



T.C.

ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI

ANABİLİM DALI

OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ANKETİ-EBEVEYN SÜRÜMÜNÜN TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ

UZMANLIK TEZİ

DR.BÖRTE GÜRBÜZ ÖZGÜR

DANIŞMAN

Yrd.Doç.Dr.Hatice AKSU

AYDIN-2016

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

OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ANKETİ-EBEVEYN SÜRÜMÜNÜN TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ

UZMANLIK TEZİ

DR.BÖRTE GÜRBÜZ ÖZGÜR

DANIŞMAN

Yrd.Doç.Dr.Hatice AKSU

AYDIN-2016

Önsöz ve Teşekkür

Bu tez çalışması birçok kişinin ürünüdür. Çalışmaya katkı sağlayan en önemli grup olan katılımcılara sabırla ölçekleri doldurdukları için teşekkür ederim.

Bu süreçte bana koşulsuz desteğini ve sevgisini sunan sevgili eşim Uzm.Dr.Erdoğan Özgür'e ve varlığı ile hayatımı daha da anlamlı kılan biricik kızım Birçe'ye teşekkür ederim.

Tez sürecini keyifli ve eğitici geçirmemi sağlayan, bilgi birikimini her an benimle paylaşan, bana yol gösteren, mentorum Yrd.Doç.Dr.Hatice Aksu'ya sevgi ve saygılarımı sunarım.

Çalışma disiplini ve istatistiki açıdan bana kattıklarından dolayı Prof.Dr.Erhan Eser'e teşekkür ederim.

Bölümümüzün değerli hocaları Yrd.Doç.Dr.Sevcan Karakoç Demirkaya ve Yrd.Doç.Dr.Sibelnur Avcil'e bilgi ve birikimlerini benimle paylaştıkları için teşekkür ederim.

En büyük teşekkürlerden birisi de sevgili çalışma arkadaşlarıma aittir. Onlar olgu bulmam konusunda canla başla çalışmasalardı bu satırları şu an yazıyor olamazdım. Dr.Zafer Güleş, Dr.Nevzat Yılmaz, Dr.Esra Eren Özdemir, Dr.Hacer Gizem Gerçek, Dr.Kutay Taş, Dr.Süheyla Tağcı, Dr.Ahmet Yasin, Dr.Kemal Can Karadiş, sekreterlerimiz Pelin Nam Akdağ ve Fatma Şahin'e teşekkür ederim. Tezin yazım aşamasında birlikte çalışma fırsatı bulduğum Dr.Selin Ayşe İpek, Dr.Mutlu Özbek ve Dr.Tolga Tunagür'e sevgilerimi iletiyorum. Ayrıca olgu grubunu artırmak için hastaları yönlendiren Dr.Mustafa Küçükköse ve Dr.Şakir Bozdağ'a teşekkür ederim.

Üzerimde emeği olan çocuk nöroloğu hocam Prof.Dr.Ayşe Fahriye Tosun'a, psikiyatri rotasyonum sırasında bana katkıları olan Psikiyatri Anabilim Dalının öğretim üyelerine ve asistan arkadaşlarıma ve yataklı servis rotasyonum süresince bana bilgilerini aktaran Ege Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı öğretim üyelerine teşekkür ederim.

Uzm.Dr.Saliha Ildırlı'ya, bu alana oryantasyon sürecimi kolaylaştırdığı için teşekkür ederim.

Asistanlık eğitimim süresince bana emeği olan çocuk psikiyatrisi camiasının tüm hocalarına, tıp fakültesi öğrencilik hayatımda bana katkıları olan tüm hocalarıma saygılarımı sunarım.

Sevgili annem, babam, kardeşim ve ailemin tüm üyelerine destekleri için şükranlarımı sunarım.

Bu çalışmada Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini yaptığımız Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümünün otizm tanılı çocukların ailelerinin yaşam kalitelerini artırmaya yönelik yapılacak çalışmalarda kullanılmasını ve elde edilecek sonuçların fayda sağlamasını ümit ederim.

29.06.2016

Aydın

İçindekiler

Önsöz ve Teşekkür	i
İçindekiler	iii
Tablo Dizini.....	vi
Şekil Dizini.....	vii
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini.....	viii
Ekler Dizini	x
1. GİRİŞ ve AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1. Otizm spektrum bozukluğu	2
2.1.1. Tanım	2
2.1.2. Tarihçe	2
2.1.3. Epidemiyoloji	4
2.1.4. Etiyoloji.....	4
2.1.5. Otizm spektrumunda yer alan tanılar.....	9
2.1.5.1. Otistik bozukluk.....	9
2.1.5.2. Asperger bozukluğu	9
2.1.5.3. Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk	10
2.1.5.4. Rett bozukluğu	11
2.1.5.5. Çocukluk çağının dezintegratif bozukluğu	12
2.1.6. DSM-IV ve DSM-5 kriterlerine göre değerlendirme	12
2.1.7. Otizm spektrum bozukluğunun klinik görünümü	18
2.1.8. Otizm spektrum bozukluğu ayırıcı tanıları	21
2.1.9. Eşik eden psikiyatrik tanılar.....	22
2.1.10. Otizm spektrum bozukluğu tedavisi.....	22
2.1.11. Otizm spektrum bozukluğunun seyri	23
2.2. Yaşam kalitesi tanımı	23
2.2.1. Sağlıkta yaşam kalitesi.....	24
2.2.2. Çocuklarda yaşam kalitesi.....	24
2.2.3. Otizm spektrum bozukluğunda yaşam kalitesi	25
3. GEREÇ ve YÖNTEM.....	27
3.1. Araştırmanın amacı ve tipi	27
3.2. Çalışmanın etik yönü	27

3.3. Araştırmanın yapıldığı yer ve zaman	27
3.4. Araştırmanın evreni ve örnekleme	27
3.5. Araştırmaya dahil edilme ve dışlama ölçütleri	27
3.5.1. Araştırmaya dahil edilme ölçütleri	27
3.5.2. Araştırmadan dışlama ölçütleri.....	28
3.6. Veri toplama araçları	28
3.6.1. Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü	28
3.6.2. Dünya sağlık örgütü yaşam kalitesi ölçeği kısa formu Türkçe versiyonu (WHOQOL-BREF-TR).....	31
3.6.3. WHO-5 iyilik durumu indeksi	31
3.6.4. Sosyodemografik/hastalıkla ilgili değişkenler veri formu	31
3.6.5. KINDL 4-7 ve 8-16 yaş yaşam kalitesi ölçekleri aile formu.....	32
3.6.6. Klinik global izlenim ölçeği.....	32
3.6.7. Otizm davranış kontrol listesi	33
3.7. Otizmde yaşam kalitesi anketi- ebeveyn sürümünün geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının aşamaları	33
3.7.1. Kültürel /Dil Uyarlaması.....	33
3.7.2. Alan uygulaması sonrası psikometrik analizler.....	34
3.7.2.1. Ölçeğin maddelerinin dağılım özellikleri	34
3.7.2.2. Güvenilirlik analizleri	34
3.7.2.3. Geçerlilik analizleri	34
3.7.2.3.a. Yapı geçerliliği.....	34
3.7.2.3.a.ii. Birleşim ayrışım geçerliliği	35
3.7.2.4. Ölçüt geçerliliği (duyarlılık).....	35
4. BULGULAR	36
4.1. Sosyodemografik ve hastalıkla ilişkili değişkenler	36
4.2. Ölçeğin maddelerinin dağılım özellikleri	39
4.3. Güvenilirlik analizi bulguları	41
4.3.1. Soru-toplam puan korelasyon sonuçları	41
a) Bölüm A sonuçları.....	41
b) Bölüm B sonuçları.....	41
4.3.2. İç tutarlılık sonuçları	41
a) Bölüm A sonuçları.....	41
b) Bölüm B sonuçları.....	42

4.3.3. Test-tekrar test analizi sonuçları	43
a) Bölüm A sonuçları.....	44
b) Bölüm B sonuçları.....	44
4.4. Geçerlilik analizi sonuçları	44
4.4.1. Yapı geçerliliği.....	44
4.4.1.1. Açıklayıcı faktör çözümlemesi.....	44
a) Bölüm A sonuçları.....	44
b) Bölüm B sonuçları.....	45
4.4.1.2. Birleşim ayrışım geçerliliği.....	46
a) Bölüm A sonuçları.....	46
b) Bölüm B sonuçları.....	47
4.4.2. Ölçüt geçerliliği (duyarlılık)	47
5. TARTIŞMA.....	49
6. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	59
ÖZET.....	61
İNGİLİZCE BAŞLIK ve ÖZET (SUMMARY)	62
KAYNAKLAR.....	63
Ekler	76

Tablo Dizini

Tablo I. Yaygın gelişimsel bozuklukların DSM-IV-TR tanı kriterleri.....	14
Tablo II. Otizm açılımı kapsamındaki bozuklukların DSM-5 tanı kriterleri.....	17
Tablo III. Olguların cinsiyete göre dağılımı.....	36
Tablo IV. Olguların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri.....	37
Tablo V. Olguların YGB alt tiplerine göre tanı dağılımları.....	37
Tablo VI. OYKA-E Bölüm A'daki soruların taban-tavan ve çarpıklık-sivrilik değerleri.....	39
Tablo VII. OYKA-E Bölüm B'deki soruların taban-tavan ve çarpıklık-sivrilik değerleri.....	40
Tablo VIII. Bölüm A'daki madde çıkarıldığında elde edilen Cronbach alfa değerleri.....	42
Tablo IX. Bölüm B'deki soru silinirse elde edilen Cronbach alfa değerleri.....	43
Tablo X. Otizmde yaşam kalitesi anketinin test-tekrar test puan ortalamaları.....	44
Tablo XI. Bölüm A'nın açıklayıcı faktör çözümlemesi.....	45
Tablo XII. Bölüm B'nin açıklayıcı faktör çözümlemesi.....	46
Tablo XIII. Bölüm A toplam puanı ile WHOQOL-BREF ve WHO-5'in birleşim-ayrışım geçerliliği.....	47
Tablo XIV. Bölüm B toplam puanı ile KINDL'in birleşim-ayrışım geçerliliği.....	47
Tablo XV. Değişkenlere göre OYKA-E Bölüm A ve B puanlarının Tek yön-ANOVA testi ile karşılaştırılması.....	48

Şekil Dizini

Şekil 1. Anne ve babanın çocuğa ayırdığı süreler için annenin algısı.....38

Şekil 2. Olguların KGI hastalık şiddeti dağılımları..... 39



Simgeler ve Kısaltmalar Dizini

ABC: Otizm Davranış Kontrol Listesi

AB: Asperger Bozukluğu

ANS: Ayna nöron sistemi

APA: Amerikan Psikiyatri Birliği

BTA-YGB: Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimel Bozukluk

CHIP: Çocuk-Ergen Sağlık ve Hastalık Profili

CHQ: Çocuk Sağlığı Anketi

CQOL: Çocuk Yaşam Kalitesi Anketi

ÇDB: Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu

DASS-21: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği

DEHB: Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu

DSM: Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

EEG: Elektroensefalografi

EHRQL: Exter Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği

ICC: Sınıf içi korelasyon katsayısı

ICD: Hastalıkların uluslararası sınıflaması

RB: Rett Bozukluğu

OB: Otistik bozukluk

OSB: Otizm spektrum bozukluğu

KGİ: Klinik global izlenim ölçeği

KINDL: Yaşam kalitesi çocuk anketi

KMO: Kaiser-Meyer-Olkin

OYKA-E: Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü

PEDSQoL: Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi

PSOC: Ebeveyn Özyeterlik Algısı ölçeği

SP: Serebral Palsi

TEACCH: Treatment and education of autistic and related communication
handicapped children

WCHMP: Warwick Çocuk Sağlığı ve Morbidite Profili

WHOQOL: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

YK: Yaşam kalitesi

ZG: Zeka geriliği

ZK: Zihin kuramı

Ekler Dizini

Ek 1. Quality of life in autism questionnaire-parent version anketi.....	77
Ek 2. Çalışmanın etik kurul onay belgesi.....	78
Ek 3. Ölçek yazarından alınan izin elektronik postası.....	79
Ek 4. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu.....	80
Ek 5. WHO-5 iyilik durumu indeksi.....	83
Ek 6. Kavramsal sorgulama formu.....	84
Ek 7. Klinik global izlenim ölçeği.....	85
Ek 8. Otizm davranış kontrol listesi formu.....	86
Ek 9. Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü Türkçe formu.....	88
Ek 10. OYKA-E Bölüm A madde-toplam puan korelasyonu.....	90
Ek 11. OYKA-E Bölüm B madde-toplam puan korelasyonu.....	93
Ek 12. OYKA-E Bölüm A madde- WHOQOL-BREF ve WHO-5 puan korelasyonu.....	96
Ek 13. OYKA-E Bölüm B madde-KINDL ebeveyn formu alanlarının puan korelasyonu.....	97

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) yaşamın erken dönemlerinde başlayan, yaşam boyu süren, duygusal ve sosyal ilişkilerde kısıtlılık, iletişimde bozukluk, tekrarlayıcı garip davranışlar ve ilgi alanının darlığı ile karakterize nörogelişimsel bir hastalıktır. Yakın zamanda yapılan bir prevalans çalışmasında OSB'nin sıklığını %1,4 olarak bildirilmiştir [1].

Yaşam kalitesi kavramını Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları şeklinde tanımlamıştır [2, 3]. Modern tıbbın tedavi hedefleri arasında sadece hastalıkların ve semptomların ortadan kaldırılması değil aynı zamanda kişilerin yaşam kalitelerinin artırılması da vardır. Bu nedenle de iyilik hali ve yaşam kalitesinin ölçülebilmesi için araçlara ihtiyaç vardır. Dünya Sağlık Örgütü 1980'den beri yaşam kalitesini ölçmek ve değerlendirmek için çalışmalar yapmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-WHOQOL en çok bilinen ve yaygın kullanımı olan genel yaşam kalitesi ölçeğidir. Bunun yanında özellikle kronik hastalıklar için hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri de bulunmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğunun yaşam boyu sürmesi ve hastalığın doğası itibarı ile gerek hastanın gerekse bakım verenin yaşam kalitesine olumsuz etkilerinin varlığı yadsınamaz. Quality of Life in Autism Questionnaire-Parent Version anketi Eapen ve ark. tarafından otizmlı çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini değerlendirmek amacı geliştirilmiş ve klinik kullanıma kazandırılmış hastalığa özgü bir ölçektir. Bu ölçek OSB'li hastalarda tedavi ve girişimlerin ailenin yaşam kalitesine olan katkısını değerlendirmek amacı ile kullanılabilir.

Bu tez çalışmasında Eapen ve ark. tarafından geliştirilen Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün, Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin yapılması ve klinik kullanıma kazandırılması hedeflendi.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm spektrum bozukluğu

2.1.1. Tanım

Otizm Spektrum Bozukluğu gelişimin erken dönemlerinde ortaya çıkan, yaşam boyu süren, duygusal ve sosyal ilişkilerde kısıtlılık, iletişimde bozukluk, tekrarlayıcı garip davranışlar ve ilgi alanının darlığı ile karakterize nörogelişimsel bir bozukluktur [4]. Nörogelişimsel bozukluklar, gelişimsel süreç içerisinde, sıklıkla da okul çağı öncesi dönemde ortaya çıkan, kişisel, sosyal, akademik ve iş ile ilgili işlevsellikte bozulma ile karakterize olan gelişimsel eksikliklerdir. Otizm spektrum bozukluğu Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı-5 (DSM-5 [The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders]) tanı sınıflandırma sistemine göre nörogelişimsel bozukluklar içinde yer almakta ve sosyal iletişim kurmakta ve sosyal etkileşimde süregelen bir bozukluk ile karakterize bir hastalık olarak tanımlanmaktadır [4].

Hastalığın şiddeti ve etkileri çok değişken bir yelpazede olabildiği için otizm spektrum bozukluğu ismi genel kabul görmüş ve yaygın kullanılmaya başlanmıştır. Farklı beceri ve bilişsel seviyeden olsa da tüm otistik bozukluklar OSB'ye dahil edilmiştir.

2.1.2. Tarihçe

Hastalığın tanımı ve ismi ortaya çıkmadan çok önce bazı eserlerde otistik semptomlar ve tedaviye yönelik girişimlerden bahsedilir. Marthin Luther eserlerinde şiddetli derecede otistik özellikler taşıyan 12 yaşında bir erkek çocuğunu betimler. Luther çocuğun ruhunun şeytan tarafından ele geçirilmiş olduğunu ifade eder. Bedeninin ruhsuz bir et parçasına düşünmüş olduğundan dolayı boğulmasını önermiştir. 1798'de otizmin çeşitli belirtilerini gösteren ve doğada bulunan bir çocuk olan Aveyronlu Victor, tıp öğrencisi Jean Itard tarafından sosyal bağlar kurması ve taklit yoluyla konuşmasını sağlamaya yarayan davranışsal bir programla tedavi edilmeye çalışmıştır.

Otizm sözcüğü İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından şizofreninin belirtilerini tanımlarken 1910 yılında türetilmiştir. Bleuler sözcüğü Yunanca autos (αὐτός, kendi anlamında) sözcüğünden türetmiş ve kişinin kendisine olan hastalıklı

hayranlığı anlamında kullanmıştır. "Dışarıdan gelen herhangi bir etkinin dayanılmaz bir rahatsızlık vermesine karşın hastanın fantezilerine otistik çekilmesi" şeklinde ifade etmiştir [5].

Günümüzdeki anlamında kullanımı ilk defa 1938 yılında Viyana Üniversite Hastanesi'nden çocuk doktoru Hans Asperger tarafından çocuk psikolojisi üzerine verdiği Almanca bir derste Bleuler'in "otistik psikopatlar" terminolojisi ile kullanması ile olmuştur. Asperger'in bir grup hastada tanımladığı ve "otistik psikopatlar" adını verdiği tablo 1981 yılına kadar farklı bir tanı olarak kabul görmüş bu tarihten sonra Asperger Bozukluğu (AB) adıyla OSB'nin çeşidi olarak kabul edilmiştir [6]. Johns Hopkins Hastanesi'nden Leo Kanner (1943) bu bozukluğu "Duygusal Bağın Otistik Bozukluğu" (Autistic Disturbance of the Affective Contact) şeklinde adlandırmıştır [7]. Ancak 1980'e kadar otizm tanımı tam olarak yapılmamış, infantil şizofreni gibi adlandırmalarla terminoloji karmaşası yaşanmıştır. 1980 yılında tanı sınırları netleşerek DSM-III'te, Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) grubu içinde yerini almıştır [8]. DSM-III'ün yayınlanmasından sonraki çalışma raporları "Asperger Bozukluğu (AB)" [9], "Rett Bozukluğu (RB)" [10] ve "Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu (ÇDB)" [11] gibi diğer gelişimsel bozuklukların da YGB'nin ayrı alt tipleri olarak kabul edilmesi gerektiğini savunmuştur. 1987 yılında, Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) DSM-III-R'de, YGB genel başlığının altındaki alt başlıklar, otistik bozukluk (OB) ve "Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (BTA-YGB)" olmuş ve başlangıç yaş sınırı belirtilmemiştir. 1994 yılında, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition'da (DSM-IV) bu alt başlıklara, "Rett Bozukluğu (RB)", "Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu (ÇDB)" ve "Asperger Bozukluğu (AB)" da eklenmiştir [12]. Yirmi yılı aşkın süre YGB için kategorik bir anlayış benimsenmiş iken APA'nın önerisi ile 2007'de, DSM-IV'ün YGB kavramını gözden geçirmek ve yeni bir tanımlama ve tanısal ölçüt geliştirmek amacıyla Nörogelişimsel Bozukluklar Çalışma Grubu oluşturulmuştur. Nörogelişimsel Bozukluklar Çalışma Grubu YGB için kategorik anlayış yerine boyutsal yaklaşım anlayışının kullanılmasını önermiştir. Alt tiplerin hepsinin tarif edilen boyutun farklı yerinde fakat bir parçası olduğu görüşü bu önerinin temelini oluşturur. Ayrıca YGB yerine OSB deyiminin kullanılması ve OSB'nin şiddetine göre gruplandırılması diğer önerileridir [13]. Amerikan Psikiyatri Birliği yönetim kurulu DSM-5 için Nörogelişimsel Bozukluklar Çalışma Grubunun tasarladığı yeni OSB tanı ölçütlerini onaylamıştır. Otizm spektrum bozukluğunun

doğası hakkında son 30 yılda önemli bulgular elde edilmiş olsa da bazı noktalar halen bilinmemektedir. Geçmişte psikojenik bir hastalık olarak görülen OSB, artık günümüzde tüm psikiyatrik durumlar içinde kalıtsal olma özelliği en fazla olan anormal nöroanatomik ve nörokimyasal bulguların görüldüğü nörogelişimsel bir hastalık olarak ele alınmaktadır [14].

