik nedeniyle çoğu zaman alay edilme ya da reddedilme, çocuğun anlaşılmasa, ekonomik zorluklar, okul ve benzeri kurumlarla işbirliğinin sağlanamaması, günlük aktivitelerde yardım gerekmesi, ailelerin gelecek ile ilgili kaygılarının yoğunluğu gibi birçok faktörün etkili olduğu belirtilmektedir (9).

Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesini ölçmek amacı ile İngilizce olarak Eapen ve ark. tarafından 2014 yılında Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E) geliştirildiği bildirilmektedir (89). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Gürbüz Özgür ve ark. tarafından 2017 yılında yapılmış ve istatistiksel analizleri sonucunda yüksek düzeyde geçerlilik ve güvenilirliğe sahip olduğu ve OSB tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılabilir bir ölçek olduğu belirlenmiştir (90).

2.2.2. Annenin Ruhsal Sorunları ve Yaşam Kalitesi

Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların sahip olduğu sosyal etkileşim ve adaptasyon eksikliği, kısıtlı ve yineleyici davranışlar, ek ruhsal sorunlar ve sıklıkla genel sağlık durumunun normal gelişim gösteren çocuklardan daha kötü olması, kendilerinin ve bakım verenlerinin hayatını olumsuz yönde etkilemektedir (91, 92). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklar için günlük bakım; kişisel bakım, onları hazırlama ve okula götürme, sosyal buluşmalara yardımcı olma gibi çok sayıda görev içerir (93). Bunların yanısıra OSB'li bireylerin aileleri sağlık masrafları, eksik zamanlı çalışma veya çalışamama ile baş etmek zorunda kalmaktadırlar (94). Yapılan bir çalışmada OSB tanılı çocukların temel bakım vereninin % 89 oranında anneleri olduğu belirlenmiştir (95). Diğer yandan OSB tanılı çocukların annelerinin, zihinsel sağlık düzeyi normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre belirgin olarak daha düşük olduğu bildirilmektedir (96). Anneler hem OSB tanılı çocuklarına karşı hem de diğer sağlıklı çocuklarına karşı bakım verirken kendilerini yetersiz hissedebilir ve gelecek kaygısı yaşayabilmektedir. Annelerin yaşadıkları yukarıda bahsedilen problemlerinin belirlenmesi ve uygun müdahalelerin yapılması, hem çocuğun hem de annenin fiziksel ve ruhsal durumuna katkı sağlayıp yaşam kalitelerini arttırmaktadır (97).

2.3. Sosyal Destek

2.3.1. Sosyal Destek Tanımı

Sosyal destek, insanın yaşamında doğumundan itibaren var olan ve tüm yaşamı süresince gereksinim duyduğu temel bir ihtiyaçtır (98). Zorlayıcı yaşam olayları karşısında bireylerin ruhsal bir çok rahatsızlığı ortaya çıkabilmektedir ancak bazı bireylerin zorlayıcı bu yaşam olayları karşısında sağlıklı kalmaya devam edebilmesinin koruyucu etmenlere bağlı olduğu belirtilmektedir (99, 100). Bu koruyucu etmenlerden biri olarak görülen sosyal desteğin alan yazın incelendiğinde, araştırmacılar tarafından farklı şekillerde tanımlandığı görülmektedir.

Caplan'a (1973) göre sosyal destek; duygusal sorunları ile baş edebilmesi için insanlara psikolojik kaynaklarını harekete geçirmede yardımcı olan, bireye gerekli bilgi ve beceriyi kazandırarak, karşı karşıya geldikleri zorlayıcı yaşam olayları ile baş etmelerine yardımcı olan, yakınlarından aldığı destek tariflenmektedir (101). Mcelroy (1997) ise sosyal desteği aile, arkadaş, sosyal birlikteliğin sıklığı ve niceliği gibi kişiyi olumsuz durumlardan

koruyan, sosyal ilişkilerin bir çok farklı yönünü tanımlayan genel bir kavram olarak tanımlamaktadır (102). Alan yazın incelendiğinde daha yaygın kabul gören tanımın Cobb tarafından (1976) yapıldığı görülmektedir. Cobb, sosyal desteği bireyin “sevildiğine, değer verildiğine önemsendiğine ve karşılıklı yükümlülüklerinin olduğu bir sosyal ağın üyesi olduğuna inanmasını sağlayan bilgi” olarak tanımlamaktadır (103).

2.3.3. Algılanan Sosyal Destek Tanımı, İşlev ve Etkileri

Algılanan sosyal destek; yardım, korunma, bir sosyal sistemin içine alınma anlamındaki davranışların, bireyin ihtiyacı olduğunda ortaya çıkacağına ilişkin inancı olarak bildirilmiştir (104). Algılanan sosyal destek, bir kişinin yaşamında stresör bir faktör ile karşılaştığında, ihtiyaç duyduğu destek kaynaklarını çevresinde var olduğunu hissetmesi olarak da ifade edilmektedir (105).

Bir çalışmada algılanan sosyal destek kişinin sevildiğini, kabul edildiğini, saygı gördüğünü hissetmesi sonucunda başka bir kişiye bağlanmasını ve bireyin yaşamındaki engelleri aşmasını sağlayan karşılıklı bir etkileşim olarak tanımlamıştır. Bu tanımlanmanın ardından algılanan sosyal destek kişinin, toplumsal ilişkilerinde kendisine verdiği değer olarak bildirilmiştir (106).

Will ve Cobb’da algılanan sosyal desteği, bir kişinin yaşamında stresör bir faktör ile karşılaştığında, ihtiyaç duyduğu destek kaynaklarını çevresinde var olduğunu hissetmesi olarak da ifade edilmekte ve değerli görüldükleri yönündeki duygu ve düşünceleri tanımlanmaktadır (103, 107).

Algılanan ve alınan sosyal destek birbirinden farklıdır. Algılanan sosyal destek, diğerleri ile güvenilir bağları olduğuna ve desteği sağlayacağına dair bilişsel algılamasıdır. Alınan sosyal destek ise desteğin davranışsal karşılığı olarak tariflenmektedir (108). Algılanan sosyal desteğin kişisel yaşantılar sonucu oluşan bilişsel bir tatmin olduğu, yorumlama, kişisel anlamlar vermeye dayalı subjektif bir değerlendirme süreci olduğu belirtilmektedir (109). Perine, kişinin stres altındayken yardım isteyebileceği diğer kişilerin reel olarak var olmasını ve sosyal destek algısını sosyal desteğin iki önemli kısmı olarak bildirmiş; destek algısının büyük ölçüde gerçek destekten bağımsız olduğunu belirtmiştir (109).

Alan yazın incelediğinde, sosyal desteğin işlevi ile ilgili araştırmalarda Tampon Kuramı (Buffer Theory) önemli bir kuram olarak karşımıza çıkmaktadır. Sosyal destek, tampon kuramına göre, bireyleri yaşamlarında karşılaştıkları stresör faktörlerden koruyabilmektedir. Ek olarak daha güçlü sosyal desteğe sahip olan kişilerin, sosyal destek sistemleri görece daha zayıf olan kişilere nazaran, stresör faktörler ile daha iyi başa çıkabildiği bildirilmiştir (110). Alan yazın incelendiğinde sosyal desteğin bireylerin başkaları ile kurduğu ilişkilerin, problemlerle başa çıkma ve sosyal yaşantıya uyum sağlama açısından yararlı işlevi olduğu görülmektedir (111, 112).

House, sosyal destek sistemlerinin kişilere üç şekilde yardım ettiğini belirtmektedir. Bunlardan birincisi kişinin yaşam durumlarını olumsuz etkileyen bazı etkenlerin etkisini azaltmak, ikincisi olumsuz yaşam durumları karşısında bireyin dayanıklılığını artırmak, üçüncüsü çevresel stresörlerin etkilerine karşı tampon görevi üstlenmektir (113). Yaşam kalitesi ile algılanan sosyal destek arasında pozitif yönde ilişki olduğu belirtilmektedir (114). Aile üyeleri ve arkadaşlardan alınan sosyal destek, yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkiye sahip faktörlerin sayısının azaltılmasında yardımcı olduğu bildirilmektedir (115).

Çalışmamızda amacımız OSB tanılı çocukların ilk tanı alma zamanları ve hastalık şiddeti ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesidir. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların hastalık şiddeti ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin, algılanan sosyal destek ile ilişkisinin saptanması çalışmamızın ikinci amacıdır. Çalışmamız ile giderek büyüyen ve bir halk sağlığı sorunu olmaya devam eden otizmlili çocukların ailelerin refahını etkileyen faktörler olan hastalığın şiddeti ve yaşam kalitesi ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi ve alan yazına katkı sağlayacağını öngörmekteyiz.

Çalışmamızın Hipotezleri;

- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı ne kadar erken olursa, ebeveyn yaşam kalitesi üzerine etkisi o kadar az olacaktır.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı ne kadar geç olursa, ebeveyn yaşam kalitesi üzerine etkisi o kadar fazla olacaktır.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin hastalık şiddeti arttıkça ebeveyn yaşam kalitesi daha olumsuz etkilenmektedir.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin hastalık şiddeti azaldıkça ebeveyn yaşam kalitesi daha olumlu etkilenmektedir.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin yaşam kalitesi arttıkça otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorluklarının kendileri için sorun olma derecesi azalacaktır.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin yaşam kalitesi kötüleştiğinde otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorluklarının kendileri için sorun olma derecesi artacaktır.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek puanları yükseldikçe, yaşam kalitesi puanları da yükselecektir.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek puanları düştükçe, yaşam kalitesi puanları da düşecektir.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde psikiyatrik belirti varlığı azaldıkça ebeveyn yaşam kalitesi puanları artacaktır.
- Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde psikiyatrik belirti varlığı arttıkça yaşam kalitesi puanları azalacaktır.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Örneklem Seçimi:

Çalışmaya Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniği'ne Ocak 2020 – Kasım 2020 tarihleri arasında başvuran çocuk ve ergenlerden, DSM-5 tanı ölçütlerine göre Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı ile kliniğimizde takip edilmekte olan veya yeni tanı alan önceden belirlenen dahil edilme ölçütlerini karşılayan 2-18 yaş arası 97 kız/erkek çocuk ve 97 ebeveyn(anne) dahil edildi.

Bu çalışma için hesaplanan örneklem sayısı “Özgür BG, Aksu H, Eser E. Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. Indian Journal of Psychiatry (2018)” adlı çalışma temel alınarak hesaplanmıştır (11). G-Power programında etki büyüklüğü 0, 59, Tip 1 hata düzeyi 0.05, güç 0.80 alınarak çift yönlü hipoteze göre örneklem büyüklüğü 46 ağır ve 46 hafif- orta otizm olmak üzere toplam 92 hasta olarak hesaplanmış olup, çalışmaya en az 95 olgu ile 95 ebeveynin alınması planlanmıştır.

3.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocuk ve ergenlerin ebeveynlerindeki yaşam kalitesini hastalığa spesifik bir yaşam kalitesi ölçeği ile değerlendirerek, otizm tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin yaşam kalitesini, OSB ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destekle nasıl etkilendiğinin incelenmesi amaçlandı.

3.3. Çalışmanın Etik Yönü

Çalışma için etik kurul onayı Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Girişimsel Olmayan Yerel Etik Kurulundan 09.01.2020 tarih ve 2019/212 protokol numarası ile alındı (Ek 1). Çalışmaya katılan tüm gönüllülere çalışma ve uygulanacak prosedür ayrıntılı olarak anlatıldı, sözel ve yazılı (Bilgilendirilmiş Onam Formu) onamları alındı (Ek 3 ve 4). Çalışmanın yürütülmesinde Helsinki Bildirgesi ilkelerine uyuldu. Hastalara çalışmaya katılmayı reddetme veya görüşmeyi herhangi bir noktada sonlandırma hakkına sahip oldukları açıklanmış, kayıtların gizli tutulacağına dair güvence verilmiştir.

3.4. Araştırmaya Dahil Edilme ve Dışlama Ölçütleri

3.4.1. Araştırmaya Dahil Edilme Ölçütleri

- 2-18 yaş arasında olmak,
- DSM-5 tanı kriterlerine göre Otizm Spektrum Bozuklukları tanı ölçütlerini karşılıyor olması,
- Ebeveynlerinin; çalışmaya katılmak için gönüllü olması ve onam formunu imzalaması,
- Klinik olarak zihinsel yetersizliğinin olmaması,
- Okur-yazar olması ve testleri tamamlayabilmesi,
- Halen bilinen aktif psikiyatrik hastalık olmaması (şizofreni, duygudurum bozukluğu vs.).

3.4.2. Araştırmadan Dışlama Ölçütleri

- Çocuğun 2 yaştan küçük 18 yaştan büyük olması,
- Çocuğun DSM-5 tanı ölçütlerine göre Otizm Spektrum Bozuklukları tanısını karşılamaması
- Uygulanan ölçeklerin uygunsuz/eksik doldurulması
- Ebeveynlerin çalışmada gönüllü olarak yer almak istememesi ve anketi yeterli düzeyde yanıtlayabilecek bilişsel yetiye sahip olmamalarıdır.

3.5. Veri Toplama Araçları

Olguların tamamına Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (ÇODÖ), Ebeveynlere; Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümüne ek olarak sosyodemografik veri formu, Beck Depresyon ölçeği (BDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği(BAÖ), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) ve SCL-90 R Belirti Tarama Listesi uygulanmıştır.

3.5.1. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü

Eapen ve ark. tarafından anket geliştirme sürecinde, yaşam kalitesinin günümüzde geçerli modelleri, birkaç tane sık kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin derlemesi ve otizm spektrum bozukluğunun tanı kriterleri göz önünde bulundurulmuştur [89]. Geliştirilmiş olan ölçek pilot olarak 20 OSB tanılı çocuğu olan aileye uygulanmış. Katılımcıların önerileri doğrultusunda yaşam kalitesi ölçeğinin okunabilirliğini iyileştirmek üzere kelimelerde birkaç küçük değişiklik yapılmıştır. Ölçeğin klinik kullanımına yardımcı olmak için ve OSB'ye özgüllük sağlayacak şekilde ölçek iki alt bölüme (Bölüm A ve B) ayrılmıştır.

Bölüm A'da ebeveynin genel yaşam kalitesinin değerlendirildiği 28 soru, Her bir soru birden (hiç) beşe (çok fazla) kadar beşli Likert tipi ölçüm ile puanlanır. Bu nedenle Bölüm A'dan 28 ile 140 arasında puan alınabilir. Bölüm A özellikle duygusal iyilik hali, sosyal içerimle ve kişilerarası ilişkileri kapsayan Schalock ve ark. belirlediği sekiz alan üzerine odaklanmaktadır (116).

Bölüm B'de çocuğunun otizm hastalığından dolayı ebeveynin yaşam kalitesinde hissettiği değişikliği ve osb tanısı olan çocukların yaşadıkları zorlukları içeren 20 tane değerlendirme sorusu vardır. Her bir soru birden (hiç) beşe (çok fazla) kadar beşli Likert tipi ölçüm ile puanlanır. Bu nedenle Bölüm B'nin puan aralığı 20 ile 100 arasında değişebilmektedir. Yüksek puan, çocuklarının OSB ile ilişkili davranışları için ebeveynlerin daha az sorun yaşadığını göstermektedir.

A ve B bölümlerinin ayrı ayrı puanlanması önerilmektedir. Tüm ölçekten alınabilecek puan 48-240 arasında değişmektedir (89).

3.5.2. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (ÇODÖ)

Schopler ve ark. (1980) tarafından çocuklarda otizm belirtilerinin eşlik etmediği eğitilebilir zihinsel yetersizlik durumunun otizm belirtilerinden ayırt edilebilmesi amacıyla geliştirilmiş 15 maddeden oluşan bir davranışsal derecelendirme ölçeğidir (117). Günümüzde pek çok ülkede otizmin ayırıcı tanısında ve taramasında yaygın kullanımı olan ve otizm şiddetinin “hafif- orta” ve “ağır” olarak derecelendirilmesine olanak sağlayan geçerli ve güvenilir bir değerlendirme aracıdır (17, 18). DSM-IV ile uyumlu olduğu kanıtlanmış, çocukluk çağı otizmi için tanı standardı olarak kabul edilen ve okul öncesi dönemden itibaren tüm yaş grubundaki çocuklara uygulanabilen bir ölçektir (117, 118).

Klinik sezginin yerine, gözlemlenebilir verilere vurgu yapması, nesnel ve ölçülebilir bir değerlendirme sunması ÇODÖ'nün önemli avantajlarıdır (119).

ÇODÖ ile otizmde bozulmanın sık gözlemlendiği 15 davranışın şiddeti değerlendirilir. „İnsanlarla İlişki“, „Taklit“, „Duygusal Tepkiler“, „Vücudun Kullanımı“, „Nesne Kullanımı“, „Değişikliklere Uyum Sağlama“, „Görsel Tepkiler“, „Dinlenme Tepkileri“, „Tat, Koku ve Dokunma Tepkileri ve Kullanımı“, „Korku/Ürkeklik“, „Sözel İletişim“, „Sözel Olmayan İletişim“, „Etkinlik Düzeyi“, „Entelektüel Yanıtın Düzeyi ve Uygunluğu“ ve en son davranışları otizm tanısı açısından genel olarak değerlendiren „Genel İzlenimler“ şeklinde 15 alt başlıktan oluşmaktadır. Her madde 1-4 arasında yarım derecelik puanlama ile derecelendirilmektedir, çocuğun yaşına göre normal olarak değerlendirilen davranışları için 1, normalden en çok sapan davranışları içinse 4 puan verilmektedir. Toplam puan 15 ve 60 puan arasında değişim gösterebilir. Puanlamaya göre; „15-29, 5 puan“ alan çocuklar otizm belirtileri göstermemektedir, „30-36, 5 puan“ alan çocuklar klinik olarak „hafif-orta“ düzeyde otizm şiddeti, „37-60 puan“ alanlar ise „ağır“ düzeyde otizm şiddeti göstermektedir (18, 120). ÇODÖ'nün Türkçe'ye uyarlanması ilk olarak Sucuoğlu ve arkadaşları (1996) tarafından yapılmıştır (121). Gassaloğlu ve arkadaşları (2016) tarafından geçerlilik ve güvenirlik analizi genişletilmiş ve otizm tanısı için kesme puanı 29, 5 olarak bildirilmiştir (122).

3.5.3. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Beck ve arkadaşları (1961) tarafından bireylerin depresif düzeylerini belirlemek amacıyla tasarlanmış bir öz bildirim ölçeğidir (123). Depresyon riskini ve depresif belirtilerin düzeyini belirlemektedir. Toplam 21 madde içeren bu form, dörtlü Likert tipi ölçüm sağlar. Her madde 0-3 arasında giderek artan puan alır ve bu puanlar toplanır. Toplam puanın yüksek olması depresyon şiddetinin yüksek olduğunu gösterir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-63 arasında değişmektedir. 0-9 puan minimal depresyonu, 10-16 puan hafif depresyonu, 17-29 puan orta depresyonu ve 30-63 puan şiddetli depresyonu göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışmaları Hisli (1988; 1989) tarafından yapılmıştır (124, 125) ve kesme puanı 17 olarak belirlenmiştir.

3.5.4. Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ)

Aaron T. Beck (1990) tarafından yılında oluşturulan bir testtir (126). 21 seçmeli sorudan oluşan bu test kişide anksiyete şiddetini ölçmekte kullanılan uluslararası geçerliliği olan bir araç olarak kabul edilir. Beck anksiyete ölçeğinde işaretlenen her şıkkın bir puanı vardır. Sorulara verilen yanıtlar; hiç 0 puan, hafif 1 puan, orta 2 puan ve ciddi 3 puan olarak değerlendirilmektedir. Ölçekten alınan puanın yüksekliği, bireyin yaşadığı anksiyetenin şiddetini gösterir. Ölçekten alınan 0-7 puan minimal düzeyde anksiyete belirtileri, 8- 15 puan hafif düzeydeki anksiyete belirtileri, 16-25 puan orta düzeyde anksiyete belirtileri, 26- 63 puan şiddetli düzeyde anksiyete belirtileri olarak değerlendirilmektedir. Türkiye’de geçerlik ve güvenirliği Ulusoy ve arkadaşları (1998) tarafından yapılmıştır (127).

3.5.5. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) 1988’de Zimmet ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup, üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendirmektedir (128). MSPSS Türkçe formunun (Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği) geçerlilik ve güvenirlik değerlendirmesi Eker ve Arkar tarafından 1995 yılında yapılmıştır (129). Eker, Arkar ve Yıldız tarafından 2001’de yapılan araştırmada ise aile ve özel bir insan terimlerinin tanımlarını ortaya çıkarmak için ölçekte bazı revizyonlar yapıldıktan sonra faktör yapısı, geçerlik güvenirlik değerlendirmesi tekrarlanmıştır; ölçeğin 12 maddesinin üç faktör altında yer aldığı ve ölçek ve alt ölçeklerin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısının 0.80 - 0.95 arasında olduğu saptanmıştır. MSPSS toplam 12 maddelik, “kesinlikle hayır” ile “kesinlikle evet” arasında değişen 7 dereceli (1-7 puan), Likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin aile, arkadaş, özel kişi desteğini belirlemek üzere dört maddeden oluşan üç alt ölçeği vardır. Alt ölçek puanlarının toplanmasıyla ölçeğin toplam puanı elde edilir. Puanın yüksek olması, algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu gösterir. Alt ölçeklerden en düşük 4, en yüksek 28 puan; toplam puan olarak ise en düşük 12, en yüksek 84 puan alınabilmektedir (130)

3.5.6. Belirti Tarama Testi (S C L –90 R)

SCL-90-R özellikle “görünüşte normal” kişilerdeki belirti düzeyini saptamak amacıyla “psikiyatrik belirti tarama aracı” olarak Derogatis ve arkadaşları (1977) tarafından geliştirilmiş, türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması ise Kılıç (1991) tarafından yapılmıştır (131, 132). Ölçeğin 90 maddesinde ifade edilen belirtilerin her biri, denek

tarafından son 15 gün içindeki durum dikkate alınarak “hiç”, “çok az”, “orta derecede”, “oldukça fazla” ve “ileri derecede” Likert tipi bir derecelendirmeye değerlendirilmekte ve sırasıyla 0 ile 4 arasında puanlanarak ölçek puanlarına ulaşılmaktadır. Ölçek 10 farklı alt ölçekten oluşmaktadır: (1) somatizasyon, (2) obsesif-kompulsif bozukluk (OKB), (3) kişiler arası duyarlılık, (4) depresyon, (5) anksiyete, (6) düşmanlık, (7) fobik anksiyete, (8) paranoid düşünce, (9) psikotizm, (10) ek maddeler. 10. Semptom grubunu oluşturan maddeler içinde yemek yeme, uyku bozukluğu ile suçluluk duyguları gibi belirtiler vardır.

Ölçeğin alt ölçek puanları, ilgili maddelere verilen cevapların puan değerlerinin toplanarak o alt ölçeği oluşturan madde sayısına bölünmesiyle elde edilir. Her madde için yapılan derecelemeler (0-4 puan) 90 madde için toplandıktan sonra elde edilen toplam puanın 90’a bölünmesiyle de genel belirti düzeyi ortalaması elde edilir. SCL90-R psikolojik belirti tarama maksadıyla geliştirilmiş bir testtir hastalık tanısı konulmaz.

3.5.7. Sosyodemografik/Hastalıkla İlgili Değişkenler Veri Formu

Tarafımızca oluşturulan bu form katılımcıların çocuk ve ebeveynlerine ait sosyodemografik özelliklerini (yaş, cinsiyet, anne-baba yaşı, anne-baba eğitim düzeyi, anne-baba mesleği, kardeş sayısı, anne sütü alma süresi, psikiyatrik tanı ve eş tanı durumu, tıbbi tanı durumu, ilaç kullanımı olup olmadığı) sorgulayan maddelerden oluşmaktadır.

3.5.8. Uygulama

Etik kurul onayı alındıktan sonra Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına, Ocak 2020 – kasım 2020 tarihleri arasında başvurmuş ve DSM-5 tanı ölçütlerini karşılayan 2-18 yaş arası 97 çocuk ve ebeveynleri(anne) çalışmaya alınmıştır.

OSB olgu grupları için belirlenen dâhil edilme/dışlama ölçütlerini karşılayan ve çalışmaya katılım onamı alınmış tüm çocuklar, araştırmacı çocuk psikiyatristi tarafından DSM-5’e dayalı tanısal psikiyatrik görüşme ile değerlendirilerek OSB tanısı almış ve /veya tanıları doğrulanmıştır. Tanısal doğrulamayı takiben araştırmacı çocuk psikiyatristi tarafından belirtilerin klinik gözlemi ve aile bildirimlerinden faydalanarak Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CODÖ) uygulanmıştır. Takiben olgu grupların ebeveynlerinin sosyodemografik veri formu, Belirti Tarama Testi (SCL-90R), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), Beck Depresyon Ölçeği

(BDÖ) ve Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi – Ebeveyn sürümü (OYKA-E) ölçeklerini doldurmaları sağlanmıştır.

3.5.9. İstatiksel Analiz

Araştırma verileri SPSS 21.0 istatistik programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler sayı ve yüzde ile ölçüm verileri ortalama ve standart sapma değerleri ile verilmiştir. Ölçüm verileri normal dağılıma uygunluk açısından Kolmogorov-Smirnov testi ve histogram ile değerlendirilmiştir. İstatistiksel değerlendirmede sayım verilerini karşılaştırmak için ki-kare testi ve Fisher's exact testi kullanılmıştır. Ölçüm verilerini karşılaştırmada normal dağılıma uyum gösterenler için ikili gruplarda student t testi, normal dağılıma uymayanlar için ikili gruplarda Mann whitney u testi kullanılmıştır. Ölçüm verileri arasında korelasyonu değerlendirebilmek için normal dağılıma uyum gösterenler için Pearson korelasyon testi, normal dağılıma uymayanlar için Spearman korelasyon testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiler korelasyon katsayısı (r/ρ) ve ilgili kabul edilebilir hata düzeyi (p değeri) ile açıklanmıştır. Tip I hata düzeyi 0, 05 olarak kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

4.1. Çalışmaya Katılan Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Veriler

Çalışmamıza, dahil edilme ölçütlerin karşılayan ve DSM- 5 tanı ölçütlerine göre otizm tanısı alan 97 çocuk dahil edilmiştir. Tüm olgularımız CODÖ ile değerlendirilerek hafif-orta (n:51) ve ağır (n:46) olmak üzere iki olgu grubuna ayrılmıştır.

Çalışmamızda OSB tanılı çocuklardan oluşan hafif – orta şiddet OSB olgu grubunun yaş ortalaması 7, 79±4, 14 yaş olup, ağır şiddet OSB olgu grubu çocukların yaş ortalaması ise 8, 15±4, 46 yaş olarak saptandı. Gruplar arasında yaş ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p=0,646$). Olgu grupları ilk tanı alma yaşı açısından değerlendirildiklerinde hafif – orta şiddet OSB olgu grubunun (n=51) yaş ortalaması 3, 62±1, 65 yaş olup, ağır şiddet OSB olgu grubu çocukların (n=46) yaş ortalaması ise 3, 28±2, 24 yaş olarak saptandı. Gruplar arasında ilk tanı konulan yaş ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu bulunmuştur($p=0,039$) (Tablo II).