2.1.3. 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 [15]. 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 [16]. Benzer olarak Fombonne’nin 2009 yılında yayınlanan gözden geçirme çalışmasında, OB ortalama prevalansı 20,6/10,000, OSB’nin ise ortalama prevalansı 60-70/10.000 (yaklaşık 1/150) olarak bildirilmiştir [17].

Bildirilen otizm vakaları 1990’lardan günümüze oldukça önemli oranda artış göstermektedir [18]. Bu bulgunun olası nedenleri; OSB tanı kriterlerinin değişmesi, spektrumun kapsamının genişletilmesi, daha önce zeka geriliği (ZG) tanısı alan olguların OSB tanısı alması, bu konuda farkındalığın artması ve olguların daha iyi belirlenebilmesi olarak açıklanmaktadır [17].

Otizm spektrum bozukluğunun erkeklerdeki sıklığı daha yüksektir. Hastalığın erkek/kız oranı 4,5/1 olarak karşımıza çıkmaktadır [1]. Fombonne, normal zekalı OSB’lilerde erkek/kız oranının 5,75/1 olduğunu; zeka geriliği olan grupta ise erkek/kız oranını 1,9/1 olarak bildirmiştir [19]. Zeka geriliği arttıkça erkek/kız oranı 1’e yaklaşmaktadır. Bu durumun nedenleri tam olarak bilinmemektedir.

2.1.4. Etiyoloji

Hastalığın etiyojisini araştırmaya yönelik birçok çalışma yapılmış, halen yapılmaya devam etmektedir. Öne sürülen başlıca etken ve teoriler;

1) Psikodinamik ve ailesel etkenler: Kanner’in OB için soğuk anne modeli ve çocuğun yetiştiriliş tarzı ile açıklamaya çalışmıştır. Ancak bu model yapılan çalışmalarla kanıtlanamamış ve bilim dünyası tarafından reddedilmiştir. Otizmlili çocuğa ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler karşılaştırıldığı çalışmalarda, çocuklarını yetiştirme yönünden bu gruplar arasında hiçbir anlamlı

farklılık bulunamamıştır. Psikodinamik ve ailesel etmenlerin OB gelişmesinde rolü olduğuna dair yeterli kanıt yoktur.

2) Biyolojik teoriler: Hastalara yapılan kapsamlı nörolojik muayenelerde beklenenin üstünde fonksiyon kaybı, epileptik nöbetler ve elektroensefalografi (EEG) anormalliklerin saptanabilmesi, diğer tıbbi durumlar ile birlikte görülmesi, ayrıca beyin görüntüleme, EEG, otopsi çalışmalarında anormalliklerin bulunması OB'nin etiolojisinde biyolojik etmenleri akla getirmektedir. Hangi etmenin ne derecede etkili olduğu bilinmese de günümüzdeki anlayışa göre, OB'de, merkezi sinir sistemini etkileyen bir veya birden fazla etken söz konusudur.

3) Genetik etkenler: Otizmin etiolojisinde genetik etkenlerin rolünden söz edilebilir ancak bu alan içerisinde birçok bilinmeyi barındırmaktadır. Hastalık çoklu gen etkileşimlerinden mi yoksa ender görülen mutasyonlardan mı kaynaklandığı gibi çok açık değildir [20].

Otizm tanılı çocukların kardeşlerinde otizm sıklığı %2-6 iken toplumdaki risk oranı %0,1 ile %0,2 arasında değişmektedir. Bu oranlar normal popülasyona göre 50-100 kat daha fazladır. Tek yumurta ikizleri ile yapılan araştırmalar, ortak çevre koşulları ve başka genetik ya da tıbbi sendromlar olmadığı varsayıldığında, OB konkordansının % 36-96 arasında değiştiğini saptamıştır. Sonuç olarak, OB etiolojisinde genetik etkenlerin olması olasıdır ancak kalıtımla geçtiğine dair herhangi bir bilgi henüz bildirilmemiştir [21].

4) Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasındaki etmenler: Bazı çalışmalarda OB'li çocuklarda pre, peri ve neonatal komplikasyonların yüksek oranda görüldüğü bildirilmiştir. İlk trimester ile ilişkili bazı konjenital sendromlar ile otizm birlikteliğinin bazı hastalarda gözlenmiş olması gebelikte maruz kalınan teratojen maddelerin etiolojide olası etkisini akla getirmektedir. Ayrıca bu sonuç otizmin gelişimin çok erken döneminde ortaya çıktığına dair bir kanıt olarak kabul edilebilir [22]. Doğum sonrasında maruz kalınan çevresel nedenlerin hastalık ile direkt ilişkisi hakkında bilimsel olarak ispatlanmış bir kanıt henüz yoktur [23]. Fakat otizmin oluşmasına ya da klinik seyrinin kötüleşmesine neden olduğu yönünde ileri sürülen bazı çevresel faktörler sıralanmaktadır. Bunlar arasında bazı besinler, ağır metaller, solventler, dizel egzoz gazı, plastik ürünlerde kullanılan ftalatlar ve fenoller, pestisitler, bromine alev geciktiriciler, alkol, sigara, yasadışı uyuşturucular ve aşılar bulunur [16].

5) Elektrofizyolojik teoriler: Otizmde epileptik nöbetlerin %4-32 arasında görüldüğü bildirilmektedir. Bu oran topluma göre (%0,4-%0,6) önemli derecede yüksektir. Epilepsisi olmayan otistik çocukların %11 inde EEG de subklinik epilepsiyi gösteren epileptiform boşalmaların olduğu bildirilmektedir.

6) Nörokimyasal teoriler: Otizm tanılı olan çocuklarda yapılmış bazı çalışmalarda kanda artmış serotonin, epinefrin, norepinefrin ve opioid düzeyleri gösterilirken azalmış oksitosin düzeyi saptanmıştır [24]. Ancak saptanan nörotransmitter anormalliklerinin biyolojik önemi açık değildir. Üzerinde en çok durulan nörotransmitter serotoninidir. Bazı yazarlar, serotonin düzeylerinin genetik yatkınlıkla birlikte olabileceğini ileri sürerken bazıları da serotoninin beyin gelişiminde atrofik rol oynayabileceğini ileri sürmektedir. Ek olarak bu çocuklarda seçici serotonin geri alım inhibitörlerinin stereotipik davranışları azalttığı ve sosyal etkileşimi arttırdığı bildirilmektedir.

Oksitosin ve vazopressinin ise birçok sosyal davranış, ilişki ve ebeveyn davranışı, sosyal farkındalık ve agresyonla ilişkili olduğu çalışmalarla gösterilmiştir [25]. Bazı otizm tanılı çocuklarda dopamin ve metaboliti olan homovalinik asitin beyin omurilik sıvısına artışının içe çekilme ve stereotipilerdeki artış ile birlikte olduğu bildirilmiştir.

7) Nöroanatomik teoriler: Otistik bozukluk oluşum mekanizmasında, beyin işlevsel sistemlerinin çoğunu ya da tümünü etkileyen gelişimsel faktörlerden rol oynayabileceği çeşitli çalışmalarda iddia edilmiştir [26, 27]. Beyin ağırlığı, hacmi ve kafa çevresi otistik çocuklarda diğer çocuklara kıyasla genelde daha büyüktür [28]. Nörogörüntüleme çalışmaları ve postmortem çalışmalarında, limbik sistem, temporal ve frontal lobların devrelerindeki anormallikler ile ilgili kanıtlar ortaya konulmuştur. Amigdala ve hipokampusda hücresel düzeyde değişiklikler, serebellumda hacimsel ve hücresel bazda azalmalar, sağ ve sol planum temporalede anlamlı derecede gri cevher kaybı gösterilmiştir. Nöroanatomik nedenlerle ilgili güncel varsayımlar şöyledir:

- Önemli beyin bölgelerinde yerel aşırı bağlantıya neden olan nöron fazlalığı [29].
- Gebeliğin başlarında bozulmuş nöron göçü [30, 31].
- Dengesiz uyarıcı-kısıtlayıcı ağlar [30].
- Sinaps ve dendritik dalların anormal oluşumu [30].

8) Kırık ayna/ayna nöron sistemi (ANS) teorisi: Bu teori ANS'nin gelişimindeki bozuklukların taklide engel olduğunu ve otizmin ana özellikleri olan sosyal bozukluklara ve iletişim zorluklarına yol açtığını ileri sürer. Ayna nöron sistemi, bir hayvan bir eylemde bulunduğunda ya da kendi türünden bir hayvan aynı eylemi yaptığında işleyen bir sistemdir. Bu sistem başkalarının eylemlerinin, niyetlerinin ve duygularının somut simülasyonu yoluyla davranışlarını modellemeye olanak sağlayarak, bireyin başkalarını anlamasına yardımcı olabilir [32, 33].

Bu varsayımı test eden birkaç çalışma, OSB'si olan bireylerin ANS bölgelerinde yapısal anormallikler olduğunu göstermiştir. OSB'li çocuklarda azalmış ANS aktivitesiyle belirtilerin şiddeti arasında bir bağlantı (korelasyon) olduğu gösterilmiştir [34]. Ancak OSB'lilerin ANS dışında bulunan birçok bölgelerinde de anormal beyin aktiviteleri bulunur ve ANS teorisi otistik çocukların bir hedef ya da amaç içeren taklit görevlerindeki normal performanslarını açıklamaz [35].

9) Nöropsikolojik faktörler

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklardaki bilişsel yetersizlikler üzerine yapılan araştırmalar üç önemli kuram üzerine yoğunlaşmaktadır. Zihin kuramı (ZK), yürütücü işlev bozukluğu kuramı, zayıf merkezi bütünleştirme kuramı. Bu kuramlar otizmdeki ana belirtileri açıklamaya çalışır.

Zihin kuramı: Bu kuram sosyal etkileşimde olunan eşin/diğerinin düşünce, duygu ve amaçları hakkında bir varsayım oluşturmak aracılığı ile onun davranışını açıklama ve ya öngörebilme becerisini tanımlar [36]. Zihin kuramı becerilerinin temelinde akıl yürütme (mentalizing) becerisi yatar. Bebeklik ve erken çocukluk döneminde ZK'nin öncülleri; paylaşılmış-ortak dikkat, ilgisini çeken bir nesneyi göstermek amacı ile parmakla işaret etmek (protodeclarative pointing) ve taklide dayalı, “-mı” gibi davranarak rol yapmayı içeren oyunlar (pretend play) biçiminde karşımıza çıkar. Normal gelişimi olan çocuklar 4 yaş civarında görünüm ile gerçek arasındaki farkı anlayabilir. Zihinsel durumları temsil eden kelimelerin (düşünmek, hayal etmek, istemek, ummak) anlamlarını bilirler. Farklı insanların aynı dünya hakkında nasıl farklı şeyler düşünebileceği bilgilerini zihinde tutulabilir [37]. Zihinde tutabilme yeteneği sadece yürütücü işlevlerde değil aynı zamanda zihin kuramı gelişiminde de çok önemli gözükmektedir. 6-7 yaşlarında bir kişinin bir başka kişi hakkındaki niyetini algılayabilme becerisi gelişir. OSB'de, zihinsel süreçleri tanımlayan sözcükleri soyut kavramları anlamada, hayal etmede kısıtlılıklar vardır [38]. Zihinsel olmayan mekanik

kavramları daha kolay anlamlandırabilirler. Bu durum zihinsel körlük (mindblindness) olarak adlandırılır [39].

On sekiz aylık bir çocukta paylaşılmış dikkatin ve hayal gücüne dayanan oyunların olmaması, zihinselleştirmede yetersizliğe ve otizm lehine önemli bir göstergedir.

Zihin kuramını değerlendirmeye yönelik testler kullanılabilir. Sözel testler; yanlış inanç ve aldatma testleri, gaf (Faux Pas) hikayeleri ve zihinsel durum hikayeleridir. Sözel olmayan testler ise resimli yanlış inanç testleri (örn; Sally-Anne testi), zihinsel durum karikatürleri, gözlerden (Reading The Mind In The Eyes Test) zihni okuma testleridir. Ayrıca sestten ve filmlerden zihin okumayı değerlendiren ileri düzey testler de geliştirilmiştir [40-42].

Yürütücü işlev bozukluğu kuramı: Yürütücü İşlevler (Yİ), bir amacı gerçekleştirebilmeye yönelik amaçlı davranışların kontrol ve yönlendirilmesine yardım eden bir dizi ilişkili ancak farklı yüksek düzey bilişsel yetiyi kapsayan kapsayıcı bir tanımdır [43]. Plan yapabilme, bilişsel esneklik/kurulum değiştirme, uygun olmayan uyarıyı durdurabilme veya erteleyebilme, sorun çözme stratejileri oluşturabilme, çalışma belleği, üretkenlik/ üretebilirlik (generativity) ve kendini gözlemleme/izleme (self-monitoring) gibi yetileri içerir. Bu yetenekler insanlara özgüdür ve primer olarak prefrontal korteks tarafından gerçekleştirilir [44-46]. Yürütücü işlev yetersizliklerine OSB de sık rastlanmaktadır. Ancak Yİ kusurlarının OSB'ye özgü olmayıp birçok başka psikiyatrik hastalık grubunda da gösterilmiştir. Bununla birlikte otistik semptomatolojinin tekrarlayıcı davranışlar, sosyal etkileşimde bozulma ve iletişim anormallikleri gibi bazı yönlerini açıklayabileceği ve yaratıcı oyunun yokluğu ve tekrarlayan basmakalıp davranışlarla daha fazla ilişkili olduğu belirtilmektedir [47, 44, 48].

Asperger bozukluğu olan bireylerinde çalışan bellek, dikkat ve dürtü kontrolü gibi bazı yürütücü işlevlerinde belirgin bozukluklar izlenmektedir. Yürütücü işlevlerdeki bu bozukluklar, AS bireyler için eğitim ve psikososyal uyum sağlama noktasında kötü prognozun belirleyicilerindendir [49].

Zayıf merkezi bütünleştirme kuramı: Zihin kuramı ve Yİ bozukluğu kuramları, her ne kadar otizmlili bireylerdeki birçok belirtiyi açıklasa da bazı OSB tanılı bireylerin neden bazı alanlarda (görsel uzaysal beceri, ezber hafızası, zekâ testi skalasında alt

testler arasındaki dengesiz puan farklılıkları) korunmuş, hatta üstün OSB ve Nöropsikolojik Profil becerilerinin olduğunu açıklamakta yetersiz kalmaktadır. Frith tarafından ilk kez 1989 yılında ifade edilen zayıf merkezi bütünleme, otizmdeki çekirdek belirtileri açıklamaya ve bu boşluğu doldurmaya çalışan bir kuramdır [50]. Bu kurama göre, otizmde çevreden alınan veriler, beyinde bir bütün olarak bir araya getirilip anlamlandırılmaz. Bilgi işleme yetersizliği nedeniyle algılanan uyaranlardan anlamlı ve tutarlı bir bütün oluşturma (global processing) mümkün olmamaktadır. Veriler parçalar olarak algılanır (local processing). Otizmde görülen bazı bilişsel avantajların bütün-parça işleme farkından kaynaklandığı düşünülmektedir [51]. Bütün-parça işleme becerisi asıl olarak temporoparietal korteks işlevidir. Fakat otistik bozuklukta bu bölgede bozukluk gösterilememiştir [52]. Ayrıca otistik bozuklukta zayıf merkezi bütünleştirme kuramını test etmeye yönelik yapılan testler ZMB kuramı ile ilgili çelişkili sonuçlar vermiştir [53-56].

2.1.5. Otizm spektrumunda yer alan tanımlar

2.1.5.1. Otistik bozukluk

Spektrumdaki bozuklukların prototipi Otistik Bozukluktur. Bu nedenle tanım, tarihçe, epidemiyoloji ve etiyoloji kısımlarında anlatılanlar OB'yi içermektedir.

2.1.5.2. Asperger bozukluğu

Hans Asperger'in 'otistik psikopatlık' olarak tanımladığı bozukluk Lorna Wing'in 1981 tarihli çalışmasından sonra Asperger Bozukluğu adını almıştır [57]. Asperger bu bireylerin günlük yaşamda duygularını idare ve ifade etmede zorlandıklarını, empati eksikliği ve toplumsal ipuçlarını anlamada zorluk yaşadıklarını, ilgilendikleri konu hakkında konuşurken küçük bir profesör kesildiklerini; fakat mimiklerin kullanımında, ses ayarında, dinleyiciden gelen sözel olmayan ipuçlarını almada sorunlar yaşadıklarını bildirmiştir. DSM-IV'e göre AB, çocukluk çağında tanısı konabilen ve yaşam boyu süren bir nöropsikiyatrik bozukluktur. Otizme benzer şekilde tipik toplumsal etkileşimde zorluklar, kısıtlı ve yineleyici ilgi alanları ve etkinlikleri vardır. Otizmden ayıran en önemli özellik, dil ve bilişsel gelişimde gecikme veya gerileme olmamasıdır. Asperger bozukluğu olan çoğu hasta normal zeka seviyesinde ancak sıklıkla beceriksizdir [58, 59].

Lorna Wing, AB ile ilgili DSM-IV ve Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması (ICD)-10 tanı ölçütlerini eleştirmiştir. Dil gelişiminde gecikme olanlara da AB tanısı

konabileceği gibi zeka sınır ya da sınır altı olan AB olguları olabileceğini ifade etmiştir [60]. Myles ise zihinsel becerileri sınır veya sınır üstü olan yüksek işlevli otistikler ile Asperger sendromlular arasındaki ayrımın açık ve net olmadığı bildirilmiştir [61]. Bu tartışmalar ve ayırmadaki güçlükler nedeniyle nörogelişimsel hastalıklar çalışma grubu DSM-5'te bu hastalıkların OSB çatısı altında ayrı tanımlama yapılmadan yer almasını önermiştir [62].

Hastalığın bulgularının nitelik ve şiddeti zamanla değişebilir. Ailede AB tanısı genel topluma göre yüksek olsa da bu olguların aile öyküsü sıklıkla negatiftir. Asperger bozukluğunun etiolojisini araştırmaya yönelik bir çalışmada geriye dönük olarak 100 AB vakasının değerlendirilmiş, olguların %31'inde gebelik komplikasyonları (ciddi enfeksiyonlar, ikinci trimester kanaması, preeklampsi vb), %60'ında perinatal komplikasyonlar tespit edilmiştir [63].