Tablo II. Olgu Gruplarının Şimdiki Yaş ve Tanı Konulma Yaşları Dağılımı ve Karşılaştırılması

Yaş (yıl)	OSB olgu grubu				
	Hafif- orta		Ağır		
	ortalama	ss	ortalama	ss	p*
<i>Şimdiki yaş</i>	7, 79	4, 14	8, 15	4, 46	0, 646
<i>İlk tanı yaşı</i>	3, 62	1, 65	3, 28	2, 24	0, 039

Çalışmaya alınan hafif – orta şiddet OSB olgu grubunun %84, 3(n =43) 'ü erkek, %15, 7'si (n =8) kız olup erkek/kız oranı 5, 37 idi. Ağır şiddet OSB olgu grubunun %78, 3(n =36) 'ü erkek, %21, 7'si (n =10) kız olup erkek/kız oranı 3, 6 idi. Araştırma grupları arasında cinsiyet dağılımları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı (Tablo III).

Tablo III. Olgu Grupları Arasında Cinsiyet Dağılımı ve Karşılaştırılması

<i>OSB Olgu grubu</i>						
Hafif-orta				Ağır		
		n	%	n	%	p*
<i>Cinsiyet</i>	Kız	8	15, 7	10	21, 7	0, 444
	Erkek	43	84, 3	36	78, 3	

*Ki kare testi

Çalışmaya alınan olgu grupları arasında eş tanı varlığı karşılaştırıldığında hafif -orta şiddet OSB olgu grubunun %31, 4'ünde, ağır şiddet OSB olgu grubunun %58, 7'sinde eş tanı saptanmıştır. Ağır şiddet OSB olgu grubunda, hafif-orta şiddet OSB olgu grubuna göre daha fazla eş tanı saptanmış olup aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**p=0, 007***). Olgu grupları arasında düzenli kullandığı ilaç durumu karşılaştırıldığında hafif- orta şiddet OSB olgu grubun %25, 5'inin, ağır şiddet OSB olgu grubun %45, 7'sinin düzenli ilaç kullandığı saptanmıştır. Ağır şiddet OSB olgu grubunun, hafif-orta şiddet OSB olgu grubuna göre daha fazla ilaç kullandığı görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (**p=0, 038****) (Tablo IV)

Tablo IV. Olgu Gruplarının Eş Tanı ve Düzenli İlaç Kullanımı Karşılaştırılması

OSB olgu grubu									
	Hafif- orta				Ağır				
	var		yok		var		yok		
	n	%	n	%	n	%	n	%	p*
Eştanı	16	31, 4	35	68, 6	27	58, 7	19	41, 3	0, 007*
Düzenli kullandığı ilaç	13	25, 5	38	74, 5	21	45, 7	25	54, 3	0, 038**

*Ki kare testi, **Fisher's exact test

Araştırmaya katılan olgu gruplarının eş tanı dağılımları incelendiğinde, her iki olgu grubundada sırasıyla DEHB, Mental Retardasyon ve Epilepsi en sık eşlik eden eştanılardı. Olgu gruplarının düzenli kullandıkları ilaç dağılımları incelendiğinde antipsikotik grubunda; risperdal ve aripiprazol, psikostimülan grubunda metilfenidat, antidepresan grubunda ise SSRI(Fluoksetin) en sık kullanılan ajanlardı.

Araştırmaya katılan olgu grupları arasında Yaşanılan Yer ve Birlikte Yaşadığı Kişi, Aile Yapısı açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur.

Araştırmaya katılan olgu gruplarının perinatal dönemlerine ait özelliklerden; gebelik süresi, riskli gebelik, doğum şekli ve annelerin gebelik sürecinde alkol, sigara, madde kullanımı açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (Tablo V).

Tablo V. Olgu Gruplarının Perinatal Dönemlerine Ait Özelliklerin Karşılaştırılması

<i>Perinatal dönem özellikleri</i>		<i>Hafif-orta</i>	<i>Ağır</i>	<i>P</i>
Gebelik süresi	<i>Çok erken(32hf)</i>	0	0	0, 779
	<i>Erken(32-37hf.)</i>	10	8	
	<i>Miad(37-40hf)</i>	41	38	
	<i>Postmatür(40hf)</i>	0	0	
Riskli Gebelik	<i>Normal</i>	39	29	0, 149
	<i>Riskli</i>	12	17	
Doğum Şekli	NSVD	16	22	0, 097
	Sezeryen	35	34	
Gebelikte Alkol, Sigara, Madde kullanımı	Var	7	5	0, 670
	Yok	44	41	

Çalışmamızda yer alan olgu grupları arasında çocukların Doğum ağırlıkları (gram) karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubundaki çocukların ortalama 3106 ± 789 , 13 gram, ağır OSB olgu grubundaki çocukların ortalama doğum ağırlığı ise 3015 ± 782 , 05 gram olarak bulundu. Çalışmamızda yer alan olgu grupları arasında çocukların anne sütü alma süreleri karşılaştırıldığında, hafif-orta OSB olgu grubundaki çocukların ortalama $13, 96 \pm 10$, 68 ay, ağır OSB olgu grubundaki çocukların ortalama $14, 21 \pm 11$, 84 ay anne sütü aldığı bulundu. Araştırma grupları arasında Doğum Ağırlıkları ve Anne Sütü Alım Süreleri açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (**Tablo VI**).

Tablo VI. Olgu Gruplarının Doğum Ağırlıkları ve Anne Sütü Alım Sürelerinin Karşılaştırılması

<i>OSB olgu grubu</i>				
		ortalama	ss	p*
Doğum Ağırlığı(gram)	Hafif-orta	3106, 27	789, 13	0, 569*
	Ağır	3015, 04	782, 05	
Anne sütü alma süreleri(ay)	Hafif-orta	13, 96	10, 68	0, 950**
	Ağır	14, 21	11, 84	

*Student t testi ** Mann whitney u testi

Araştırmaya katılan olgu gruplarının gelişimsel basamakları karşılaştırıldığında **desteksiz oturma** zamanı açısından karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubunun desteksiz oturma zaman ortalaması 7, 97±3, 92 ay, ağır OSB olgu grubunun desteksiz oturma zaman ortalaması 10, 47±6, 20 ay olarak saptanmıştır. Ağır OSB olgu grubunun, hafif-orta OSB olgu grubuna göre daha geç desteksiz oturmaya başladığı saptanmış, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**p=0, 004**). Araştırma grupları arasında **Yürüme zamanı** açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p=0, 090) Araştırma katılan olgu gruplarını **ilk kelime çıkışı zamanı** açısından karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubunun ilk kelime çıkış zamanı ortalaması 21, 22±10, 94 ay, ağır OSB olgu grubunun ilk kelime çıkış zamanı ortalaması ise 35, 19±19, 33 ay olarak saptanmıştır. Ağır OSB olan grubun, hafif-orta OSB olgu grubuna göre daha geç ilk kelime çıkışının olduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (**p=<0.001**). Araştırmaya katılan olgu grupları **ilk cümle kurma zamanı** açısından karşılaştırıldığında, hafif-orta OSB olgu grubunun ortalaması 45, 56±18, 35 ay, ağır OSB olgu grubunun ortalaması ise 59, 91±19, 56 ay olarak saptanmıştır. Ağır OSB olgu grubunun, hafif-orta OSB olgu grubuna göre daha geç ilk cümleyi kurduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (**p=0, 026**) (Tablo VII).

Tablo VII. Olgu Gruplarının Gelişimsel Özelliklerinin (Desteksiz Oturma, Yürüme, İlk Kelime ve İlk Cümle Kurma Zamanlarının (Ay)) Karşılaştırılması

<i>OSB OLGU GRUBU</i>	<i>Hafif-orta</i>	<i>Ağır</i>	<i>P</i>
<i>Desteksiz Oturma (ay, ort.-s.s.)</i>	7, 97 ±3, 92	10, 47± 6, 20	0, 004
<i>Yürüme (ay, ort.-s.s.)</i>	15, 20 ±5, 92	19, 67±12, 50	0, 090
<i>İlk kelime (ay, ort.-s.s.)</i>	21, 22±10, 94	35, 19±19, 33	<0.001
<i>İlk cümle (ay, ort.-s.s.)</i>	45, 56±18, 35	59, 91±19, 56	0, 026

Çalışmaya katılan olgu gruplarının özel eğitime gitme durumu karşılaştırıldığında, hafif-orta OSB olgu grubunun, %92'sinin (n=47) özel eğitime devam ettiği, ağır OSB olgu grubunun ise %91, 3'ünün (n=42) özel eğitime devam ettiği saptanmıştır. Araştırma gruplarının Okula gitme durumları karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubunun, %58, 8'inin (n=30) okula devam ettiği, ağır OSB olgu grubunun ise %54, 3'ünün (n=25) okula devam ettiği saptanmıştır. Araştırma grupları arasında özel eğitime (p=1, 000) ve okula (p=0, 657) devam etme açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (Tablo VIII).

Tablo VIII. Olgu Gruplarının Özel Eğitim ve Okula Gitme Durumunun Karşılaştırılması

<i>OSB olgu grubu</i>						
		Hafif-orta		Ağır		p*
		n	%	n	%	
<i>Özel eğitim</i>	Gidiyor	47	92, 2	42	91, 3	1, 000*
	Gitmiyor	4	7, 8	4	8, 7	
<i>Okul</i>	Gidiyor	30	58, 8	25	54, 3	0, 657**
	Gitmiyor	21	41, 2	21	45, 7	

*Fisher's exact test **Ki kare testi

Çalışmaya katılan olgu gruplarının kardeşe sahip olma durumları karşılaştırıldığında, hafif-orta şiddet osb grubunun %80, 4'ünün (n=41) kardeşe sahip olduğu, ağır şiddet osb grubunun da %80, 4'ünün(n=37) kardeşe sahip olduğu saptanmıştır. Kardeşte psikiyatrik hastalık durumları karşılaştırıldığında hafif-orta şiddet osb grubunun %86, 3'ünün (n=44) kardeşinde psikiyatrik hastalık eşlik etmediği, ağır şiddet osb grubunun da %78, 3'ünün(n=36) kardeşinde psikiyatrik hastalık eşlik etmediği saptanmıştır. Araştırma grupları arasında Kardeşe sahip olma durumu ve Kardeşte psikiyatrik hastalık varlığı açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p= 0, 996, p= 0, 300) (Tablo IX).

Tablo IX. Olgu Grupları arasında Kardeşe Sahip Olma ve Kardeşte Psikiyatrik Hastalık Varlığı Durumunun Karşılaştırılması

		Var		Yok		
		n	%	n	%	p*
<i>Kardeş varlığı</i>	Hafif-orta	41	80, 4	10	19, 6	0, 996
	Ağır	37	80, 4	9	19, 6	
<i>Kardeşte Psik.Hastalık</i>	Hafif-orta	7	13, 7	44	86, 3	0, 300
	Ağır	10	21, 7	36	78, 3	

*Ki kare testi

Çalışmamızda yer alan ebeveynlerin yaş ortalaması incelendiğinde; hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerin yaş ortalaması 37, 29 ±6, 16, babalarının yaş ortalaması 40, 80 ±7, 25 idi. Ağır OSB olgu grubunda ise annelerin yaş ortalaması 36, 15 ±7, 61, babalarının yaş ortalaması 41, 35 ±7, 69 idi. Araştırma grupları arasında annelerinin ve babaların yaş dağılımları açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (sırasıyla p=0, 417 p=0, 721) (Tablo X). Ebeveynlerin doğumdaki yaş ortalamaları karşılaştırıldığında, hafif-orta OSB

olgu grubundaki annelerin yaş ortalaması 29, 57 $\pm$ 5, 27, babalarının yaş ortalaması 32, 14 $\pm$ 7, 10 idi. Ağır OSB olgu grubunda ise annelerin yaş ortalaması 28, 26 $\pm$ 6, 15, babalarının yaş ortalaması 33, 23 $\pm$ 7, 43 idi. Araştırma grupları arasında annelerinin ve babaların doğum sırasındaki yaş dağılımları açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (sırasıyla p=0, 263 p=0, 345). (Tablo X)

Tablo X. Olgu Gruplarının Ebeveynlerinin Şimdiki Yaş ve Doğumdaki Yaş Dağılımlarının Karşılaştırılması

	OSB Olgu Grubu	ortalama	ss	p
<i>Anne Yaşı</i>	Hafif-orta	37, 29	6, 16	*0, 417
	Ağır	36, 15	7, 61	
<i>Annenin Doğumdaki Yaşı</i>	Hafif-orta Ağır	29, 57 28, 26	5, 27 6, 15	*0, 263
<i>Baba Yaşı</i>	Hafif-orta	40, 80	7, 25	*0, 721
	Ağır	41, 35	7, 69	
<i>Babanın Doğumdaki Yaşı</i>	Hafif-orta	32, 14	7, 10	*0, 345
	Ağır	33, 23	7, 43	

*student t test

Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının, annelerinin eğitim durumu karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerin %68, 6'sının(n=35) lise ve altı, 31, 4'ünün (n=35) üniversite ve üstü eğitim durumuna sahip olduğu, ağır OSB olgu grubundaki annelerin ise %89, 1'inin (n=41) lise ve altı, 10, 9'unun (n=35) üniversite ve üstü eğitim durumuna sahip saptanmıştır. Hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerin, ağır OSB olgu grubundaki annelere göre daha yüksek eğitim düzeyine sahip oldukları saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p=0, 014). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının, annelerinin çalışma durumu karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerin %33, 3'sinin (n=17) çalıştığı, %66, 7'sinin(n=34) çalışmadığı, ağır OSB olgu grubundaki annelerin ise %10, 9'unun (n=5) çalıştığı, %89, 1'inin(n=41) çalışmadığı saptanmıştır. Hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerinin, ağır OSB olgu grubundaki annelere göre daha fazla çalışmakta oldukları saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p=0, 008). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının annelerinde psikiyatrik hastalığa sahip olma durumu açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p=0, 863). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının annelerinde alkol, sigara, madde kullanım durumu karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olan grubun %33, 3'ünün(n=17), ağır OSB olan grubun %10, 9'unun(n=5) annesinde

alkol, sigara, madde kullanımı olduğu saptanmıştır. Hafif-orta OSB olgu grubundaki çocukların annelerinin ağır OSB olgu grubundakilere göre daha az alkol, sigara, madde kullanımı olduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Tablo XI. Olgu Grupları Arasında Annelere Ait Özelliklerin Karşılaştırılması

<i>Anne</i>		<i>Hafif - orta</i>		<i>Ağır</i>		
		n	%	n	%	p
<i>Annenin Eğitim Durumu</i>	Lise ve altı	35	68, 6	41	89, 1	*0, 014
	Üniversite ve üstü	16	31, 4	5	10, 9	
<i>Çalışma durumu</i>	Çalışıyor	17	33, 3	5	10, 9	*0, 008
	Çalışmıyor	34	66, 7	41	89, 1	
<i>Psikiyatrik hast. Varlığı</i>	Var	5	9, 8	5	10, 9	*0, 863
	Yok	46	90, 2	41	89, 1	
<i>Alkol, Sigara, Madde kullanımı</i>	Var	17	33, 3	5	10, 9	*0, 008
	Yok	34	66, 7	41	89, 1	

*kikare test

Araştırmaya katılan olgu grupları arasında anneye çocuk bakımında yardım durumu karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubunun %13, 7'sinde(n=7), ağır otizmlili grubun %34, 8'inde(n=16) baba tarafından anneye yardım edilmediği saptanmıştır. Ağır OSB olgu grubunda, hafif-orta OSB olgu grubuna kıyasla anneye daha az yardım edildiği görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı (**p=0, 021**) saptanmıştır (Tablo XII).

Tablo XII. Olgu Grupları Arasında Anneye Çocuk Bakımında Yardım Durumunun Karşılaştırılması

<i>Anneye çocuk bakımında yardım</i>								
		Hiç		Az		Çok		
		n	%	n	%	n	%	p*
<i>OSB Olgu grubu</i>	Hafif-orta	7	13, 7	27	53, 0	17	33, 3	0, 021
	Ağır	16	34, 8	23	50, 0	7	15, 2	

*Ki kare

Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının, babalarının eğitim durumu karşılaştırıldığında hafif-orta OSB olgu grubundaki babaların %64, 7'sinin(n=33) lise ve altı, 35, 3'ünün (n=18) üniversite ve üstü eğitim durumuna sahip olduğu, ağır OSB olgu grubundaki babaların ise %84, 8'inin (n=39) lise ve altı, 15, 2'unun (n=7) üniversite ve üstü eğitim durumuna sahip saptanmıştır. Hafif-orta OSB olgu grubundaki babaların, ağır OSB olgu grubundaki babalara göre daha yüksek eğitim düzeyine sahip oldukları saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**p=0, 024**). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının babalarının çalışma durumları açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p=1, 000). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının babalarının psikiyatrik hastalığa sahip olma durumları açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p=0, 619). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının babalarının alkol, sigara, madde kullanımı durumları açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p=0, 619) (Tablo XIII).

Tablo XIII. Olgu Grupları Arasında Babalara Ait Özelliklerinin Karşılaştırılması

<i>Baba</i>		<i>Hafif - orta</i>		<i>Ağır</i>		
		n	%	n	%	p
<i>Babanın Eğitim Durumu</i>	Lise ve altı	33	64, 7	39	84, 8	*0, 024
	Üniversite ve üstü	18	35, 3	7	15, 2	
<i>Çalışma durumu</i>	Çalışıyor	49	96, 1	45	97, 8	**1, 000
	Çalışmıyor	2	3, 9	1	2, 2	
<i>Psikiyatrik hast. Varlığı</i>	Var	3	5, 9	1	2, 2	**0, 619
	Yok	48	94, 1	45	97, 8	
<i>Alkol, Sigara, Madde kullanımı</i>	Var	25	49, 0	29	63, 0	*0, 165
	Yok	26	51, 0	17	37, 0	

*Ki kare testi **Fisher's exact test

Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının ebeveynleri arasında aile içi fiziksel ve sözel şiddet varlığı karşılaştırıldığında, hafif-orta OSB olgu grubun %3, 9'unun(n=2), ağır OSB olgu grubun %21, 7'sinin(n=10) ailesinde anneye karşı fiziksel ve/veya sözel şiddetin olduğu saptanmıştır. Ağır OSB olgu grubunda, hafif-orta OSB olgu grubundaki annelere kıyasla daha fazla fiziksel ve/veya sözel şiddetin olduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**p=0, 008**). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının ebeveynleri arasında aile içi geçimsizlik varlığı incelendiğinde hafif-orta OSB olgu grubunun %19,

6'sının (n=10), ağır OSB olgu grubunun ise %63, 0'ının(n=29) ailesinde geçimsizlik olduğu saptanmıştır. Ağır OSB olgu grubunda, hafif-orta OSB olgu grubundaki ailelere kıyasla daha fazla geçimsizlik olduğu saptanmıştır, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,001$) (Tablo XIV).

Tablo XIV. Olgu Gruplarının Ebeveynleri Arasında Aile İçi Fiziksel/Sözel Şiddet ve Geçimsizlik Varlığı Durumunun Karşılaştırılması

		OSB olgu grubu				
		Var		Yok		p*
		n	%	n	%	
<i>Aile içi fiziksel ve sözel şiddet varlığı</i>	Hafif-orta	2	3, 9	49	96, 1	0, 008
	Ağır	10	21, 7	36	78, 3	
<i>Aile içi geçimsizlik varlığı</i>	Hafif-orta	10	19, 6	41	80, 4	<0, 001
	Ağır	29	63, 0	17	37, 0	

*Ki kare testi

Araştırmaya katılan olgu gruplarının ebeveynlerinin %90, 7'si(n=88) evli, %9, 3'ünün(n=9) boşanmış olduğu, %82, 5'inde(n=80) akraba evliliği öyküsü yokken, %17, 5'inde(n=17) akraba evliliği olduğu, %66'sının(n=64) aylık gelirinin 3000tl ve üzeri, %34'ünün(n=33) aylık gelirinin 3000t altında olduğu, %82, 5'inin sosyal güvencesi olduğu ve ailelerin %96, 9'unun OSB tanılı olan çocukları nedeniyle maddi sıkıntılar yaşadıkları saptanmıştır. Olgu gruplarının ebeveynlerinin; evlilik durumları, akraba evliliği varlığı, aylık gelir, sosyal güvence varlığı ve osb tanılı çocuk nedeniyle maddi sıkıntı durumları açısından karşılaştırıldıklarında anlamlı fark olmadığı bulunmuştur.

4.2. Olgu Gruplarının ÇODÖ (Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği) alt ölçek Puanlarına İlişkin Veriler

Çalışmaya katılan olgu grupları ÇODÖ (Çocukluk otizmi derecelendirme ölçeği) puanları açısından karşılaştırıldığında, ağır şiddet OSB olgu grubunda, hafif-orta şiddet OSB grubuna kıyasla ÇODÖ total ve alt grup puanlarının tamamı daha yüksek olduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,001$) (Tablo XV).

Tablo XV. Olgu Grupları Arasında CODÖ (Çocukluk otizmi derecelendirme ölçeği)alt ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	<i>Hafif-orta</i>		<i>Ağır</i>		<i>p*</i>
	<i>ortalama</i>	<i>ss</i>	<i>ortalama</i>	<i>ss</i>	
<i>İnsanlarla ilişki</i>	2, 15	0, 38	3, 22	0, 45	<0, 001
<i>Taklit</i>	1, 98	0, 28	2, 83	0, 43	<0, 001
<i>Duygusal tepki</i>	2, 05	0, 38	2, 87	0, 44	<0, 001
<i>Vüvüt kullanımı</i>	2, 22	0, 43	3, 18	0, 52	<0, 001
<i>Nesne kullanımı</i>	1, 95	0, 36	2, 83	0, 53	<0, 001
<i>Değişikliğe uyum</i>	2, 14	0, 40	2, 85	0, 52	<0, 001
<i>Görsel tepki</i>	1, 87	0, 32	2, 57	0, 36	<0, 001
<i>Dinleme tepkisi</i>	2, 02	0, 31	2, 73	0, 41	<0, 001
<i>Tat koku dokunma tepkileri</i>	1, 74	0, 36	2, 30	0, 67	<0, 001
<i>Korku ürkeklik</i>	2, 04	0, 43	2, 70	0, 58	<0, 001
<i>Sözel iletişim</i>	2, 56	0, 44	3, 55	0, 43	<0, 001
<i>Sözel olm iletişim</i>	2, 51	0, 43	3, 37	0, 41	<0, 001
<i>Etkinlik düz</i>	2, 00	0, 30	2, 98	0, 44	<0, 001
<i>Entelektüel yanıt düz</i>	2, 03	0, 35	2, 83	0, 46	<0, 001
<i>Genel izlenimler</i>	2, 26	0, 35	3, 68	0, 46	<0, 001
TOTAL	31, 54	1, 59	44, 43	4, 42	<0, 001

*Mann whitney u testi

4.3. Olgu Gruplarının Annelerinin Psikiyatrik Belirtilerine ilişkin Veriler

Çalışmamızda yer alan annelerin doldurduğu SCL 90- R ölçeği alt grup puanları incelendiğinde, hafif ve orta olgu gurubundaki annelerin obsesyon, depresyon ve paronoid özellikler belirti puanlarının, ağır olgu gurubunda ise somatizasyon, obsesyon, depresyon ve kişiler arası duyarlılık puanlarının daha yüksek olduğu ancak her iki olgu grubu karşılaştırıldığında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Olgu guruplarının toplam puanların dağılımı açısından karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (p=0, 613) (Tablo XVI).

Tablo XVI. Araştırmaya katılan olgu grupların annelerinin SCL-90 puanları dağılımı ve karşılaştırılması

	<i>Hafif-orta</i>		<i>Ağır</i>		
<i>SCL-90 alt grupları</i>	ortalama	ss	ortalama	ss	p*
<i>Somatizasyon</i>	0, 76	0, 57	0, 83	0, 72	0, 851
<i>Anksiyete</i>	0, 59	0, 54	0, 61	0, 71	0, 334
<i>Obsesyon</i>	0, 89	0, 54	0, 87	0, 67	0, 503
<i>Depresyon</i>	0, 88	0, 64	0, 89	0, 69	0, 842
<i>Kişiler arası duyarlılık</i>	0, 70	0, 56	0, 80	0, 62	0, 500
<i>Psikotik</i>	0, 37	0, 39	0, 42	0, 52	0, 919
<i>Paranoid</i>	0, 80	0, 63	0, 74	0, 63	0, 619
<i>Öfke</i>	0, 65	0, 62	0, 58	0, 59	0, 455
<i>Fobik</i>	0, 46	0, 60	0, 47	0, 65	0, 898
<i>Ek belirti</i>	0, 73	0, 64	0, 78	0, 73	0, 934
<i>TOTAL</i>	0, 69	0, 49	0, 71	0, 60	0, 613

*Mann whitney u testi

4.4. Olgu Gruplarının Annelerinin Beck depresyon ve Beck Anksiyete Ölçek Puanlarına İlişkin Verilerin karşılaştırılması

Araştırmaya alınan olgu grupları, annelerin Beck depresyon ölçek puanları karşılaştırılığında hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerin Beck depresyon ölçek puanları ortalaması 9, 67±7, 60, ağır OSB olgu grubundaki annelerin Beck depresyon ölçek puanları ortalaması ise 10, 67±7, 44 olarak saptanmıştır. Araştırmaya alınan olgu gruplarında annelerin Beck depresyon ölçek puanları dağılımları karşılaştırılığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo XXVIII). Araştırmaya alınan olgu grupları, annelerin Beck anksiyete ölçek puanları açısından karşılaştırılığında hafif-orta OSB olgu grubundaki annelerin Beck anksiyete ölçek puan ortalaması 8, 71±7, 63, ağır OSB olgu grubundaki annelerin Beck anksiyete ölçek puan ortlaması ise 11, 78±12, 03 olarak saptanmıştır. Araştırmaya alınan olgu gruplarında annenin Beck anksiyete ölçek puanları dağılımları karşılaştırılığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo XVII).

Tablo XVII. Olgu Gruplarının Annelerinin Beck Depresyon ve Beck Anksiyete Ölçek Puanları ve Karşılaştırılması

	<i>Hafif-orta</i>		<i>Ağır</i>		
	Ort.	ss	Ort.	ss	p*
<i>Beck depresyon skoru</i>	9, 67	7, 60	10, 67	7, 44	0, 287
<i>Beck anksiyete skoru</i>	8, 71	7, 73	11, 78	12, 03	0, 366

*Mann whitney u testi

4.5. Olgu Gruplarının Annelerinin Algılanan Sosyal Destek puanlarına İlişkin Veriler

Çalışmamızda yer alan annelerin doldurduğu Algılanan Sosyal destek ölçeği puanları karşılaştırıldığında, hafif – orta OSB olgu grubundaki annelerin ölçek toplam puanı 59, 96±19, 67, ağır OSB olgu grubundaki annelerin ölçek toplam puanı ise 55, 54±19, 59 olarak bulundu. Çalışmamızda yer alan olgu grupların annelerinin algılanan sosyal destek durumları karşılaştırıldığında anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (Tablo XVIII)

Tablo XVIII. Olgu Gruplarının Annelerinin Algılanan Sosyal Destek Durumları ve Karşılaştırılması

<i>Algılanan sosyal destek</i>	<i>Hafif-orta</i>		<i>Ağır</i>		
	ortalama	ss	ortalama	ss	p*
<i>Aile</i>	22, 57	6, 68	20, 98	7, 13	0, 259
<i>Arkadaş</i>	19, 73	7, 71	18, 15	7, 70	0, 325
<i>Özel kişi</i>	17, 82	8, 76	16, 20	7, 69	0, 305
<i>TOTAL</i>	59, 96	19, 67	55, 54	19, 59	0, 277

*Mann whitney u testi

4.6. Olgu Gruplarının Annelerinin Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarına İlişkin Veriler

Annelerin Yaşam Kalitesi puan dağılımını karşılaştırdığımızda; OSB belirtilerinin ebeveyn üzerindeki etkisini değerlendiren OYKA-B puanlarının hafif-orta OSB olgu grubunda 70, 75±16, 68, ağır OSB olgu grubunda ise 51, 98±15, 86 olduğu saptanmıştır. Hafif-orta otizm grubunda OYKA-B puanlarının daha yüksek olduğu görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,001$). Ölçek Toplam puanları (OYKA total) karşılaştırıldığında hafif-orta şiddetli otizm grubunda 162, 29±30, 18, ağır grupta 141, 39±32, 14 olduğu saptanmıştır. Hafif-orta OSB olgu grubunda Total OYKA puanlarının

daha yüksek olduğu görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (**p=0, 001**) Araştırma grupları arasında OYKA-A puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (0, 688) (Tablo XIX).

Tablo XIX. Olgu Gruplarının Annelerinin Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Dağılımı ve Karşılaştırılması

Yaşam kalitesi	<i>Hafif-orta</i>		<i>Ağır</i>		p*
	ortalama	ss	ortalama	ss	
<i>OYKA-A</i>	91, 35	20, 19	89, 63	21, 94	0, 688
<i>OYKA-B</i>	70, 75	16, 68	51, 98	15, 86	<0, 001
<i>TOTAL</i>	162, 29	30, 18	141, 39	32, 14	0, 001

*Student t testi

Araştırmaya katılan olgu gruplarının **annelerinin** çalışma durumu ile yaşam kalitesi skorları dağılımı incelendiğinde, annelerinin yaşam kalitesini değerlendiren OYKA-A, OYKA-B ve OYKA-total skorlarının anneleri çalışan grupta, çalışmayanlara kıyasla daha yüksek olduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (**sırasıyla: p= 0, 013, p= 0, 005, p= 0, 001**). Anne eğitim durumu açısından karşılaştırıldıklarında, üniversite ve üstü eğitimi olan annelerin lise ve altı eğitimi olan annelere göre OYKA-A ve OYKA-Total skorlarının daha yüksek olduğu görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**sırasıyla: p= 0, 030, p= 0, 014**). Çocuk bakımında anneye yardım ile yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (p=0, 363). Araştırmaya katılan olgu gruplarının annelerinin; Ailede maddi sıkıntı, Aile içi geçimsizlik, Aile içi şiddet durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (**sırasıyla: p=0, 128, p=0, 778, p=0, 295**) (Tablo XX).

Tablo XX. Olgu Gruplarının Annelerine ait özellikler ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Dağılımı ve Karşılaştırılması

	Yaşam kalitesi	OYKA-A			OYKA B			OYKA Total		
		ortalama	ss	p*	ortalama	ss	p*	ortalama	ss	p*
<i>Anne çalışma durumu</i>	Çalışıyor	100, 23	21, 46	0, 013	71, 59	15, 94	0, 005	171, 82	28, 04	0, 001
	Çalışmıyor	87, 69	20, 06		58, 99	18, 64		146, 68	31, 90	
<i>Anne eğitim durumu</i>	Lise ve altı	88, 12	19, 82	0, 030	59, 99	18, 95	0, 063	148, 11	31, 84	0, 013
	Üniversite ve üstü	99, 29	23, 03		68, 57	16, 70		167, 86	31, 73	
<i>Çocuk bakımında anneye yardım durumu</i>	Hiç	89, 87	19, 73	0, 343**	55, 52	18, 26	0, 169**	144, 96	34, 90	0, 363**
	Az	88, 28	19, 83		64, 36	18, 86		152, 84	30, 42	
	Çok	95, 88	24, 09		67, 62	18, 32		158, 54	35, 05	
<i>Ailede maddi sıkıntı</i>	Var	90, 17	20, 89	0, 338	61, 40	18, 82	0, 196	151, 47	32, 67	0, 128
	Yok	102, 00	23, 64		75, 67	9, 86		181	19, 97	
<i>Aile içi geçimsizlik</i>	Var	92, 05	21, 40	0, 562	59, 18	17, 18	0, 253	151, 23	30, 48	0, 778
	Yok	89, 52	20, 76		63, 64	19, 67		153, 16	34, 33	
<i>Aile içi şiddet</i>	Var	90, 17	16, 27	0, 948	52, 92	19, 76	0, 078	143, 08	33, 24	0, 295
	Yok	90, 59	21, 60		63, 11	18, 47		153, 69	32, 59	

*Student t testi, **ANOVA test

Araştırmaya katılan olgu gruplarının ilaç kullanım durumuna göre, annelerin yaşam kalitesi skorları dağılımı incelendiğinde, OSB belirtilerinin ebeveyn üzerindeki etkisini değerlendiren OYKA-B skorunun ilaç kullanmayan grupta, ilaç kullanan gruba göre daha yüksek olduğu görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (**p=0, 029**). Özel eğitim alma durumları karşılaştırıldığında, özel eğitim almayanların, özel eğitim alanlara göre OYKA-B ve OYKA-Total skorlarının daha yüksek olduğu saptanmış, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (sırasıyla: **p=0, 001**, **p=0, 003**). Komorbid hastalık varlığı, okula gitme durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. (Tablo XXI).

Tablo XXI. Olgu Gruplarının Özelliklerine Göre Annelerin Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Dağılımı ve Karşılaştırılması

	Yaşam kalitesi	OYKA-A			OYKA B			OYKA Total		
		ortalama	ss	p*	ortalama	ss	p*	ortalama	ss	p*
<i>İlaç kullanımı</i>	Var	91, 03	25, 02	0, 877	64, 89	18, 74	0, 029	146, 94	33, 74	0, 230
	Yok	90, 27	18, 59		56, 21	17, 66		155, 32	31, 99	
<i>Komorbidit hastalık</i>	Var	90, 26	24, 23	0, 910	59, 58	16, 28	0, 291	149, 84	33, 22	0, 497
	Yok	90, 76	18, 14		63, 65	20, 47		154, 41	32, 43	
<i>Okula gitme durumu</i>	Gidiyor	90, 67	23, 16	0, 940	60, 05	18, 52	0, 284	150, 91	34, 07	0, 614
	Gitmiyor	90, 36	17, 91		64, 19	19, 01		154, 31	31, 08	
<i>Özel eğitim alma durumu</i>	Alıyor	89, 79	21, 26	0, 242	78, 00	9, 59	0, 001	176, 88	32, 87	0, 003
	Almıyor	98, 88	15, 68		60, 39	18, 71		150, 18	18, 05	

*Student t testi

4.7. Değişkenlerin Korelasyon Analizleri

Araştırmaya alınan olgu gruplarının sosyodemografik özellikleri ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde; ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, OYKA-B altbölüm ile hasta yaşı ve kardeş sayısı arasında negatif yönde zayıf düzeyde(p=0, 010), OYKA-Total ile kardeş sayısı arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır(p=0, 008). Olgu gruplarının annelerinin doğumdaki/şimdiki yaşı ve babanın yaşı ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında ilişki saptanmamıştır (Tablo XXII).

Tablo XXII. Olgu Gruplarının Sosyodemografik Özellikleri ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

Sosyodemografik özellikler	Yaşam kalitesi	OYKA-A	OYKA-B	OYKA-total
<i>Hastanın yaşı</i>	r	0, 031	-0, 260	-0, 114
	p	0, 760	0, 010	0, 268
<i>Doğumda anne yaşı</i>	r	-0, 093	-0, 095	0, 000
	p**	0, 363	0, 355	0, 999
<i>Annenin şimdiki yaşı</i>	r	-0, 055	-0, 071	-0, 078
	p	0, 590	0, 488	0, 445
<i>Baba yaşı</i>	r	-0, 045	-0, 166	-0, 122
	p**	0, 661	0, 104	0, 234
<i>Kaçıncı çocuk</i>	r	-0, 124	-0, 138	-0, 172
	p	0, 226	0, 178	0, 093
<i>Kardeş sayısı</i>	r	-0, 176	-0, 277	-0, 269
	p	0, 084	0, 006	0, 008

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır. ** Pearson korelasyon testi uygulanmıştır.

Araştırmaya alınan olgu gruplarının ilk tanı alma yaşları ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde, ilk tanı alma yaşları ile ebeveyn yaşam kalitesi ölçek toplam puan ve alt ölçekler (OYKA-A, OYKA-B, OYKA Total) açısından istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur (Tablo XXIII).

Tablo XXIII. Olgu Gruplarının İlk Tanı Alma Yaşları ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

	Yaşam kalitesi		OYKA-A	OYKA-B	OYKA-total
<i>İlk tanı yaşı</i>		r	-0,189	0,074	0,159
		p	0,063	0,470	0,121

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır.

Araştırmaya alınan olgu gruplarının ilk tanı alma yaşları ile ebeveyn depresyon/anksiyete ölçek puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde depresyon puanları ile ilk tanı alma yaşı arasında olarak anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur ($r = -0,217$, $p=0,089$).

Araştırmaya alınan olgu gruplarının ilk tanı alma yaşları ile ruhsal belirti (scl 90) puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur ($r = -0,189$, $p=0,109$).

Araştırmaya alınan olgu gruplarının hastalık şiddeti ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde hastalık şiddeti ile ebeveyn yaşam kalitesi OYKA-B altbölüm puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde, OYKA-Total puanları ile negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo XXIV).

Tablo XXIV. Olgu Gruplarının Hastalık Şiddeti ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

	Yaşam Kalitesi	OYKA-A	OYKA-B	OYKA-total
<i>Hastalık Şiddeti</i>	r	-0, 049	-0, 410	-0, 260
	p	0, 631	<0, 001	0, 010

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır

. Araştırmaya alınan olgu gruplarının gruplarının hastalık şiddeti ile anne eğitim düzeyi arasında negatif yönlü orta düzeyde ($P = <0, 001$), baba eğitim düzeyi arasında negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış ($P = 0, 001$), istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo XXV).

Tablo XXV. Olgu Gruplarının Hastalık Şiddeti ile Anne ve Baba Eğitim Düzeyi Arasındaki Korelasyon Analizi

	Anne eğitim düzeyi	Baba eğitim düzeyi
<i>Hastalık şiddeti</i>	r	0, 445
	P	<0, 001

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır.

Araştırmaya alınan olgu gruplarının hastalık şiddeti ile algılanan sosyal destek ölçek puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur.

Araştırmaya alınan olgu gruplarının hastalık şiddeti ile ruhsal belirti (scl 90) puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur.

Araştırmaya alınan olgu gruplarının hastalık şiddeti ile depresyon/anksiyete ölçek puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur.

Araştırmaya katılan olgu gruplarının annelerinin algılanan sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde, algılanan sosyal destek alt gruplarından Aile, Arkadaş ve Ölçek toplam puanı ile ebeveyn yaşam kalitesi ölçeğinin OYKA-A ve OYKA- Total altbölüm puanları arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde

korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Algılanan sosyal destek alt gruplarından Özel Kişi ile OYKA-A, OYKA-B ve OYKA-total skoru arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. (Tablo XXVI).

Tablo XXVI. Annelerin Algılanan Sosyal Destek ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Arasındaki Korelasyon Analizi

<i>Algılanan sosyal destek</i>	<i>Yaşam Kalitesi</i>	<i>OYKA-A</i>	<i>OYKA-B</i>	<i>OYKA-total</i>
<i>Aile</i>	r	0,360	0,074	0,252
	p	<0,001	0,471	0,013
<i>Arkadaş</i>	r	0,252	0,096	0,219
	p	0,013	0,348	0,031
<i>Özel kişi</i>	r	0,294	0,233	0,326
	p	0,003	0,022	0,001
<i>TOTAL</i>	r	0,329	0,170	0,305
	p	0,001	0,095	0,002

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır.

Araştırmaya katılan olgu gruplarının annelerinin algılanan sosyal destek puanları ile Beck depresyon ve anksiyete puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde; algılanan sosyal destek alt gruplarından Aile, Özel Kişi ve Ölçek toplam puanı ile Beck Depresyon ve Anksiyete ölçek puanları arasında negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Algılanan sosyal destek alt gruplarından Arkadaş ile Beck depresyon ölçek puanı arasında negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo XXVII).

Tablo XXVII. Annelerin Algılan Sosyal Destek ile Beck Depresyon ve Beck Anksiyete Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

<i>Algılanan sosyal destek</i>		<i>Beck Depresyon</i>	<i>Beck Anksiyete</i>
<i>Aile</i>	r	-0,384	-0,272
	p	<0,001	0,007
<i>Arkadaş</i>	r	-0,383	-0,084
	p	<0,001	0,412
<i>Özel kişi</i>	r	-0,379	-0,290
	p	<0,001	0,004
<i>TOTAL</i>	r	-0,429	-0,223
	p	<0,001	0,028

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır.

Araştırmaya katılan olgu grupların annelerinin algılanan sosyal destek ölçek puanları ile ruhsal belirti SCL-90 puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde, Algılanan sosyal destek ölçek toplam puanı ile anksiyete, depresyon, psikotik, paranoid, öfke, ek belirti alt grupları ve SCL-90 total puanı arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır. Aile tarafından algılanan sosyal destek ile anksiyete, paranoid, öfke, ek belirti ve SCL-90 total puanı arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır. Arkadaş tarafından algılanan sosyal destek ile paranoid ve ek belirti alt grupları arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır. Özel kişi tarafından algılanan sosyal destek ile somatizasyon, anksiyete, depresyon, psikotik, paranoid, öfke, ek belirti alt grupları ve SCL-90 total puanı arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır (Tablo XXVIII).

Tablo XXVIII. Annelerin Algılanan Sosyal Destek ile Ruhsal Belirti (Scl 90) Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

	<i>Algılanan sosyal destek Total Puan</i>		<i>Aile</i>		<i>Arkadaş</i>		<i>Özel kişi</i>	
<i>SCL-90 alt grupları</i>	r	p	r	p	r	p	r	p
<i>Somatizasyon</i>	-0,152	0,136	-0,138	0,177	-0,051	0,617	-0,240	0,018
<i>Anksiyete</i>	-0,232	0,022	-0,238	0,019	-0,107	0,298	-0,272	0,007
<i>Obsesyon</i>	-0,048	0,639	-0,071	0,491	-0,025	0,811	-0,138	0,179
<i>Depresyon</i>	-0,211	0,038	-0,176	0,085	-0,113	0,271	-0,285	0,005
<i>Kişiler arası duyarlılık</i>	-0,128	0,211	-0,170	0,096	-0,015	0,882	-0,195	0,055
<i>Psikotik</i>	-0,221	0,030	-0,196	0,054	-0,115	0,264	-0,273	0,007
<i>Paranoid</i>	-0,251	0,013	-0,247	0,015	-0,211	0,038	-0,251	0,013
<i>Öfke</i>	-0,245	0,016	-0,319	0,001	-0,129	0,209	-0,228	0,025
<i>Fobik</i>	-0,066	0,522	-0,095	0,352	0,031	0,765	-0,152	0,136
<i>Ek belirti</i>	-0,306	0,002	-0,289	0,004	-0,251	0,013	-0,284	0,005
TOTAL	-0,251	0,013	-0,240	0,018	-0,134	0,192	-0,313	0,002

*Spearman korelasyon testi

Araştırmaya alınan olgu gruplarının annelerinin Beck depresyon ve Beck anksiyete ölçek puanları ile yaşam kalitesi ölçeği puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde, Beck depresyon ölçek puanı ile OYKA-A ve OYKA-Total değerleri arasında negatif yönlü orta düzeyde, OYKA-B skoru arasında negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Beck anksiyete puanı ile OYKA-A, OYKA-B ve OYKA-total skoru arasında negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo XXIX).

Tablo XXIX. Annelerinin Ebeveyn Yaşam Kalitesi Puanları ile Beck Depresyon ve Anksiyete Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

<i>Beck</i>	<i>Yaşam Kalitesi</i>	<i>OYKA-A</i>	<i>OYKA-B</i>	<i>OYKA-total</i>
<i>Depresyon</i>	r	-0,533	-0,261	-0,510
	p	<0,001	0,010	<0,001
<i>Anksiyete</i>	r	-0,372	-0,222	-0,365
	p	0,013	0,029	<0,001

* Spearman korelasyon testi uygulanmıştır

Annelerin yaşam kalitesi puanları ile ruhsal belirti puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde; Ebeven yaşam kalitesi ölçeği OYKA-A altbölüm ile SCL-90 total ve alt gruplarının tümü arasında negatif yönde zayıf düzeyde ilişki saptanmıştır. Ebeven yaşam kalitesi ölçeği OYKA-B ile somatizasyon, psikotik ve ek belirti alt grupları arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır. Ebeven yaşam kalitesi ölçeği OYKA total puanı ile SCL 90 R tüm alt gruplar arasında negatif yönde zayıf düzeyde korelasyon saptanırken, psikotik alt grubunda negatif yönde orta düzeyde korelasyon saptanmıştır (Tablo XXX).

Tablo XXX. Annelerinin Yaşam Kalitesi Puanları ile Ruhsal Belirti (Scl 90) Puanları Arasındaki Korelasyon Analizi

	YK		OYKA A		OYKA B		Total	
<i>SCL-90 alt grupları</i>	r		p		r		p	
<i>Somatizasyon</i>	-0, 253		0, 012		0, 201		0, 049	
<i>Anksiyete</i>	-0, 315		0, 002		-0, 172		0, 093	
<i>Obsesyon</i>	0, 208		0, 041		-0, 169		0, 098	
<i>Depresyon</i>	-0, 275		0, 006		-0, 149		0, 146	
<i>Kişiler arası duyarlılık</i>	-0, 205		0, 044		-0, 164		0, 107	
<i>Psikotik</i>	-0, 359		0, 000		-0, 287		0, 004	
<i>Paranoid</i>	-0, 275		0, 006		-0, 070		0, 499	
<i>Öfke</i>	-0, 298		0, 003		-0, 060		0, 557	
<i>Fobik</i>	-0, 264		0, 009		-0, 166		0, 104	
<i>Ek belirti</i>	-0, 310		0, 002		-0, 231		0, 023	
TOTAL	-0, 325		0, 001		-0, 188		0, 066	

*Spearman korelasyon testi

Çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorluklarının ebeveynleri için sorun olma derecesi ile ebeveyn yaşam kalitesi skorları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde; Ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği OYKA-A ile OYKA-B altölçek puanları arasında pozitif yönlü orta düzeyde, OYKA-A altölçek ile OYKA-Total skoru arasında pozitif yönlü yüksek düzeyde ilişki saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. OYKA-B ile OYKA-Total puanı arasında pozitif yönlü yüksek düzeyde ilişki saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. (Tablo XXXI).

Tablo XXXI. Çocuklarının Otizme Özgü Yaşadıkları Zorlukların Ebeveynleri İçin Sorun Olma Derecesi ile Ebeveyn Yaşam Kalitesi Arasındaki Korelasyon Analizi

Yaşam Kalitesi		<i>OYKA-B</i>	<i>OYKA-total</i>
<i>OYKA-A</i>	r	0,342	0,840
	p	0,001	<0,001
<i>OYKA-B</i>	r	-	0,795
	p	-	<0,001

* Pearson korelasyon testi uygulanmıştır.



5. TARTIŞMA

Çalışmamızda OSB tanısı olan hafif-orta ve ağır şiddetteki olguların ebeveynlerinde (anneleri), hastalık şiddeti, tanı zamanı ve algılanan sosyal destek ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelememiz sonucunda elde etmiş olduğumuz veriler alan yazın ışığında aşağıda tartışılacaktır.

Alanyazında Otizm spektrum bozukluğu yaygınlığı ile ilgili olarak yapılan toplumsal tabanlı değerlendirmelerde OSB Erkek: Kız oranını 5.75:1, mental retarde grup için ise bu oranı 1.9/1 olarak bildirilmektedir (33). OSB erkeklerde daha yaygın görülmektedir, ancak kadınlarda daha ağır seyrettiği ve daha fazla mental retardasyonun eşlik ettiği bilinmektedir (35). Çalışmamızda yer alan hafif – orta şiddetteki OSB olguların %84, 3'ünün erkek, %15, 7'sinin kız olduğu, ağır şiddetteki osb grubunun ise %78, 3 'nün erkek, %21, 7'nin kız olduğu saptanmıştır. Olgu grupları karşılaştırıldığında cinsiyet açısından anlamlı farklılık bulunmamaktadır($p=0,444$). Çalışmamızda elde ettiğimiz E/K oranı (5:1) alan yazınla uyumlu olarak erkeklerde yaklaşık 5 kat daha sık bulunmuştur.

Çalışmamıza dahil edilen olguların yaş aralığı 2-18 olup, yaş ortalaması $7,95 \pm 4,28$ olarak hesaplanmıştır. Olguların tanı konulan yaş dağılımı karşılaştırıldığında hafif-orta şiddetli OSB tanılı grupta $3.62 \pm 1,65$ yaş, ağır şiddetli OSB tanılı grupta ise 3.28 ± 2.24 yaş olduğu, hafif-orta OSB olgu grubunda yer alanların ağır grupta yer alanlara göre daha geç yaşta tanı aldığı tespit edilmiş ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0,039$). Alan yazın incelendiğinde, ailelerin çocuklarında bir farklılık olduğunu anlama ve kliniğe getirme yaşları; ilkökul, ortaokul, lise ve yüksek okul mezunu annelerin çocuklarındaki farklılığı 2, 5 yaş civarında anladıklarını ancak çocuk psikiyatrisine bir yıldan biraz daha geç başvurdıklarını bildirmişlerdir (133). Filipek ve arkadaşlarının çalışmasında da otizm tanı belirtileri fark edilmeye başladıktan 2-3 yıl sonra yaklaşık 4-5 yaşında tanı alabildiği bildirilmektedir (134). Otizmin çok değişik görünümlere sahip olması, tanının çocuğun sosyal beceriler, iletişim, davranış ve gelişimsel seviyesindeki gözlemlere dayandırılma zorunluluğu otizm tanısının gecikmesinde rol oynamakta olduğu bildirilmektedir (135). OSB olan bireylerin tanılanma yaşlarının dünya ortalamasının 52 ay olduğu öne sürülmektedir (14). Bizim çalışmamızda gruplar göz önünde bulundurulduğunda tanı konulma yaşlarının ortalaması 41 ay bulundu ve dünya ortalamasının altında olduğu görülmektedir. Ülkemizde yapılan farkındalık çalışmaları nedeni ile daha erken tanı alırken, hafif belirti şiddetine sahip olguların daha geç fark edildiğini düşünmekteyiz. Ülkemizdeki

OSB olgularının tanı zamanlarının, dünya ortalaması ile kıyaslandığında daha erken yaşta tanı aldıkları daha hızlı bir şekilde özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanmaya başlama şanslarının olmasının hastalığın seyrinde önemli olduğunu öngörmekteyiz. Bizim çalışmamızda elde ettiğimiz bulgular doğrultusunda olguların; ilk tanı konulma yaşları ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde, otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi altbölümlerinden, her üç yaşam kalitesi skoru (Oyka-A, Oyka-B, Oyka Total) içinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Diğer yandan Oyka A ile istatistiksel olarak anlamlı ilişki gösterilemesede, p değerinin anlamlılığa çok yakın bir değer olması (p=0,063) aslında ilk tanı yaşı ile Oyka A arasında negatif yönde bir korelasyon ilişkisi olabileceği ihtimali düşünülmüştür. Alan yazın incelendiğinde OSB olgularının tanı konulma zamanı ile ebeveyn yaşam kalitesi ilişkisini inceleyen çalışmaya rastlanmamış olup, literatürle kıyaslama yapılamamıştır. Bizim çalışmamızda yaşam kalitesi ve tanı konulma yaşı açısından araştırma grupları arasında ilişki bulunmamasının nedenlerinden birisinin; araştırmaya katılan örneklem büyüklüğü ile ilgili olabileceği düşünülmüştür.

Alan yazın incelendiğinde OSB'li bireylerin genel nüfusa oranla daha fazla davranışsal sorun ve psikiyatrik bozukluk gösterdikleri pek çok epidemiyolojik ve klinik çalışmada gösterilmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna en sık eşlik eden hastalıklar olarak DEHB, Anksiyete Bozuklukları ve Mental Retardasyonun olduğu bildirilmektedir (136, 137, 138, 139, 140). Bizim çalışmamızda hafif-orta şiddetli OSB grubunda eş tanı varlığı %31,4, ağır şiddetli OSB grubunda ise %58,7 olarak bulunmuştur. Ağır şiddetteki OSB olan grupta hafif-orta şiddet OSB olan gruba göre daha fazla eş tanının eşlik ettiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Olgu grupları arasında eş tanı dağılımına bakıldığında hafif – orta şiddetteki OSB grubunda DEHB, MR, Anksiyete Bozuklukları (AYB) ve Epilepsinin, ağır şiddetteki OSB grubunda DEHB, MR ve Epilepsinin en sık eştanılar olduğu saptanmış olup alan yazınla uyumlu olduğu gözlenmiştir.