Asperger bozukluğu tanısı için Gillberg tarafından bazı ölçütler de geliştirilmiştir. Gillberg'in tanı ölçütleri daha ayrıntılı ve ayırıştırıcıdır [49]. Tanı ortalama olarak 10-11 yaşlarında konmakla beraber, bazı vakalarda bu 20'li yaşlar ve erişkin döneme dek uzanabilir. Asperger bozukluğunun yaygınlığının %0,3-0,7 arası olduğu ve erkeklerde kadınlara göre 9 kat daha fazla görüldüğü düşünülmektedir.

2.1.5.3. Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk

Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (BTA-YGB); DSM-IV'te BTA-YGB diye adlandırılırken, ICD-10'da ise atipik otizm diye adlandırılmış, DSM-5 içerisinde ise OSB'ye dahil olup ayrı bir alt tanı olarak yer bulmamıştır. Bu tablodaki hastalar otizme benzer, karşılıklı sosyal etkileşimde bozukluk, sözel ve sözel-olmayan iletişimde kısıtlılık, stereotipik davranışlar, katı tutum, şeklinde bazı belirtilere sahip olmakla birlikte bu belirtiler otizmdeki kadar şiddetli değildir. Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanısı alabilmek için bir olguda aşağıdaki özelliklerden bir ya da birkaçı bulunabilir.

- (1) Başlangıç yaşı 3 yaşından önce değildir.
- (2) Olgu DSM-IV'te yer alan 12 tane otistik bozukluk ölçütlerine yeterince sahip olmayan atipik belirtiler göstermektedir.
- (3) Olgu otistik bozukluğun eşik altı varyantıdır, tanı almak için gerekli 6 belirtiye sahip değildir.
- (4) Olgu otizme özgü ana belirtileri tam anlamıyla göstermemektedir (örn, sosyal alandaki belirtiler ikiden azdır, ya da ilgi alanları kategorisinde belirti

bulunmamaktadır). Bu olgularda dil gelişimi normaldir, ancak etkileşim ve iletişim alanlarındaki bozulma belirtileri Asperger Sendromu tanısı almak için yeterince çok sayıda değildir. Tepkisel Bağlanma Bozukluğunu düşündüren belirgin bir ihmal, istismar, bağlanma sorunu vb. bulunmamaktadır. Etkileşim, iletişim ve gelişim sorunları sadece DEHB ya da ZG ile açıklanamamaktadır.

Sıklığının araştırıldığı prevalans çalışmalarında BTA-YGB'ler için 1,9-16,3/10,000 arasında değişen oranlar verilirken, son on yılda yapılan çalışmalarda bu oran 10,94-36,1/10,000'e yükselmiştir [64].

2.1.5.4. Rett bozukluğu

Hemen her zaman kız çocuklarında görülen, mikrosefali, kognitif yıkım, alıcı/ifade edici dil yeteneği ve amaçlı el hareketlerinin kaybına neden olan ilerleyici bir hastalıktır. İlk kez 1966'da Andreas Rett tarafından tanımlanmıştır. 1999 yılında Rett sendromunun X kromozomunda yer alan MECP2 (metil-CpG bağlayıcı protein 2) geninde görülen mutasyon nedeniyle olduğu anlaşılmıştır ve RB'in tipik ve atipik olmayan durumlarının %75'i bu mutasyon saptanmıştır. Devam eden araştırmalar, RB'ye sebep olan ve hala tanımlanamamış diğer genetik faktörler üzerine odaklanmış durumdadır [65, 66].

Yapılan çalışmalar ışığında genetik zeminin ortaya konması nedeniyle APA Rett Bozukluğunu DSM 5 de OSB tanı grubuna dahil etmemiştir [4].

Rett sendromu, her 12,500 kız çocuğun birinde on iki yaşına gelene kadar görülür. Doğumdan sonra ilk 5 ayda bebek yaşına uygun motor beceri, normal baş çevresi ve normal gelişim gösterir. Sosyal etkileşimler karşılıklı niteliktedir. 6 ay-18 aya kadar gelişme normaldir. Ardından progresif bir ansefalopati ortaya çıkar; dil ve motor beceri gelişmesi geriler, amaçlı el kullanımı kaybolur ve bazen mikrosefaliye kadar giden baş büyüme hızında azalma görülür. Sık gözlenen bulgular; amaçlı el hareketleri yerine stereotipik el hareketleri, akkız konuşma kaybı, psikomotor retardasyon ve ataksidir. Kas hareket koordinasyonu zayıflamış ve ataksi gelişmiştir. Nöbet %80'inde gözlenir. Nöbet gözlenmese bile EEG anormalliği mevcuttur. Ayrıca düzensiz solunum vardır (hiperventilasyon, apne ve nefes tutma atakları vardır). Bu dezorganize solunum uyanıkken vardır, uykuda iken solunum normaldir. Hastalık başlangıcından 10 yıl sonra başlangıçtaki hipotonik durum spastisite ve rijidite halini alarak tekerlekli sandalyeye mahkum olurlar. Rett sendromuna özgü bir tedavi yöntemi yoktur.

2.1.5.5. Çocukluk çağının dezintegratif bozukluğu

Çocukluğun dezintegratif bozukluğu birkaç yıl süren normal gelişim dönemini takiben zihinsel işlevlerde yıkım, otizm benzeri belirtiler ve kazanılmış dil becerilerinde gerileme ile karakterize klinik bir sendromdur. Theodor Heller 1908 yılında 3-4 yaşlarına kadar normal gelişim gösteren ve sonradan belirgin gerilemenin olduğu “infantil demans” olarak adlandırdığı 6 çocuk olgu tanımlamıştır. 1980’e kadar “Heller demansı” veya “Heller sendromu” olarak adlandırılan bu klinik tablo için Heller aşağıdaki ölçütleri önermiştir: (a) 3-4 yaşlarında başlaması (b) belirgin derecede konuşma bozukluğu veya kaybının söz konusu olduğu progresif zihinsel ve davranışsal deterioasyon (c) eşlik eden davranışsal ve emosyonel belirtilerin (yoğun korku, anksiyete, aşırı hareketlilik) ve olası halusinasyonların bulunması (d) nörolojik işlev bozukluğuna veya organisiteye işaret eden belirgin belirtilerin olmaması. DSM-IV-TR ve ICD-10, ÇDB tanısı için 2 yıllık normal gelişim gerekliliğini ölçüt olarak kabul etmektedir [67, 12].

Çocuklukta normal bir gelişim sonrasında klinik olarak regresyonun aniden başlaması, etiolojide nörolojik bozukluk varlığı şüphesi doğurmaktadır. Ancak, yapılan yoğun inceleme ve araştırmalara rağmen belirli bir etiyoloji saptanamamıştır. Olası etiyolojik etmenler üzerinde en çok durulan; aile krizleri ve hastaneye yatma gibi zorlu yaşam olayları, yeni kardeş doğumu gibi psikososyal etkenler ve kızamık, kabakulak, boğmaca ve yaralanmalar gibi tıbbi olaylardır.

Yaygınlığı 100.000’de 1 olarak bildirilmektedir. Erkeklerde kızlara oranla daha sıktır. Erkek kız oranı 3-5,5/1’dir. Başlangıç yaşı 1,2-9 yaşları arasında, başlangıç yaş ortalaması ise 3,36 yıl olarak bildirilmektedir.

2.1.6. DSM-IV ve DSM-5 kriterlerine göre değerlendirme

DSM-IV-TR’de “Genellikle İlk Kez Bebeklikte, Çocuklukta ve Ergenlikte Tanısı Konan Bozukluklar” bölüm ismi DSM-5’te “Nörogelişimsel Bozukluklar” olarak değiştirilmiştir. DSM-IV-TR’de “Genellikle İlk Kez Bebeklikte ve Çocuklukta Tanısı Konan Bozukluklar” başlığı altında gruplanan bozuklukların hemen hepsinin açık nörolojik bir temeli vardır. Bu bozuklukların aynı zamanda gelişim basamaklarının başlarında ortaya çıkmasından dolayı bunlara “Nörogelişimsel Bozukluklar” isminin verilmesi uygun görülmüştür. Bu ismin bu grup bozuklukların doğasını daha açık bir biçimde betimleyeceği düşünülmektedir. DSM-IV-TR’deki YGB’nin 5 alt kategorisi olan “Otistik Bozukluk”, “Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu”, “Asperger

Bozukluğu” ve “Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk” “Rett Bozukluğu” tanıları DSM-5’te “Otistik Spektrum Bozukluğu” ismiyle birleştirilmiştir. DSM-IV-TR’deki kategorik anlayış, uygulamada belirli bir eşiği geçen tüm hastaları aynı kefe içine yerleştirmiş ve belirtilerin özgüllük ve duyarlıklarını göz önüne almamıştır. Bu nedenle DSM-5’te kategorik anlayışa ek olarak boyutsal yaklaşımın da psikopatolojilerin kavramsallaştırılmasında benimsendiği görülmektedir. Boyutsal yaklaşım, ruhsal bozukluklara dereceli bir değerlendirme getirip patolojiyi sürekli bir boyut olarak değerlendirir ve her hastayı bu sürekliliğin farklı bir noktasına yerleştirir.

DSM-5’te “Otizm Spektrum Bozuklukları” sosyal iletişimde ve sosyal etkileşimde bozukluklarla ve kısıtlı, yineleyici davranışlar, ilgiler ve etkinliklerle karakterize edilmektedir ve “Sosyal İletişim Bozukluğu”dan kısıtlı, yineleyici davranışlar, ilgiler ve etkinliklerin olmasıyla ayrılmaktadır.

DSM-5 ile gelen farklılıklar ve yenilikler şu şekilde sıralanabilir [68];

- YGB başlığı altında yer alan OB, AB, ÇDB ve BTA-YGB tanı kategorileri; “Otizm Spektrum Bozukluğu” tanısı altında birleştirilmiştir.
- Genetik zemini nedeniyle Rett Bozukluğu OSB tanı grubuna dahil edilmemiştir.
- OSB belirtilerinin yer aldığı alanların sayısı üçten ikiye indirilmiştir. Buna göre “sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler” alanı varlığını korurken, toplumsal etkileşim ve dil alanları “toplumsal etkileşim/iletişim eksiklikleri” adı altında birleştirilmiştir.
- OSB tanısı için “toplumsal etkileşim/iletişim eksiklikleri” alanındaki üç ölçütten üçünün; “sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler” alanındaki dört ölçütten en az ikisinin karşılanması gerekliliği getirilmiştir.
- “Sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler” alanına duysal uyarana karşı azalmış veya artmış tepkisellik veya çevrenin duysal yönüne karşı uygun olmayan ilgi düzeyi ölçütü eklenmiştir.
- OSB tanısı alan bireyler arasında, bozukluğun şiddet düzeyi; 1 (hafif), 2 (orta) veya 3 (ağır) olarak belirlenmiştir.

OSB belirtilerinin erken çocukluk döneminde ortaya çıkma zorunluluğu hala geçerlidir ancak, bu belirtilerin sosyal gereksinimlerin sınırlı olan kapasiteyi aşmadan

belirgin hale gelmeyebileceği veya bu belirtilerin öğrenilmiş stratejiler sonucunda ileriki yaşamda maskelenebilme ihtimali vurgulanmıştır.

DSM-5'in yeni ölçütleriyle de DSM-IV-TR'ye göre YGB tanısı olan bireylerin tanı almaya devam etmesi gerekmektedir [4] (Tablo I ve II).

Tablo I. Yaygın gelişimsel bozuklukların DSM-IV-TR tanı kriterleri [69].

299.00 OTİSTİK BOZUKLUK

1. **A. En az ikisi (1)'inci maddeden ve birer tanesi (2) ve (3)'üncü maddelerden olmak üzere (1), (2) ve (3)'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla) maddenin bulunması:**

- (1) Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde nitel bozulma:
 - (a) Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi sözel olmayan birçok davranışta belirgin bir bozulmanın olması
 - (b) Yaşıtlarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştirememesi
 - (c) Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)
 - (d) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme
- (2) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren iletişimde nitel bozulma:
 - (a) Konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi eşlik etmemektedir.)
 - (b) Konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşiyi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması
 - (c) Basmakalıp ya da yineleyici ya da özel bir dil kullanma
 - (d) Gelişim düzeyine uygun çeşitli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama
- (3) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:
 - (a) İlgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı bir örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma
 - (b) Özgül, işlevsel olmayan, alışlageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma
 - (c) Basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (Örneğin; parmak şıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri)
 - (d) Eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma

1. **B. Aşağıdaki alanlardan en az birinde, 3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması: (1) toplumsal etkileşim, (2) toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da , (3) sembolik ya da imgesel oyun.**
2. **C. Bu bozukluk, Rett Bozukluğu ya da Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu ile daha iyi açıklanamaz.**

299.80 RETT BOZUKLUĞU

A. Aşağıdakilerin hepsi vardır:

- (1) Prenatal ve perinatal gelişme görünüşte normaldir.
- (2) Doğumdan sonraki ilk 5 ay boyunca psikomotor gelişme görünüşte normaldir.
- (3) Doğumda kafa çevresi normaldir.

B. Normal bir gelişme döneminden sonra aşağıdakilerden hepsi başlar:

- (1) 5 ile 48'inci aylar arasında başın büyümesinin yavaşlaması
- (2) Daha önce edinilmiş amaca yönelik el becerilerini 5 ile 30'uncu aylar arasında yitirmenin ardından basmakalıp el hareketleri yapmaya başlama (örn. el burma ya da el yıkama)
- (3) Bu bozukluğun gidişinin erken dönemlerinde toplumsal katılımın ortadan kalkması (çoğu kez toplumsal etkileşim daha sonra gelişirse de)
- (4) Koordinasyonu bozuk yürüme ya da vücut hareketlerinin olduğu bir görünüm
- (5) Ağır psikomotor retardasyonun yanı sıra sözel anlatım ve dili algılama ileri derecede bozuktur.

299.10 ÇOCUKLUĞUN DEZİTEGRATİF BOZUKLUĞU

A. Doğumdan sonraki 2 yıl içinde yaşına uygun sözel ve sözel olmayan iletişim, toplumsal ilişkiler, oyunlar ve uyumsal davranışların olması ile kendini belli eden görünüşte normal bir gelişmenin olması

B. Aşağıdakilerden en az iki alanda daha önce edinilmiş olan becerilerin (10 yaşından önce) klinik olarak önemli ölçüde yitirilmesi:

- (1) Özel anlatım ya da dili algılama
- (2) Toplumsal beceriler ya da uyum davranışları
- (3) Bağırsak ya da mesane kontrolü
- (4) Oyun
- (5) Motor beceriler

C. Aşağıdakilerden en az iki alanda olağan dışı bir işlevselliğin olması:

- (1) Toplumsal etkileşimde nitel bir bozulma (Örneğin, sözel olmayan davranışlarda bozulma, yaşlılarıyla ilişki kuramama, toplumsal ya da duygusal karşılıklar verememe)
- (2) İletişimde nitel bozukluklar (Örneğin, konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması, bir söyleyişi başlatamama ya da sürdürmede, dilin basmakalıp ve yineleyici bir biçimde kullanılması, çeşitli imgesel oyunlar oynamama)
- (3) Motor basmakalıp davranışlar ve mannerizmler de içinde olmak üzere davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması

1. **D. Bu bozukluk başka özgün bir Yaygın Gelişimsel Bozukluk ya da Şizofreni ile daha iyi açıklanamaz.**

299.80 ASPERGER BOZUKLUĞU

A. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde nitel bozulma:

- (1) Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi birçok sözel olmayan davranışta belirgin bozulmanın olması
- (2) Yaşıtlarıyla gelişim düzeyine uygun ilişkiler geliştirememe
- (3) diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (Örneğin; ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)
- (4) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme

B. Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:

- (1) İlgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağan dışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma
- (2) Özgül, işlevsel olmayan, alışlageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma
- (3) basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (Örneğin, parmak şıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri)
- (4) Eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma

C. Bu bozukluk, toplumsal, mesleki alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik olarak belirgin bir sıkıntıya neden olur.

D. Dil gelişiminde klinik açıdan önemli bir gecikme yoktur (Örneğin, çocuk 2 yaşına geldiğinde tek tek sözcükler, 3 yaşına geldiğinde ise iletişim kurmaya yönelik cümleler kullanılmaktadır).

E. Bilişsel gelişmede ya da yaşına uygun kendi kendine yetme becerilerinin gelişiminde, uyumsal davranışlarında (toplumsal etkileşim dışında) ve çocuklukta çevreyle ilgilenme konusunda klinik açıdan belirgin bir gecikme yoktur.

F. Başka özgül bir yaygın gelişimsel bozukluk ya da şizofreni için tanı ölçütleri karşılanmamaktadır.

299.80 BAŞKA TÜRLÜ ADLANDIRILMAYAN YAYGIN GELİŞİMSEL BOZUKLUK (ATİPİK OTİZMİ DE KAPSAR)

Karşılıklı toplumsal etkileşimde ağır ve yaygın bir gelişimsel bozukluk olmasının yanı sıra sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinin gelişmesinde bir bozukluk ya da basmakalıp davranış, ilgiler ve etkinlikler bulunmasına karşın özgül bir Yaygın Gelişimsel Bozukluk, Şizofreni, Şizotipal Kişilik Bozukluğu ya da Çekingen Kişilik Bozukluğu için tanı ölçütleri karşılanmıyorsa bu kategori kullanılmalıdır. Sözelimi, bu kategori “atipik otizm”i kapsar-başlangıç yaşının geç olması, semptomlarının atipik olması ya da gözlenen semptomların tanı koymak için yetersiz kalması ya da

bunların hepsinin bir arada bulunması nedeniyle otistik bozukluk için tanı ölçütlerini karşılamayan klinik görünümüler.

Tablo II. Otizm açılımı kapsamındaki bozuklukların DSM-5 tanı kriterleri [70].

- A. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılardan çok örnekleyen= göre, aşağıdakilerle kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregelen eksiklikler:
1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklılık 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, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri.
- B. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılardan 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 selamlama 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 duyusal 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).
- C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliğin 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 yeti yitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yeti yitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yeti yitimi eş tanısı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır.

Huerta ve ark. yaptıkları çalışmada DSM-IV'e göre klinik olarak YGB tanısı alan çocukların %91'inin DSM-5 ölçütlerine göre de tanı almayı sürdürdüğünü göstermiş; DSM-5'in tam doğrulukla tanı koyma oranının DSM-IV'ten daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir [71]. Bunun yanında literatürde DSM-IV-TR'deki YGB tanı ölçütleri ile DSM-5'teki OSB ölçütlerini karşılaştıran bazı çalışmalar otizm belirtilerine sahip olmalarına karşın bazı çocuk ve ergenlerin yeni sisteme göre tanı alamayabileceği gösterilmiştir. Gibbs ve ark. 2-16 yaş arasında 132 çocuk ve ergenle yaptıkları çalışmada, DSM-IV-TR ölçütleri ile tanı alan %23,4 olgunun DSM-5 ile tanı almadığını, bu nedenle DSM-5'in özgüllüğünün yüksek, duyarlılığının düşük olduğunu saptamışlardır [72]. Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bireyler arasında, bozukluğun şiddet düzeyi; 1 (hafif), 2 (orta) veya 3 (ağır) olarak belirlenmiş olması da DSM-5 ile gelen bir yeniliktir. Böylesi bir boyutsal yaklaşımın, tanı ölçütlerinin duyarlılığını ve özgüllüğünü artırması beklenmektedir. Bununla birlikte klinisyenlerin şiddet düzeyini belirlemek için hangi yöntemleri kullanması gerektiği açık değildir. DSM-5'teki bu şiddet göstergelerinin nasıl yazıya döküldüğü ve kılavuzlarda bu göstergelerin nasıl uygulanacağına dair boşluklar bulunması nedeniyle bazı yazarlar OSB'de belirtili şiddetini değerlendirirken klinisyenlerin bilişsel ve adaptif alanlardaki verilere güvenmesini önermiştir [73].