Alan yazın incelendiğinde OSB'nin temel belirtilerini iyileştiren bir ilaç henüz geliştirilmemiş olmasına rağmen pek çok araştırma OSB olgularında ilaç tedavilerinin de özel eğitime ek olarak komorbid psikiyatrik durumlar ve ek davranışsal sorunların tedavisinde kullanılmakta olduğu bildirilmektedir. Atipik Antipsikotiklerden Risperidon ve aripiprazol otizmle ilişkili irritabilite ve agresyon tedavisinde FDA onayı almış ve OSB'li bireylerde yapılan birçok kontrollü çalışmada güvenli, tolere edilebilir ve etkin bulunmuştur (140, 141, 142). Seçici Serotonin Geri Alım İnhibitörleri (SSRI) ilaç grubundan fluoksetinin

ve sertralin ile ilgili çalışmalarda, çocuklar ve yetişkinlerde kaygı, agresyon, tekrarlayıcı davranışlarda azalmaya yol açtığı bildirilmektedir (143, 144). Psikostimulanlar ile yapılmış çalışmalar ve klinik uygulamadan edinilen izlenimle; zihinsel yetersizliği olmayan, daha büyük yaş grubunda, tipik gelişen bireylerden daha düşük doz (0.3-0.6mg/kg) kullanarak daha iyi tolere edilebildiği bildirilmektedir (145, 146). Yakın zamanlarda yayınlanan bir çalışma uzun etkili likit MPH kullanarak OSB'li ve DEHB'li olgularda, düşük-orta doz MPH'nin DEHB'nin semptomlarını hafiflettiği ve iyi tolere edildiği yönündedir (147). Bizim çalışmamızda ilaç kullanımı açısından incelendiğinde OSB olularımızda atipik antipsikotik grubundan olan risperidon ve aripiprazolun sırasıyla 1. ve 2.sırada, Psikostimulan grubundan ise metilfenidatın en çok kullanılan ilaç olduğu ve alanyazın ile uyumlu olduğu gözlenmiştir. Çalışmamızda ilaç kullanım durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi ilişkisi incelendiğinde; otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketinin: Oyka – B altölçek puanları ilaç kullananlarda kullanmayanlara oranla daha yüksek olduğu saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur($p=0,029$). Çalışmamızın sonuçları değerlendirildiğinde OSB'ye eşlik eden komorbid psikiyatrik durumlar ve ek davranışsal sorunları düzeltmek için kullanılan psikofarmakolojik ajanların çocukların sorun davranışlarını düzeltmek suretiyle ebeveyn yaşam kalitesini de olumlu yönde etkilediğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda yer alan her iki OSB grubundaki çocukların anne sütü alma durumu ve süresi karşılaştırıldığında; her iki grup arasında anne sütü alma durumu ve süresi bakımından Hong L ve ark' larının çalışması ile uyumlu olarak, istatistiksel anlamlı bir fark bulunmamıştır($p=0,950$). Alan yazında otizm ve anne sütü alma arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalar incelendiğinde az sayıda çalışma olduğu ve sonuçların çelişkili olduğu görülmektedir (148, 149). Hong L ve ark''larının Otizm ve anne sütü alma arasındaki ilişkiyi araştırdıkları çalışmada; 391 otizmlı çocuk incelenmiş, anne sütü alma ve otizm arasında ilişki olmadığı bildirilmiştir (150). Diğer yandan Schultz ve ark. 861 otizmlı, 123 sağlıklı kontrol grubu çocukta altı aydan uzun süre anne sütü alan ve anne sütü almayan çocukları karşılaştırmışlar, otizm ve anne sütü alma durumu arasında anlamlı ilişki olduğunu saptamışlardır (151) Başka bir çalışmada Bar ve ark''larının anne sütü alma ile nörogelişimsel hastalıklar arasında ilişkiyi değerlendirdikleri çalışmada: altı aydan daha uzun süre anne sütü almanın nörogelişimsel hastalık (otizm, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu v.b) gelişme riskini azalttığını belirtmişlerdir (152). Bizim çalışmamızda anlamlı fark olmamasının örneklem gurubu yetersizliğinden kaynaklanmış olabileceğini

düşünmekteyiz.

Ebeveynlerden aldığımız bilgiler doğrultusunda çalışmaya dahil edilen olgu gruplarının, okul öncesi eğitim süresi, okula devam durumları, doğum ağırlığı, doğum haftası ve yürüme zamanı açısından anlamlı bir farklılık saptanmadı. Diğer yandan ağır şiddetteki OSB grubunda gelişim basamaklarından desteksiz oturma zamanının, ilk kelime ve ilk cümle çıkışının, hafif- orta şiddetteki OSB grubuna göre daha geç olduğu saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu bulunmuştur. Alan yazında OSB olan çocuklarda dil ve sosyal iletişim bozukluklarının geniş bir dağılımı olduğu (153) ve bu bozukluklarla ilişkili olarak çocukların dil kazanım örüntülerinde de önemli farklılıklar bulunduğu bildirilmektedir (154, 155). OSB tanısı olan bazı çocuklarda hiç konuşma görülmezken, bazı çocuklarda sadece ekolalik konuşma görülebilir ya da normal gelişen çocuklara yakın biçimde sözel dil performansı görülebilir (156). Alan yazın incelendiğinde normal gelişim gösteren çocuklarda sözel olmayan sosyal iletişim davranışlarının kazanılmasından kısa bir süre sonra ortalama 12. ayda ilk sözcükler ortaya çıktığı, ilk sözcüklerin kazanımının ardından ortalama 18-30. aylar arası sözcükleri birleştirerek, 30-48. aylar arası basit cümleler ile ve ardından karmaşık cümleler ile kendilerini ifade edebilir oldukları ifade edilmektedir (157, 158). Bizim çalışmamızda elde edilen bulgular ışığında her iki OSB grubundaki olguların dil gelişimlerinde normal gelişim gösterenlere oranla alanyazınla uyumlu olarak bir gecikme olduğu görülmektedir (158). Hafif- orta şiddetteki OSB grubuyla, ağır şiddetteki OSB grubu; ilk kelime ve cümle kurma zamanları açısından karşılaştırıldıklarında hem kelime hem de cümle kurma açısından ağır şiddetteki OSB grubunun daha geç yaşta bu becerilere eriştiği görülmekte ve aradaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur (sırasıyla: $p < 0.001$, $p = 0,026$). İletişim ve dil becerileri OSB'nin fenotipi ve prognozu açısından kritik bir öneme sahiptir. Alanyazın incelendiğinde dil gelişiminde gecikme, OSB tanılı olguların en sık başvuru nedenlerinden biridir (159, 160) ve ifade edici dil gelişimindeki gecikmenin DEHB, davranım bozukluğu, mental retardasyon ve otizm ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (161, 162). Alanyazın ve çalışmamızın bulguları incelendiğinde konuşma gecikmesi tarifleyen her birey OSB açısından “Yüksek Riskli” olarak algılanması ve çocuk ergen ruh sağlığı uzmanı tarafından değerlendirilmesinin önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Alanyazın incelendiğinde Lindsay ve ark.'larının OSB teşhisi alan bebeklerin motor gelişim basamaklarında gecikmeler gösterdiğini bildirmektedir (163). Motor gelişim basamaklarındaki gecikme (geç yürüme, desteksiz oturma gecikmesi, hipotoni.) OSB

için birincil tanı kriteri olmamasına rağmen, çalışmalar bunların OSB profilinin özelliği olabileceğini göstermektedir (164, 165). Memari ve Fournierin OSB tanılı bebeklerde motor gelişimi, tipik gelişim gösteren ve gelişimsel gecikmesi olan bebeklerinkiyle karşılaştırmak için geriye dönük olarak ev ortamında çekilmiş video kayıtlarını kullandıkları araştırmada, ilk iki yıl boyunca gecikmeler ve farklılıklar olduğunu bildirmektedir (166, 167). Ozonoff ve ark. tipik gelişim gösteren bebeklere kıyasla, OSB tanısı alan bebeklerin desteksiz oturma ve yürüme becerilerine ulaştıklarında önemli ölçüde daha ileri yaşlarda olduklarını bildirmektedir (169). Bizim çalışmamızda alanyazın ile uyumlu olarak özellikle ağır şiddetteki OSB grubunda desteksiz oturma sürelerinde gecikmeler saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur($p=0.004$).

Alan yazında Otizm Spektrum Bozukluğu ile anne ve baba yaşı arasındaki ilişkiyi inceleyen çok sayıda çalışma olduğu görülmektedir (170, 171, 172, 173). Bu alanda yapılan bir çalışmada ileri anne yaşı ile OSB gelişme riski arasında bir ilişki saptanmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, diğer yandan başka bir çalışmada ise anne yaşının 35 yaş üstü olmasının OSB riskini arttırdığı bildirilmiştir (174, 175). Gardener ve ark."ının otizm ve prenatal risk faktörleri arasındaki ilişkiyi değerlendirdikleri çalışmada; 30 yaş altı annelerin çocuklarına göre, 30-34 yaş arası annelerin çocuklarında OSB riskinin %27, 40 yaş üstü annelerin çocuklarında ise OSB riskinin %106 arttığı saptanmışlardır (174). Bir diğer çalışmada ise sadece baba yaşının önemli olduğu, baba yaşının 40 yaş üstü olmasının OSB riskini arttırdığı ve geçen her 10 yılda bu riskin 2-3 kat daha arttığı belirtilmiştir (175). Toplum temelli epidemiyolojik çalışmaları kapsayan bir meta-analizde ise artan baba yaşı ile otizm gelişme riskinin artışı arasında tutarlı ilişki olduğu ve bu ilişkinin artan baba yaşı ile ilişkili de novo mutasyon, genomik ifade değişiklikleri veya epigenetik mekanizmalar aracılığı ile açıklanabileceği bildirilmektedir (176). Çalışmamızın bulgularında elde ettiğimiz ort. anne yaşı (37) ve baba yaşı(41) göz önünde bulundurulduğunda alanyazın ile uyumlu bir yaş dağılımının olduğunu düşünmekteyiz. Çalışmamızda elde edilen bulgular sonucunda hem anne yaşı, hem baba yaşı ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmamıştır (anne: $p=0,445$, baba: $p=0,234$). Bunların yanısıra her iki osb grubundaki çocukların anne-babalarının yaşları karşılaştırıldığında; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır (anne: $p=0,417$, baba grup= $0,721$).

Alan yazın incelendiğinde otizm ile ebeveyn sigara ve alkol kullanımı arasındaki ilişkiyi inceleyen çeşitli çalışmaların olduğu gözlenmiştir (177, 178). Zhang ve ark."larının otizmde prenatal ve perinatal risk faktörlerini inceledikleri 95 otizimli, 95 sağlıklı kişinin (3-

21 yaş) katıldığı çalışmada annenin gebelikte pasif sigara maruziyeti ile otizm arasında anlamlı ilişki olduğunu bildirmişlerdir (178). Diğer yandan Fujiwara ve ark. otizm kimyasal ve beslenme arasındaki ilişkiyi değerlendirmişler, hava kirliliği, beslenme yetersizliği, D vitamini ve folik asit eksikliği ile otizm arasında artmış risk olduğunu, sigara/tütün, alkol gibi diğer risk faktörlerinin otizm ile ilişkilendirilme olasılığının düşük olduğunu saptamışlardır (177). Çalışmamızda yer alan her iki gruptaki anne-babaların sigara ve alkol kullanım durumu karşılaştırıldığında; hafif-orta şiddet OSB grubundaki çocukların annelerinin, ağır şiddet OSB grubundakilere göre daha fazla alkol, sigara kullanım durumuna sahip oldukları tespit edilmiş, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0,008$). Hafif gruptaki ebeveynlerin eğitim ve çalışma yasantısında daha fazla yer alması sosyal ortamlarda daha fazla bulunma ve alım gücü ile ilgili farklılığın bir etken olabileceğini öngörmekteyiz.

Otizmli çocuğu olan ailelerin eğitim durumunu değerlendiren çalışmalar incelendiğinde; Gau ve ark."larının otizmli çocuklarda ve kardeşlerinde davranış sorunlarını araştırdıkları 151 otizm, 134 otizmli çocuğun kardeşi ve 113 sağlıklı çocuğun (3-12 yaş) katıldığı çalışmada otizmli çocukların annelerinin eğitim durumunun sağlıklı gruptaki çocukların annelerine göre istatistiksel olarak anlamlı düşük olduğunu belirtmişlerdir (179). Çalışmamıza katılan her iki gruptaki annelerin eğitim durumları karşılaştırıldığında; hafif-orta şiddet OSB grubundaki çocukların annelerinin ağır şiddet OSB grubundakilere göre daha yüksek eğitim düzeyine sahip oldukları bulunmuştur ($p=0,014$). Schlebusch ve ark. OSB'li çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi ile ebeveynlerin eğitim durumu arasında pozitif bir ilişki olduğunu bildirmişlerdir (180). Bizim çalışmamızda; anne eğitim durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları incelendiğinde, üniversite ve üstü eğitimi olan annelerin lise ve altı eğitimi olan annelere göre yaşam kalitesi total puanlarının daha yüksek olduğu görülmüş, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur($p=0.030$). Bunun yanısıra her iki olgu grubundaki babaların eğitim düzeyi karşılaştırıldığında ise hafif-orta şiddet OSB grubundaki çocukların babalarının ağır şiddet OSB grubundakilere göre daha yüksek eğitim düzeyine sahip oldukları bulunmuş ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0,024$). Yazında otizmli çocuk ve ebeveyn eğitim durumunu inceleyen çalışmaların sonuçları tutarsız olmakla birlikte çalışmamızdan elde ettiğimiz verilerle annelerin eğitim durumlarının yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini görmekteyiz, ayrıca babanın eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin de olumlu yönde artacağı ve annenin yaşam kalitesini etkileyeceğini öngörmekteyiz.

Çalışmamızda yer alan annelere yönelik aile içi geçimsizlik ve sözel/fiziksel şiddet varlığı incelendiğinde çalışmamıza dahil edilen annelerin %40' da aile içinde geçimsizlik, %12, 4 ünde ise aile içi sözel/fiziksel şiddete maruz kaldığı bulunmuştur. Ağır şiddet OSB grubundaki annelerin hafif-orta şiddetteki OSB grubuna göre daha fazla aile içi geçimsizlik ve sözel/fiziksel şiddete maruz kaldığı saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu bulunmuştur (sırasıyla: $p<0,001$, $p=0,008$). Diğer yandan her iki OSB oğrunda aile içi geçimsizlik ve sözel/fiziksel şiddete maruz kalma durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi karşılaştırıldığında gruplar açısından fark bulunmamıştır (sırasıyla : $p=0,128$, $p=0,778$, $p=0,295$). Alan yazın incelendiğinde OSB tanılı çocukları olan ebeveynlerde aile içi geçimsizlik ve sözel/fiziksel şiddet varlığı ile yaşam kalitesini inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Bundan dolayı yazın ışığında tartışılamamıştır. Akalın ve ark. 2017 yılında 15-49 yaş grubu kadınlarda aile içi şiddet sıklığı başlıklı çalışmada kadınların %61'inin eşi tarafından şiddete maruz kaldığı, şiddete uğrayan kadınların %50, 0'ının sözel, %32, 8'inin fiziksel, %10, 7'sinin ekonomik ve %6, 5'inin cinsel şiddete maruz kaldığı bildirilmektedir (181). Çalışmamızdaki sonuçların Akalın ve ark. çalışmasındaki sonuçlardan çok düşük bulunmasının annelerin şiddeti bildirmemelerinden kaynaklı olabileceğini öngörmekteyiz.

Alanyazın incelendiğinde Otizimli bir çocuğa sahip olmanın, tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olmaktan daha fazla sorumluluk gerektirdiği (182, 183, 184) ve ebeveynlerin yaşamlarının çoğu zaman otizimli çocuğun gereksinimleri etrafında şekillendiği belirtilmektedir (185). Gürbüz ve ark.'larının OSB tanılı çocuklarda bakımverenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri adlı çalışmasında, babanın çocuğun bakımına ayırdığı süre azaldıkça annenin otizmde yaşam kalitesi anketi (OYKA-E), Bölüm A ve B puanlarının azaldığı bildirilmektedir (11). Diğer bir deyişle annenin yaşam kalitesi, babanın çocuğun bakımına ayırdığı zamanın azalmasıyla kötüleşmektedir. Bu bilgiler ışığında, OSB'li çocuğa bakım vermede babanın rolünün artırılmasının babanın YK'sini doğrudan olumlu etkilediği ve dolaylı olarak annenin yaşam kalitesini artıracakı öngörülebilir. Çalışmamızda yer alan annelere yönelik; çocuk bakımında anneye yardım durumunu karşılaştırıldığında hafif-orta şiddet OSB olan grubun %13, 7'sinde, ağır şiddette OSB grubun %34, 8'inde anneye yardım edilmemektedir. Ağır şiddette OSB olan gruptaki babaların, hafif-orta- şiddet OSB olan gruptaki babalara kıyasla anneye daha az yardım edildiği görülmüş, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0,021$). Diğer yandan çocuk bakımında anneye yardım durumunu ile yaşam kalitesi ilişkisi karşılaştırıldığında, her üç yaşam kalitesi puanları arasında da istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,363$). Bu durumun çalışmamızda yer

alan örneklem büyüklüğünün az olmasından kaynaklanabileceği düşünüldü. Bizim çalışmamızdan elde edilen sonuçlara göre hafif-orta otizm grubundaki çocukların annelerinin ağır otizm grubundakilere göre daha çok çalışıyor durumda oldukları saptanmış, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0,008$). Diğer yandan her iki gruptaki annelerin %96,9'u OSB nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını belirtmiştir. Cassidy araştırmasında yer alan katılımcıların %33'ünün gereksinim duydukları sosyal, psikolojik ve maddi destekleri alamadıkları ve ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçlarını (örn., bakım, eğitim) karşılamak amacı ile daha önce aktif olarak çalıştıkları işlerinden ayrıldıklarını, iş tercihlerinde ücretinden daha çok esnek çalışma zamanlarını gözettiklerini ifade etmeleri, ebeveynlerin psikolojik ve duygusal olarak zorlanmalar yaşadıklarını yansıttığını göstermektedir (186). Gürbüz ve ark.'larının OSB tanılı çocuklarda bakımverenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri adlı çalışmasında, çalışan annelerde, çalışmayanlara oranla yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bildirilmektedir (11). Bizim çalışmamızda, annelerin çalışma durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları karşılaştırıldığında, çalışan annelerin yaşam kalitesi puanları ($100,23 \pm 21,46$), çalışmayanlara göre ($87,69 \pm 20,06$) daha yüksek hesaplanmış olup, Gürbüz ve ark.'larına benzer şekilde annenin çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasında olumlu yönde ilişki olduğunu desteklemektedir ($p=0,013$). Çalışan annenin yük ve sorumluluğu paylaşması ailenin gelirine katkı sağlaması ve çocuğa bakmaktan başka bir mesleği olması onun yaşam kalitesini artıran faktörler olabileceğini öngörmekteyiz.

Çalışmamızda yer alan her iki olgu grubundaki annelerin ruhsal belirti tarama listesi (SCL-90 R) puanlarını incelediğimizde; her iki olgu grubundaki annelerin ruhsal belirti sıklıkları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Bu durumun çalışmamızda yer alan annelerin eş ve yakın aile bireyleri tarafından sosyal desteği göreceli daha iyi alıyor olmasından veya örneklem büyüklüğünün az olmasından kaynaklanabileceği düşünüldü. Bu alanda yapılan çalışmalarda ebeveyn depresyon belirtisi aile desteği ve sosyal destek arasındaki ilişki incelendiğinde; ebeveyn depresyon belirtisi, aile desteği ve sosyal destek arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu belirtilmektedir (187, 188, 189, 190). Çalışmamızda ebeveyn depresyon belirtileri ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişki incelendiğinde, alanyazın ile uyumlu olarak aile desteği yanında, arkadaş ve özel kişiden algılanan sosyal destek ile depresyon belirtileri arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur ($p=0.001$). Diğer bir deyişle aile, arkadaş ve özel kişiden sosyal destek algısı arttıkça, depresyon belirtileri de o denli azalacaktır. Alan yazındaki otizmlili

çocukların ebeveynlerinde psikiyatrik belirtileri değerlendiren çalışmaları incelediğimizde; otizmlı çocukların ebeveynlerinde depresyon ve anksiyete bozukluğu görülme oranının normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla olduğu bildirilmektedir (191, 192, 193, 194). Bölte ve ark'ları nın yaptığı çalışmada; otizmlı çocuğu olan ailelerde psikiyatrik bozuklukları SCL-90 R ölçeğı ile değerlendirmişler, otizmlı çocukların ailelerinin SCL-90 R ölçeğı şizoid ve depresif alt gruplarında ortalama puanın sağlıklı çocuğu olan ailelere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğunu, diğer alt gruplar arasında ise istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığını, bu durumun annelerin belirtilerinin öznel bir değerlendirme yöntemi ile incelenmesinden kaynaklanabileceğini belirtmişlerdir (187). Ülkemizde yapılan otizmlı ve normal çocuk sahibi anne babaların psikiyatrik belirtilerinin SCL-90 R ile karşılaştırıldığı çalışmada; otizmlı ve normal çocuk sahibi ebeveynlerin obsesif belirtileri ve depresif belirtileri arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark olduğu, diğer alt ölçekler arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı bildirilmiştir (195). Diğer yandan Ülkemizde yakın dönemde yapılan osb tanılı çocukların annelerinde birinci ekseninde yer alan psikiyatrik bozuklukların tanısız görüşme ve öz bildirime dayalı ölçekle değerlendirildiğı çalışmada ise OSB'li çocukların annelerinde birinci eksen tanıların sık görüldüğü, en sık majör depresif bozukluk, sonrasında distimik bozukluk ve sosyal fobi görüldüğü bildirilmiş, çalışmada yer alan annelerin çoğunda ilk majör depresif bozukluk epizodunun otizmlı çocuğun doğumundan önce ortaya çıktığı belirtilmiştir (196). Taylor ve ark. otizmlı çocukların annelerinde depresif belirtileri retrospektif olarak incelemişler, çocuklar otizm tanısı aldıktan sonra anneleri değerlendirdiklerinde; %78, 7'sinde depresif belirtilerin olduğunu, ortalama 1, 4 yıllık takip sonrasındaki değerlendirmede ise %37'3'ünün depresif belirtilerini bildirmeye devam ettiklerini belirtmişlerdir (197). Bir diğer çalışmada ise Hall ve Graff otizmlı çocukların adaptif davranışları, aile desteğı ve ebeveyn stresini inceledikleri çalışmada, OSB tanısı ile takip edilen küçük çocukların ebeveynlerinin, daha büyük çocukların ebeveynlerine göre daha fazla kaygı belirtisi yaşadığını belirtmişlerdir (198). Bizim çalışmamızda yer alan annelerin OSB tanısı alan çocuklarının tanı yılı ile ilgili olarak depresif belirtilerin azalıp uyum sürecini yaşayabildiklerini düşünmekteyiz. Başka bir çalışmada ise Davis ve Carter otizmlı çocuklardaki davranış problemleri ve ebeveyn stresi arasındaki ilişkiyi araştırmış, davranış sorunları yoğun olan çocukların ebeveynlerinde kaygı belirtilerinin daha yüksek oranda bulunduğunu saptamışlardır (199). Alan yazın incelendiğinde otizmlı çocukların ailelerinde öfke belirtisi ile ilgili az sayıda çalışmanın olduğu görülmektedir (200, 201). Bu alanda yapılan bir çalışmada Benson ve ark. OSB'li çocukların ebeveynlerinde öfke, stres ve

depresyon arasındaki ilişkiyi araştırmışlar, ebeveyn öfkesinin stresi artırdığını, stresin ise ebeveynlerde depresyon şiddetini etkilediğini, ebeveyn öfkesinin de stresi etkileyerek depresyon şiddetini belirlediğini bildirmişlerdir (201). Alan yazında otizmlili çocukların ailelerinde obsesif kompulsif bozukluk ile ilgili çalışmalarda; otizmlili çocukların ebeveynlerinde obsesif kompulsif bozukluk görülme oranının normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla olduğu bildirilmektedir (202, 203, 204). Aynı zamanda bu çalışmalarda otistik özelliklerin obsesif kompulsif bozukluğun bir alt tipi olabileceği belirtilmektedir. Bunun yanı sıra otizmlili çocukların ebeveynlerinde obsesif kompulsif davranışları araştıran bazı çalışmalarda ise otizmlili bireylerde kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlar ile ebeveynlerin obsesif kompulsif davranışları arasında anlamlı ilişki olduğu bildirilmiştir (205, 206). Bizim çalışmamızda yer alan her iki gruptaki annelerin obsesyon belirtileri arasında anlamlı fark saptanmamasının nedeni ile belirtili şiddetinin obsesif belirtilerin oluşumunda bir etken olmayabileceğini düşündürdü. Alan yazın incelendiğinde OSB'li çocukların ailelerinde normal gelişmekte olan çocukların ailelerine göre psikotik bozuklukların daha sık görüldüğü bildirilmektedir (207, 208, 209). Bunun yanı sıra Xie ve ark."larının ailede ruhsal ve nörolojik bozukluk öyküsü ile otizm riski arasındaki ilişkiyi araştırdıkları 567.436 kişiyi dahil ettikleri kohort çalışmasında şizofreni ve diğer psikotik bozuklukların otizmlili çocukların ailelerinde istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptadıklarını bildirmişlerdir (202). Bizim çalışmamızda psikotik belirtiler açısından araştırma grupları arasında fark bulunmamasının nedenlerinden birisinin; araştırmaya katılan örneklem büyüklüğü ile ilgili olabileceği düşünülmüştür. Bu aradaki ilişkinin irdelenmesi için örneklem büyüklüğünün daha büyük olacağı çalışmalara ihtiyaç olacağını öngörmekteyiz. Öte yandan annelerin SCL-90 R alt grup puanları ile yaşam kalitesi puanı arasındaki ilişkiyi değerlendiren çalışmaları incelediğimizde; yaşam kalitesi ile ruhsal belirtiler arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu belirtilmektedir (210, 211). Alan yazın incelendiğinde yaşam kalitesi ile somatizasyon bozukluğu arasındaki ilişkiyi inceleyen çeşitli çalışmalar olduğu, bu çalışmalarda somatizasyon bozukluğu ile yaşam kalitesi ortalama puanı arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu belirtilmektedir (212, 213). Çalışmamızda alan yazınla benzer şekilde somatizasyon belirtisi alt grup puanları ile yaşam kalitesi ortalama puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde negatif yönde ilişki bulunmuştur (**r= -0, 253, p= 0, 012**). Bizim çalışmamızda alanyazın ile uyumlu olarak SCL-90 R ruhsal belirtili alt gruplarından somatizasyona ek olarak Anksiyete, Obsesyon, Depresyon, Kişiler arası duyarlılık, Psikotik, Paranoid, Öfke, Fobik, Ek belirtili alt grupları ile de ebeveyn yaşam kalitesi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişki olduğu

bulunmuştur. Hipotezimizle uyumlu olarak annenin ruhsal belirti şiddeti arttıkça yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

Özel gereksinimi olan çocuk annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyen Bumin ve arkadaşları, bu çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon belirtileri olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini bildirmektedirler (214). Bahar ve arkadaşları, özel gereksinimi olan çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek amacıyla yaptıkları bir çalışmada; annelerin depresyon puanlarını yüksek bulmuşlar, ayrıca sosyal desteklerin varlığının depresyon düzeylerini azalttığını bildirmektedirler (215). Küllü, özel eğitim kurumlarına devam eden fiziksel ya da zihinsel özürlü, 349 çocuğun ebeveynlerinde (345 anne, 329 baba olmak üzere toplam 674 kisi) depresyon durumunu inceleyen çalışmasında; depresif belirti oranını annelerde, boşanmış olan ya da ayrı yaşayanlarda, ekonomik durumunu kötü olarak ifade edenlerde, çocuğu 7 yaş ve üzeri yaş olanlarda daha yüksek saptandığını ve çocuğunun özel gereksinimi olmasından dolayı kendisini ya da başka birini suçlu görenlerde, çocuğunu yetiştirirken yaşadığı duygu, düşünce ve sıkıntılarını hiç kimse ile paylaşmayanlarda depresif belirti oranı yükseldiği bildirilmektedir (216). Bizim çalışmamızdaki olgu grupların hem BDÖ, hemde BAÖ ölçek puanları arasında fark bulunmadı. Öte yandan her iki olgu grubunun annelerinin BDÖ ölçeği puanlarına göre minimal ve hafif şiddette depresyon belirtileri olduğu, BAÖ puanlarına bakıldığında her iki olgu grubunun annelerinin hafif şiddet düzeyinde anksiyete belirtileri olduğu bulunmuştur. Çalışmamızdan elde edilen bu bulgular alanyazın ile uyumlu olarak depresyon ve anksiyete belirtilerinin OSB tanıli çocuğu olan annelerde daha yüksek olduğunu göstermektedir. BDÖ VE BAÖ puanları ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyon ilişki incelendiğinde Beck depresyon ölçek puanı ile otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi, OYKA-A ve OYKA-total bölüm puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde ($r = -0,533$ $p = <0,001$), OYKA-B bölüm puanı arasında negatif yönlü zayıf düzeyde ($r = -0,261$ $p = 0,010$) korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Beck anksiyete ölçek puanı ile otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi, OYKA-A ($r = -0,312$ $p = 0,013$), OYKA-B ($r = -0,222$ $p = 0,029$) ve OYKA-Total ($r = -0,365$ $p = <0,001$) puanları arasında negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Diğer bir deyişle depresyon ve anksiyete puanları arttıkça, ebeveyn yaşam kalitesi puanları azalmakta, ebeveynlerin çocuğun istenmeyen davranışlarını sorun olarak algılama derecesi artmaktadır.

Çalışmamızdan elde edilen bu bulgular neticesinde; Bumin ve ark.'larının özel gereksinimi olan çocuk annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri ve bu çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon belirtilerinin olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği vurgularıyla doğru orantılı olarak bizim çalışmamızda annelerin depresyon ve anksiyete puanları arttıkça yaşam kalitesi puanlarının azaldığı bulunmuştur.

Otizmin belirti şiddeti ile yaşam kalitesinin ilişkisi konusunda yazına baktığımızda, farklı sonuçlar olmakla birlikte son yıllarda, otizmin şiddetinin yaşam kalitesini etkilemediği bildirilmektedir (217, 218). Tilford ve arkadaşlarının 4-17 yaş arası 150 OSB tanılı çocuğu dahil ettikleri bir çalışmada, Otizm Tanısal Gözlem Programı ile değerlendirdikleri otizmin şiddeti ile ebeveynlerin değerlendirdiği çocuklarının yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı bildirilmiştir (217). Van Heijst ve Geurts'un yaptığı bir çalışmada 53-83 yaş aralığında OSB tanılı bireylerin semptom şiddetinin yaşam kalitesini etkilemediği belirtilmektedir (219). Diğer bir çalışmada ise literatürden farklı olarak OSB tanılı ve 3-18 yaş arası çocukların, ÇODÖ ile bakılan otizm şiddetlerinin, yaşam kalitelerinin fiziksel sağlık toplam puanı ve ölçek toplam puanı ile negatif korele olduğu sonucuna ulaşılmıştır (220). Mugno ve ark. yayınladıkları bir çalışmada YGB, Serebral palsy ve Mental retardasyonu olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesi değerlendirilmiş ve YGB grubundaki ebeveynlerin YK puanlarının birçok alanda sağlıklı gruptan önemli oranda düşük olduğu belirtilmektedir (9). YGB olan grupta; ailelere yüklenen yoğun stres, ağır bakım yükü, çocuklardaki davranış sorunları, öfke patlamaları, kendine zarar verici davranışlar, basmakalıp hareketler, sosyal becerilerdeki yetersizlik nedeniyle çoğu zaman alay edilme ya da reddedilme ile sonuçlanan yargılamalar, çocuğun anlaşılması, finansal zorluklar, okul ve benzeri kurumlarla işbirliğinin sağlanamaması, günlük aktivitelerde yardım gerekmesi, ailelerin gelecek ile ilgili kaygılarının yoğunluğu gibi birçok faktörün, yaşam kalitesinin kötü çıkmasındaki nedenler olarak tanımlanmıştır (9). Bizim çalışmamızda Mugno ve ark. çalışması ile uyumlu olarak ÇODÖ ile bakılan hastalık şiddeti ile ebeveyn yaşam kalitesi anketi ölçek toplam puanı (OYKA Total) ile negatif yönlü zayıf düzeyde korelasyon ($r=-0,260$, $p=0,010$) ve OSB belirtilerinin ebeveyn üzerindeki etkisini değerlendiren alt ölçek (OYKA -B) puanları ile otizm şiddeti arasında negatif yönlü orta düzeyde ilişki saptanmıştır ($r=-0,410$, $p<0,001$). Hastalık şiddeti arttıkça ebeveyn yaşam kalitesi puanları azalmakta, OSB belirtilerinin ebeveyn tarafından olumsuz olarak algılanması artmakta, hastalık şiddeti

azaldıkça ebeveyn yaşam kalitesi puanlatı artmakta ve OSB belitrilerinin ebeveyn tarafından olumsuz olarak algılanmasının azalmakta olduđu gözlendi.

Alanyazın incelendiğinde yaşam kalitesi ile algılanan sosyal destek arasında pozitif yönde ilişki olduđu bildirilmektedir (220). Aile üyeleri ve arkadaşlardan algılanan sosyal destek, yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkiye sahip faktörlerin sayısının azaltılmasında yardımcı olmaktadır (221). Ailelerin özel gereksinimli olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları stresle baş etme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisi ailenin yakın çevresindeki akrabalarından, komşulardan, arkadaşlardan, uzmanlardan aldıkları sosyal destektir (222, 223, 224). Özellikle daha fazla sosyal destek alan OSB’li çocuk annelerinin daha düşük depresyon ve endişeye sahip oldukları bildirilmektedir (24). Shu, B. C ve ark.’ları tarafından yapılan çalışmada uzmanlardan sosyal destek alan ailelerin, yaşam kalitesi puanlarının, almayan ailelere oranla daha yüksek olduđu belirtilmektedir (224). Meral’in gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını incelediği araştırmasında, annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının yordanmasında, toplam varyansı en çok açıklayan değişkenin “aile sosyal desteği” olduđu bildirilmektedir (225). Ekas ve ark.’larının yaptığı çalışmada ebeveynin arkadaşından ve eşinden algıladığı sosyal desteğin onun yaşam doyumunu ve psikolojik iyi oluşunu olumlu etkilediğini, aile üyelerinden aldığı sosyal desteğin bireylerin psikolojik iyi oluşlarını olumlu yönde etkilediğini bildirmiştir (226). Çalışmamızda annelerinin algılanan sosyal destek puanları karşılaştırıldığında olgu grupları arasında anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ($p=0.277$). Algılanan sosyal destek puanları ile yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyon ilişkisi incelendiğinde algılanan sosyal destek alt gruplarından aile ile otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi; OYKA-A ve OYKA-Total bölüm puanı arasında pozitif yönlü korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur ($r = 0,360$, $p<0,001$), ($r = 0,252$, $p<0,013$). Algılanan sosyal destek alt gruplarından arkadaş ile otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi; OYKA-A ve OYKA-Total bölüm puanı arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r = 0,252$, $p=0,013$), ($r = 0,219$, $p=0,031$). Algılanan sosyal destek alt gruplarından özel kişi ile otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi; OYKA-A, OYKA-B ve OYKA-Total bölüm skoru arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r = 0,294$, $p=0,003$), ($r = 0,233$, $p=0,022$), ($r = 0,326$, $p=0,001$). Algılanan sosyal destek ölçek toplam puanı ile otizmde ebeveyn yaşam kalitesi anketi; OYKA-A ve OYKA-Total bölüm puanı arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde

korelasyon saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r = 0,329, p=0,001$), ($r = 0,305, p=0,002$). Çalışmamızdan elde edilen bulgular neticesinde hipotezimizle doğru orantılı olarak algılanan sosyal destek puanları arttıkça, ebeveynin yaşam kalitesi puanları da artmaktadır.

Çalışmamızda yer alan her iki gruptaki ebeveynlerin yaşam kalitesi ortalama puanlarını karşılaştırdığımızda; ağır şiddetli OSB grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesi toplam puanı kontrol grubundaki ebeveynlere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük saptanmıştır ($p=0,001$). Alan yazında Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini, yaşam kalitesi ölçeği (QOLS) ile inceleyen çok sayıda çalışma olduğu ancak çok az sayıda otizme özgü yaşam kalitesi ölçeği (OYKA-E) ile çalışma olduğu gözlenmektedir (11, 227, 228). Bu alanda yapılan bir çalışmada Van ve ark.'ları otizmlili bireylerin yaşam kalitesini yaşam kalitesi ölçeği (QOLS) ile sağlıklı bireyler ile karşılaştırmışlar, otizmlili bireylerin yaşam kalitesinin sağlıklı bireylere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğunu belirtmişlerdir (219). Diğer bir çalışmada Kuhlthau ve ark.'ları otizmlili çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesini, normal gelişmekte olan çocukların ebeveynleri ile sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi ölçeğiyle (SF-36) karşılaştırmışlar, otizmlili çocuğı olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin normal gelişmekte çocuğı olan ebeveynlere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğunu bildirmişlerdir (88). Bununla birlikte otizmlili çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesinin, incelendiğı başka bir çalışmada; otizmlili çocuğı olan ebeveynlerin ve sağlıklı çocuğı olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin yaşam kalitesi ölçeği (QOLS) ile değerlendirilmiş, otizmlili çocuğı olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin anlamlı düzeyde düşük olduğu belirtilmiştir (229). Bizim çalışmamızda yer alan ebeveynlerin yaşam kalitesi bu çalışmalardan farklı olarak otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü (OYKA-E) ile değerlendirilmiştir. Çalışmamızda ağır şiddet grubundaki annelerin yaşam kalitesi toplam puanlarının, hafif-orta şiddet OSB olgu grubu annelerin puanlarından daha düşük olduğu bulunmuştur. Hastalık belirti şiddetinin ailelerin yaşam kalitesi üzerine önemli bir etkiye sahip olduğunu ve erken dönemde müdahale ile yapılacak değışikliklerin ebeveyn yaşam kalitesinde olumlu katkı sunacağını düşünmekteyiz.

Çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorluklarının ebeveynleri için sorun olma derecesi ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde OSB'li çocukların otizme özgü yaşadıkları zorlukların ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğı saptanmıştır ($r=0,342, p= 0.001$). Hipotezimizle uyumlu olarak ebeveynlerin,

çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorlukların sorun olarak algılama derecesi arttıkça, yaşam kaliteleri de o denli olumsuz etkilenmektedir. Gürbüz ve ark.'larının yürüttükleri OYKA-E anketinin güvenilirlik ve geçerlik çalışmasında OYKA-E, bölüm B için yaptıkları açıklayıcı faktör analizi uygulaması sonucunda, bölüm B için, OSB tanısı alan çocukların semptomlarının ebeveynin yaşam kalitesine etkisi DSM 5'teki tanı ölçütleri ile uyumlu 3 alt boyut ortaya konmuştur. Birinci alt boyutta 1, 2, 3, 4, 5, 6, 12, 19 ve 20. maddeler yer almakta ve bu boyut DSM 5'teki OSB tanı ölçütlerinden A kriterlerini (bkz Tablo I) konu alan sosyal ilişkiler ve toplumsal etkileşimdeki eksiklikleri göstermektedir. İkinci boyut 13, 14, 15, 16, 17 ve 18. maddelerinden oluşmakta ve bu boyuttaki maddeler DSM 5'teki B kriterlerinden (bkz Tablo I) özellikle 4. maddeyi (duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme) konu almaktadır. Üçüncü boyutta ise 7, 8, 9, 10 ve 11. maddeler yer almakta ve bu maddelerin DSM 5'teki OSB tanısı B kriterlerindeki 1, 2 ve 3. maddelerde yer alan sınırlı tekrarlayıcı, basmakalıp davranış örüntülerini sorgulayan özellikte olduğu gözlemlendi. Çalışmamızda CODÖ total puanları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi anketi, bölüm B puanı (OYKA -B) ve ölçek toplam puanları (OYKA Total) arasında istatistiksel negatif düzeyde bir ilişki gözlemlenmiştir ($r=-0,410$, $p<0,001$), ($r=-0,260$, $p=0,10$). Bu sonuçlar bize belirli alanlarda daha fazla sorun yaşayan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin daha olumsuz etkilendiği sonucunu düşündürmekte.

Alan yazın incelendiğinde OSB tanılı bireylerin yaşam kalitelerini inceleyen birçok çalışma mevcutken, OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitesi inceleyen sınırlı sayıda çalışma mevcuttur. Bununla birlikte OSB tanılı çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin bir arada değerlendirildiği herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bizim çalışmamızın otizmli çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi bir arada değerlendiren ilk çalışma olması nedeniyle yazına katkı sunacağını öngörmekteyiz.

Çalışmamızın güçlü yanlarını aşağıdaki gibi sıralayabiliriz

- Çalışmamız bildiğimiz kadarıyla Otizmlı çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi bir arada değerlendiren ilk çalışma olması
- Çalışmamızda yer alan çocukların tanı ve hastalık şiddeti belirlenmesinde hastalığa spesifik ve gözleme dayalı duyarlılığı yüksek bir ölçek olan CODÖ ile değerlendirilmiş olması
- Çalışmamızda yer alan ebeveynlerin yaşam kalitesinin; Otizme özgü geliştirilmiş, Otizm Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn sürümü ile değerlendirilmiş olması

Çalışmamızın kısıtlılıkları

- Otizm spektrum bozukluğu ile ilgili nedensellik ve tedavi süreçlerinin aydınlatılması için boylamsal çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır. Çalışmamız, sürenin kısıtlı olmasından dolayı kesitsel bir çalışma olarak planlanmış olması kısıtlı yönlerimizden birisidir.
- Çalışmamıza alınan ebeveynlerin psikiyatrik belirtilerini belirlemek için öz bildirime dayalı ölçek kullanılmış olması

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Çalışmamızda Otizmli çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmesi amaçlanmış olup, çalışmamıza hafif-orta ve ağır şiddetli OSB tanılı olgular ve anneleri dahil edilmiştir. Ek olarak klinik görüşmeler ile elde edilen sosyodemografik veriler ile OSB alan yazın ışığında tartışılmıştır.

Sosyodemografik veriler açısından olgu grupları karşılaştırıldığında; Ebeveyn yaşam kalitesi puanı ile çocuğun özel eğitime gitme durumu, düzenli ilaç kullanımı ve kardeş sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur. Bunun yanısıra annelerinin eğitim ve çalışma durumu ile ebeveyn yaşam kalitesi puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur.

Çalışmamızda yer alan her iki olgu grubundaki çocuklar arasında tanı alma yaşları bakımından ağır OSB grubundakilerin hafif OSB grubundakilere oranla daha geç yaşta tanı aldığı saptanmış, ancak tanı alma yaşları ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olmadığı bulunmuştur.

Olgu grubundaki çocuklar arasında hastalık şiddeti ve ebeveyn yaşam kalitesi ilişkisine bakıldığında, hastalık şiddeti ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur.

Çalışmamızda yer alan her iki olgu grubundaki çocukların anneleri arasında algılanan sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi ilişkisine bakıldığında, algılanan sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur.

Çalışmamızda yer alan her iki olgu grubundaki çocukların annelerin, ebeveyn ruhsal belirtilerini ölçen SCL-90-R (Symptom Checklist-90 Revised) ölçek puanları ve belirtili sıklıkları arasında her iki olgu grubunun annelerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır. Her iki gruptaki çocukların annelerin SCL-90-R (Symptom Checklist-90 Revised) ölçek puanları ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasındaki ilişki incelendiğinde, yaşam kalitesi puanı ile ebeveyn somatizasyon belirtisine ek olarak Anksiyete, Obsesyon, Depresyon, Kişiler arası duyarlılık, Psikotik, Paranoid, Öfke, Fobik, Ek belirti alt grupları ile de ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur.

Çalışmamızda yer alan her iki olgu grubundaki çocukların annelerin depresyon ve anksiyete belirtilerini ölçen BDÖ ve BAÖ ölçek puanları arasında her iki grubun annelerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır. Her iki gruptaki çocukların annelerin depresyon ve anksiyete belirtileri ile ebeveyn yaşam kalitesi puanı arasındaki ilişki incelendiğinde, yaşam kalitesi puanı ile ebeveyn depresyon ve anksiyete puanları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur.

Çalışmamızın sonuçları hafif-orta şiddet grubundaki OSB’li çocukların annelerinin ağır şiddet grubundaki OSB’li çocukların annelere göre yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu ve bu yüksekliğin istatistiksel olarak anlamlı olduğunu göstermektedir.

Bu tez çalışmasının OSB tanılı çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin bir arada değerlendiren ilk çalışma olması nedeniyle yazına katkı sunacağını düşünmekteyiz. Bu tez çalışmasında olgu grupları arasında ilk tanı zamanı ile anne yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunmamıştır ancak olgu gruplarının hastalık şiddeti ile anne yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Annelerin algılanan sosyal destek algıları ile yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca olgu grupları arasında hafif-orta gruptaki OSB’li çocuk annelerin yaşam kalitesi puanlarının, ağır gruptaki OSB’li çocuk annelerin yaşam kalitesi puanlarından daha yüksek olduğu saptanmış olup, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

ÖZET

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI ÇOCUK VE ERGENLERİN İLK TANI ZAMANI, HASTALIK ŞİDDETİ VE EBEVEYNİN ALGILADIĞI SOSYAL DESTEK İLE EBEVEYN YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Amaç: Bu tez çalışmasında OSB’li çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

Yöntem: Etik kurul onayı alındıktan sonra Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına, Ocak 2020 – kasım 2020 tarihleri arasında başvurmuş ve DSM-5 tanı ölçütlerini karşılayan 2-18 yaş arası 97 çocuk ve ebeveynleri(anne) çalışmaya alınmıştır. OSB olgu grupları için belirlenen dâhil edilme/dışlama ölçütlerini karşılayan ve çalışmaya katılım onamı alınmış tüm çocuklar, araştırmacı çocuk psikiyatristi tarafından DSM-5’e dayalı tanısız psikiyatrik görüşme ile değerlendirilerek OSB tanısı almış ve /veya tanıları doğrulanmıştır. Tanısal doğrulamayı takiben araştırmacı çocuk psikiyatristi tarafından belirtilerin klinik gözlemi ve aile bildirimlerinden faydalanarak Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CODÖ) uygulanmıştır. Takiben olgu grupların ebeveynlerinin sosyodemografik veri formu, Belirti Tarama Testi (S C L –90 R), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi– Ebeveyn sürümü (OYKA-E) ölçeklerini doldurmaları sağlanmıştır.

Bulgular: Çalışmamızda yer alan her iki olgu grubundaki çocuklar arasında tanı alma yaşları açısından; ağır OSB grubundakilerin hafif OSB grubundakilere kıyasla daha geç yaşta tanı aldığı saptanmış, ancak tanı alma yaşları ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olmadığı bulunmuştur ($p=0,063$). Hastalık şiddeti ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur ($p=0,010$). Çalışmamızda yer alan olgu gruplarının annelerinin algılanan sosyal destek puanları ile ebeveyn yaşam kalitesi paunları arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur ($p=0,001$). Grupların ebeveynlerinde (annelerinde) psikiyatrik belirtileri değerlendiren SCL-90-R (Symptom Checklist-90 Revised) ölçeğinde alt gruplar arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,277$). Yaşam kalitesi ortalama puanı ile SCL-90-R ölçeğindeki alt gruplar karşılaştırıldığında

somatizasyon belirtisine ek olarak Anksiyete, Obsesyon, Depresyon, Kişiler arası duyarlılık, Psikotik, Paranoid, Öfke, Fobik, Ek belirti alt grupları ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Grupların ebeveynlerinde(annelerin) depresyon ve anksiyete belirtilerini ölçen BDÖ ve BAÖ ölçek puanları arasında her iki grubun annelerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0,287$, $p=0,366$). Yaşam kalitesi ortalama puanı ile her iki gruptaki çocukların annelerin beck depresyon ve beck anksiyete ölçek puanları arasında anlamlı düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur ($p<0,001$, $p=0,013$). Çalışmamızın sonuçları hafif-orta otizmlili çocukların annelerinin ağır osb grubundaki çocukların annelerine kıyasla yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu ve bu yüksekliğin istatistiksel olarak anlamlı olduğunu göstermektedir ($p=0,001$).

Sonuç: Çalışmamızın OSB tanılı çocukların ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve algılanan sosyal destek ile annelerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin bir arada değerlendiren ilk çalışma olması nedeniyle yazına katkı sunacağını düşünmekteyiz. Çalışmamızda olgu grupların hastalık şiddeti ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Ancak olgu grubundaki çocukların tanı alma zamanı ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Her iki olgu grubundaki annelerin algılanan sosyal destek puanları ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Ayrıca çalışmamızda ağır şiddetteki çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ortalama puanı hafif – orta şiddet OSB grubundaki annelere göre anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Çalışmamızdan elde edilen bulguların genellenebilmesi için toplum temelli, daha geniş örneklemlemlerle tekrarlayan çalışmalara ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Algılanan sosyal destek, Anne, Ebeveyn yaşam kalitesi, Hastalık şiddeti, Otizm spektrum bozukluğu, Ruhsal belirti, Tanı zamanı,

İletişim adresi: ismet.ashik@gmail.com

ABSTRACT

EVALUATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN THE TIME OF FIRST DIAGNOSIS, DISEASE SEVERITY, PERCEIVED SOCIAL SUPPORT BY PARENTS AND PARENTAL QUALITY OF LIFE AMONG CHILDREN AND ADOLESCENTS DIAGNOSED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Aim: In this thesis, it is aimed to examine the relationship between the first time of diagnosis of children with ASD, the severity of the disease and the social support perceived by the parents and the life quality of their mothers.”

Method: After obtaining the approval of the ethics committee, 97 children between the ages of 2-18 and their parents (mothers) who applied to Aydın Adnan Menderes University, Department of Child and Adolescent Mental Health and Diseases between January 2020 and November 2020 and who meets DSM-5 diagnostic criteria were included in the study. All children who met the inclusion / exclusion criteria determined for ASD case groups and whose consent to participate in the study was evaluated by the researcher child psychiatrist with a DSM-5 based diagnostic psychiatric interview and they have been diagnosed with ASD and / or their diagnosis has been confirmed. Following the diagnostic verification, the Childhood Autism Rating Scale (CARS) was administered by the investigator child psychiatrist, using clinical observation and family reports. Subsequently, the parents of the case groups were asked to fill out the sociodemographic data form, Symptom Checklist-90 Revised, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), Beck Anxiety Inventory (BAI), Beck Depression Inventory (BDI), Quality of Life in Autism Questionnaire- Parent Version (QoLA)

Results: In terms of age of diagnosis among children in both case groups in our study; it was determined that those in the severe ASD group were diagnosed at a later age compared to the mild ASD group, but there was no significant relationship between the age of diagnosis and the parental quality of life ($p = 0.063$). It was found that there is a significant relationship between disease severity and parental quality of life scores ($p = 0.010$). A significant relationship was found between the perceived social support scores of the mothers of the case groups and the parental quality of life scores ($p = 0.001$). No significant difference was found between subgroups in the SCL-90-R (Symptom Checklist-90 Revised) scale, which evaluates psychiatric symptoms in the parents (mothers) of the groups ($p = 0.277$). When the mean quality of life score was compared with the subgroups

in the SCL-90-R scale, in addition to the somatization symptom it was found that there was a significant relationship between the subgroups of Anxiety, Obsession, Depression, Interpersonal Sensitivity, Psychotic, Paranoid, Anger, Phobia, Additional symptoms and quality of life. There was no significant difference between the BDI and BAI scale scores that measure depression and anxiety symptoms in the parents of the groups ($p = 0.287$, $p = 0.366$). A significant correlation was found between the mean quality of life score and the beck depression and beck anxiety scale scores of the mothers of children in both groups ($p < 0.001$, $p = 0.013$). The results of our study show that the mothers of children with mild-moderate autism have higher quality of life scores compared to the mothers of children in the severe ASD group, and this difference is statistically significant ($p = 0.001$).

Conclusion: We think that our study will contribute to the literature since it is the first study to evaluate the relationship between the time of first diagnosis, disease severity, perceived social support and the quality of life of their mothers in children with ASD. In our study, a significant negative relationship was found between disease severity and parental quality of life scores of the case groups. However, no significant difference was found between the time of diagnosis and the quality of life of the parents in the case group. A significant positive correlation was found between the perceived social support scores of the mothers and the parental quality of life scores in both case groups. In addition, in our study, the mean quality of life score of mothers with children with severe violence was found to be significantly lower than the mothers in the mild-moderate ASD group. Community-based, repetitive studies with larger samples are needed to generalize the findings obtained from our study.

Key Words: Autism spectrum disorder, time of diagnosis, disease severity, perceived social support, mental symptom, parental quality of life, mother

Contact: ismet.ashik@gmail.com

KAYNAKLAR

1. American Psychiatric Association. Task Force on DSM 5. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5. DSM-5. 2013,
2. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2000.MMWR Surveill Summ 2007;56(1):1-11.
3. Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Leósdóttir T, Saemundsen E. Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism* 2017; Feb,21(2):133-141.
4. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-40.
5. Constitution of the World Health Organization. In: World Health Organization. Handbook of basic documents. 5th ed. Geneva: Palais des Nations, 1952: 3-20.
6. Alhazmi A, Petersen R, Donald KA. Quality of life among parents of South African children with au-tism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatr* 2018; 30: 226-31.
7. Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: are view and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies* 43(7), 891–901. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>.
8. Myers, B.J., Mackintosh, V.H., & Goin Kochel, R.P. (2009). My greatest joy and my greatest heartache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders* 3(3), 670–684. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>.
9. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22.
10. Cappe É, Dionne C. Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res* 2018; 27: 955-67.