2.1.7. Otizm spektrum bozukluğunun klinik görünümü

Otizm Spektrum Bozukluğu tüm hastalarda aynı şiddette olmasa da genel olarak sosyal-duygusal işlevsellikte, sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde bozukluk ve sapmaların yanı sıra sınırlı-kısıtlı ilgi alanları ve davranışlar ile karakterize bir klinik görünüm sergilemektedir [74].

Sosyal etkileşimde bozulma: Tüm OSB'li çocukların anne ve babalarına ya da diğer kişilere ilgi göstermelerinde ve kişilerarası yakınlık kurmalarında az veya çok bozukluk vardır. Bebekliklerinde, bu çocukların birçoğunda sosyal gülümsememe,

göz temasında ve seslenmeye yanıtta kısıtlılık gözlenebilir. Bakım veren kişi kendisini kucaklamak istediğinde beklenen beden duruşunu almazlar. Anormal göz teması sık görülen bir bulgudur. Nesnelere doğrudan bakmak yerine çevresel (periferik) bakışları vardır. Her zaman tümü ile gözlenmese de OSB tanılı bir çocuğun sosyal gelişiminde bağlanma davranışının olmadığı ve kişiye özgü bağlanmanın bozuk olduğu bildirilmektedir. Otizm tanılı çocuklar sıklıkla yaşamlarındaki en önemli kişileri: annelerini, babalarını, öğretmenlerini tanımaz ya da ayırt edemez gibi görünürler. Yabancı bir ortamda tanımadığı kişiler ile yalnız kaldıklarında ayrılık kaygısı göstermeyebilirler. Otizm tanılı çocuklar dokunsal uyaranlardan sakınabilirler. İlgisiz, içe çekilmiş ve diğer kişilerin farkında değilmiş gibi görülürler. Başka bir kişi ile ortak hedeflerde ya da etkinliklerde dikkatin azalmış olması küçük otistik çocuklarda görülen çarpıcı bir özelliktir. Başkalarının davranışlarını taklit etmezler, nesneleri gösterme, verme ve paylaşma gibi iletişim yollarını kullanmazlar. Okul çağı öncesindeki çocuklarda, başkalarının ya da kendisinin düşüncelerini, inançlarını ve duygularını anlayabilme yetisinin (zihin kuramı) gelişmiş olması beklenir. Otistik bozuklukta ise zihin kuramının gelişimindeki yetersizlikler nedeni ile başkalarını ses tonundan ve yüz ifadesinden duygu durumunu yorumlamada eksiklikler görülebilir. Yaşlılarıyla oyun oynamazlar ve tek başına olmayı yeğlerler. Sosyal beceriksizlikler ve uygunsuzluklar gösterirler. Empati yapamazlar [74].

İletişimde nitel bozulma: Otistik bozukluğun tanısında dil gelişiminde kısıtlılık ve sapmaların olması önemli bulgular arasındadır. Hastaların yaklaşık %50 si konuşmayı iletişim aracı olarak kullanamaz. Konuşmanın başlamaması veya gecikmesi okul öncesi çocuklarda en sık hekime başvuru nedenidir. Bebeğin dil gelişim basamaklarında gecikme veya anormallik gözlenebilir. Babıldama (babbling) azalmış ya da anormal olabilir. Yaşamın erken dönemlerinde, geç ya da hemen ortaya çıkan ekolali, zamirleri karıştırma, tekrar edici (stereotipik) konuşmalar; daha sonraki dönemlerde ise söylem bozuklukları, sözcük ve ses çıkarmadaki eksiklikler otizmde görülebilir. Konuşması olmayan hastaların çoğunda zeka geriliği bulunmaktadır. Dil gelişimi olan OSB'li çocukların birçoğunda anlamlı sözel ilişkiye girme yetisi yoktur ve ancak özel olarak seçtikleri sözcükleri ve şarkıları söyleyebilirler. Bazı yüksek işlevsellik gösteren OSB'li çocukların sayılardan ve rakamlardan büyülendiği ve okul öncesinde kendi kendilerine okumayı öğrendikleri (hiperleksia) görülebilir. Bununla birlikte, bu çocuklar anlamadan okumaktadırlar [75,

74]. Asperger sendromlu hastalarda dil gelişimi normal olmasına rağmen dili anlamada, kullanırken vurgulama ve tonlamada bozukluklar gözlenir. Bu hastalar iletişimde uygunsuz ve garip davranışlar sergilerler. Sesin yüksekliğini ayarlayamazlar. Dilin pragmatik kullanımında beceriksizlik vardır. Anlattıklarında çevresel ve teğetsel konuşma sık görülür [76, 77].

Davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntü:

Otizm tanılı çocukların yaşamlarının ilk yıllarında normal çocuklarda olduğu gibi oyuncaklara ve araştırıcı oyunlara ilgi yoktur ya da çok azdır. Oyuncak ve nesnelerle amaçsız, yaratıcılıktan uzak bir şekilde kendi başlarına oynarlar. Özellikle objelerin küçük kısımları ile sürekli oynama, sallanma gibi hareketler gözlenebilir. Otizm tanılı çocuklar sıklıkla kendi etrafında dönme, ellerini kanat çırpma tarzında sallama, parmak uçlarında yürüme, nesneleri çevirip döndürme, motor beceriksizlikler, yere vurma ya da sıraya dizme davranışları sergiler. Bu çocuklar değişikliklere direnç gösterirler, davranışlarında değişmezlik (rijidite) vardır. Ortamın değişmesi, mobilyaların değiştirilmesi ya da banyodan önce kahvaltı yapma gibi günlük yaşam olaylarındaki sıranın değiştirilmesi sonucunda panik veya öfke nöbetleri gözlenebilir. Olaylara uygunsuz duygusal yanıtlar verme, hiç sebep yokken gülme ya da aniden öfke patlamaları görülebilmektedir. Ayrıca zeka düzeyi ile ters orantılı olarak kendine ya da etrafındakilere vurma, ısırma gibi saldırgan davranışlar sergilenebilmektedir [78, 74].

Bilişsel özellikler: Otizme zeka geriliği sıklıkla eşlik etmektedir. Bu hastalardaki davranış problemleri zeka düzeyi ile alakalı olup prognozu doğrudan etkilemektedir [78, 74].

Otizm tanılı çocukların yaklaşık olarak %40'ının zeka bölümü 50-55'in altında; %30'unda 50-70 arasında; %30'unda ise 70 ya da 70'in üzerindedir. Otistik bozukluğu olan çocuklarda sözel zeka bölümünün performans zeka bölümünden daha düşük olduğu bildirilmektedir. Bazı OSB'li hastalarda genel becerilerinden farklı olarak bir alanda üstün yeteneklere sahip olabilir. Örneğin bellek, küplerle desen, müzik, resim, takvim hesaplama gibi alanlarda normal çocuklardan çok daha başarılı olabildikleri görülebilmektedir. Bu durumun, normal "düşünme"nin bozulması ve gecikmesinin sonucu olarak diğer becerilerin aşırı gelişmesi sebebiyle olabileceği düşünülmektedir [79]. Savant sendromu başka nörolojik ya da organik hastalıklara

eşlik edebileceği gibi bazı OSB'li hastalarda da belirli alanlarda (müzik, matematik, hafıza vb.) özel yeteneklerin olduğu konjenital ya da edinilmiş bir durumdur [80].

Asperger bozukluğu olan çoğu hasta normal zeka seviyesinde ancak sıklıkla beceriksizdir.

Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozuklukta da zeka düzeyleri değişken olmakla birlikte genelde sınır düzeydedir. Motor koordinasyon problemleri ve silik nörolojik bulgular bulunabilir [81]. Walker ve arkadaşlarının 2004 yılında yaptığı bir çalışmada işlevsellik ölçümleri açısından BTA-YGB olan çocuklar, OB ve Asperger bozukluğu olguları arasında puanlar almışlardır [82].

2.1.8. Otizm spektrum bozukluğu ayırıcı tanıları

Otizm Spektrum Bozukluğu öncelikle zeka geriliğinden ve bebeklik, okul öncesi çocukluk dönemi işitme kaybından ayrılmalıdır. Ayırıcı tanıdaki ipucu ZG'de sosyal beceriler sıklıkla bilisel ve iletişimsel becerilerle uyumludur. Buna ek olarak ZG'li çocuklarda OSB'den farklı olarak fizik gelişim geriliği de bulunabilir. OSB' de genelde normal bir psikososyal gelişim öyküsü alınamaz. 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 düşünülmelidir [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 yanlışlıkla 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].

2.1.9. 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 tanılar 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 [83]. 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 [84]. Asperger bozukluğu tanılı 37 çocuğun değerlendirildiği bir çalışmada %94 oranında en az bir psikiyatrik tanı eşlik ettiği bildirilmiştir [85].

OSB olan bireyin takibinde eklenen psikiyatrik durumları tanımak ve etkin biçimde tedavi etmek hem bireyin hem bakım verenlerin yaşam kalitesini artırır. Bu nedenle OSB'li bireylerin düzenli psikiyatrik takibi önemlidir.

2.1.10. Otizm spektrum bozukluğu tedavisi

Günümüzde halen OSB ana belirtilerini ortadan kaldıran bir tedavi yöntemi yoktur. Tedavinin ana amaçları, ilgili bozuklukları ve ailenin çektiği sıkıntıyı azaltmak ve yaşam kalitesi ile işlevsel bağımsızlığı artırmaktır. Genellikle tedavi çocuğun gereksinimlerine göre ayarlanır. İyi yapılandırılmış ve bireyselleştirilmiş, küçük yaşlarda başlayan yoğun ve sürekli eğitim programları ve davranış terapileri çocukların kendine bakabilme, sosyal ve iş yetileri kazanabilmesine yardımcı olur [86] ve sıklıkla işlevselliği artırır, belirtilerin şiddetini ve uyumsuz davranışları azaltır [87]. Tedavi sürecinde de amaçların düzenli olarak gözden geçirilip güncellenmesi gerekir.

Otizm tanılı çocukların eğitiminde, Lovaas, 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 komorbid durumlara yönelik hem de eğitimi güçleştiren, hastalığa özgün sorunlara yönelik birçok ilaç kullanılmaktadır [88]. Amerika Birleşik Devletleri'nde OSB tanısı konan çocuklardan yarısından fazlasına psikotrop ilaçlar ya da antikonvülsanlar reçete ile verilmektedir, bunların arasında en yaygın ilaç sınıfları antidepresanlar, stimülanlar ve antipsikotiklerdir [89].

2.1.11. Otizm spektrum bozukluğunun seyri

Yaklaşık olarak OSB'li yetişkinlerin üçte ikisinde ciddi yeti kaybı olduğu için tamamen bağımlı ya da yarı bağımlı şekilde yaşamlarını sürdürürler. Sadece %1-2'sinin bağımsız bir yaşantısı, %5-10'unun ise kısmen bağımlı yaşantısı olabilir. Beş yaşından önce konuşmanın olması, zeka düzeyinin yüksek olması, eğitimden faydalanan olması ileriye yönelik iyi prognostik göstergelerdir [90]. Bunun yanında zeka geriliği ve diğer komorbid durumların (örneğin, tıbbi sendromlar, epilepsi ve nöropsikiyatrik bozukluklar) olması prognozun kötü olabileceği hakkında önemli ip uçları verir. İsveç'te 78 erişkin üzerinde 2005 yılında yapılan ve düşük IQ'su olanların da bulunduğu araştırmada yalnızca %4'ün bağımsız yaşayabildiği görülmüştür [91].

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 [92].

Otistik bozukluğu olanların 2-30 yaşları arasındaki mortalite oranının yüksek olduğu bildirilmektedir. Yaşamın ilk yılından 30 yaşına kadar mortalite genel popülasyonda %0,6 kadar görülürken, otistik bozukluğu olan kişilerde bu oran yaklaşık %2'lere ulaşmaktadır.

2.2. Yaşam kalitesi tanımı

Kalite sözcüğü kelime anlamı olarak bir şeyin iyi veya kötü olma özelliğini, niteliğini ifade eder. Kişisel duygu ve hislerden bağımsız somut ölçütlere (ölçü, sayı, süreç, süre, test) bağlı olarak değerlendirilebildiği için nesnel aynı zamanda kişisel değer yargılarından, beğenilerden ve psikolojiden (duygu, heyecan, tatmin, tercih, değer yargısı, tutum) etkilendiği için de öznel bir kavramdır.

Yaşam kalitesi kavramı bireyin algıladığı yaşam doyumu, yaşam memnuniyeti ve mutluluk ve refahı ifade etmektedir. Bowling yaşam kalitesini, bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum olarak tanımlarken [93], Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini "bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları" şeklinde tanımlamıştır [2, 3].

2.2.1. Saęlıkta yařam kalitesi

Saęlıkla ilgili yařam kalitesi (YK), saęlıkla doęrudan ya da dolaylı olarak ilgili biręok faktörü iine alan geniř bir kavramdır. Saęlıkla ilgili yařam kalitesi, saęlıęın bireylerin fonksiyonlarını yerine getirmedeki yeteneklerini ve bireylerin yařamlarındaki algıladıkları fiziksel, mental ve sosyal alanı ifade eder. Dünya Saęlık Örgütü; saęlıęı sadece hastalık ya da sakatlıęın olmayıřı deęil bireyin bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamaktadır. Saęlıkla ilgili yařam kalitesi tanımlamalarının hemen hepsinde bu bileřenler yer almaktadır [94]. Günümüzde tedavi denince sadece hastalıkların ortadan kaldırılması deęil aynı zamanda kiřilerin yařam kalitelerinin arttırılması da akla gelmektedir. Bu nedenle de iyilik hali ve yařam kalitesini ölçülebilmesi konusunda önem kazanmıřtır. Dünya Saęlık Örgütü 1980'den beri yařam kalitesini ölçme ve deęerlendirmek iin alıřmalar yapmaktadır. Bu amaçla kiřinin iyilik halini ölçen ve kùltürler arası karřılařtırmalara olanak veren geniř kapsamlı bir yařam kalitesi öleęi (Dünya Saęlık Örgütü Yařam Kalitesi Öleęi-WHOQOL) geliřtirmiřtir. Dünya apında 15 merkezde yapılan pilot alıřmalar sonucu 100 soruluk WHOQOL-100 ve bunlardan seilen 26 sorudan oluřan WHOQOL-BREF oluřturulmuřtur [95-97]. Saęlıkla ilgili yařam kalitesinin ölçülmesi yeni saęlık politikalarının planlanması, bireye uygun giriřimlerin seilmesi, yatıř süresi ve tedavi maliyetinin düřürölmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenlięinin arttırılıp iř gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlarla kullanılabilir.

2.2.2. Çocuklarda yařam kalitesi

Yetiřkin yař grupları kadar olmasa da dünyada çocuk ve ergen yař grubu iin geliřtirilmiř olan belirli sayıda genel amaçlı yařam kalitesi öleęi vardır. Çocuk ve ergenlerde kullanılan yařam kalitesi ölekleri genel olarak deęerlendirildięinde belirli bir hastalık iin geliřtirilmiř olanlar ve genel iyilik halini ölçenler olarak iki farklı ana grupta toplanabileceęi görölmektedir.

Çocuklarda genel iyilik halinin deęerlendirildięi bařlıca ölekler; Çocuk-Ergen Saęlık ve Hastalık Profili [CHIP] [98], Çocuk Saęlıęı Anketi [CHQ] [99], Çocuk Yařam Kalitesi Anketi [CQOL] [100], Exter Saęlıkla İlgili Yařam Kalitesi Öleęi [EHRQL] [101], Pediatrik Yařam Kalitesi Anketi [PEDSQoL] [102], Saęlık Yararlanım İndeksi [HUI2 ve HUI3] [103], Warwick Çocuk Saęlıęı ve Morbidite Profili [WCHMP] [104] ve yařam kalitesi çocuk anketidir [KINDL] [105].

Çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği Kid-KINDL yaygın kullanımı olan ve dünyada son yıllarda giderek artan sayıda dile uyarlaması yapılmakta olan bir ölçektir [106, 107]. Ölçeğin Türkçe sürümünün geçerlilik ve güvenilirliği 2008 yılında Eser E. ve ark tarafından yapılmıştır [108].

2.2.3. Otizm spektrum bozukluğunda yaşam kalitesi

Otizm spektrum bozukluğu yaşam boyu süren bir bozukluk olduğu için hem hastanın hem de bakım verenin yaşam kalitesi üzerine etkileri vardır. Literatürde OSB'li hastalar ve aileleri ile ilgili yapılmış yaşam kalitesi çalışmaları mevcuttur. Kuhlthau ve ark. OSB olan olgularda YK'ye bakmış ve kronik fiziksel hastalıklı çocukların ve sağlıklı çocukların yaşam kalitesi puanları ile karşılaştırmışlardır. Çalışma sonunda otizm spektrum bozukluğunda yaşam kalitesi skoru hem sağlıklı kontrol grubundan hem kronik hastalığı olan gruptan anlamlı olarak düşük bulunmuştur. En büyük fark sosyal fonksiyon alanında saptanmıştır. Buna ek olarak 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 görülmüştür [109]. Başka bir yaşam kalitesi çalışmasında, ailelerin verdiği bilgiler doğrultusunda OSB hastalarının; DEHB ve diğer yıkıcı davranış bozuklukları, anksiyete ve duygudurum bozukluklarını içeren psikiyatrik hastalar grubundan daha düşük psikososyal ve emosyonel puanlar aldığı, aynı şekilde OSB hastalarının sağlıklı kontrollerden daha düşük bir emosyonel sağlık puanına sahip olduğu gösterilmiştir [110].

Otizm spektrum bozukluğu hastaların yanında bakım verenlerin de yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir. Mugno ve ark. 2007 yılında yayınladıkları çalışmada OSB, Serebral Palsi (SP) ve ZG olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesi değerlendirilmiş ve OSB grubundaki ebeveynlerin YK puanları birçok alanda sağlıklı gruptan önemli oranda düşük olduğu saptanmıştır. Otizm spektrum bozukluğu tanıılı çocuğu olan ailelere yüklenen daha yoğun stres ve ağır bakım yükü, çocuklardaki davranış sorunları, öfke patlamaları, kendine zarar verici davranışlar, yıkıcı, takıntılı basmakalıp hareketler, sosyal becerilerde yetersizlik çoğu zaman alay edilme ya da reddedilme ile sonuçlanan yargılamalar, çocukların anlaşılmasında, ekonomik zorluklar okul ve benzeri kurumlarla işbirliğinin sağlanamaması, günlük aktivitelerde yardımın gereksinmesi, ailelerin gelecek ile ilgili kaygılarının yoğunluğu, yaşam kalitesinin kötü çıkmasındaki nedenler olarak tanımlanmıştır [111].

Bazı alıřmalarda da OSB tanılı ocuęu olan ebeveynlerde ve zellikle de annelerde saęlıklı kontrol gruplarına ve ocuęu Down sendromu olan ailelere oranla daha yksek depresyon ve anksiyete semptomları sergilendięi gsterilmiřtir [112, 113].

Otizm spektrum bozukluęu olan ocukların ebeveynlerindeki yařam kalitesini lmek amacı ile İngilizce olarak Eapen ve ark. tarafından 2014 yılında Otizmde Yařam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Srm (OYKA-E) geliřtirilmiřtir [114]. Literatr taraması sonucunda bu lęin bařka bir kltre uyarlamasının yapılmamıř olduęu saptanmıřtır.



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın amacı ve tipi

Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocuk ve ergenlerin ebeveynlerindeki yaşam kalitesini hastalığa spesifik bir yaşam kalitesi ölçeği ile değerlendirmek için Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin saptanması amaçlandı.