11. Börte Gürbüz Özgür, Hatice Aksu, Erhan Eser, Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder, DOI: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_300_17
12. Dawson, G., Meltzoff, A., Osterling, J., & Rinaldi, J. (1998). Neuropsychological correlates of early symptoms of autism. *Child Development*, 69(2), 1276–1285.
13. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review, Helen McConachie MA MPhil PhD, Tim Diggle, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
14. Baijo J., Wiggins, L., Christensen D. L. et al. (2018) Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 67 (6), 1-23. DOI:<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
15. Barış Korkmaz, Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler, *Türk Ped Arflı* 2010; 45: 80. Yıl: 37-44
16. Şahin BODUR, A. fiebnem SOYSAL, Elvan İŞERİ, Selahattin ŞENOL, OTİSTİK BOZUKLUĞUN ERKEN BELİRTİLERİ VE TANISI, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi: 13 (3) 2006*
17. Schopler, E., R.J. Reichler, and B.R. Renner, *The childhood autism rating scale (CARS)*. 2002: Western Psychological Services Los Angeles, CA.
18. Hergüner, S. and B. Özbaran, *Çocukluk Otizmini Derecelendirme Ölçeği*. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisinde Ölçütler ve Ölçekler: Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Yıkıcı Davranım Bozuklukları, 2010: p. 37-40.
19. Eaves LC, Ho HH. Young adult outcome of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(4):739-747.
20. Gray, C. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. In E. Schopler, G. B. Mesibov, & L. J. Kunce (Eds.), *Asperger syndrome or high functioning autism?* (pp. 167–198). New York: Plenum Press
21. Çocuk-Ergen Sosyal Destek ÖlçeğiNin TürkiyeDeki Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *J Anatolia Nurs Heal Sci* 2009; 12:41–50.

22. Cohen S, Hoberman HM. Positive Events and Social Supports as Buffers of Life Change Stress. *J Appl Soc Psychol* 1983; 13:99–125.
23. Cohen LH, McGowan J, Fooskas S, Rose S. Positive life events and social support and the relationship between life stress and psychological disorder. *Am J Community Psychol* 1984; 12:567–87.
24. Juanita, W.M. (2005). Social Support as a Mediator between Symptom Distress and Quality of Life in Women with Breast Cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*; 34(4), 482-493.
25. Gray, D.E. & Holden, W.J. (1992) Psychological-social well-being among the parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 18, 83–93.
26. Kanner L (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child* 2: 217-250.
27. Asperger H. Das psychisch abnormale Kind. *Wien Klin Wochenschr.* 1938;51:1314–7.
28. American Psychiatric Association. Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-III. Washington, D.C.: The Association; 1980.
29. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research. Geneva: World Health Organization; 1993.
30. Lowe LH. Families of children with early childhood schizophrenia. Selected demographic information. *Arch Gen Psychiatry.* 1966;14(1):26-30.
31. Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E, Grether JK, Levy SE et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health.* 2007;28:235-
32. Fombonne E. Is autism getting commoner? *Br J Psychiatry.* 2008;193(1):59. doi:10.1192/bjp.193.1.59
33. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res.* 2009;65(6):591-8. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203. 47.
34. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry.* 2005;66 Suppl 10:3-8.
35. Mukaddes NM (2017). Otizm Spektrum Bozuklukları, 2. baskı, İstanbul: Nobel Tıp kitap evleri.

36. Watts TJ. The pathogenesis of autism. *Clin Med Pathol* 2008;99–103.
37. Isık E. *Biyolojik Psikiyatri*. Birinci baskı. Ankara, 2012.
38. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. [Review]. *Pediatrics*, 2004;113:472-86.
39. Bass MP, Menold MM, Wolpert CM, Donnelly SL, Ravan SA, Hauser ER, Maddox LO, Vance JM, Abramson RK, Wright HH, Gilbert JR, Cuccaro ML, DeLong GR, Pericak-Vance MA. Genetic studies in autistic disorder and chromosome 15. *Neurogenetics* 2000;2:219-26. 40. Lamb JA. Whole Genome Linkage and Association Analyses. In *Autism Spectrum Disorders* 2013, p. :669-89.
41. Weiss LA, Arking DE, Daly MJ, Chakravarti A, Brune CW, West K, O'Connor A, Hilton G, Tomlinson RL, West AB, Cook EH, Green T, Chang SC, Gabriel S, Gates C, Hanson EM, Kirby A, Korn J, Kuruvilla F, et al. A genome-wide linkage and association scan reveals novel loci for autism. *Nature* 2009;461:802-8.
42. Blundell J, Blaiss CA, Etherton MR, Espinosa F, Tabuchi K, Walz C, Bolliger MF, Sudhof TC, Powell CM. Neuroligin-1 Deletion Results in Impaired Spatial Memory and Increased Repetitive Behavior. *J Neurosci* 2010;30(6):2115-29.
43. Durand CM, Betancur C, Boeckers TM, Bockmann J, Chaste P, Fauchereau F, Nygren G, Rastam M, Gillberg IC, Anckarsäter H, Sponheim E, Goubran-Botros H, Delorme R, Chabane N, Mouren-Simeoni MC, De Mas P, Bieth E, Rogé B, Héron D, et al. Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nat Genet* 2007;39(1):25-7.
44. Rapin, I., Introduction: Autism turns 65: A neurologist's bird's eye view. *Autism spectrum disorders* 2011: 3-14.
45. Palmen SJMC, Hulshoff Pol HE, Kemner C, Schnack HG, Durston S, Lahuus BE, Kahn RS, Van Engeland H. Increased gray-matter volume in medication-naive high-functioning children with autism spectrum disorder. *Psychol Med* 2005;35:561-70.
46. Hazlett HC, Poe MD, Gerig G, Smith RG, Piven J. Cortical gray and white brain tissue volume in adolescents and adults with autism. *Biol Psychiatry* 2006;59;1-6.
47. Minshew NJ, Sweeney JA, Bauman ML, Webb SJ. Neurologic aspects of autism. In: Volkmar FR, Klin A, Paul R, Cohen DJ (eds). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental*

- Disorder. 3rd ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons 2005: 453-472.
48. Kaufmann WE, Cooper KL, Mostofsky SH, Capone GT, Kates WR, Newschaffer CJ, Bukelis I, Stump MH, Jann AE, Lanham DC. Specificity of cerebellar vermian abnormalities in autism: A quantitative magnetic resonance imaging study. *J Child Neurol* 2003;18:463-70.
 49. Elder LM, Dawson G, Toth K, Fein D, Munson J. Head circumference as an early predictor of autism symptoms in younger siblings of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2008;38: 1104-11.
 50. Mraz KD, Green J, Dumont-Mathieu T, Makin S, Fein D. Correlates of head circumference growth in infants later diagnosed with Autism spectrum disorders. *J Child Neurol* 2007;22: 700-13.
 51. Redcay E, Courchesne E. When is the brain enlarged in autism? A meta-analysis of all brain size reports. *Biol Psychiatry* 2005;58: 1-9.
 52. Minshew NJ. Indices of neural functions in autism: Clinical and biologic functions. *Pediatrics* 1991; 87: 774-80.
 53. Waterhouse L, Fein D. Autism and the evolution of human social skills. In Volkmar, Fred R (Ed) (1998) *Autism and pervasive developmental disorders Cambridge monographs in child and adolescent psychiatry* (pp 242-267) New York, NY, US: Cambridge University Press xvi, 278 pp. See BOOK 1998, p. 242-67.
 54. Mouridsen SE, Rich B, Isager T. A comparative study of genetic and neurobiological findings in disintegrative psychosis and infantile autism. *Psychiatry Clin Neurosci* 2000;54(4): 441-6.
 55. Bolton PF, Carcani-Rathwell I, Hutton J, Goode S, Howlin P, Rutter M. Epilepsy in autism: Features and correlates. *Br J Psychiatry* 2011; 198: 289-94.
 56. Canitano R, Luchetti A, Zappella M. Epilepsy, electroencephalographic abnormalities, and regression in children with autism. *J Child Neurol* 2005;20: 27-31.
 57. Trottier G, Srivastava L, Walker CD. Etiology of infantile autism: A review of recent advances in genetic and neurobiological research. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*. 1999, p. 24: 103-.
 58. Hussman JP. Suppressed gabaergic inhibition as a common factor in suspected etiologies of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2001, p. 31(2): 247-8.

59. Fatemi SH, Halt AR, Stary JM, Kanodia R, Schulz SC, Realmuto GR. Glutamic acid decarboxylase 65 and 67 kDa proteins are reduced in autistic parietal and cerebellar cortices. *Biol Psychiatry* 2002;52: 805-10.
60. Purcell AE, Jeon OH, Zimmerman AW, Blue ME, Pevsner J. Postmortem brain abnormalities of the glutamate neurotransmitter system in autism. *Neurology* 2001;57: 1618-28.
61. Rubenstein JLR, Merzenich MM. Model of autism: Increased ratio of excitation/inhibition in key neural systems. *Genes, Brain and Behavior* 2003; (5): 255-67.
62. Jamain S, Betancur C, Quach H, Philippe A, Fellous M, Giros B, Gillberg C, Leboyer M, Bourgeron T, Gillberg C, Rastam M, Gillberg C, Nyden A, Leboyer M, Betancur C, Giros B, Philippe A, Chabane N, Mouren-Siméoni MC, et al. Linkage and association of the glutamate receptor 6 gene with autism. *Mol Psychiatry* 2002;7(3): 302-10.
63. Polleux F, Lauder JM. Toward a developmental neurobiology of autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2004, p. 10(4): 303-17.
64. Chugani DC. Role of altered brain serotonin mechanisms in autism. *Mol Psychiatry* 2002;7:16-7.
65. Anderson GM. Genetics of childhood disorders: XLV. Autism, part 4: serotonin in autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002; 41: 1513-6.
66. Ghaziuddin, M., Mental health aspects of autism and Asperger syndrome. 2005: Jessica Kingsley Publishers.
67. Glasson EJ, Bower C, Petterson B, De Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism: A population study. *Arch Gen Psychiatry* 2004;61: 618-27.
68. Guinchat V, Thorsen P, Laurent C, Cans C, Bodeau N, Cohen D. Pre-, peri- and neonatal risk factors for autism. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2012, p. 91(3): 287–300.
69. PIVEN J, SIMON J, CHASE GA, WZOREK M, LANDA R, GAYLE J, FOLSTEIN S. The Etiology of Autism: Pre-, Peri- and Neonatal Factors. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993;32: 1256-63.
70. Juul-Dam N, Townsend J, Courchesne E. Prenatal, Perinatal, and Neonatal Factors in Autism, Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified, and the General Population. *Pediatrics* 2004;107: 63.
71. Bilder D, Pinborough-Zimmerman J, Miller J, McMahon W. Prenatal, Perinatal, and Neonatal

- Factors Associated With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2009;123: 1293–300.
72. Kubota T, Miyake K, Hariya N, Mochizuki K. Epigenetics as a basis for diagnosis of neurodevelopmental disorders: Challenges and opportunities. *Expert Review of Molecular Diagnostics*. 2014, p. 685–97.
 73. Towle PO, Vacanti-Shova K, Shah S, Higgins-D'alessandro A. School aged functioning of children diagnosed with autism spectrum disorder before age three: parent-reported diagnostic, adaptive, medication and school placement outcomes. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(6):1357-1372.
 74. Bilder D, Pinborough-Zimmerman J, Miller J, McMahon W. Prenatal, Perinatal, and Neonatal Factors Associated With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2009;123: 1293–300.
 75. Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, Davis NO, Dinh E, Morgan J et al. Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(7):849-61. doi:10.1007/s10803-006-0123-0.
 76. de Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nijs PF, Verheij F. High rates of psychiatric comorbidity in PDD-NOS. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(5):877-86. doi:10.1007/s10803-006-0215-x.
 77. Mukaddes NM, Fateh R. High rates of psychiatric co-morbidity in individuals with Asperger's disorder. *World J Biol Psychiatry*. 2010;11(2 Pt 2):486-92. doi:10.1080/15622970902789130.
 78. Myers SM, Johnson CP, American Academy of Pediatrics Council on Children With D. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1162-82. doi:10.1542/peds.2007-2362.
 79. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2008;37(1):8-38. doi:10.1080/15374410701817808.
 80. Mukaddes NM, Tutkunkardas MD, Sari O ve ark. (2014). Characteristics of children who lost the diagnosis of autism: a sample from istanbul, Turkey. *Autism Res Treat*. 2014: 472120.
 81. Tidmarsh L, Volkmar FR. Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 2003;48(8):517-25.
 82. Howlin P. Outcomes in Autism Spectrum Disorders. In: Volkmar F, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Diagnosis, Development,

- Neurobiology, and Behavior. 3 ed. New Jersey: John Wiley & Sons; 2005. p. 201-22
83. Steinhausen HC, Mohr Jensen C, Lauritsen MB (2016). A systematic review and meta- analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand.* Jun; 133(6):445-52.
 84. Bowling A. *Measuring Health, A review of Quality of Life Measurement.* 2 ed. Buckingham: Open University Press; 1997.
 85. The WHOQOL Group. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. *World Health Forum.* 1996;17(4):354-6.
 86. The WHOQOL Group. The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. *Quality of Life Assessment: International Perspectives.* Springer Berlin Heidelberg; 1994. p. 41-57
 87. McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *J Autism Dev Disord* 2014; Dec, 44(12):3101–3118.
 88. Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J et al. HealthRelated Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *J Autism Dev Disord.* 2010;40(6):721-9. doi:10.1007/s10803-009-0921-2.
 89. Eapen V, Crncec R, Walter A, Tay KP. Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Res Treat.* 2014;2014:160783. doi:10.1155/2014/160783.
 90. Ozgur, B. G., Aksu, H. & Eser, E. (2017) [Turkish validity and reliability of quality of life in autism questionnaire-parent version]. *Anatolian Journal of Psychiatry, 18* (4), 344-352. Turkish. doi:10.5455/apd.249390
 91. Gurney JG, McPheeters ML, Davis MM. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National survey of children's health. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine.* 2006;160(8):825.
 92. Vinke-van Steijn DJ. The influence of parental and offspring ASD and ADHD symptoms on family functioning. Thesis. Nijmegen, the Netherlands: Radboud University Nijmegen, 2013.
 93. Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism.*

2004;8(4):409–423.

94. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of healthrelated quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41(9):1214–1227
95. Riahi F, Izadi-Mazidi S. Comparison between the mental health of mothers of children with autism and control group. *Iran J Psychiatry Behav Sci*. 2012;6(2):91–5.
96. Gupta A, Singhal N. Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disabil Rehabil J*. 2005;16(2):62–83.
97. Burgess AF, Gutstein SE. Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child Adolesc. Ment. Health* 2007; 12:80–86.
98. Cheung S-K. Life Events, Classroom Environment, Achievement Expectation, and Depression Among Early Adolescents. *Soc Behav Personal an Int J* 2006; 23:83–92.
99. Dubow EF, Tisak J. The Relation between Stressful Life Events and Adjustment in Elementary School Children: The Role of Social Support and Social Problem-Solving Skills. *Child Dev* 1989; 60:1412.
100. Cowen EL, Pedro-Carroll JL, Alpert-Gillis LJ. Relationships between Support and Adjustment among Children of Divorce. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 31:727–35..
101. Caplan RD, Cobb S, French JR. Relationships of cessation of smoking with job stress, personality, and social support. *J Appl Psychol* 1975; 60:211–9.
102. Shevlin M, McElroy E, Murphy J. Loneliness mediates the relationship between childhood trauma and adult psychopathology: evidence from the adult psychiatric morbidity survey. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2015; 50:591–601.
103. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976; 38:300–14.
104. Z Başer. Aileden Algılanan Sosyal Destek ile Kendini Kabul Düzeyinin İncelenmesi. Atatürk Üniversitesi, 2006,
105. Çocuk-Ergen Sosyal Destek Ölçeği'nin Türkiye'deki Geçerlik V Güvenirlik Çalışması. *J Anatolia Nurs Heal Sci* 2009; 12:41–50.

106. Sorias O. Hasta ve sağlıklı öğrencilerde yaşam stresi sosyal destek ve ruhsal hastalık ilişkisinin incelenmesi. Ege Üniversitesi, 1990,
107. Cohen S, Wills TA. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. Psychological Bulletin. 1985, p. 310–57.
108. Üniversite Öğrencilerinde Algılanan Sosyal Desteğin Yalnızlık Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi, <https://doi.org/10.17233/sosyoekonomi.2019.03.10>
109. Dülger, Ö. (2009). Ergenlerde algılanan sosyal destek ile karar verme davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
110. Taylor SE. Social Support: A Review. In The Oxford Handbook of Health Psychology 2012,
111. Varni JW, Katz ER. Stress, social support and negative affectivity in children with newly diagnosed cancer: A prospective transactional analysis. Psychooncology 1997; 6:267–78.
112. Wenz-Gross M, Siperstein GN. Importance of Social Support in the Adjustment of Children with Learning Problems. Except Child 1996; 63:183–93.
113. Yıldırım, İ. (1997). Algılanan sosyal destek ölçeğinin geliştirilmesi, güvenirliği ve geçerliği. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 13 (13). Retrieved from <https://dergipark.org.tr/tr/pub/hunefd/issue/7824/102834>
114. Arkar, H., Sari, Ö., & Fidaner, H. (2004). Relationships Between Quality of Life, Perceived Social Support, Social Network, And Loneliness in a Turkish Sample. Yeni Symposium: psikiyatri, nöroloji ve davranış bilimleri dergisi, 42(1), 20–27.
115. Spiritual Struggle: Effect on Quality of Life and Life Satisfaction in Women With Breast Cancer, DOI: 10.1177/0898010104272019
116. Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA. The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. Eval Program Plann. 2008;31(2): 181-90.doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001.

117. Schopler E, Reichler RJ, Rochen Renner B (2007) The Childhood Autism Rating Scale (CARS), 11. Baskı, Western Psychological Services.
118. Rellini, E., et al., *Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism*. J Autism Dev Disord, 2004. 34(6): p. 703-8.
119. Teal, M.B. and M.J. Wiebe, *A validity analysis of selected instruments used to assess autism*. J Autism Dev Disord, 1986. 16(4): p. 485-94.
120. Mesibov, G.B., et al., *Use of the childhood autism rating scale with autistic adolescents and adults*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 1989. 28(4): p. 538-41.
121. Sucuoglu, B., et al., *A study of the scales for the assessment of the children with autism*. Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji (3P), 1996. 4: p. 116-121.
122. Gassaloğlu, S., et al., *Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması*. Türk Psikiyatri Dergisi, 2016. 27(4): p. 266-74.
123. Beck, A. X, Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. An inventory for measuring depression. Archives of General Psychiatry, 1961, 4 53-63.
124. HİSLİ, Nesrin (1988). "Beck Depresyon Envanteri'nin geçerliği üzerine bir çalışma", Psikoloji Dergisi, cilt 6, 22: 118-126
125. HİSLİ, Nesrin (1989). "Beck Depresyon Envanteri'nin üniversite öğrencileri için geçerliği, güvenilirliği", Psikoloji Dergisi, cilt 7, 23: 3-1
126. Beck, A. T., & Steer, R. A. (1990). Manual for the Beck Anxiety Inventory. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
127. Turkish Version of the Beck Anxiety Inventory: Psychometric Properties, Ulusoy, Mustafa; Sahin, Nesrin H; Erkmen, Hüsnü, Journal of Cognitive Psychotherapy; 1998; 12, 2; ProQuest Health & Medical Complete pg. 163
128. Zimmet GD, Powel SS, Farley GK (1988) The multidimensional scale of perceived social support. J Pers Assess; 52: 30–41.
129. Eker D, Arkar H (1995) Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. Turk Psikol Derg; 34:45–55

130. Eker D, Arkar H, Yıldız H (2001) Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. Turk Psikol Derg; 12: 17-25
131. Derogatis, L. R. (1977). SCL-90-R: Administration, scoring, and procedures manual. Baltimore: Clinical Psychometric Research
132. Belirti Tarama Listesi (SCL-90-R)'nin Geçerlilik ve Güvenirliği. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derg 1991; 1:45-52.
133. Akçakın M, Kerimoğlu E (1993) Otistik bozuklukta tanı koyma ve belirti dağılımı. Ankara Tıp Mecmuası 46: 413-428.
134. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal A ve ark.(2000) Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. Neurology 55: 468-479.
135. Ünal F, Pehlivan Türk B (2004) Otizmde erken belirtiler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 47: 69-75.
136. Frazier JA, Biederman J, Bellordre CA ve ark. (2001). Should the diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder be considered in children with pervasive developmental disorder? Journal of Attention Disorders. 4(4): 203-211.
137. Simonoff E, Pickles A, Charman T ve ark. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. Aug; 47(8): 921-929.
138. Mukaddes NM, Fateh R (2010). High Rate of Psychiatric Comorbidity in individuals with Asperger Disorder. World Journal of Biological Psychiatry Apr 1-7.
- 139 Van Steensel FJ, Bögels SM, Perrin S. ve ark. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. Clin Child Fam Psychol Rev. Sep; 14(3): 302-317.
140. Nagaraj R, Singhi P, Malhi P (2016). Risperidone in children with autism: randomized, placebo-controlled, doubleblind study. J Child Neurol. Jun; 21(6): 450-5.

141. Shea S, Turgay A, Carroll A ve ark. (2004). Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics*. Nov; 114(5): e634-41. Epub 2004 Oct 18.
142. Marcus RN, Owen R, Manos G, Mankoski R, Kamen L, McQuade RD, Carson WH, Findling RL (2011). Safety and tolerability of aripiprazole for irritability in pediatric patients with autistic disorder: a 52-week, open-label, multicenter study. *J Clin Psychiatry*. 72: 1270-1276.
143. DeLong GR, Ritch CR, Burch S (2002). Fluoxetine response in children with autistic spectrum disorders: correlation with familial major affective disorder and intellectual achievement. *Dev Med Child Neurol*. Oct; 44(10): 652-9.
144. Hollander E, Soorya L, Chaplin W ve ark. (2012). A double-blind placebo-controlled trial of fluoxetine for repetitive behaviors and global severity in adult autism spectrum disorders. *Am J Psychiatry*. Mar; 169(3): 292-9.
145. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network (2005). Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Arch Gen Psychiatry*. Nov; 62(11): 1266-74.
146. Ghuman JK, Aman MG, Lecavalier L ve ark. (2009). Randomized, placebo-controlled, crossover study of methylphenidate for attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in preschoolers with developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. Aug; 19(4): 329-39.
147. Kim SJ, Shonka S, French WP, Strickland J, Miller L, Stein MA (2017). Dose-Response Effects of Long-Acting Liquid Methylphenidate in Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Autism Spectrum Disorder (ASD): A Pilot Study. *J Autism Dev Disord*. Aug; 47(8): 2307-2313.
148. Husk JS, Keim SA. Breastfeeding and Autism Spectrum Disorder in the National Survey of Children's Health. *Epidemiology* 2015;26(4):451-7.
149. Say GN, Babadağı Z, Karabekiroğlu K. Breastfeeding History in Children with Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Breastfeed Med* 2015;10(5), pp. 283–284.
150. Hong L, Ziegler J, Rebecca B. Breastfeeding and autism spectrum disorders. *Topics in Clinical Nutrition*. 2014, p. Jul;26(4):451-7.

151. Schultz ST, Klonoff-Cohen HS, Wingard DL, Akshoomoff NA, Macera CA, Ji M, Bacher C.
152. Bar S, Milanaik R, Adesman A. Long-term neurodevelopmental benefits of breastfeeding. *Current Opinion in Pediatrics*. 2016, p. August;28(4):559-566.
153. Tager-Flusberg, H. (1991). Semantic processing in the free recall of autistic children: Further evidence for a cognitive deficit. *British Journal of Developmental Psychology*, 9(3), 417-430.
154. Kjelgaard, M. M., & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16(2-3), 287-308.
155. Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Communication in autism. In F. Volkmar, A. Klin, R. Paul, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3th ed. pp. 335-364). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc
156. Owens, R. E., Evan-Metz, D. E., & Haas, A. (2003). *Introduction to communication disorders: A life span perspective* (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson. Education Inc.
157. Owens, R. E. (2012). *Language development: An introduction* (8th ed.). New Jersey: Pearson.
158. Tager-Flusberg, H., Rogers, S., Cooper, J. Landa, R., Lord, C., Paul, R., et al. (2009). Defining spoken language benchmarks and selecting measures of expressive language development for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(3), 643-652.
159. Lord C, Risi S, Pickles A. Trajectory of language development in autistic spectrum disorders. In: Rice M, Warren S, editors. *Developmental Language Disorders: From Phenotypes to Etiologies*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2004. pp. 1–38.
160. Thurm A, Lord C, Lee LC, Newschaffer C. Predictors of language acquisition in preschool children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2007;37:1721–1734.
161. Carson DK, Perry CK, Diefenderfer A, Klee T. Differences in family characteristics parenting behavior in families with language-delayed language-normal toddlers. *Infant-Toddler Interv* 1999; 9:259–79.
162. Joseph RM, McGrath LM, Tager-Flusberg H. Executive dysfunction and its relation to language ability in verbal school-age children with autism. *Dev Neuropsychol* 2005; 27:361–78.
163. Lindsay R. Nickel, Posture Development in Infants at Heightened vs. Low Risk for Autism

Spectrum Disorders, Infancy. 2013 September/October; 18(5): 10.1111/inf.12025.

164. Bhat AN, Galloway JAC, Landa RJ. Relationship between early motor delay and later communication delay in infants at risk for autism. *Infant Behavior and Development*. 2012;35:838–846.
165. Fournier KA, Naik SK, Hass CJ, Lodha N, Cauraugh JH. Motor coordination in Autism Spectrum Disorders: A synthesis and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2010a;40:1227–1240.
166. Fournier KA, Kimberg CI, Radonovich KJ, Tillman MD, Chow JW, Lewis MH, Bod sh JA, Hass CJ. Decreased static and dynamic postural control in children with Autism Spectrum Disorders. *Gait & Posture*. 2010b;32:6–9.
167. Memari AH, Ghanouni P, Gharibzadeh S, Eghlidi J, Ziaee V, Moshayedi P. Postural sway patterns in children with autism spectrum disorder compared with typically developing children. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2013;7:325–332.
169. Ozonoff S, Young GS, Goldring S, Greiss-Hess L, Herrera AM, Steele J, Macari S, Hepburn S, Rogers SJ. Gross motor development, movement abnormalities, and early identification of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2008a;38:644–656.
170. Glasson EJ, Bower C, Petterson B, De Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism: A population study. *Arch Gen Psychiatry* 2004;61: 618-27.
171. Guinchat V, Thorsen P, Laurent C, Cans C, Bodeau N, Cohen D. Pre-, peri- and neonatal risk factors for autism. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*. 2012, p. 91(3): 287–300.
172. Bhasin TK, Schendel D. Sociodemographic risk factors for autism in a US metropolitan area. *J Autism Dev Disord* 2007; April,37(4):667-667.
173. Croen LA, Grether JK, Selvin S. Descriptive Epidemiology of Autism in a California Population: Who Is at Risk? *J Autism Dev Disord* 2002; June:32(3):217-224.
174. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Perinatal and Neonatal Risk Factors for Autism: A Comprehensive Meta-analysis. *Pediatrics* 2011; 128(2):344–355.
175. Hultman CM, Sandin S, Levine SZ, Lichtenstein P, Reichenberg A. Advancing paternal age and risk of autism: New evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Mol Psychiatry* 2011;

176. Wu XY, Han LH, Zhang JH, Luo S, Hu JW, Sun K. The influence of physical activity, sedentary behavior on health-related quality of life among the general population of children and adolescents: A systematic review. *PLoS One* 2017; Nov 9;12(11).
177. Fujiwara T, Morisaki N, Honda Y, Sampei M, Tani Y. Chemicals, nutrition, and autism spectrum disorder: A mini-review. *Frontiers in Neuroscience*. 2016, p. Apr 20;10:174.
178. Zhang X, Lv CC, Tian J, Miao RJ, Xi W, Hertz-Picciotto I, Qi L. Prenatal and perinatal risk factors for autism in China. *J Autism Dev Disord* 2010; Nov;40(11):1311-21.
179. Gau SSF, Chou MC, Lee JC, Wong CC, Chou WJ, Chen MF, Soong WT, Wu YY. Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their. *Psychiatry Clin Neurosci* 2010;
180. Schlebusch L, Dada S, Samuels AE. Family quality of life of south african families raising children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2017;47:1966-77
181. Akalın ve ark., 15-49 yaş grubu kadınlarda aile içi şiddet sıklığı ve şiddetin depresyona etkisi, *gümüşhane üniversitesi sağlık bilimleri dergisi, güşbd* 2017; 6(2): 1 – 10
182. JARBRiNK Krister, FOMBONNE Eric ve KNAPP Martin (2003). ‘Measuring The Parental, Service and Cost Ėmpacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study‘, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, S. 33(4), s. 395–402.
183. KNAPP Martin, ROMEO Renee ve BEECHAM Jennifer (2009). _‘Economic cost of autism in the UK‘, *Autism*, S. 13(3), s.317–336.
184. NEALY Chiristopher, O’HARE Lindsay, POWERS Joelle ve SWĖCK Danielle (2012). _‘TheImpact of Autism Spectrum Disorders on The Family: A Qualitative Study of Mothers’ Perspectives‘, *Journal of Family Social Work*, S. 15(3), s. 187–201.
185. HOCK Robert, TĖMM Tina ve RAMĖSCH Julie (2012). _‘Parenting Children with AutismSpectrum Disorders: A Crucible for Couple Relationships‘, *Child and Family Social Work*, S. 17(4), s. 406-415.
186. CASSĖDY Arlene, McCONKEY Roy, KENNEDY Maria ve SLEVĖN Eamonn (2008). ‘Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The impact on Families and The Supports Available to Them ‘, *Early Child Development and Care*, S. 178(2), s. 115–128.
187. Bölte S, Knecht S, Poustka F. A case-control study of personality style and psychopathology in parents of subjects with autism. *J Autism Dev Disord* 2007; 37 (2):243–50.

188. Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2011;337–44.
189. Visser SN, Rice C, Blumberg SJ, Schieve LA, Boyle C. The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics* 2007;119(1):114-121.
190. Öksüz Z. Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması. Yayınlanmamış Tez.
191. Demir T, Mukaddes NM, Demir DE, Bilge S. Otistik Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Birinci Eksende Yer Alan Psikiyatrik Bozuklukların Araştırılması. *Düşünen Adam*. 2000;13(2):82-86.
192. Taylor JL, Warren ZE. Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2012; Jul;42(7):1411-8.
193. Hall HR, Graff JC. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Compr Child Adolesc Nurs* 2011;34(1):4-25.
194. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008; Aug;38(7):1278-91
195. Öksüz Z. Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması. Yayınlanmamış Tez.
196. Demir T, Mukaddes NM, Demir DE, Bilge S. Otistik Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Birinci Eksende Yer Alan Psikiyatrik Bozuklukların Araştırılması. *Düşünen Adam*. 2000;13(2):82-86.
197. Taylor JL, Warren ZE. Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2012;Jul;42(7):1411-8.
198. Hall HR, Graff JC. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Compr Child Adolesc Nurs* 2011;34(1):4-25.
199. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008; Aug;38(7):1278-91.
200. Zhou T, Yi C. Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *Fam Process* 2014;53(1):67-79.

201. Benson, Paul R. Karlof, Kristie L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD:A longitudinal replication. 2009 Feb;39(2):350-362.
- 202.Xie S, Karlsson H, Dalman C, Widman L, Rai D, Gardner RM, Magnusson C, Schendel DE. Family History of Mental and Neurological Disorders and Risk of Autism.2019 Mar;1(2):e190154.
- 203 Uvnäs-Moberg K. Neuroendocrinology of the mother-child interaction. Trends in Endocrinology and Metabolism. 1996, p. May-Jun;7(4):126-31.
204. De Falco S, Emer A, Martini L, Rigo P, Pruner S, Venuti P. Predictors of mother-child interaction quality and child attachment security in at-risk families. Front Psychol 2014; <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00898>.
205. Hollander E, King A, Delaney K, Smith CJ, Silverman JM. Obsessive-compulsive behaviors in parents of multiplex autism families. Psychiatry Res 2003; Jan 25;117(1):11-6.
206. Abramson RK, Ravan SA, Wright HH, Wieduwilt K, Wolpert CM, Donnelly SA, Pericak-Vance MA, Cuccaro ML. The relationship between restrictive and repetitive behaviors in individuals with autism and obsessive compulsive symptoms in parents. Child Psychiatry Hum Dev 2005; Winter; 36(2):155-65.
207. Wan MW, Green J, Elsabbagh M, Johnson M, Charman T, Plummer F. Parent-infant interaction in infant siblings at risk of autism. Res Dev Disabil 2012;924–32.
208. Parfitt Y, Pike A, Ayers S. The impact of parents' mental health on parent-baby interaction: A prospective study. Infant Behav Dev 2013;599–608.
209. Karabekiroğlu K, Akman Ğ, Kuğçu Orhan Ğ, Kuğçu K, Altuncu E, Karabekiroğlu A, Yüce M. Mother-child interactions of preterm toddlers. Noropsikiyatri Ars 2015;52: 157-62.
210. Mendlowicz M V., Stein MB. Quality of life in individuals with anxiety disorders. American Journal of Psychiatry. 2000, p. May;157:5.
211. Barrera TL, Norton PJ. Quality of life impairment in generalized anxiety disorder, social phobia, and panic disorder. J Anxiety Disord 2009;Dec;23(8):1086-1090.

212. Dworkin SF. Somatization, distress and chronic pain. Qual Life Res 1994; Dec;3(1):77-83.
213. Aydemir Ç, Kasım Ğ, Cebeci S, Göka E, Tüzer V. Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Yakınlarında Yaşam Kalitesi ve Psikiyatrik Semptomlar. Kriz Derg 2002;10 (2): 29-39.
214. Bumin, G.T., Günal, A T., Tükel, Ş.T. (2008). Anxiety, Depression and Quality of Life in Mothers of Disabled Children. Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 15(1), 6-11.
215. Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A ve Parlar, S. (2009) Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, Cilt:4, Sayı:11 S: 97-112.
216. Küllü Z. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon durumunun değerlendirilmesi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Kayseri, 2008
217. Tilford JM, Payakachat N, Kovacs E, Pyne JM, Brouwer W, Nick TG, et al. Preference-based health-related quality-of-life outcomes in children with autism spectrum disorders. Pharmacoeconomics. 2012;30(8), 661–679.
218. Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J, Clemons TE. Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. Autism Dev Disord. 2010;40(6):721-729.
219. van Heijst BF, Geurts HM. Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. Autism. 2015;19(2):158-167
220. Öztürk Ö. Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi, Kontrol Grupları ile Karşılaştırılarak Yaşam Kalitesine etki eden faktörlerin belirlenmesi. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi 2010.
221. Sencar, B. (2007). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.
222. Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal

Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Bilimsel araştırma projesi kesin raporu, Ankara: Ankara Üniversitesi.

223. Minnes, P. M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93 (2), 184-192.
224. Shu, B. C., & Lung, F. W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 47-53.
225. Meral, B.F. *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi*, (Yayınlanmamış doktora tezi), Anadolu Üniversitesi/Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir 2011.
226. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284. doi: 10.1007/s 10803-010-0986-y
227. Sales E. Family burden and quality of life. In *Quality of Life Research* 2003, p. 12(1):33-41.
228. Dworkin SF. Somatization, distress and chronic pain. *Qual Life Res* 1994; Dec,3(1):77-83.
229. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016, p. 36-49.

EKLER

Ek 1. Çalışmanın etik kurul onay belgesi

ADÜ Evrak Tarih ve Sayısı: 10/01/2020-E.2034



 T.C.
AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu 

Sayı : 53043469-050.04.04
Konu : Kararlar

Sayın Doç Dr. Hatice AKSU
Anabilim Dalı Başkanı

Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 09.01.2020 tarihinde yapılan olağan toplantısında çalışmanızla ilgili alınan 17 nolu karar aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinize sunarım.

e-imzalıdır
Prof.Dr. Hatice ERTABAKLAR
Kurul Başkanı

KARAR 17

Protokol No : 2019/212
Sorumlu Yürütücü : Doç.Dr. Hatice AKSU
Çocuk, Ergen Ruh Sağlığı ve Hast. AD

Tıp Fakültesi Çocuk Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç.Dr. Hatice AKSU'nun "Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi" başlıklı klinik araştırmasının 19.12.2019 tarihli kurul kararında eksiklikler saptanmıştı. 23.12.2019 tarihli gelen dilekçesi ve ekleri görüldü.

Sonuçta, klinik araştırma başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup, çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına oy birliğiyle karar verilmiştir.

Yine sorumlu araştırmacıya; Form 2'nin 14.1.'in son bölümünde taahhüt edilen çalışma bittikten sonra nihai raporun [Sonuç Raporu (web'te), BGOF (Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu-gönüllüler tarafından bizzat kendilerinin kendi adı-soyadını yazması ve imzalamasının sağlanması ile adreslerinin eksiksiz olarak formlara yazılmasına dikkat edilmelidir.) ve ORF (Olgu Rapor Formu/Anketi)] gönderilmesi gerektiğinin hatırlatılmasına ve sorumlu yürütücülerinin bu hususa özen göstermesi gerektiğinin bir kez daha vurgulanmasına oy birliğiyle karar verilmiştir.

ADÜ Merkez Kampüs Kepez Mevkii 09010 Elazığ/AYDIN
Telefon No: 0256 225 31 66 / 4224 / 4225 Faks No: 0256 212 31 69
E-Posta: goetik@adu.edu.tr İnternet Adresi: akademik.adu.edu.tr/fakulte/med/

Bilgi için: Tulay Şahin
Unvan: Sağlık Teknikeri

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek 2. Otizmde yaşam kalitesi anketi – ebeveyn formu

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

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

Bölüm B

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

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

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

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

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

Hiç memnun değilim

Son derece memnunum

0

5

10

Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı? (Lütfen bunları tanımlayınız).....

Bu anketi tamamladığınız için teşekkürler.

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

Ek 3. Çocukluk otizmi derecelendirme ölçeği

ÇOCUKLUK OTİZMİ PUANLAMA ÖLÇEĞİ

Yönergeler: ölçeğin her bir maddesi ile ilişkili davranışları puanlayın. 15 puan ekleyin ve sondaki ölçeği kullanın.

I. İNSANLARLA İLİŞKİ

1 İnsanlarla ilişkisinde güçlükle veya anormallik kanıtı yok-Çocuğun davranışları yaşına uygun. Yapacağı şeyler anlatıldığında biraz utanma, mızımlık veya sıkıntı gözlenebilir, fakat atıfık derecede değildir.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal ilişkiler-çocuk yetişkinin gözüne bakmaktan kaçınabilir, ilişkiye zorlandığında yetişkinden kaçınabilir veya mızımlık yapabilir, aşırı utangaç olabilir, tipik olarak yetişkine yanıt vermeyebilir veya aynı yaştaki çocuklardan biraz daha fazla olarak anne babaya yapışkanlık gösterebilir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal ilişkiler-çocuk çoğu zaman soğuk (uzak)(yetişkinin farkında değilmiş gibi gözükür) tur. Çoğu zaman çocuğun dikkatini çekmek için ısrarcı ve zorlu çabalar gerekir. Az derecede ilişki çocukla yapılabilir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Aşırı derecede anormal ilişkiler-Çocuk belirgin derecede uzak ve soğuktur veya yetişkinin yaptıkları şeylerin farkında değildir. Hemen hemen hiç yetişkine yanıt vermez veya ilişki başlatmaz. Çok ısrarcı çabalarla bile çocuğun dikkati hiçbir şekilde çekilemez.

II. TAKLİT

1 Uygun taklit-Çocuk beceri düzeyine uygun olan sesleri, kelimeleri ve hareketleri taklit edebilir.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal taklit-Çoğu zaman çocuk alkış veya tek cümlelik basit davranışları taklit edebilir; nadiren zorlama veya özendirme sonrası veya gecikmeli olarak taklit eder.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal taklit-Çocuk yalnızca yetişkinin büyük ısrarı ve yardımı olduğu zamanlarda taklit eder; sıklıkla yalnızca bir gecikme sonrası taklit eder.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Aşırı derecede anormal taklit- Yetişkinin özendirme, zorlama ve yardımı olsa bile, ses, kelime veya hareketleri nadiren veya hiç taklit etmezler.

III. DUYGUSAL TEPKİ

1 Yaş ve duruma uygun duygusal tepkiler- Çocuk, yüz ifadesi, duruş ve tarzında bir değişikliğin görüldüğü, uygun tip ve derecede duygusal tepki gösterir.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal duygusal tepkiler-çocuk nadiren biraz uygunsuz tip ve derecede duygusal tepkiler gösterir. Tepkiler bazen çevresindeki nesne veya olaylarla ilişkisizdir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal duygusal tepkiler-çocuk belirgin şekilde uygunsuz tip ve/veya derecede duygusal tepki gösterirler. Tepkiler oldukça kaçınan veya aşırı ve durumla ilişkisiz olabilir; grimas, gülme olabilir veya belirgin duygusal tepki oluşturan nesne veya olaylar olmasa bile katı olabilir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Aşırı derecede anormal duygusal tepkiler-tepkiler nadiren duruma

uygundur. Çocuk belirli duygu duruma geldiğinde, duygu durumunu değiştirmek çok zordur. Ters olarak hiçbir değişiklik olmadığı zaman çok farklı duygulanımlar gösterebilir.

IV. VÜCUT KULLANIMI

1 Yaşa uygun vücut kullanımı-çocuk aynı yaştaki normal çocuklarla aynı kolaylık, çeviklik ve koordinasyonla hareket eder.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal vücut kullanımı- bazı minör tuhafliklar olabilir, örneğin sakarlık, tekrarlayıcı davranışlar, zayıf koordinasyon veya nadiren daha olağandışı davranışların gözlenmesi.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal vücut kullanımı-Bu yaş çocuğu için açıkça tuhaf veya olağandışı davranışlar şunlar olabilir: garip parmak hareketleri, acayip parmak veya vücut postürü, vücudu dikleştirme veya toplama, kendine yönelik saldırganlık, sallanma, kendi etrafında dönme, parmak oynatma veya parmak uçlarında yürütme.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Orta derecede anormal vücut kullanımı-yukarıda sayılan

davranışları yoğun veya sık göstermesi. Bu davranışlar engellemeye çalışma veya diğer etkinliklere çocuğu katılmasına rağmen devam edebilir.

V. NESNE KULLANIMI

1 Oyuncak ve diğer nesneleri ilgilenme ve uygun kullanma-beceri düzeylerine uygun oyuncak ve diğer nesnelere uygun ilgi gösterme ve bu oyuncakları uygun tarzda kullanma.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Oyuncak ve diğer nesnelere ilgi ve kullanmada hafif derece uygunsuzluk-çocuk bir oyuncığa atipik ilgi gösterebilir veya uygunsuz çocuksu tarzda oynayabilir (örneğin, oyuncayı etrafa çarpma veya emme)

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Oyuncak ve diğer nesnelere ilgi ve kullanmada orta derece uygunsuzluk-çocuk oyuncak ve diğer nesnelere az ilgi gösterebilir veya bazı tuhaf şekilde bir oyuncak veya nesne kullanarak zaman geçirir. Oyuncanın önemsiz bir parçasına odaklanabilir, ışık saçan nesnelere hayranlık duyabilir, nesnenin bir kısmını tekrarlayıcı bir tarzda hareket ettirebilir veya bir obje ile sürekli oynayabilir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Oyuncak ve diğer nesnelere ilgi ve kullanmada aşırı derece uygunsuzluk-çocuk yukarıda bahsedilen davranışları yoğunluk ve sıklık olarak daha fazla gösterir. Çocuğu bu uygunsuz etkinliklerden ayırmak güçtür.

VI. DEĞİŞİKLİKLERE UYUM SAĞLAMA

1 Değişikliklere yaşına uygun tepki-günlük sıradanlıktan değişiklik gösterdiği zaman, çocuk büyük bir sıkıntı göstermeksizin, bu değişiklikleri kabul eder.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Değişikliklere uyumda hafif derecede anormallik-yetişkin görevleri değiştirmeye çalıştığında, çocuk aynı aktivitesine devam edebilir veya aynı materyali kullanabilir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Değişikliklere uyumda orta derecede anormallik-çocuk rutinden olan değişikliklere aktif olarak direnç gösterir veya eski etkinliğine devam etmeye çalışır. Ve onu bu etkinlikten uzaklaştırmak güçtür. Rutini değiştirildiği zaman kızgın veya mutsuz olabilir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Değişikliklere uyumda aşırı derecede anormallik-çocuk değişikliklere aşırı tepki gösterir. Değişiklik için zorlandığında, aşırı kızgın veya bozulmuş işbirlikçi olur ve öfke nöbetleri gösterir.

VII. GÖRSEL TEPKİ

1 Yaşına uygun görsel tepki-çocuğun görsel davranışı normaldir ve yaşına uygundur. Görme, yeni bir nesneyi araştırma şekli olarak diğer duyuyla birlikte kullanılır.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal görsel tepki- çocuk nesnelere bakmayı çok daha nadiren hatırlar. Çocuk arkadaşlarından çok aynalara veya ışıklara bakmakla daha ilgili olabilir. Nadiren boşluğa bakıp durabilir veya insanların gözüne bakmaktan da kaçınabilir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal görsel tepki- yaptığı şeye büyük olasılıkla bakmaktadır. Boşluğa bakıp durabilmektedir, insanların gözlerine bakmaktan kaçınmaktadır, nesnelere olağandışı açıdan bakmaktadır veya neneleri tutmak için gözlerini çok yaklaştırmaktadır.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Aşırı derecede anormal görsel tepki- çocuk belirgin derecede insanlara ve belirli nesnelere bakmaktan kaçınır ve yukarıda sayılan diğer görsel tuhaflıkların ileri şekilleri gözlenebilir.

VIII. DİNLEME TEPKİSİ

1 Yaşına uygun dinleme tepkisi- çocuğun dinleme davranışı normaldir ve yaşına uygundur. Dinleme diğer duyuyla birlikte kullanılır.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal dinleme tepkisi-tepkide kısmi eksiklikler olabilir veya belli seslere hafif aşırı tepkiler olabilir. Seslere tepkiler gecikmiş olabilir ve çocuğun dikkatini çekmek için sesleri tekrarlamak gerekebilir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal dinleme tepkisi-çocuğun seslere tepkisi çeşitlidir, sıklıkla ilk bir kaç kez duyduğu seslere karşı umursamazdır; her gün duyduğu sesleri işittiğinde irkilebilir veya kulaklarını kapayabilir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 İleri derecede anormal dinleme tepkisi-çocuk seslere karşı, sesin tipine

bakmaksızın, aşırı tepki gösterir ve/veya hiç tepki göstermez.

IX. TAD, KOKU VE DOKUNMA TEPKİLERİ VE KULLANIMI

1 Tat, koku ve dokunmayı normal kullanma ve normal tepki-çocuk yeni nesneleri yaşma uygun bir tarzda araştırır, genellikle hissederek ve bakarak. Uygun olduğunda tat ve koku kullanılabilir. Az bir ağrıya reaksiyon olduğunda çocuk rahatsızlığını ifade eder fakat aşırı tepki göstermez.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Tat, koku ve dokunmayı hafif derecede anormal kullanma ve tepki-çocuk nesneleri ağzına götürmekte ısrarcı olabilir; yenmeyen nesneleri koklayabilir veya tadabilir; hafif bir acıya normal çocuğun gösterdiği huzursuzluğu göstermeyebilir veya aşırı gösterebilir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Tat, koku ve dokunmayı orta derecede anormal kullanma ve tepki-çocuk nesne ve insanlara dokunma, koklama veya tatma ile orta derecede meşgul olur. Acıya ya çok tepki veya çok çok az tepki gösterir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Tat, koku ve dokunmayı ileri derecede anormal kullanma ve tepki-çocuk nesne ve insanlara dokunma, koklama veya tatma ile aşırı derecede meşgul olur. Acıya ya aşırı tepki veya hiç tepki göstermez.

X. KORKU VEYA ÜRKEKLİK

1 Normal korku veya ürkeklik-çocuğun davranışı hem durum hem de yaşıyla uygundur.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal korku veya ürkeklik-aynı yaştaki bir çocuğun benzer ortamda gösterdiği tepkiyle karşılaştırıldığında, çocuk çok az korku ve ürkekliği sık gösterir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal korku veya ürkeklik-aynı yaştaki bir çocuğun benzer ortamda gösterdiği tepkiyle karşılaştırıldığında, çocuk oldukça çok az veya çok fazla korku ve ürkekliği sık gösterir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Aşırı derecede anormal korku veya ürkeklik-aynı yaştaki bir çocuğun benzer ortamda gösterdiği tepkiyle karşılaştırıldığında, çocuk oldukça çok az veya çok fazla korku ve ürkekliği sık gösterir.

bakmaksızın, aşırı tepki gösterir ve/veya hiç tepki göstermez.

IX. TAD, KOKU VE DOKUNMA TEPKİLERİ VE KULLANIMI

1 Tat, koku ve dokunmayı normal kullanma ve normal tepki-çocuk yeni nesneleri yaşına uygun bir tarzda araştırır, genellikle hissederek ve bakarak. Uygun olduğunda tat ve koku kullanılabilir. Az bir ağrıya reaksiyon olduğunda çocuk rahatsızlığını ifade eder fakat aşırı tepki göstermez.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Tat, koku ve dokunmayı hafif derecede anormal kullanma ve tepki-çocuk nesneleri ağzına götürmekte ısrarcı olabilir; yenmeyen nesneleri koklayabilir veya tadabilir; hafif bir acıya normal çocuğun gösterdiği huzursuzluğu göstermeyebilir veya aşırı gösterebilir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Tat, koku ve dokunmayı orta derecede anormal kullanma ve tepki-çocuk nesne ve insanlara dokunma, koklama veya tatma ile orta derecede meşgul olur. Acıya ya çok tepki veya çok çok az tepki gösterir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Tat, koku ve dokunmayı ileri derecede anormal kullanma ve tepki-çocuk nesne ve insanlara dokunma, koklama veya tatma ile aşırı derecede meşgul olur. Acıya ya aşırı tepki veya hiç tepki göstermez.

X. KORKU VEYA ÜRKEKLİK

1 Normal korku veya ürkeklik-çocuğun davranışı hem durum hem de yaşıyla uygundur.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal korku veya ürkeklik-aynı yaştaki bir çocuğun benzer ortamda gösterdiği tepkiyle karşılaştırıldığında, çocuk çok az korku ve ürkekliği sık gösterir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal korku veya ürkeklik-aynı yaştaki bir çocuğun benzer ortamda gösterdiği tepkiyle karşılaştırıldığında, çocuk oldukça çok az veya çok fazla korku ve ürkekliği sık gösterir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Aşırı derecede anormal korku veya ürkeklik-aynı yaştaki bir çocuğun benzer ortamda gösterdiği tepkiyle karşılaştırıldığında, çocuk oldukça çok az veya çok fazla korku ve ürkekliği sık gösterir.

durumdaki aynı yaş normal çocuğa göre çok veya az etkin değildir.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif derecede anormal etkinlik düzeyi-çocuk hafif derecede hareketli veya biraz tembel olabilir ve çoğu zaman yavaş hareket eder. Çocuğun etkinlik düzeyi onun performansının hafif derecede etkiler.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal etkinlik düzeyi-çocuk çok aktif ve kısıtlanması güç olabilir. Sınırsız bir enerjiye sahip olabilir ve gece kolayca uyumaya gitmeyebilir. Ters olarak çocuk oldukça uyuşuk olabilir ve onu hareket ettirmek için sürekli çaba gerekir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 İleri derecede anormal etkinlik düzeyi-çocuk aşırı aktivite ya da aşırı inaktivite gösterir ve bir uçtan diğer uca kaymalar gösterebilir.

2 Hafif derecede anormal zihinsel işlevsellik: Çocuk aynı yaştaki tipik bir çocuk kadar zeki değildir, yaklaşık tüm alanlarda beceriler aynı düzeyde gerilik gösterir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede anormal zihinsel işlevsellik: Çocuk genel olarak aynı yaştaki tipik bir çocuk kadar zeki değildir, ancak bir ya da daha fazla alanda normale yakın işlevsellik gösterebilir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Ağır derecede anormal zihinsel işlevsellik: çocuk aynı yaştaki tipik bir çocuk kadar zeki değilken, zihinsel gelişimin bir ya da daha fazla alanında normal bir çocuktan bile daha iyi işlev gösterebilir.