3.2. Çalışmanın etik yönü

Çalışmanın yürütülmesinde Helsinki Bildirgesi ilkelerine uyuldu. Çalışma için etik kurul onayı Adnan Menderes Üniversitesi Girişimsel Olmayan Yerel Etik Kurulundan 30.10.2014 tarih ve 2014/456 protokol numarası ile alındı (Ek 2). Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümünün kullanılması için ölçek sahibinden (Valsamma Eapen) izin alındı (Ek 3). Çalışmaya katılan tüm gönüllülere çalışma ve uygulanacak prosedür ayrıntılı olarak anlatıldı ve yazılı onamları alındı (Ek 4).

3.3. Araştırmanın yapıldığı yer ve zaman

Araştırma Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniğinde Ocak 2014-Ocak 2016 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

3.4. Araştırmanın evreni ve örneklemi

Araştırma evrenini Adnan Menderes Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniğinde yaygın gelişimsel bozukluk tanısı ile takip edilmekte olan olgular ve bakım verenleri oluşturdu. Ocak 2014- Ocak 2016 tarihleri arasında çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları polikliniğinde otizm tanısı ile takip edilmekte olan veya yeni tanı alan tüm olgular ardı sıra olarak çalışmaya dahil edildi.

3.5. Araştırmaya dahil edilme ve dışlama ölçütleri

3.5.1. Araştırmaya dahil edilme ölçütleri

- 0-18 yaş arasında olmak,
- Dosya kayıtlarında DSM-IV-TR tanı kriterlerine göre Otistik Bozukluk, Rett Bozukluğu, Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu, Asperger Bozukluğu, Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanılarının kodlanmış olması,

- Dosya kayıtlarında DSM-5 tanı kriterlerine göre Otizm Spektrum Bozuklukları tanısının konmuş olması,
- Bakım verenlerin çalışmaya katılmak için gönüllü olması,

3.5.2. Araştırmadan dışlama ölçütleri

- Uygulanan ölçeklerin uygunsuz/eksik doldurulması
- Bakım verenlerin çalışmada gönüllü olarak yer almak istememesi ve anketi yeterli düzeyde yanıtlayabilecek bilişsel yetiye sahip olmamalarıdır.

3.6. Veri toplama araçları

Olgulara Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümüne ek olarak sosyodemografik/hastalıkla ilgili değişkenler veri formu, Otizm Davranış Kontrol Listesi, KINDL, WHOQOL-BREF, Klinik Global İzlenim Ölçeği, WHO-5 iyilik durumu indeksi ve Kavramsal Sorgulama Formu uygulandı.

3.6.1. Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü

Eapen ve ark. tarafından anket geliştirme sürecinde 1) yaşam kalitesinin günümüzde geçerli modelleri 2) birkaç tane sık kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin derlemesi ve 3) otizm spektrum bozukluğunun tanı kriterleri göz önünde bulundurulmuştur [114]. 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 ebeveynlerin kendi yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını ölçen toplam 28 soru içerir. 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 içirimle ve kişilerarası ilişkileri kapsayan Schalock ve ark. belirlediği sekiz alan üzerine odaklanmaktadır [115]. Bölüm B, çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorluklarının kendileri için ne kadar sorun olduğu ile ilgili ebeveynlerin algısını değerlendirmektedir. Bunun için OSB tanısı olan çocukların yaşadıkları zorlukları içeren 20 tane değerlendirme sorusu vardır. Bu durumların ebeveynler için ne kadar sorun olduğunu değerlendirdikleri beşli Likert tipi değerlendirme ölçümünde beş (benim için hiç sorun değildi) iken bir (benim için çok fazla sorundu) şeklinde

puanlanmaktadır. 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. Tüm ölçekten alınabilecek puan 48-240 arasında değişmektedir. Ancak her iki bölümün ayrı ayrı puanlanması ve kullanılması önerilmektedir. Orijinal anket Ek 1'de verilmiştir.

Ölçeğin geliştirilme aşamalarında şu yol izlenmiştir.

Katılımcıların seçilmesi

Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış 23 çocuğun annesi ve 16 tane kontrol grubu olarak ebeveyn alınmıştır. Gruplar arasında çocukların yaşı, cinsiyeti ve ebeveynlerin yaşı, cinsiyeti ve sosyokültürel özellikler açısından fark yoktu. Kontrol grubunda OSB olmadığı M-CHAT ölçeğinde 6 ya da daha fazla maddede kalmamaları olarak belirlenmişti.

Yaşam kalitesinin ölçülmesi

Otizm spektrum bozukluğu olan gruptaki ebeveynler aynı zamanda Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Anketi Kısa Formu (WHOQOL-BREF) doldurmuşlardır. Otizmde yaşam kalitesi anketinin birlikte geçerliliğini saptamak için WHOQOL-BREF kullanılmıştır.

Çocuklardaki otizm semptomlarının şiddetinin ve uyumsal işlevselliğinin ölçülmesi

Otizm spektrum bozukluğu grubundaki çocukların ebeveynleri çocuklarındaki otizm şiddetini ve uyumsal işlevselliğinin ölçülmesi için Sosyal İletişim Ölçeğini doldurmuşlardır. Ayrıca çocukların günlük uyumsal işlevselliklerinin ebeveynler tarafından nasıl algılandığı Vineland Uyum Davranış Ölçeği ile değerlendirilmiştir [116].

Ebeveynin iyilik halinin değerlendirilmesi

Otizm spektrum bozukluğu grubundaki ebeveynler iyilik hallerinin değerlendirilmesi için Depresyon Anksiyete Stres ölçeği (DASS-21) ve Ebeveynlik Duygusu Yetkinlik Ölçeği (PSOC) doldurmuşlardır [117, 118].

Geliştirilen ölçeğin iç tutarlılık analizinde Bölüm A için Cronbach alfa 0,94, Bölüm B için 0,92 olarak saptanmıştır. Geçerlilik analizinde bilinen gruplar yöntemi kullanılmış

ve OSB ve kontrol grupları arasında ölçeğin bölümlerinin puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Birleşim-ayrışım geçerliliği analizi Bölüm A için WHOQOL-BREF ile yapılmış ve WHOQOL-BREF'in her dört alanı için de pozitif yönde ilişki bulunmuştur. Ayrıca Bölüm A toplam puanı annenin depresyonu ile negatif yönde, annenin tatmin düzeyi ile pozitif yönde ilişkili bulunmuştur. Annenin anksiyete ve yeterlilik düzeyi ile orta düzeyde bir ilişki bulunmuştur. Bölüm B için Sosyal İletişim Ölçeği ve Vineland Uyum Davranış Ölçeği puanları ile orta düzeyde negatif yönde bir ilişki saptanmıştır.

Normatif veriler ile karşılaştırma

Otizm spektrum bozukluğu olan gruptaki WHOQOL-BREF, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASS-21) ve Ebeveyn Özyeterlik Algısı Ölçeği (PSOC) puanları Avustralya toplumunun normatif verileri ile karşılaştırılmıştır. Bu gruptaki annelerde normal popülasyona göre WHOQOL-BREF'in fiziksel, sosyal ilişkiler ve çevre alanlarında istatistiksel olarak anlamlı daha düşük puanlar elde edilmiştir. Ayrıca bu gruptaki annelerde yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve stres puanları DASS-21'de elde edilmiştir.

Ebeveyn iyilik hali ile OSB semptomlarının ilişkisi

Bölüm B ya da Sosyal İletişim Ölçeği puanları ile ebeveynin iyilik halinin ölçüldüğü (WHOQOL-BREF, DASS-21, PSOC ve Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi) ölçekler arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

Yaptıkları istatistiksel analizler sonucuna göre güçlü bir iç tutarlılığa ve birlikte geçerliliğe sahip olduğu gösterilmiştir. Ayrıca bu ölçekteki alt bölüm puanları ve toplam puanlarının OSB ile kontrol grubunu mükemmel bir şekilde ayırdığı sonucuna varmışlardır. A ve B olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır (Ek 9). Bölüm A'da ebeveynin genel yaşam kalitesinin değerlendirildiği 28 soru, Bölüm B'de çocuğunun otizm hastalığından dolayı ebeveynin yaşam kalitesinde hissettiği değişikliği ölçen 20 soru yer almaktadır. Her bir soru beşli Likert tipi bir ölçüme sahiptir. A ve B bölümlerinin ayrı ayrı puanlanması önerilmektedir. Bölüm A'da alınabilecek puan aralığı 28-140 arasında değişirken Bölüm B'de 20-100 arasında değişmektedir.

3.6.2. Dünya sađlık örgütü yaşam kalitesi ölçeđi kısa formu Türkçe versiyonu (WHOQOL-BREF-TR)

Genel amaçlı sađlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeđi olarak Dünya Sađlık Örgütü tarafından geliřtirmiřtir [119]. Eser ve ark. tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirliđi yapılmıřtır [96]. Ölçeđin uzun (WHOQOL-100) ve kısa (WHOQOL-26) formu olmak üzere iki sürümü vardır. Orijinal ölçekten (WHOQOL-100) 26 soru alınarak kısa form oluşturulmuřtur. Kısa form bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel iyilik hallerini ölçen dört boyuttan oluřmaktadır. Her bir soru 1'den 5'e kadar beřli Likert tipi ölçüme sahiptir. Ölçeđi yanıtlayanın son iki hafta içindeki durumunu göz önünde bulundurarak soruları yanıtlaması beklenmektedir. "Ađrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derecede engellediđinizi düşünüyorsunuz?" gibi bedensel alanı, "Yařamaktan ne kadar keyif alırsınız?" gibi ruhsal alanı, "Diđer kiřilerle ilişkilerinizden ne kadar hořnutsunuz?" gibi sosyal alanı ve "Ulařım olanaklarınızdan ne kadar hořnutsunuz" gibi çevresel alanı sorgulayan sorular bulunmaktadır. Ölçekteki her bir boyut ayrı ayrı puanlanır.

3.6.3. WHO-5 iyilik durumu indeksi

Dünya Sađlık Örgütü Mental Sađlık Departmanı tarafından geliřtirilmiř olan bir depresyon tarama ölçeđidir [120]. Bu ölçek 5 sorudan oluřmaktadır. Her bir soru 5'ten (her zaman) 0'a (hiçbir zaman) kadar Likert tipi yanıtla sahiptir. Ölçekten en az 0 en fazla 25 puan alınabilir. 0 olası en kötü, 25 olası en iyi yaşam kalitesini ifade eder. Elde edilen sonuç 4 ile çarpılarak 100'lük puana dönüřtürülür. Ölçekten elde edilen ham puan 13'ten düşükse veya 5 sorudan herhangi birine 0 veya 1 yanıt verilmiřse bu kötü yaşam kalitesine iřaret eder ve bu kiřilerin Majör Depresyon açısından deđerlendirilmesi önerilir. Ölçeđin Türkçe dil uyarlaması yapılmıř olmakla birlikte psikometrik geçerliliđi yayınlanmamıřtır (Ek 5).

3.6.4. Sosyodemografik/hastalıkla ilgili deđiřkenler veri formu

Arařtırmada katılımcıların sosyodemografik özelliklerini içeren bir soru kađıdı uygulanmıřtır. Bilgi alınan konular içinde OSB'li çocuđın ve ailesinin sosyodemografik özelliklerinin yanı sıra anne ve babanın çocuđa ayırdıđı sürenin sorgulandıđı beřli Likert tipi bir soru da eklenmiřtir. Hastalıkla ilgili deđiřkenler arasında tanı süresi, özel eđitime gitme durumu, okula gidip gitmediđi, ilaç kullanımı, ek hastalık ve tanı tipi yer almaktaydı.

3.6.5. KINDL 4-7 ve 8-16 yaş yaşam kalitesi ölçekleri aile formu

Genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçeği olan KINDL'in (KINDer Lebensqualitätsfragebogen: Children Quality of Life-Questionnaire) öz bildirime dayalı olarak hazırlanmış üç formu vardır. Öz bildirime dayalı olan formlar Kiddy-KINDL, Kid-KINDL ve Kiddo-KINDL'dan oluşmaktadır. Ayrıca küçük çocuklar (4-7 yaş) ve büyük çocuklar ile ergenlerin (8-16 yaş) yaşam kalitesinin aileleri tarafından değerlendirildiği iki tane ebeveyn formu vardır [121, 105].

KINDL 8-16 yaş grubu yaşam kalitesi ölçeğinin aile formunda yedi alan yer almaktadır. Bunlar bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş, okul ve diğer sorunlardan oluşmaktadır. Ayrıca kronik hastalığa sahip olan çocuklar için cevaplanacak 6 soru da bulunmakta ve kronik hastalık alanı olarak puanlanabilmektedir. Ölçeğin puanlamasında her bir alan ve toplam puan olarak sonuç elde edilmektedir. Ölçekten elde edilen puan arttıkça algılanan yaşam kalitesi de iyileşmektedir. Ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesini dolaylı değerlendirdikleri bu ölçekte sorular "Geçen hafta boyunca çocuğum kendisi hasta hissetti", "Geçen hafta boyunca çocuğum eğlendi ve çok güldü" gibi son bir haftayı kapsamaktadır. Her bir soru 1'den (hiçbir zaman) 5'e (her zaman) kadar Likert tipi derecelendirilmiştir. Ölçeklerin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Baydur ve ark. tarafından yapılmıştır [122, 123].

3.6.6. Klinik global izlenim ölçeği

Klinik global izlenim ölçeği (KGİ), Amerikan Ulusal Ruh Sağlığı Enstitüsü tarafından desteklenen klinik araştırmalarda kullanılmak üzere geliştirilmiş klinisyenin hastanın genel işlevselliğini çalışma kapsamında kullanılan ilaç öncesi ve sonrası değerlendirdiği kısa bir ölçektir [124]. Psikopatolojinin şiddetinin 1'den 7'ye kadar derecelendirildiği "şiddet" bölümü ve yine yedi puanlık ölçümü olan tedavinin başlangıcından bu yana olan değişimin derecelendirildiği "iyileşme" bölümleri vardır. Deneyimli bir klinisyen tarafından ölçeğin doldurulması bir dakikadan az sürmektedir. Klinik Global İzlenim Ölçeği-Hastalık Şiddeti (KGİ-Ş) bölümü klinisyene tek bir soru sormaktadır "sizin genel klinik deneyimleriniz bu belirli hasta grubu için göz önünde bulundurulduğunda, şu an bu hasta ruhsal açıdan ne kadar hasta?". Yedi puanlık derecelemede 1= Normal, hasta değil, 2= Hastalık sınırında, 3= Hafif düzeyde hasta, 4= Orta düzeyde hasta, 5= Belirgin düzeyde hasta, 6= Ağır hasta, 7= Çok ağır hasta

olarak puanlanır (Ek 7). Bu çalışmada hastalık şiddetinin belirlenmesinde KGİ-Ş kullanıldı.

3.6.7. Otizm davranış kontrol listesi

Otizmi değerlendirme ve tarama amacıyla Krug ve ark. tarafından geliştirilen Otizm Davranış Kontrol Listesi (ABC) 57 maddelik bir değerlendirme aracıdır [125]. Ölçeğin duyusal, ilişki kurma, beden ve nesne kullanımı, dil becerileri, sosyal ve öz bakım becerileri olmak üzere beş alt boyutu vardır. Ölçekten alınabilecek puan aralığı 0-159 arasında değişmektedir. Her bir alt boyut ve toplam puan hesaplanabilir. Ölçeğin toplam puanı için Cronbach alfa katsayısı 0.87 olarak bildirilmiştir [126]. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını Irmak ve ark. yapmıştır. Ölçek için kesme puanını 0,82 duyarlılık ve 0,74 özgüllük ile 39 olarak bildirmişlerdir [127]. Bu tez çalışmasında OSB şiddetinin belirlenmesinde ABC ölçeği kullanıldı (Ek 8).

3.7. Otizmde yaşam kalitesi anketi- ebeveyn sürümünün geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının aşamaları

3.7.1. Kültürel /Dil Uyarlaması

Ölçeğin dil uyarlanmasında uluslararası kabul gören yöntemlerde belirtilen adımlar izlenmiştir [128-131]. Ölçeğin Türkçeye uyarlanma süreci şu adımlardan oluşmaktadır. İleri düzeyde İngilizce bilen bağımsız iki akademisyen tarafından İngilizceden Türkçeye ölçek çevrildi. Daha sonra bu çeviriler ileri düzeyde İngilizce bilen üçüncü bir akademisyen tarafından değerlendirildi ve tek ölçek olarak birleştirildi (uzlaşma sürümünün hazırlanması). Türkçeye çevrilmiş olan ölçek asıl örnekleme uygulamaya konmadan önce 15 kişiye kavramsal sorgu formu uygulanarak (pilot uygulama) anlaşılabilirliği açısından değerlendirildi. Kavramsal sorgulama sırasında önerilen (kavramsal sorgulama formu için bakınız Ek 6) ve üzerinde fikir birliğine varılan maddeler için yazım değişikliği yapıldı. Pilot örneklemin önerileri sonucuna göre ölçekteki bir sorunun anlaşılabilirliğini artırmak için eklemeler yapıldı. B bölümündeki 11. soru olan “belirli duyulara hassasiyet”in anlaşılabilmesi için orijinal ölçekten farklı olarak “koku, tat, dokunma, işitme vb.” ibaresi eklendi. Sonuç olarak elde edilen Türkçe sürüm İngilizce ve Türkçeyi ana dili seviyesinde bilen çift dilli bir çevirmen tarafından çevrilen Türkçe ölçek İngilizceye tekrar geri çevrildi. Geri çeviri sonrası herhangi bir ek değişikliğe gerek görülünceye kadar ölçeğin uygulanacak olan Türkçe sürümü son halini aldı.

3.7.2. Alan uygulaması sonrası psikometrik analizler

3.7.2.1. Ölçeğin maddelerinin dağılım özellikleri

Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk testi ile değerlendirildi. Maddelerin ve boyutların çarpıklık ve sivrilik; taban ve tavan etkileri incelendi. Çarpıklık için “1”, sivrilik için “2”; taban ve tavan yüzdeleri için ise %20 sınır değerler olarak kabul edildi [132, 133].

3.7.2.2. Güvenilirlik analizleri

Anketin her bir bölümü için ayrı ayrı soru-toplam puan korelasyonu, iç tutarlılık analizi ve test-tekrar test analizi yöntemleri kullanıldı. Güvenilirlik analizlerinden soru-toplam puan korelasyonuna her bir anket bölümü (A ve B) için Spearman korelasyon testi ile bakıldı. Ölçek bölümlerinin iç tutarlılığını saptamak için ayrı ayrı Cronbach alfa değerleri hesaplandı. Test-tekrar test analizi için ICC (sınıf içi korelasyon katsayısı) sonucu değerlendirildi. İç tutarlılığın saptanmasında kullanılan Cronbach Alfa Katsayısının değerlendirme kriteri; $0,00 \leq \alpha < 0,40$ ise ölçek güvenilir değildir. $0,40 \leq \alpha < 0,60$ ise ölçek düşük güvenilirliktedir. $0,60 \leq \alpha < 0,80$ ise ölçek oldukça güvenilirdir. $0,80 \leq \alpha < 1,00$ ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir [134]. Ölçeğin alfa katsayısı ne kadar yüksek olursa, ölçekte bulunan maddelerin o ölçüde birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini yordayan maddelerden oluştuğu varsayılır. Sınıf içi korelasyon katsayısı -1.00 ile +1.00 arasında yer alır. Genellikle korelasyon katsayısının sınır değeri +0,70 ve üzeri kabul edilir.

3.7.2.3. Geçerlilik analizleri

Geçerlilik analizlerinden yapı geçerliliği ve ölçüt geçerliliği yöntemleri kullanıldı. Yapı geçerliliğinde açıklayıcı faktör çözümlemesi ve birleşim-ayrışım geçerliliği uygulandı. Ölçüt geçerliliği için duyarlılık yöntemi uygulandı.

3.7.2.3.a. Yapı geçerliliği

Açıklayıcı faktör analizi, birleşim-ayrışım geçerliliği ve duyarlılık ve bilinen gruplar yöntemleri kullanıldı. Orijinal ölçekte A ve B bölümünün boyutları yer almamakla birlikte açıklayıcı yaklaşım kullanılarak alt boyut belirlenmeye çalışıldı.

3.7.2.3.a.i. Açıklayıcı faktör analizi

Ana bileşenler analizi kullanılarak ölçeğin A ve B bölümleri için ayrı ayrı olmak üzere Açıklayıcı Faktör Analizleri (AFA) uygulandı. Burada amaç, orjinal sürümde her biri birer indeks (alt boyutu olmayan) olan A ve B bölümlerinin olası alt boyutları

hakkında bir fikir oluşturmaktı. Faktör çözümlemesi için örneklem büyüklüğünün yeterliliği Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) yöntemi ile değerlendirildi. KMO değeri 0,5'in üstü yeterli olarak kabul edildi. Faktörlerin rotasyon analizi için Varimax yöntemi kullanıldı. Bartlett sferisite testi kullanıldı.

3.7.2.3.a.ii. Birleşim ayrışım geçerliliği

Birleşim ayrışım geçerliliği, hedef ölçekle benzer boyutları olan diğer ölçeklerin aynı kavramı ölçtüğü iddia edilen boyutlarının birbirleriyle yüksek korelasyon (birleşim), ayrı kavramları ölçtüğü iddia edilen boyutlarının ise daha zayıf korelasyon vermeleri düşüncesine dayanan bir yaklaşımdır. Bu çalışmada bu amaçla Bölüm A için WHOQOL-BREF ve WHO-5; Bölüm B için KINDL-ebeveyn formu kullanıldı.

3.7.2.4. Ölçüt geçerliliği (duyarlılık)

Ölçüt geçerliliği, bazı araştırmacılar tarafından "klinik geçerlilik" olarak da bilinir ve zaman zaman duyarlılık olarak da ifade edilir. Bu amaçla hastalık şiddetini ölçen KGI ve ABC ölçekleri kullanılarak bu ölçek puanlarının ölçeğimizin yaşam kalitesi puanlarına ne kadar duyarlı (değişken) olduğu sınıandı.

İstatistiksel analizlerde kullanılan yaklaşımlar ve önemlilik testleri

Olguların verileri Windows için SPSS 17.0 paket programı kullanılarak değerlendirildi [135]. Tanımlayıcı veriler minimum, maksimum, ortalama, standart sapma, sayı ve yüzde olarak belirtildi. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk testi ile değerlendirildi. İki'den fazla grubun kendi aralarında karşılaştırılmasında parametrik testlerden tek-yön ANOVA testi; parametrik olmayan testlerden ise Kruskal-Wallis testi kullanıldı. Tek-yön ANOVA testinde istatistiksel anlamlılık saptanması üzerine farkın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için post-hoc Tukey testi kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık için p değeri 0,05'in altı anlamlı olarak kabul edildi.

4. BULGULAR

4.1. Sosyodemografik ve hastalıkla ilişkili değişkenler

Çalışma kapsamında toplam 162 tane 0-18 yaş aralığında otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuk ve ebeveynleri alındı. Olguların 34'ü (%21) kız, 128'i (%79) erkekti (Tablo III). Kızların yaş ortalaması $6,9\pm4,5$, erkeklerinki $6,1\pm3,9$ yılı. Tüm olguların yaş ortalaması $6,3\pm4,0$ yılı.

Tablo III. Olguların cinsiyete göre dağılımı

Cinsiyet	Olgu sayısı (n)	Yüzde (%)
Kız	34	21
Erkek	128	79
Toplam	162	100

Olguların %37'si il merkezinde, %59,9'u ilçede ve %3,1'i köyde yaşıyordu. Tüm olgulardan sadece 7 tanesi ikiz eşiydi. Olguların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri Tablo IV'te sunuldu. Annelerin yaş ortalaması $34,2\pm6,7$, babaların yaş ortalaması $38,5\pm7,3$ yılı.

Görüşmesi yapılan toplam 162 olgunun DSM-IV'e göre tanı dağılımları incelendiğinde 74 olgunun otistik bozukluk, 76 olgunun BTA-YGB, 9 olgunun Asperger, 2 olgunun Rett ve 1 olgunun Dezintegratif bozukluk tanı kriterlerini karşıladığı tespit edildi (Tablo V). Çocuk psikiyatristi tarafından ilk tanı aldıkları tarihten çalışmanın yapıldığı tarihe kadar geçen süreye bakıldığında çalışma kapsamına alınan olgular yeni tanı konanlar ile 15 yıldır tanısı olanlar arasında değişmekteydi ve ortalama $3,1\pm3,5$ yıldır tanıları vardı.

Tablo IV. Olguların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri.

Değişkenler		Anne (n,%)	Baba (n,%)
Eğitim durumu	Eğitimsiz	8, 4.9	2, 1.2
	İlkokul mezunu	70, 43.2	62, 38.3
	Ortaokul mezunu	17, 10.5	20, 12.3
	Lise mezunu	22, 13.6	34, 21.0
	Üniversite mezunu	45, 27.8	42, 25.9
İş	Ev hanımı/İşsiz	122, 75.3	8, 4.9
	Çalışıyor	36, 22.2	149, 92.0
	Emekli	4, 2.5	3, 1.9
Psikiyatrik hastalık	Var	17, 10.5	6, 3.7
	Yok	145, 89.5	155, 95.7
Medeni durum	Evli	151, 93.2	
	Ayrı/tek ebeveyn	10, 6.2	
Akrabalık	Var	14, 8.6	
	Yok	148, 91.4	
Gelir-gider durumu	Gelir<Gider	58, 35.8	
	Gelir=Gider	88, 54.3	
	Gelir>Gider	16, 9.9	

Tablo V. Olguların YGB alt tiplerine göre tanı dağılımları.

YGB alt tipi	Olgu sayısı	Olgu yüzdesi
Otistik bozukluk	74	45,7
BTA-YGB	76	46,9
Asperger Bozukluğu	9	5,6
Dezintegratif Bozukluk	1	0,6
Rett	2	1,2
Toplam	162	100

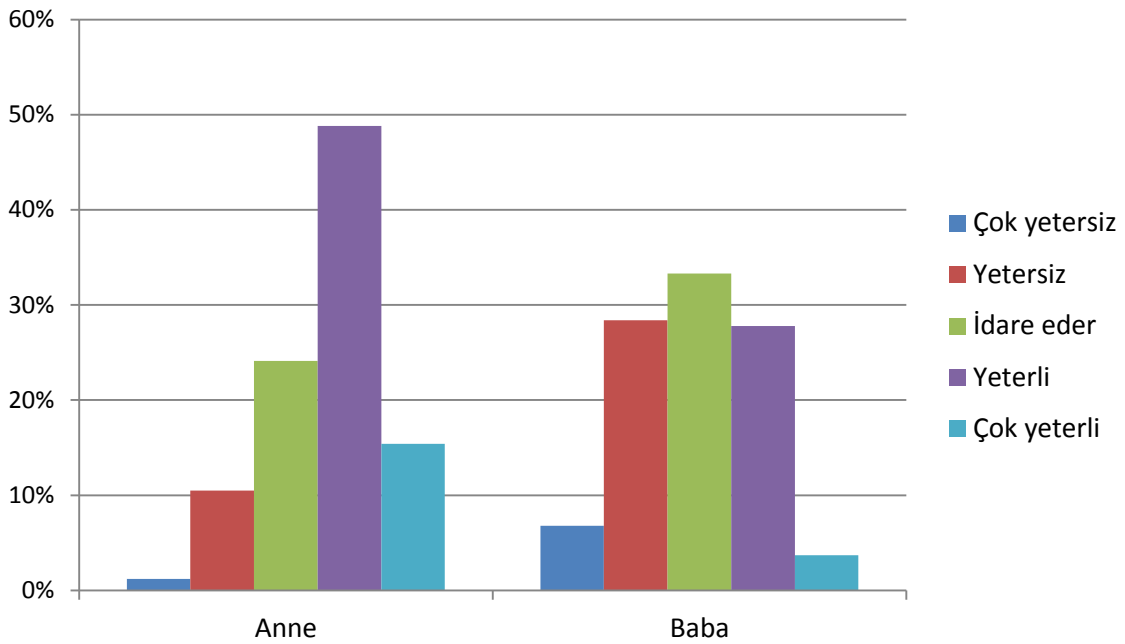
Otizimde yaşam kalitesi anketini 121 olguda anne, 41 olguda baba doldurdu. Tekrar test için 15 gün sonra 22 olgu anketi tekrar doldurdu ve tekrar testte anketi dolduran ilk dolduran ile aynı ebeveyni.

Çalışmada yer alan tüm olguların %77,2'si (n=125) özel eğitime gitmekteydi. Özel eğitime gitme süreleri ortalama $2,5 \pm 3,1$ yıldır. Olguların %64,2'si (n=104) okula gidiyordu.

Ailelerin %6,2'sinin (n=10) evde bakmakla yükümlü oldukları başka bir kronik hastalığı olan kişi vardı. Bakım verenlerin yalnızca %16,7'sine (n=27) evde yardımcı olan birisi vardı.

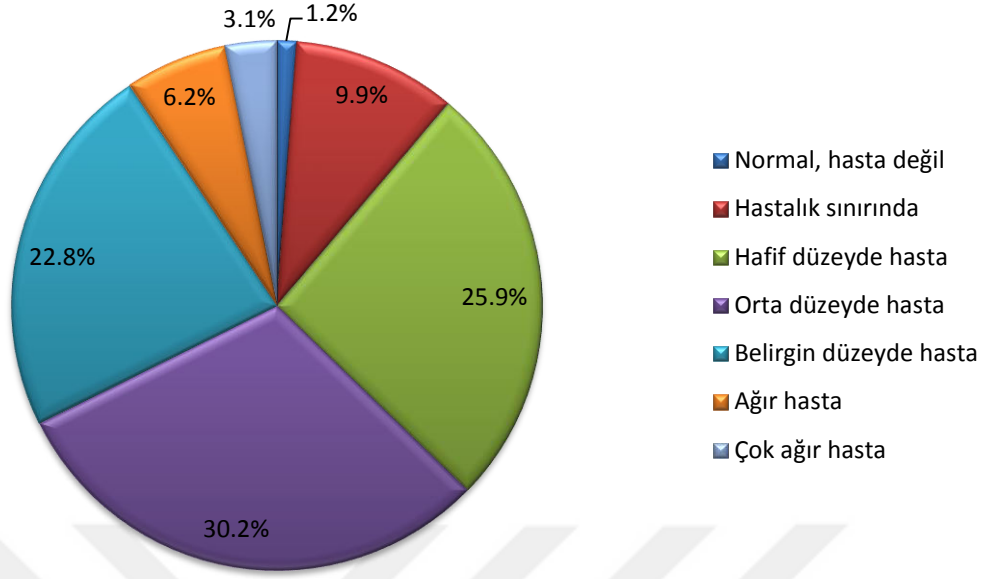
Anne ve babanın çocuğa ayırdığı süreler anne tarafından beşli Likert tipi bir soru ile değerlendirildi. Değerlendirme sonuçları Şekil 1'de verildi. Annenin çocuğa ayırdığı süreler gruplandırıldığında Bölüm A ve B puanları için ayrı ayrı istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu ($p=0,47$, $p=0,84$, Kruskal-Wallis testi). Babanın çocuğa ayırdığı süre arttıkça annenin yaşam kalitesi puanlarının hem Bölüm A için hem de Bölüm B için iyileşme olduğu saptandı (Bölüm A için $p= 0,001$, Bölüm B için $p= 0,01$, Kruskal-Wallis testi).

Şekil 1. Anne ve babanın çocuğa ayırdığı süreler için annenin algısı.



Olguların klinik global izlem ölçeğine göre hastalık şiddetleri Şekil 2'de gösterildi.

Şekil 2. Olguların KGİ hastalık şiddeti dağılımları.



Örneklem büyüklüğünün korelasyon için yeterli olup olmadığını saptamak için Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) testi yapıldı. A ve B bölümü için $KMO=0,9$ olarak hesaplandı. Çalışma için alınan örneklem büyüklüğünün yeterli olduğu sonucuna varıldı.

4.2. Ölçeğin maddelerinin dağılım özellikleri

Bölüm A ve B'deki soruların tavan-taban etkileri ve çarpıklık-sivrilik değerleri Tablo VI ve VII'de gösterildi.

Tablo VI. OYKA-E Bölüm A'daki soruların taban-tavan ve çarpıklık-sivrilik değerleri.

OYKA-E Bölüm A	Taban etkisi %	Tavan etkisi %	Çarpıklık	Sivrilik
Madde 1	5,6	13,6	0,005	0,071
Madde 2	6,2	10,5	0,251	0,871
Madde 3	7,4	9,3	0,174	0,009
Madde 4	27,8	8,6	0,513	0,840
Madde 5	7,4	13,0	0,095	0,497
Madde 6	4,9	18,5	0,218	0,596
Madde 7	10,5	23,5	0,135	1,056
Madde 8	13,0	14,8	0,183	0,755
Madde 9	4,3	32,7	0,593	0,471
Madde 10	18,5	8,0	0,029	0,487

Madde 11	6,8	22,8	0,400	0,474
Madde 12	14,2	8,0	0,142	0,513
Madde 13	4,9	27,8	0,473	0,428
Madde 14	4,3	25,3	0,228	0,759
Madde 15	3,7	21,0	0,065	0,616
Madde 16	12,3	16,7	0,115	0,852
Madde 17	55,6	4,9	1,533	1,719
Madde 18	10,5	13,6	0,038	0,636
Madde 19	11,1	15,4	0,050	0,962
Madde 20	13,6	13,6	0,122	0,752
Madde 21	4,9	30,2	0,628	0,418
Madde 22	29,0	4,3	0,712	0,430
Madde 23	6,8	22,8	0,434	0,531
Madde 24	12,3	21,0	0,100	1,027
Madde 25	6,2	26,5	0,242	0,924
Madde 26	3,1	29,0	0,511	0,386
Madde 27	4,9	26,5	0,626	0,171
Madde 28	3,1	25,3	0,313	0,314

Tablo VII. OYKA-E Bölüm B'deki soruların taban-tavan ve çarpıklık-sivrilik değerleri.

OYKA-E Bölüm B	Taban etkisi %	Tavan etkisi %	Çarpıklık	Sivrilik
Madde 1	24,7	16,0	0,005	1,199
Madde 2	27,8	13,6	0,092	1,268
Madde 3	26,5	11,1	0,152	1,199
Madde 4	37,0	11,1	0,499	1,002
Madde 5	21,6	22,2	0,164	1,343
Madde 6	25,3	9,3	0,128	1,009
Madde 7	7,4	59,9	1,388	0,649
Madde 8	17,3	28,4	0,232	1,283
Madde 9	17,9	19,8	0,070	1,115
Madde 10	14,8	23,5	0,152	1,220
Madde 11	14,8	24,1	0,218	1,085
Madde 12	24,1	16,0	0,081	1,265
Madde 13	15,4	16,7	0,054	1,120
Madde 14	12,3	19,1	0,349	0,829
Madde 15	15,4	27,2	0,526	0,951
Madde 16	13,0	26,5	0,612	0,790
Madde 17	17,9	27,2	0,269	1,298
Madde 18	18,5	24,7	0,160	1,288
Madde 19	25,9	19,1	0,002	1,344
Madde 20	15,4	24,7	0,384	1,109

4.3. Güvenilirlik analizi bulguları

4.3.1. Soru-toplam puan korelasyon sonuçları

a) Bölüm A sonuçları

Bölüm A'daki 2., 4., 17. ve 22. soruların Spearman korelasyon testi ile toplam bölüm puanı arasındaki korelasyon katsayısının 0,4'ten küçük olduğu saptandı. Bu sorular dışındaki diğer tüm sorular için korelasyon katsayısı pozitif yönde 0,4'ten büyüktü. Soru-toplam puan korelasyon ilişkisi Ek 10'de gösterildi.

b) Bölüm B sonuçları

Bölüm B'deki tüm soruların toplam puan ile korelasyonunda korelasyon katsayısı 0,4'ten büyük olarak saptandı. Soru-toplam puan korelasyon ilişkisi Ek 11'de gösterildi.

4.3.2. İç tutarlılık sonuçları

a) Bölüm A sonuçları

Anketin A bölümünün Cronbach alfa değeri 0,928 olarak hesaplandı. Soruların her biri çıkarılırsa elde edilecek Cronbach alfa değeri 2, 4, 17 ve 22. sorularda 0,928'in üstünde bulundu (Tablo VIII).

Tablo VIII. Bölüm A'daki madde çıkarıldığında elde edilen Cronbach alfa değerleri.

Bölüm A	Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyonu	Bu madde olmadığında Cronbach α değeri
Madde 1	,635	,925
Madde 2	,126	,931
Madde 3	,645	,925
Madde 4	,240	,930
Madde 5	,617	,925
Madde 6	,688	,924
Madde 7	,608	,925
Madde 8	,710	,923
Madde 9	,603	,925
Madde 10	,614	,925
Madde 11	,567	,925
Madde 12	,571	,925
Madde 13	,666	,924
Madde 14	,616	,925
Madde 15	,622	,925
Madde 16	,646	,924
Madde 17	,079	,932
Madde 18	,538	,926
Madde 19	,656	,924
Madde 20	,466	,927
Madde 21	,462	,927
Madde 22	,039	,933
Madde 23	,601	,925
Madde 24	,742	,923
Madde 25	,650	,924
Madde 26	,716	,924
Madde 27	,564	,926
Madde 28	,552	,926

b) Bölüm B sonuçları

Bölüm B'nin iç tutarlılık analizi sonucuna göre Cronbach alfa değeri 0,944 olarak hesaplandı. Bu bölümdeki hiçbir soru için madde silindiğinde elde edilen Cronbach alfa değeri Bölüm B toplamının Cronbach alfa değerinden yüksek değildi (Tablo IX).

Tablo IX. Bölüm B'deki soru silinirse elde edilen Cronbach alfa değerleri.

Bölüm B	Düzeltilmiş madde- toplam puan korelasyonu	Bu madde olmadığında Cronbach α değeri
Madde 1	,638	,942
Madde 2	,716	,941
Madde 3	,672	,941
Madde 4	,614	,942
Madde 5	,668	,941
Madde 6	,700	,941
Madde 7	,440	,945
Madde 8	,667	,941
Madde 9	,576	,943
Madde 10	,605	,942
Madde 11	,611	,942
Madde 12	,744	,940
Madde 13	,708	,941
Madde 14	,668	,941
Madde 15	,588	,943
Madde 16	,696	,941
Madde 17	,652	,942
Madde 18	,759	,940
Madde 19	,712	,941
Madde 20	,730	,940

4.3.3. Test-tekrar test analizi sonuçları

Anketleri dolduran 162 olgunun 22 tanesine herhangi bir tedavi müdahalesinde bulunulmadan 15 gün sonra anketler tekrar uygulandı. Test-tekrar test sonuçları ICC yöntemi ile değerlendirildi. Bölüm A ve Bölüm B'nin test-tekrar test puan ortalamaları Tablo X'de verildi.

Tablo X. Otizmde yaşam kalitesi anketinin test-tekrar test puan ortalamaları.

	n	Min.	Max.	Ort	Ss	ICC	p
Bölüm A test	160	46,00	138,00	93,74	18,92	0,68	0,001
Bölüm A tekrar-test	22	41,00	130,00	92,40	19,39		
Bölüm B test	157	10,00	99,00	61,88	19,69	0,76	<0,001
Bölüm B tekrar-test	22	31,00	116,00	71,77	23,39		

a) Bölüm A sonuçları

ICC=0,68, p=0,001 olarak hesaplandı. Test-tekrar test sonuçları Bölüm A için birbiri ile tutarlı saptandı.

b) Bölüm B sonuçları

ICC=0,76, p<0,001 olarak hesaplandı. Test-tekrar test sonuçları Bölüm B için birbiri ile tutarlı saptandı.

4.4. Geçerlilik analizi sonuçları

4.4.1. Yapı geçerliliği

4.4.1.1. Açıklayıcı faktör çözümlemesi

Anketin orijinalinde alt boyutlar yer almamaktadır. Açıklayıcı faktör analizi uygulanarak anketin her bir bölümü için alt boyut geliştirilip geliştirilemeyeceği ile ilgili araştırma yoluna gidildi.

a) Bölüm A sonuçları

Bölüm A için 6 alt boyut belirlendi (Tablo XI). Sorulardan 13, 14, 15, 23, 24, 26 ve 28 bu 6 alt boyutta kararsız olarak dağılmaktaydı.

Tablo XI. Bölüm A'nın açıklayıcı faktör çözümlemesi.

Bölüm A	Alt Boyutlar					
	1	2	3	4	5	6
Madde 1	<u>,710</u>	,103	-,203	,168	-,020	,026
Madde 2	-,041	,157	<u>,678</u>	-,243	,032	,061
Madde 3	<u>,727</u>	,067	-,182	,210	,025	-,012
Madde 4	-,079	-,118	<u>,772</u>	,026	,188	,234
Madde 5	<u>,716</u>	,134	-,147	,098	-,109	,023
Madde 6	<u>,755</u>	,297	-,014	-,003	-,081	,005
Madde 7	<u>,627</u>	,203	,076	,251	,011	-,157
Madde 8	<u>,715</u>	,156	-,156	,321	-,109	-,041
Madde 9	<u>,678</u>	,236	-,005	,000	,132	,075
Madde 10	,317	,252	-,194	<u>,782</u>	,023	-,088
Madde 11	<u>,563</u>	,139	,027	,396	,108	,117
Madde 12	,294	,241	-,098	<u>,842</u>	,091	,112
Madde 13	,496*	<u>,616</u>	,020	,017	,167	,198
Madde 14	,487*	,258	-,408*	,114	,425*	-,030
Madde 15	<u>,521</u>	,231	-,434*	,072	,444	,037
Madde 16	<u>,559</u>	,296	-,342	,071	,257	,082
Madde 17	-,017	,008	,275	,058	,031	<u>,831</u>
Madde 18	,325	<u>,541</u>	-,334	-,004	,001	,313
Madde 19	,315	<u>,801</u>	-,070	,064	-,027	,077
Madde 20	,021	<u>,765</u>	-,133	,246	-,045	,164
Madde 21	,098	<u>,701</u>	,038	,151	,016	-,132
Madde 22	-,137	-,004	,191	,047	<u>,809</u>	,021
Madde 23	,446*	,492*	,086	,131	,044	-,183
Madde 24	<u>,618</u>	,426*	,044	,229	,027	-,266
Madde 25	,399	<u>,567</u>	,066	,205	,228	-,270
Madde 26	,565*	,570*	,097	,026	,174	-,187
Madde 27	<u>,575</u>	,388	,364	,118	-,022	-,099
Madde 28	,428*	,412*	,087	,118	,215	-,211

b) Bölüm B sonuçları

Yapılan faktör çözümlemesi sonucuna göre Bölüm B için 3 alt boyut belirlendi (Tablo XII). Soru 1,2,3,4,5,6,19,20 bir boyut, 7,8,9,10,11 bir boyut ve 15,16,17,18 bir boyut olarak yığılma göstermekteydi. Soru 12,13,14 boyutlar arasında kararsız dağılmaktaydı.

Tablo XII. Bölüm B'nin açıklayıcı faktör çözümlemesi.

Bölüm B	Alt Boyutlar		
	1	2	3
Madde 1	,740	,306	,039
Madde 2	,803	,217	,193
Madde 3	,789	,193	,160
Madde 4	,828	,057	,148
Madde 5	,652	,216	,304
Madde 6	,757	,181	,264
Madde 7	,222	,074	,570
Madde 8	,239	,288	,757
Madde 9	,139	,180	,832
Madde 10	,133	,311	,758
Madde 11	,190	,309	,700
Madde 12	,573	,418	,340
Madde 13	,497	,471	,316
Madde 14	,410	,462	,361
Madde 15	,133	,818	,193
Madde 16	,267	,794	,245
Madde 17	,287	,608	,334
Madde 18	,368	,690	,337
Madde 19	,612	,426	,219
Madde 20	,604	,474	,206

4.4.1.2. Birleşim ayrışım geçerliliği

Bölüm A için birleşim-ayrışım geçerliliğini saptamada WHOQOL-BREF ve WHO-5 ölçekleri kullanıldı. WHOQOL-BREF'in bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanları ile Bölüm A toplam puanı ve Bölüm A'daki her bir soru ile korelasyonuna bakıldı. Bölüm B için KINDL ölçeği kullanıldı. Bölüm B toplam puanı ve her bir soru ile KINDL toplam puanı ve alt boyutları arasındaki korelasyona bakıldı.

a) Bölüm A sonuçları

WHOQOL-BREF ölçeğinin tüm alt boyutları ile Bölüm A puanları arasında pozitif yönde korelasyon bulundu (Tablo XIII). Bölüm A'daki her bir soru ile WHOQOL-BREF ve WHO-5 ölçekleri arasındaki korelasyonu gösteren tablo Ek 12'de verildi.

Tablo XIII. Bölüm A toplam puanı ile WHOQOL-BREF ve WHO-5'in birleşim-ayrışım geçerliliği.

		WHOQOL-BREF Bedensel Alan	WHOQOL-BREF Ruhsal Alan	WHOQOL-BREF Sosyal Alan	WHOQOL-BREF Çevresel Alan-	WHO 5
Bölüm A puanı	<i>r</i>	0,511*	0,636*	0,579*	0,698*	0,467*
	<i>p</i>	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

* $p < 0,01$ düzeyinde korelasyon anlamlı

b) Bölüm B sonuçları

Bölüm B toplam puanı ile KINDL ölçeğinin okul, arkadaş, diğer ve toplam puanının ilişkili olduğu saptandı (Tablo XIV). Bölüm B'deki her bir soru ile KINDL ölçeğindeki her bir madde arasındaki korelasyonu gösteren tablo Ek 13'de verildi.

Tablo XIV. Bölüm B toplam puanı ile KINDL'in birleşim-ayrışım geçerliliği.

		KIND L- Topla m Puan	KIND L- Bede nsel	KIND L- Duyg usal	KIND L- Özsa ygı	KIND L- Aile	KIND L- Arka daş	KIND L- Okul	KIND L – Diğer sorun lar	KIND L- Kroni k hasta lık
Bölüm B puanı	<i>r</i>	,600*	,212*	,389*	,391*	,266*	,585*	,446*	,551*	,234**
	<i>p</i>	<0,001	,009	<0,001	<0,001	0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,011

* $p < 0,01$ düzeyinde korelasyon anlamlı

** $p < 0,05$ düzeyinde korelasyon anlamlı

4.4.2. Ölçüt geçerliliği (duyarlılık)

Hastalık şiddeti ile OYKA-E Bölüm A ve B puan şiddeti arasındaki değişkenlik Tablo XV'te gösterildi.

Tablo XV. Değişkenlere göre OYKA-E Bölüm A ve B puanlarının Tek yön-ANOVA testi ile karşılaştırılması.

Değişken	Gruplar		Bölüm A		Post hoc	Bölüm B		Post hoc	
			F	p değeri	Tukey testi	F	p değeri	Tukey testi	
KGİ-Ş	1	1,2	6.547	<0.001	3<1 ^a	12.782	<0.001	4<1 ^c ,2 ^c	
	2	3			4<1 ^b			4<3 ^b	
	3	4			3<2 ^a				
	4	5,6,7			4<2 ^b				
ABC-duyusal	1	0-3 puan	10.689	<0.001	2<1 ^b	20.952	<0.001	3<1 ^c	
	2	4-8 puan			3<1 ^c			2<1 ^a	
	3	≥9 puan						3<2 ^b	
ABC-ilişki kurma	1	0-5 puan	11.025	<0.001	3<1 ^c	21.299	<0.001	2<1 ^c	
	2	6-14 puan			3<2 ^a			3<1 ^c	
	3	≥15 puan							
ABC-beden nesne kullanımı	1	0-7 puan	8.739	<0.001	3<1 ^c	18.455	<0.001	3<1 ^c	
	2	8-15 puan			3<2 ^a			3<2 ^c	
	3	≥16 puan							
ABC-dil becerileri	1	0-6 puan	0.613	0.54		1.924	0.15		
	2	7-11 puan							
	3	≥12 puan							
ABC-sosyal ve özbakım	1	0-6 puan	2.691	0.07			16.588	<0.001	2<1 ^b
	2	7-13 puan							3<1 ^c
	3	≥14 puan							
ABC-toplam	1	0-35 puan	10.756	<0.001	2<1 ^b	22.641	<0.001	2<1 ^b	
	2	36-64 puan			3<1 ^c			3<1 ^c	
	3	≥65 puan						3<2 ^b	

^ap<0.05, ^bp<0.01, ^cp<0.001

5. TARTIŞMA

Otizm spektrum bozukluğu genellikle erken yaşlarda ortaya çıkan, yaşam boyu süren bir hastalık olup sıklıkla OSB'li bireyler yaşamlarını bir bakım verene bağımlı olarak sürdürürler. Erişkin yaşta tamamen bağımsız yaşamını sürdüren OSB'li bireylerin oranı %3 iken yalnızca %10'u yardımsız olarak günlük işleri yapabilmektedir [136].

Hastanın ve/veya bakım verenin yaşam kalitesi özellikle kronik veya kür şansı olmayan hastalıklarda her geçen gün daha fazla üzerinde durulan bir konudur. Hastanın ve/veya bakım verenin yaşam kalitesinin artırılması da tedavinin hedefleri arasında yer almaktadır. Bu nedenlerle yaşam kalitesinin objektif değerlendirilmesi ihtiyacı doğmaktadır. Halihazırda bu amaç ile birçok yaşam kalitesi ölçeği gerek tedavi sonuçlarının izlenmesinde gerekse yeni çalışmalarda bir araç olarak kullanılmaktadır.

Eapen ve ark. geliştirdiği ve klinik kullanıma kazandırdığı Quality of Life in Autism Questionnaire-Parent Version anketi literatürde, OSB için hastalığa özgü yaşam kalitesini değerlendiren tek ölçektir. Yakın tarihli çalışmalarda prevalansının %1,4 olarak bildirilen [1] ve yaşam boyu süren OSB için hastanın ve bakım verenin yaşam kalitesinin hastalığa özgü ölçekler ile değerlendirilmesinin önemi yadsınamaz. Bu nedenlerle bu tez çalışmasında Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin yapılması ve klinik kullanıma kazandırılması hedeflendi.

Çalışmada yer alan olguların %21'i kız, %79'u erkekti. Otizme erkeklerde kızlara oranla daha sık rastlanmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu prevalans çalışmalarında erkek/kız oranı 4,5/1 olarak bildirilmektedir [1]. Literatür ile uyumlu olarak çalışmamızda da erkek/kız cinsiyet oranı yaklaşık 4/1 olarak saptandı. Otizmin erkeklerde daha sık rastlanmasının olası nedenleri kesin olarak henüz ortaya konmamıştır. Ancak yakın dönem çalışmaları biyolojik nedenler üzerine yoğunlaşmaktadır [137].

Otizm spektrum bozukluğu tanılı olguların annelerinin eğitim seviyeleri değerlendirildiğinde %43,2 ilkokul mezunu oldukları ve takiben %41,4'ünün lise ve üstü eğitim seviyesine sahip oldukları saptandı. Babaların lise ve üstü eğitim seviyesinden mezun olanların oranı %46,9 idi. Amerika'da otizm için

sosyodemografik risk faktörlerinin incelendiği bir çalışmada annenin yüksek eğitim seviyesinde olmasının ve yüksek düzeyde gelire sahip olmanın zeka geriliğinin eşlik etmediği otizm ile ilişkili olduğu saptanmıştır [138]. Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre Aydın ilinde 2013 yılında tüm toplumun %30'unun, kadınların ise %27,1'inin lise ve üzerinde bir eğitim seviyesine sahip olduğu bildirilmiştir [139]. Bizim çalışmamızdaki ebeveynlerin lise ve üzerinde eğitim seviyesine sahip olmalarının Aydın ortalamasının üzerinde olması nedeniyle literatür ile uyumludur.

Çalışmamızda yer alan olguların DSM-IV-TR'ye göre tanıları arasında otistik bozukluk ve BTA-YGB en sık rastlanan alt tiplerdi. Olgularımızın diğer DSM-IV-TR YGB alt tiplerinin (Asperger, Rett, Dezintegratif bozukluk) tanı alma sıklığı daha düşük saptandı. Yaptığımız çalışma her ne kadar bir OSB prevalans çalışması olmasa da kesitsel olarak iki yıllık sürede polikliniğe başvurusuna göre YGB tanısı alan tüm olgular çalışmaya dahil edildiği için alt tiplerin sıklığı açısından fikir verebileceği düşünüldü. Literatürde YGB ile ilgili yapılan sıklık çalışmalarında da en fazla otistik bozukluk tespit edildiği, bunu BTA-YGB ve Asperger bozukluğunun izlediği belirtilmiştir. Rett ve Dezintegratif bozukluğu tanılarına nadir rastlanmıştır [1]. Çalışmamızda yer alan DSM-IV-TR'ye göre tanı almış olan olgular DSM-5 tanı ölçütlerine göre yeniden değerlendirildiğinde tüm olgular otizm spektrum bozukluğu tanı grubunda yer almıştır. Orijinal ölçeği geliştiren araştırmacılar DSM-IV-TR'ye göre YGB tanısı alan tüm olguların DSM-5 ölçütlerine göre de OSB tanısını karşıladığını bildirmişlerdir [114].

Taban-tavan etkileri incelendiğinde OYKA-E Bölüm A'daki 9,17,21; Bölüm B'deki 4 ve 7. sorularda yüksek taban-tavan etkisi çıkmıştır. Bununla bağlantılı olarak çarpıklık-sivrilik değerlerinin yüksek çıkması bu sorulara verilen yanıtların normal dağılmadığını göstermektedir. Bunun nedeni bu soruların iyi anlaşılammış olması olabilir. Doğru ölçüm becerisi için bu soruların dikkatli yorumlanması gerektiği önerilir.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği A ve B olmak üzere iki bölümden oluşan beşli Likert tipi puanlaması olan Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümünün güvenilirlik analizinde soru-toplam puan korelasyonu, iç tutarlılık analizi ve test-tekrar test yöntemleri kullanıldı. Geçerliliği ise yapı geçerliliği ve ölçüt geçerliliği (duyarlılık) ile ortaya kondu.

Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümünü geliştirenler A ve B bölümlerinin ayrı ayrı puanlanmasını önerdikleri için geçerlilik ve güvenilirlik analizleri her iki bölüm için de ayrı ayrı yapıldı ve sonuçları bu şekilde tartışıldı.

Bu çalışmada doğrulayıcı ve açıklayıcı faktör analizinin birlikte kullanıldığı karma yaklaşım uygulandı.

Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Bölüm A için soru-toplam puan korelasyon analizinde 28 sorudan 24'ünde orta ve kuvvetli düzeyde pozitif yönde bir ilişki saptandı. Ancak 2, 4, 17 ve 22. soruların bölüm toplam puanı ile zayıf düzeyde bir ilişki gösterdiği saptandı. Bu sonucun olası nedenleri arasında adı geçen soruların tersten puanlanıyor olması olabilir. Diğer bir nedeni de bu soruların çevirisinin anlaşılması ile ilgili güçlük olması olarak öngörülebilir. Bölüm A'daki 28 sorudan 24'ünün puanlanması sırasında "memnuniyet, hoşnutluk, mutluluk, başarı" gibi olumlu özellikler sorgulanıyorken farklı olarak yukarıda bahsi geçen 4 soruda "stres, suçluluk, çökkünlük, endişe, sağlık sorunları" gibi olumsuz duygular sorgulanmaktadır. Bu nedenle anketi dolduran katılımcılar açısından bu soruların yanıtlarının farklı algılanmış olması muhtemeldir. Bölüm B'deki tüm sorular o bölümün toplam puanı ile orta ve kuvvetli düzeyde pozitif yönde ilişkili bulunmuştur. Orijinal ölçeğin anlatıldığı makalede soru-toplam puan korelasyon analizi ile ilgili bir bilgi olmadığı için karşılaştırma yapılamamıştır.

Anketin iç tutarlılık analizinde Bölüm A için Cronbach alfa katsayısı 0,92, Bölüm B için ise 0,94 bulundu. Cronbach alfa katsayısı 1'e yaklaştıkça iç tutarlılık güvenilirliği artmaktadır. Anketin her iki bölümündeki Cronbach alfa katsayısı 0,9'dan büyük olduğu için anket iç tutarlılığa sahip ve yüksek derecede güvenilir olarak bulundu. Ölçeğin orijinal makalesinde Bölüm A için Cronbach alfa katsayısı 0,94, Bölüm B için ise 0,92 bulunmuştur [114]. İç tutarlılık analizinden elde edilen bu sonuçlar çalışmamız ile benzerlik göstermektedir.

Bulgularda yer alan Tablo VI'da görüldüğü üzere Bölüm A için; her bir madde çıkarıldığında elde edilen Cronbach alfa katsayısı 2, 4, 17, 22. sorular için 0,92'nin üzerindedir. Bir başka söylem ile yukarıdaki dört sorunun ölçekten çıkarılması durumunda Bölüm A'nın Cronbach alfa değeri yükselmekte yani ölçeğin iç tutarlılığı artmaktadır. Fakat bu çalışma bir geçerlilik ve güvenilirlik analizi olduğundan orijinal ölçeğe madde ekleme veya çıkarma söz konusu olamayacağından dolayı değişiklik

yapılmamıştır. Bölüm B için her bir madde çıkarıldığında elde edilen Cronbach alfa katsayısı 0,94'ün üzerinde olmadığı için her maddenin ölçekte yer almasının gerekli olduğu sonucu çıkarılabilir. Orijinal ölçeğin yazarları her bir maddenin çıkarıldığında elde edilen Cronbach alfa değerlerine ait bilgilere makalelerinde yer vermediği için karşılaştırma yapılamamıştır.

Test-tekrar test yöntemi ile sınıf içi korelasyonun değerlendirilmesi için hastalardan rastgele seçilen 22 tanesine herhangi bir tedavi müdahalesi olmadan 15 gün sonra tekrar test uygulanmıştır. Bu analiz sonucunda Bölüm A için ICC 0,68, Bölüm B için ise 0,76 bulundu. Yazında, sınıf içi korelasyon değerinin 0,50' in altında olduğunda zayıf; 0,50-0,79 arası orta, 0,80'in üzerinde ise kuvvetli tutarlılıktan söz edilmektedir [140]. Her iki bölüm için de ICC orta düzeyde saptanmış olup test-tekrar test sonuçlarının birbiriyle tutarlı olduğu sonucu ileri sürülebilir.

Yazın incelendiğinde çekirdek yaşam kalitesi boyutlarının yaşam kalitesi kavramını özetleyecek nitelikte olması gerektiği yönünde fikir birliği mevcuttur [141]. Yaşam kalitesi boyutlarının neler olduğuna yönelik çeşitli öneriler yazında ayrıntılı olarak belirtilmiştir. Her bir boyutun neyi temsil ettiği tanımlanmış ve geliştirilen ölçeklerdeki sorular buna yönelik hazırlanmaktadır [142]. Orijinal ölçek 2 bölümden oluşmakta ve alt boyutlar yer almamaktadır. Orijinal ölçeğin yazarları anketi geliştirirken Schalock'un önerdiği yaşam kalitesinin ölçümünde 8 boyutu göz önünde bulundurarak soruları hazırlamışlardır [115]. Ancak anketi boyutlara ayırmadan oluşturmuşlardır.

Bizim çalışmamızda açıklayıcı faktör analizi uygulaması sonucunda bölüm A için 6 alt boyut ortaya konmuştur. Birinci alt boyutta 1, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 15, 16, 24 ve 27. maddeler yer almaktaydı ve bu maddeler bireysel iyilik halini de kapsayan “sosyal ilişkiler ve çevre boyutu” olarak adlandırılabilir. İkinci alt boyut 13, 18, 19, 20, 21, 25. Maddelerinden oluşmaktaydı. Bu alt boyutta yer alan maddelerde belirtilen “Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum.”, “Kendi kararlarımı kendim alırım.” (örn, 18 ve 21. maddeler) gibi bilgiler incelendiğinde ortak noktanın kişinin bağımsızlığını sorgulaması olduğu gözlemlendi. Bu nedenle “bağımsızlık boyutu” olarak isimlendirilmesi önerildi. Dünya Sağlık Örgütü bağımsızlık boyutunun değerlendirilmesi kişinin günlük yaşam aktivitelerini, hareket edebilme yeteneğini, ilaçlara ve tedaviye bağımlı olma durumu ve çalışma kapasitesi hakkında bilgi

vermesi gerektiğini ileri sürmektedir [97]. Üçüncü alt boyutta ise 2 ve 4. maddeler yer almaktaydı. Bu maddelerde stres, çökkünlük ve endişe sorgulandığı için 3. alt boyut “psikolojik-duygusal iyilik hali boyutu” olarak kabul edilebilir. Dördüncü alt boyutta 10. ve 12. maddeler yer almaktaydı. Bu maddelerin ortak özelliği ise ekonomik ve finansal durum ile ilgili bilgileri sorguluyor olmasıydı. Beşinci alt boyutta ise sadece 22. madde ‘suçluluk hissederim’ yer almaktaydı. Benzer şekilde 6. alt boyutta sadece 17. ‘Sağlık sorunlarım istediğim şeyleri yapmama engeldir’ maddeyi kapsamaktaydı. Altıncı alt boyut için “fiziksel boyut” tanımlaması önerilebilir. Ölçeğin B bölümünde ise açıklayıcı faktör çözümlemesine göre 3 alt boyut saptandı. Birinci alt boyutta 1, 2, 3, 4, 5, 6, 12, 19 ve 20. maddeler yer almaktaydı ve bu boyut DSM 5’teki OSB tanı ölçütlerinden A kriterlerini (bkz Tablo II) konu alan sosyal ilişkiler ve toplumsal etkileşimdeki eksiklikleri göstermektedir. İkinci boyut 13, 14, 15, 16, 17 ve 18. maddelerinden oluşmaktaydı. Bu boyuttaki maddeler DSM 5’teki B kriterlerinden (bkz Tablo II) 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 almaktaydı 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 görüldü.

Özetle yapılan açıklayıcı faktör çözümlemesine göre Bölüm A’daki 6 alt boyut; bireysel iyilik hali, sosyal ve çevre boyutu, bağımsızlık boyutu, fiziksel boyut ve sağlık boyutu gibi alt boyutların içinde değerlendirilebilir. Bölüm B için ise OSB tanısı alan çocukların semptomlarının ebeveynin yaşam kalitesine etkisi DSM 5’teki tanı kriterleri ile uyumlu olarak 3 alt boyuta ayrılabilir.

Eapen ve ark. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümünü boyutlu olarak geliştirmemişlerdir. Bizim çalışmamızda yapılan yapısal faktör analizi ile OYKA-E’nin boyutlarının belirlenmesi ve bu boyutların hangi alanlarla ilişkili olduğunu ortaya konması çalışmamızın literatüre katkısı olarak değerlendirilebilir.

Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Bölüm A’nın birleşim-ayrışım geçerliliği için WHOQOL-BREF kullanıldı. Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen yaşam kalitesi ölçeği olan WHOQOL-BREF’in bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel olmak üzere dört boyutu vardır [119]. Elde edilen sonuçlara göre WHOQOL-BREF’in

her bir boyutu Bölüm A toplam puanı ile pozitif yönde ilişkili bulundu. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Bölüm A ile WHOQOL-BREF'in tüm boyutlarının ilişkili çıkması Bölüm A'nın yaşam kalitesini değerlendirmede geçerli olduğunu göstermektedir.

Bölüm A'daki soruların tek tek WHOQOL-BREF'in boyutları ile ilişkisine bakıldığında (madde-boyut korelasyonu) bedensel boyutla ilişkili olan soruların 14, 15, 24; ruhsal boyut ile ilişkili olan soruların 1, 3, 5, 14, 15, 19, 24; sosyal boyut ile ilişkili olan soruların 5, 6, 7, 13, 19, 23, 24, 25, 26, 27 ve çevresel boyut ile ilişkili olan soruların ise 1, 3, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 19, 23, 24, 25, 26 ve 28 olduğu görülmektedir (Ek 12). Bizim çalışmamızdaki OYKA-E'de araştırdığımız yapısal faktör çözümlemesinde önermiş olduğumuz sosyal ve çevresel boyutlar içinde yer alan ölçek maddelerinin WHOQOL-BREF'in sosyal ve çevresel boyutları ile uyumlu olduğu gözlenmektedir.

Depresyon belirti şiddetini göstermek için kullanmış olduğumuz WHO 5 indeksi toplam puanı ile OYKA-E Bölüm A'daki 4. soru olan "Çökkün veya endişeli hissediyorum" arasındaki ilişki göz önünde bulundurulduğunda 4. maddenin ebeveynlerdeki depresif belirtileri öngörmemizde yol gösterici olabileceğini düşündürmektedir. WHO 5 toplam puanı kötüleştikçe Bölüm A'daki 4. soruya verilen yanıt da olumsuz olmaktadır. Bunun yanı sıra 5 ve 15. maddeler ile WHO 5 arasında benzer bir ilişki bulunduğu gözlemlendi.

Dünya Sağlık Örgütü'nün WHOQOL-BREF ölçeği ruhsal boyutu ile WHO 5 arasında pozitif yönde ilişki saptandı ($r=0,51$). Yaşam kalitesindeki ruhsal boyut puanları arttıkça WHO 5'e göre depresyon belirti şiddetinin azaldığı görülmektedir. Bundan dolayı ölçeklere verilen yanıtların tutarlı olduğu sonucu çıkarılabilir.

Çocuklardaki otizm belirtilerinin şiddetinin ebeveynlerdeki yaşam kalitesi üzerine etkisinin sorgulandığı OYKA-E Bölüm B'deki toplam puan ile KINDL-ebeveyn formunun boyutları arasındaki ilişkiye bakıldığında arkadaş, okul, diğer sorunlar boyutları ve toplam puan arasında pozitif yönde bir ilişki olduğu saptandı. Egilson ve ark. yaptıkları bir çalışmada yüksek işlevli otizm spektrum bozukluğu olan çocukları ile normal gelişim gösteren çocukların yaşam kalitelerini KIDSCREEN-27 ölçeği kullanılarak karşılaştırmışlardır. Çalışmada yer alan OSB tanılı çocukların ebeveynleri kendileri açısından çocuklarının yaşam kalitesini ölçek aracılığıyla değerlendirdiklerinde,

yaşam kalitesinin tüm alanlarında (fiziksel iyilik hali, psikolojik iyilik hali, otonomi ve ebeveyn ilişkileri, sosyal destek ve arkadaş, okul çevresi boyutları) kontrol grubuna göre anlamlı olarak düşük düzeyde puan aldıklarını saptamışlardır. Benzer şekilde OSB tanısı olan çocuklar yaşam kalitelerini kendileri değerlendirdiklerinde kontrol grubuna göre her alanda düşük puan aldıklarını bildirmişlerdir. En fazla değişikliğin sosyal destek ve arkadaşlar boyutu ile fiziksel iyilik hali alanında olduğunu belirtmişlerdir [143]. Bizim çalışmamızda da benzer şekilde çocukların genel yaşam kalitesinin değerlendirildiği KINDL-ebeveyn formundaki arkadaş boyutu ile OYKA-E Bölüm B toplam puanı arasında pozitif yönde ilişki olduğu saptandı. Ancak çalışmamızda KINDL-ebeveyn formunun diğer boyutları ile Bölüm B toplam puanı arasında ilişki saptanmadı. Bu durumun olası nedenlerinden bir tanesi OSB tanısı olan çocuklar için özsaygı ve duygusal iyilik alanındaki maddelerin uygun olmaması olabilir. Özsaygı alanındaki ‘çocuğum kendisiyle gurur duyar, çocuğum kendini her şeyin üstünde hissetti’ veya duygusal iyilik alanındaki ‘kendini yalnız hissetti, kendinden emin olamadı’ gibi soruların yanıtlanmasında anketi uygulayan ebeveynler zorluklar yaşamış olabilir. Ancak çalışmamızda KINDL-ebeveyn formunu kullanmamızın nedeni; KINDL-ebeveyn formuna alternatif olabilecek otizm belirtilerine özgü bir ölçek bulunmaması ve bunun yanısıra KINDL-ebeveyn formunun çok boyutlu olmasından dolayı birleşim-ayrışım geçerliliğinin değerlendirilmesine fırsat veriyor olmasıdır.

Bölüm B için her bir maddenin KINDL-ebeveyn formu boyutları ile korelasyon analizi sonuçlarına bakıldığında arkadaş boyutu ile OYKA-E Bölüm B’deki arkadaş ilişkilerinin, sosyalleşmenin, toplumsal kurallara uyumun sorgulandığı sorularda pozitif yönde ilişki olduğu saptandı (Ek 13). Bununla beraber KINDL’in tüm alt boyutları için belirleyici sorular Bölüm B’de olmadığı için her bir soru ile ilişkili boyut saptanmamıştır. En göze çarpan ilişkinin arkadaş boyutunda olduğu görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların sosyal ilişkilerindeki kısıtlılığın hastalığın çekirdek belirtilerinden olması nedeni ile arkadaş boyutu ile ilişkinin saptanmış olması beklenen bir sonuçtur.

Çalışmamızda kullanılmak üzere Türkçeye çevrilen ölçeğin Bölüm A ve B puanları ile ebeveynin (ağırlıklı olarak annenin) sağlıkla ilgili genel yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasındaki ilişki incelendiğinde babanın çocuğa ayırdığı süre azaldıkça anneye ait OYKA-E Bölüm A ve B’den aldığı puanların düştüğü saptandı. Başka bir

deyişle babanın çocuğa ayırdığı süre azaldıkça annenin yaşam kalitesinin kötüleştiği görülmektedir. Yazın incelendiğinde baba ile OSB tanılı çocuk ilişkisi üzerine yapılan bir çalışmada babanın OSB'li çocuğu ile oyun oynama sıklığı arttıkça babanın ebeveynlik stres puanlarında düşüş olduğu bildirilmiştir [144]. Bu bilgilerin ışığında OSB tanısı olan çocuklarda bakım vermede babanın rolünün artırılmasının doğrudan hem babanın yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi olacağı hem de dolaylı olarak annenin yaşam kalitesini artıracak ileri sürülebilir. Gavidia-Payne ve ark. çalışmasında gelişimsel gecikmesi olan küçük çocukların babaları stres verici durumlarda daha çok sorun-odaklı baş etme mekanizmaları kullandıkları zaman annelerin de evlilik ilişkilerine verdikleri olumlu puanların da arttığını göstermişlerdir. Babaların sorun çözme odaklı yaklaşımları annelerin evlilik uyumunu artırmakta olduğunu bildirmişlerdir [145].

Otizm tanısı olan çocukların annelerindeki stres düzeylerine etki eden faktörlerin araştırıldığı bir çalışmada OSB tanısı olan bir çocuğa sahip olmanın en önemli belirleyici olduğu saptanmıştır. Buna ek olarak ileri anne yaşı, çocuğun küçük yaşta olması, annenin duygularını yansıtmada yetersizlik ve annenin insanlarla ilişkilerinin kısıtlı olmasının da annenin artmış stres düzeyine katkı sağlayan değişkenler olabileceği belirtilmiştir [146].

Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların annelerinin bakım vermesi sırasında hissettiği stres düzeyinin annenin fiziksel sağlığının bozuk olması ile arttığı; aile işlevselliğindeki uyumsuzluk puanlarının yüksek olmasının annenin ruh sağlığının daha kötü olduğuna işaret edebileceği bildirilmiştir. Diğer yandan babanın ise kişisel/ailesel yaşam stresi ve aile işlevselliğindeki uyumsuzluk puanlarının ruh sağlığındaki kötüleşmeyi öngördüğü belirtilmiştir. Bu sonuçlar ışığında OSB tanılı çocuğu olan aileler ile çalışırken anne ve babaların aile işlevselliği hakkında farklı algıları ve beklentileri olduğunun göz önünde bulundurulmasının önemli olduğunu vurgulamışlardır [147]. Ebeveynlik stresi yüksek olan OSB tanısı olan çocukların annelerinde daha fazla depresif belirti ve daha düşük iyilik hali olduğu belirtilmiştir [148].

Estes ve ark. okul öncesi yaş grubunda olan OSB tanılı çocuklar ve gelişimsel gecikmesi olan çocukların annelerinin ebeveynlik stresi ve yaşadıkları psikolojik sıkıntıları karşılaştırdığı çalışmalarında OSB tanısı olan çocukların annelerinin

gelişimsel gecikme tanısı olan çocukların annelerine göre daha fazla stres düzeyine sahip olduklarını saptamışlardır. Ayrıca çocuğun problemli davranışının her iki grupta da annelerin stres düzeyini artırdığını bulmuşlardır [149]. Asperger sendromu/yüksek işlevli otizm tanısı olan çocukların ebeveynlerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi SF-12 ile ölçülmüş ve annelerin babalara göre daha düşük fiziksel boyut puanlarına sahip olduğu saptanmış. Ayrıca annelerin sağlığının çocuklardaki hiperaktivite ve davranış sorunları gibi davranışsal problemlerle ilişkili olduğu belirtilmiştir [150]. Çalışmamızda da yazın ile uyumlu olarak ABC'den alınan puan arttıkça OYKA-E Bölüm A ve B puanlarının kötüleştiği saptanmıştır. Benzer şekilde KGI'de hastalık şiddeti arttıkça da ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının kötüleştiği gözlenmiştir.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin ebeveynlik stresi ile çocuk davranış sorunları, baş etme mekanizmaları ve sosyal destek kaynaklarının uzunlamasına değerlendirildiği bir çalışmada OSB tanı anında ve iki yıl sonra bu parametrelerin değerlendirildiği ölçekler anneye tekrar uygulanmış. Tanı anındaki sosyal destek ve annenin aktif olarak kullandığı baş etme yöntemlerinin düzeyi arttıkça daha düşük ebeveynlik stresi ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Buna karşın, çocukta dışavurum problemlerinin çok olması, aile işlevselliğinin bozuk olması ve annenin kullandığı işlevsel olmayan baş etme mekanizmalarının yüksek ebeveynlik stresi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Ayrıca yüksek düzeyde sosyal desteğin ebeveynlik stresini azalttığı; artmış bozuk aile işlevselliğinin ise stresi arttırmada yordayıcı olabileceği öne sürülmüştür [151]. Yazın incelendiğinde OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin stres düzeylerini değerlendiren çalışmaların kısıtlı olması nedeni ile diğer nörogelişimsel bozukluklar ile ilgili yapılan yaşam kalitesi çalışmalarına bakıldığında özel öğrenme güçlüğü olan yeni tanı almış çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesinin WHOQOL-100 ile değerlendirildiği bir çalışmada anne olmak, erkek çocuğa sahip olmak, annenin ücretli bir işte çalışıyor olması, ebeveynde bir hastalık bulunmasının belirli yaşam kalitesi boyutlarında kötü puanları yordayabileceği belirtilmiştir [152].

Bizim çalışmamızın güçlü yönleri; örneklem büyüklüğünün yeterli olması OYKA-E sürümünün geçerlilik ve güvenilirlik analizlerinin yapılabilmesi için fırsat sunmuş olması, örneklem 2-18 yaş aralığını kapsamaması nedeni ile ölçeğin daha farklı yaş gruplarında kullanılmasına olanak sağlamış olması, ölçeğin orijinal sürümünde yer almayan ancak yapılan faktör çözümlemesi sonrası ortaya çıkan olası alt boyutların

tanımlanmış ve literatür ışığında tartışılmış olması olarak ifade edilebilir. Çalışmamızdaki diğer bir güçlü yan ise duyarlılık/ölçüt geçerliliğinin mükemmel olduğunu gösteren OSB şiddeti ile anketin ilgili puanlarında kötüleşme olmasının aradaki nedensel ilişkinin gerçek olduğunu, yanıltıcı olmadığını ortaya koymasıdır.

Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümünün Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini yaptığımız çalışmamızda Bölüm A'daki 2, 4, 17 ve 22. soruların soru-toplam puan korelasyonunda Bölüm A toplam puanı ile zayıf bir korelasyon gösterdiği saptandıktan sonra bu soruların geriye dönüp gözden geçirilerek farklı bir örnekleme tekrar uygulanılmamış olmasının çalışmamızın kısıtlılığı olduğunu düşünmekteyiz.



6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu tez çalışması Eapen ve ark. tarafından 2014 yılında geliştirilen Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün Türkçeye çevrilmesi ve Türkçe halinin geçerlilik ve güvenilirliğini belirlemek amacı ile yapılmış olup aşağıdaki sonuçlara ulaşıldı;

- Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün istatistiksel analizleri sonucunda yüksek düzeyde geçerlilik ve güvenilirliğe sahip olduğu ve Türk toplumunda OSB tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılabilir bir ölçek olduğu belirlendi.
- Ölçeğin A bölümü için Cronbach alfa katsayısı 0,928, B bölümü için 0,944 bulundu.
- Ölçek aynı hastalara tekrar uygulandığında test-tekrar test (zamana göre değişmezlik) güvenilirlik sonucu A bölümü için ICC:0,68, B bölümü için ICC:0,76 bulundu.
- Ölçekteki soruların puanlarının hem toplam ölçek hem de madde bazında tutarlı olduğu sonucuna ulaşıldı.
- Bölüm A puanları ile WHOQOL-BREF, WHO 5; Bölüm B puanları ile KINDL-ebeveyn formunun pozitif yönde korelasyonu olduğu saptandı.
- Bu çalışmada duyarlılık/ölçüt geçerlilik analizi sonucu mükemmel çıktı. Diğer bir ifade ile şiddetle ilgili üçlü parametrelerde doz-cevap ilişkisi olduğu yani hastalığın şiddeti artarken anketin ilgili puanlarında da kötüleşme olduğu saptandı. Bu da nedensel ilişkinin gerçek olduğunu, rastlantısal olmadığını gösterir.

Yaptığımız bu tez çalışmasında Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün Türkçe hali OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmede ve tedavi müdahalelerinin yaşam kalitesine olan etkilerini belirlemede kullanılabilir olduğunu ileri