XIV. ENTELLEKTÜEL YANITIN DÜZEYİ VE UYGUNLUĞU

1 Normal ve pek çok alanda uygun tutarlılık gösteren zekâ: Çocuk aynı yaştaki tipik çocuklar kadar zekidir ve olağandışı zihinsel becerileri ya da problemleri yoktur.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

XV. GENEL İZLENİMLER

1 Otizm yok: Çocuk otizme ait belirtilerin hiçbirini göstermez.

1.5 (Bu puanlar arasında ise)

2 Hafif otizm: çocuk yalnızca az sayıda ya da yalnızca hafif derecede otizm belirtileri gösterir.

2.5 (Bu puanlar arasında ise)

3 Orta derecede otizm: çocuk belirli sayıda ya da orta derecede otizm belirtileri gösterir.

3.5 (Bu puanlar arasında ise)

4 Ağır otizm: Çocuk otizm belirtilerinden çoğunu ya da ağır derecede otizm gösterir.

15-29 Otizm yok

30-37 Hafif-Orta Derecede Otizm

38-60 Ağır Derecede Otizm

Ek 4. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu – ebeveyn formu

Ek: 4

Araştırmanın Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (FORM 3)- EBEVEYN

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu çalışmanın amacı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi ve Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların hastalık şiddetlerinin hafif –orta – ağır olarak derecelendirildiklerinde ebeveyn yaşam kalitesine etkisi bakımından gruplar arasında anlamlı bir fark olup olmadığının saptanmasıdır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya dahil edilebilmeniz için çocuğunuzun 2-18 yaş arasında, çocuk psikiyatristi tarafından yapılan psikiyatrik muayene sonucuna göre otizm spektrum bozukluğu(OSB) tanısının olması gerekir. Ayrıca ebeveynlerin okur-yazar olması ve testleri tamamlayabilmesi, çalışmaya katılmak için gönüllü olması ve onam formunu imzalaması koşulları vardır.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Çocuk psikiyatristi tarafından hem siz ebeveynler ile hem de çocuk ile görüşülüp çocuğunuzun psikiyatrik tanılar ve hastalık şiddeti saptanacaktır. Bunun için doktorunuz tarafından size ve çocuğunuza sorular sorulacaktır. Daha sonra siz ebeveynlerinizin doldurması istenen otizm yaşam kalitesi ölçeği ebeveyn formu ,beck depresyon ölçeği,beck anksiyete ölçeği , çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği ve SCL-90 belirti tarama listesi anketlerini cevaplamanız istenecektir. Anketlerin nasıl doldurulacağı doktorunuz tarafından ayrıntılı bir şekilde uygulama sırasında anlatılacaktır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak anketlerin eksiksiz şekilde doldurulması, çocuğunuz ile ilgili doğru bilgiler vermeniz (ilaç kullanımı durumu, psikiyatrik şikayetler ile ilgili gözlemlerinizi) sizin sorumluluklarıdır. Bu koşullara uymadığınız durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

30.12. 2019 – 30.12.2020 tarihleri arasında Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniklerine başvuran OSB tanılı 92 çocuk ve ebeveynleri çalışmaya dahil edilecektir.

ÇALIŞMANIN SÜRESİ NE KADAR ?

Bu araştırma için öngörülen süre 12 aydır.

GÖNÜLLÜNÜN BU ARAŞTIRMADAKİ TOPLAM KATILIM SÜRESİ NE KADAR ?

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen zamanınız 1,5 saattir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu araştırmada sizin için beklenen yararlar; araştırmanın amacı doğrudan bir tedavi müdahalesi yapmayı içermemektedir. Ancak çocuğunuzda saptanan psikiyatrik tanılar ile ilgili araştırmacı sizi poliklinik muayenesi ve tedavi için yönlendirebilir. Bu çalışma yalnızca araştırma amaçlıdır ve doğrudan yarar görmesi ya da tedavisinin seyrinin değiştirilmesinin beklenmemelidir.

Tarih/ Versiyon: 09.01.2017

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	Form 3	28.05.2015/ADÜTF-GÖEK06	1/3

Ek: 4

Araştırmanın Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Size bu araştırmada anketler uygulanacak ve çocuğunuz ve sizinle psikiyatrik görüşme yapılacaktır. Bu uygulamalar ile ilgili gözlenebilecek istenmeyen bir etki yoktur.

ARAŞTIRMA SÜRECİNDE BİRLİKTE KULLANILMASININ SAKINCALI OLDUĞU BİLİLEN İLAÇLAR/BESİNLER NELERDİR?

Çalışma süresince birlikte kullanımının sakıncalı olduğu ilaç ve besinler bulunmamaktadır.

HANGİ KOŞULLARDA ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILABİLİRİM?

Formlardaki bilgiler eksik olduğu takdirde araştırma dışı bırakılabilirsiniz.

DİĞER TEDAVİLER NELERDİR?

Bu tanının (Otizm spektrum bozukluğu) tedavisinde uygulanabilecek çeşitli tedavi yöntemleri vardır ancak bu çalışma bir tedavi müdahalesi içermediği için tedavi ile ilgili bir girişimde çocuğunuza bulunulmayacaktır. Araştırmacı tedavi açısından sizi ilgili doktora yönlendirdiğinde tedaviler ile ilgili bilgiyi ondan alabilirsiniz.

HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK/SORUMLULUK KİMDEDİR VE NE YAPILACAKTIR?

Araştırmaya bağlı bir zarar söz konusu olduğunda, bu durumun tedavisi sorumlu araştırmacı tarafından yapılacak, ortaya çıkan masraflar Dr.Hatice BAĞDATLU AKSU tarafından karşılanacaktır.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, zorunlu olarak araştırma dışı ilaç almak durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırmacıya önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki ya da diğer rahatsızlıklarınız için 05323020048 no.lu telefondan Dr.Hatice BAĞDATLU AKSU başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMA KAPSAMINDAKİ GİDERLER KARŞILANACAK MIDIR?

Yapılacak her tür tetkik, fizik muayene ve diğer araştırma masrafları size veya güvencesi altında bulunduğunuz resmi ya da özel hiçbir kurum veya kuruluşa ödetilmeyecektir.

ÇALIŞMAYI DESTEKLEYEN KURUM VAR MIDIR ?

Çalışmayı destekleyen kurum yoktur.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır.

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır. Araştırmacı, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle isteğiniz dışında ancak bilginiz dahilinde sizi araştırmadan çıkarabilir. Bu durumda da sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılmayacaktır.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MIDIR? Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz

Tarih/ Versiyon: 09.01.2017

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu Form 3	Rev. Tarihi / No.su: 28.05.2015/ADUTE GOEK06	Sayfa 2/3
---	----------------------	--	--------------

Ek: 4

Araştırmanın Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 3 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN (EBEVEYNİN)		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŞTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŞTIRMACININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

GEREKTİĞİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		

Tarih/ Versiyon: 09.01.2017

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu Form 3	Rev. Tarihi / No.su: 28.05.2015/ADÜTF GOEK06	Sayfa 3/3
---	----------------------	--	--------------

Ek 5. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu – çocuk formu

Ek:5

Araştırmanın Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (FORM 3) - ÇOCUK

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu çalışmanın amacı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi ve Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların hastalık şiddetlerinin hafif –orta – ağır olarak derecelendirildiklerinde ebeveyn yaşam kalitesine etkisi bakımından gruplar arasında anlamlı bir fark olup olmadığının saptanmasıdır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya dahil edilebilmen için 2-18 yaş arasında olman ve çocuk psikiyatristi doktoru tarafından yapılan psikiyatrik muayene sonucuna göre otizm spektrum bozukluğu tanısını almış olman gerekir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Çocuk psikiyatristi doktorun seninle görüşecek ve sana bazı sorular sorulacaktır böylelikle hastalık şiddetinin saptanacaktır. Daha sonra doktorun ebeveynlerinden de bazı testler doldurmalarnı isteyecektir.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak doktorunun sana sorduğu sorulara doğru ve dürüstçe cevaplar vermen istenecektir . Bu koşullara uymadığın durumlarda doktorun seni uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

30.12. 2019 – 30.12.2020 tarihleri arasında Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniklerine başvuran OSB tanılı 92 çocuk ve ebeveynleri çalışmaya dahil edilecektir.

ÇALIŞMANIN SÜRESİ NE KADAR ?

Bu araştırma için öngörülen süre 12 aydır.

GÖNÜLLÜLÜK BU ARAŞTIRMADAKİ TOPLAM KATILIM SÜRESİ NE KADAR ?

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen zamanınız 1,5 saattir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu araştırmada sizin için beklenen yararlar; araştırmanın amacı doğrudan bir tedavi müdahalesi yapmayı içermemektedir. Ancak çocuğunuzda saptanan psikiyatrik tanılar ile ilgili araştırmacı sizi poliklinik muayenesi ve tedavi için yönlendirebilir. Bu çalışma yalnızca araştırma amaçlıdır ve doğrudan yarar görmesi ya da tedavisinin seyrinin değiştirilmesinin beklenmemelidir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Size bu araştırmada anketler uygulanacak ve çocuğunuz ve sizinle psikiyatrik görüşme yapılacaktır. Bu uygulamalar ile ilgili gözlenebilecek istenmeyen bir etki yoktur.

Tarih/ Versiyon: 09.01.2017

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	Form 3	28.05.2015/ADÜTF GOEK06	1/3

Ek:5

Araştırmanın Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanıdı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değeriendirilmesi

ARAŞTIRMA SÜRECİNDE BİRLİKTE KULLANILMASININ SAKINCALI OLDUĞU BİLİLEN İLAÇLAR/BESİNLER NELERDİR?

Çalışma süresince birlikte kullanımının sakıncalı olduğı ilaç ve besinler bulunmamaktadır.

HANGİ KOŞULLARDA ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILABİLİRİM?

Formlardaki bilgiler eksik olduğı takdirde araştırma dışı bırakılabilirsiniz.

DİĞER TEDAVİLER NELERDİR?

Bu tanının (Otizm spektrum bozukluğu) tedavisinde uygulanabilecek çeşitli tedavi yöntemleri vardır ancak bu çalışma bir tedavi müdahalesi içermediğı için tedavi ile ilgili bir girişimde çocuğunuza bulunulmayacaktır. Araştırmacı tedavi açısından sizi ilgili doktora yönlendirdiğinde tedaviler ile ilgili bilgiyi ondan alabilirsiniz.

HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK/SORUMLULUK KİMDEDİR VE NE YAPILACAKTIR?

Araştırmaya bağılı bir zarar söz konusu olduğıunda, bu durumun tedavisi sorumlu araştırmacı tarafından yapılacak, ortaya çıkan masraflar Dr.Hatice BAĞDATLU AKSU tarafından karşılanacaktır.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, zorunlu olarak araştırma dışı ilaç almak durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırmacıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki ya da diğeri rahatsızlıklarınız için 05323020048 no.lu telefondan Dr.Hatice BAĞDATLU AKSU başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMA KAPSAMINDAKİ GİDERLER KARŞILANACAK MIDIR?

Yapılacak her tür tetkik, fizik muayene ve diğeri araştırma masrafları size veya güvencesi altında bulunduğunuz resmi ya da özel hiçbir kurum veya kuruluşa ödetilmeyecektir.

ÇALIŞMAYI DESTEKLEYEN KURUM VAR MIDIR ?

Çalışmayı destekleyen kurum yoktur.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır.

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğimize bağılıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır. Araştırmacı, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle isteğiniz dışında ancak bilginiz dahilinde sizi araştırmadan çıkarabilir. Bu durumda da sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılmayacaktır.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MIDIR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de isteğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz.

Tarih/ Versiyon: 09.01.2017

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu Form 3	Rev. Tarihi / No.su: 28.05.2015/ADLİTF GOEK06	Sayfa 2/3
---	----------------------	---	--------------

Ek:5

Araştırmının Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 3 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak doktorum tarafından okunarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları doktoruma sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN (ÇOCUĞUN)		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŞTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŞTIRMACININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

GEREKTİĞİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		

Tarih/ Versiyon: 09.01.2017

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu Form 3	Rev. Tarihi / No.su: 26.05.2015/ADÜTF GÖEK06	Sayfa 3/3
---	----------------------	--	--------------

Ek 6. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği

Ek:6

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1 'den 7' ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenen sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümle her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenilebilirim.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.
12. Sonunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.
Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

Ek:7

Beck Anksiyete Ölçeği

Hastanın Adı,Soyadı :

Tarih:.....

Aşağıda insanların kaygılı ya da endişeli oldukları zamanlarda yaşadıkları bazı belirtiler verilmiştir. Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki belirtinin BUGÜN DAHİL SON BİR (1) HAFTADIR sizi ne kadar rahatsız ettiğini yandakine uygun yere (x) işareti koyarak belirleyiniz.

	Hiç	Hafif düzeyde Beni pek et- kilemedi	Orta düzeyde Hoş değildi ama kat- lanabildim	Ciddi düzeyde Dayanmakta çok zor- landım
1. Bedeninizin herhangi bir yerinde uyuşma veya karın- calanma				
2. Sıcak/ ateş basmaları				
3. Bacaklarda halsizlik, titreme				
4. Gevşeyememe				
5. Çok kötü şeyler olacak korkusu				
6. Baş dönmesi veya sersemlik				
7. Kalp çarpıntısı				
8. Dengeyi kaybetme duygusu				
9. Dehşete kapılma				
10. Sinirlilik				
11. Boğuluyormuş gibi olma duygusu				
12. Ellerde titreme				
13. Titreklik				
14. Kontrolü kaybetme korkusu				
15. Nefes almada güçlük				
16. Ölüm korkusu				
17. Korkuya kapılma				
18. Midede hazımsızlık ya da rahatsızlık hissi				
19. Baygınlık				
20. Yüzün kızarması				
21. Terleme (sıcaklığa bağlı olmayan)				

Toplam BECK-A skoru:.....

Ek: 8

Beck Depresyon Ölçeği

Hastanın Soyadı, Adı:.....

Tarih:.....

Bu form son bir (1) hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğinizi araştırmaya yönelik 21 maddeden oluşmaktadır. Her maddenin karşısındaki dört cevap dikkatlice okuduktan sonra, size en çok uyan, yani sizin durumunuzu en iyi anlatanı işaretlemeniz gerekmektedir.

- 1 (0) Üzgün ve sıkıntılı değilim.
(1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
(2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
(3) O kadar üzgün ve sıkıntılıyım ki, artık dayanamıyorum.
- 2 (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
(1) Gelecek için karamsarım.
(2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
(3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.
- 3 (0) Kendimi başarısız biri olarak görmüyorum.
(1) Başkalarından daha başarısız olduğumu hissediyorum.
(2) Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğumu görüyorum.
(3) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.
- 4 (0) Herşeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
(1) Birçok şeyden eskiden olduğu gibi zevk alamıyorum.
(2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
(3) Herşeyden sıkılıyorum.
- 5 (0) Kendimi herhangi bir biçimde suçlu hissetmiyorum.
(1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
(2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
(3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- 6 (0) Kendimden memnunum.
(1) Kendimden pek memnun değilim.
(2) Kendime kızgıyım.
(3) Kendimden nefrete ediyorum.
- 7 (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
(1) Hatalarım ve zayıf taraflarım olduğumu düşünmüyorum.
(2) Hatalarımdan dolayı kendimden utanıyorum.
(3) Herşeyi yanlış yapıyormuşum gibi geliyor ve hep kendimi kabahat buluyorum.
- 8 (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncülerim yok.
(1) Kimi zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor ama yapmıyorum.
(2) Kendimi öldürmek isterdim.
(3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.
- 9 (0) İçimden ağlamak geldiği pek olmuyor.
(1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
(2) Çoğu zaman ağlıyorum.
(3) Eskiden ağlayabiliirdim ama şimdi istesem de ağlayamıyorum.
- 10 (0) Her zaman olduğumdan daha canı sıkın ve sinirli değilim.
(1) Eskisine oranla daha kolay canım sıkılıyor ve kızıyorum.
(2) Herşey canımı sıkıyor ve kendimi hep sinirli hissediyorum.
(3) Canımı sıkın şeylere bile artık kızamıyorum.
- 11 (0) Başkalarıyla görüşme, konuşma isteğimi kaybetmedim.
(1) Eskisi kadar insanlarla birlikte olmak istemiyorum.
(2) Birileriyle görüşüp konuşmak hiç içimden gelmiyor.
(3) Artık çevremde hiçkimseyi istemiyorum.
- 12 (0) Karar verirken eskisinden fazla güçlük çekmiyorum.
(1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
(2) Eskiyi kıyasla karar vermekte çok güçlük çekiyorum.
(3) Artık hiçbir konuda karar veremiyorum.
- 13 (0) Her zamankinden farklı göründüğümü sanmıyorum.
(1) Aynada kendime her zamankinden kötü görünüyorum.
(2) Aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş buluyorum.
(3) Kendimi çok çirkin buluyorum.
- 14 (0) Eskisi kadar iyi iş güç yapabiliyorum.
(1) Her zaman yaptığım işler şimdi gözümde büyüyor.
(2) Ufacık bir işi bile kendimi çok zorlayarak yapabiliyorum.
(3) Artık hiçbir iş yapamıyorum.
- 15 (0) Uykum her zamanki gibi.
(1) Eskisi gibi uyuyamıyorum.
(2) Her zamankinden 1-2 saat önce uyanıyorum ve kolay kolay tekrar uykuya dalamıyorum.
(3) Sabahları çok erken uyanıyorum ve bir daha uyuyamıyorum.
- 16 (0) Kendimi her zamankinden yorgun hissetmiyorum.
(1) Eskiyi oranla daha çabuk yoruluyorum.
(2) Her şey beni yoruyor.
(3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum.
- 17 (0) İştahım her zamanki gibi.
(1) Eskisinden daha iştahsızım.
(2) İştahım çok azaldı.
(3) Hiçbir şey yiyemiyorum.
- 18 (0) Son zamanlarda zayıflamadım.
(1) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 2 Kg verdim.
(2) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 4 Kg verdim.
(3) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 6 Kg verdim.
- 19 (0) Sağlığım ile ilgili kaygılarım yok.
(1) Ağrılar, mide sancıları, kabızlık gibi şikayetlerim oluyor ve bunlar beni tasalandırıyor.
(2) Sağlığımın bozulmasından çok kaygılanıyorum ve kafamı başka şeylere vermekte zorlanıyorum.
(3) Sağlık durumum kafama o kadar takılıyor ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- 20 (0) Sekse karşı ilgisimde herhangi bir değişiklik yok.
(1) Eskisine oranla sekse ilgim az.
(2) Cinsel isteğim çok azaldı.
(3) Hiç cinsel istek duymuyorum.
- 21 (0) Cezalandırılması gereken şeyler yapıp istemiyorum.
(1) Yaptıklarımın dolaylı cezalandırılabilceğini düşünüyorum.
(2) Cezamı çekmeyi bekliyorum.
(3) Sanki cezamı bulmuşum gibi geliyor.

Toplam BECK-D skoru:.....

Ek 9. Belirti tarama listesi SCL-90 R

Ek: 9

SCL-90-R Belirti Tarama Testi

Aşağıda zaman zaman herkeste olabilecek yakınma ve sorunların bir listesi vardır. Lütfen her birini dikkatlice okuyunuz. Sonra bu durumun, **bugün de dahil olmak üzere son onbeş gün içinde** sizi ne ölçüde huzursuz ve tedirgin ettiğini göz önüne alarak, aşağıda belirtilen tanımlamalardan (**Hiç / Çok az / Orta derecede / Oldukça fazla / Aşırı düzeyde**) uygun olanının altındaki yeri işaretleyerek seçiniz. Düşüncenizi değiştirirseniz o seçeneğin altındaki yeri işaretleyerek tercihinizi değiştirebilirsiniz.

Cevaplar :

Hiç Çok Orta Oldukça Aşırı
az derecede fazla düzeyde

1. Baş ağrısı
2. Sinirlilik ya da içinin titremesi
3. Zihinden atamadığınız yineleyici (tekrarlayıcı), hoş gitmeyen düşünceler
4. Baygınlık veya baş dönmeler
5. Cinsel arzu ve ilginin kaybı
6. Başkaları tarafından eleştirilme duygusu
7. Herhangi bir kimsenin düşüncelerinizi kontrol edebileceği fikri
8. Sorunlarınızdan pek çoğu için başkalarının suçlanması gerektiği duygusu
9. Olayları anımsamada (hatırlamada) güçlük
10. Dikkatsizlik veya sakarlıkla ilgili endişeler
11. Kolayca gücenme, rahatsız olma hissi
12. Göğüs veya kalp bölgesinde ağrılar
13. Caddelerde veya açık alanlarda korku hissi
14. Enerjinizde azalma veya yavaşlama hali
15. Yaşamınızın sona ermesi düşünceleri
16. Başka kişilerin duymadıkları sesleri duyma
17. Titreme
18. Çoğu kişiye güvenilmemesi gerektiği düşüncesi
19. İştah azalması
20. Kolayca ağlama
21. Karşı cinsten kişilerle ilgili utangaçlık ve rahatsızlık hissi
22. Tuzağa düşürülmüş veya yakalanmış olma hissi
23. Bir neden olmaksızın aniden korkuya kapılma
24. Kontrol edilmeyen öfke patlamaları

54. Gelecek konusunda ümitsizlik	☐	☐	☐	☐	☐	☐
55. Düşüncelerinizi bir konuya yoğunlaştırmada güçlük	☐	☐	☐	☐	☐	☐
56. Bedeninizin çeşitli kısımlarında zayıflık hissi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
57. Gerginlik veya coşku hissi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
58. Kol ve bacaklarda ağırlık hissi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
59. Ölüm ya da ölme düşünceleri	☐	☐	☐	☐	☐	☐
60. Aşırı yemek yeme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
61. İnsanlar size baktığı veya hakkınızda konuştuğu zaman rahatsızlık duyma	☐	☐	☐	☐	☐	☐
62. Size ait olmayan düşüncelere sahip olma	☐	☐	☐	☐	☐	☐
63. Bir başkasına vurmak, zarar vermek, yaralamak dürtülerinin olması	☐	☐	☐	☐	☐	☐
64. Sabahın erken saatlerinde uyanma	☐	☐	☐	☐	☐	☐
65. Yılanma, sayma, dokunma gibi bazı hareketleri yenileme hali	☐	☐	☐	☐	☐	☐
66. Uykuda huzursuzluk, rahat uyuyamama	☐	☐	☐	☐	☐	☐
67. Bazı şeyleri kırıp dökme isteği	☐	☐	☐	☐	☐	☐
68. Başkalarının paylaşıp kabul etmediği inanç ve düşüncelerin olması	☐	☐	☐	☐	☐	☐
69. Başkalarının yanında kendini çok sıkılgan hissetme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
70. Çarşı, sinema gibi kalabalık yerlerde rahatsızlık hissi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
71. Her şeyin bir yük gibi görünmesi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
72. Dehşet ve panik nöbetleri	☐	☐	☐	☐	☐	☐
73. Toplum içinde yiyip-içerken huzursuzluk hissi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
74. Sık sık tartışmaya girme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
75. Yalnız bırakıldığınızda sinirlilik hali	☐	☐	☐	☐	☐	☐
76. Başkalarının sizi başarılarınız için yeterince takdir etmediği duygusu	☐	☐	☐	☐	☐	☐
77. Başkalarıyla birlikte olunan durumlarda bile yalnızlık hissetme	☐	☐	☐	☐	☐	☐
78. Yerinizde duramayacak ölçüde huzursuzluk duyma	☐	☐	☐	☐	☐	☐
79. Değersizlik duygusu	☐	☐	☐	☐	☐	☐
80. Size kötü bir şey olacakmış duygusu	☐	☐	☐	☐	☐	☐
81. Bağırma ya da eşyaları fırlatma	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ek 10. Sosyodemografik veri formu

Ek:10

Sosyodemografik Veri Formu

Sosyodemografik Veri Formu - Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin ilk tanı zamanı, hastalık şiddeti ve ebeveynin algıladığı sosyal destek ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi(Veri Takip Raporu)

- 1) Hastanın Adı Soyadı: 2) Doğum Tarihi ve Yaşı:
- 3) Cinsiyeti: a) kız b) erkek
- 4) Çocuğunuza Otizm Spektrum bozukluğu tanısı konulduğunda çocuğunuz kaç yaşındaydı?
- 5) Çocuğunuz doğduğunda kaç yaşındaydınız?
a) 20-29 b) 30-39 c) 40-49 d) 50 ve üzeri
- 6) Otizm tanısı olan çocuğunuz kaçınıcı çocuğunuz?
a) ilk b) ikinci c) üçüncü d) diğer(belirtiniz:)
- 7) Ailenizde Otizm Spektrum bozukluğu tanısı alan çocuk dışında çocuğunuz var mı?Varsa kaç çocuk?
a) yok b) 1 c) 2 d) 3 e) 4 ve üstü
- 8) Başka Otizm Spektrum bozukluğu tanısı konan çocuğunuz varmı?
- 9) Otizm Spektrum bozukluğu tanısı konan çocuğunuzun kardeşlerinde psikiyatrik hastalık öyküsü:
1) var (tanısını belirtiniz:) 2) yok
- 10) Çocuğunuz okula gidiyormu? Gidiyorsa kaç yıldır eğitim görüyor?
a) 1-3 yıl b) 4-6 yıl c) 6-9 yıl d) 9 ve üstü
- 11) Çocuğunuz özel eğitime gidiyormu? Gidiyorsa kaç yıldır eğitim görüyor?
a) 1-3 yıl b) 4-6 yıl c) 6-9 yıl d) 9 ve üstü

12) Düzenli olarak kullandığı ilaç tedavisi:

a) var (belirtiniz) b) yok

13) Yaşadığı yer: a) İl merkezi b) İlçe c) Köy

14) Beraber yaşadığı kişiler:

a) Anne/baba/kardeş b) Geniş aile b) yurt/kurum d) üvey anne/baba

15) Ailenin aylık toplam geliri:

a) 1000tl den az b) 1000-1500tl c) 1500-2000tl d) 2000-2500tl e) 3000tl ve fazla

16) Ailenin sosyal güvencesi var mı? a) var b) yok

17) Çocuğunuzun sebep olduğu maddi sıkıntılar var mı? a) var b) yok

18) Ailede ya da yakın akrabalarda özürlü olan varmı ? a) var (belirtiniz.....) b) yok

19) Eşiniz çocuğunuzun bakımında size yardımcı oluyormu?

a) hiç yardımcı olmuyor b) az yardımcı oluyot c) çok yardımcı oluyor

20) Anne-baba medeni durumu: a) birlikte b) boşanmış c) ayrı yaşıyor

21) Akraba evliliği? a) var(yakınlık.....) b) yok

22) Otizm Otizm Spektrum bozukluğu tanısı konan çocuğa yakınlık dereceniz nedir?

a) biyolojik anne b) biyolojik baba c) üvey anne d) üvey baba

23) Anne Yaşı:

24) Annenin mesleği:

25) Anne eğitim düzeyi:

a) okuryazar değil b) ilkokul c) ortaokul d) lise e) üniversite

26) Annede psikiyatrik hastalık öyküsü:

a) var (tanısını belirtiniz.....) b) yok

27) Anneni Alkol/madde/sigara kullanımı:

Ek:10

28) Babanın yaşı:

29) Babanın mesleği:

30) Baba eğitim düzeyi:

a) okuryazar değil b) ilkokul c) ortaokul d) lise e) üniversite

31) Babada psikiyatrik hastalık öyküsü:

a) var (tanısını belirtiniz.....) b) yok

32) Babanın Alkol/madde/sigara kullanımı:

33) Ayrılık/geçimsizlik :

34) Aile içi fiziksel şiddet:

35) Hamilelik süreci: a) normal b) sorunlu

36) Gebelikte ilaç/hastalık/sigara veya alkol kullanım öyküsü:

a) var (belirtiniz.....) b) yok

37) Doğum şekli: a) Sezeryan b) normal doğum

38) Doğum zamanı:

a) çok erken doğum (<32 hafta) b) erken doğum (32-37 hafta) c) miad (>37 hafta)

39) Doğum ağırlığı:

40) Motor gelişim: Oturma : Yürüme:

41) Dil Gelişimi: İlk kelime : İlk cümle:

42) Kaç ay anne sütü aldı: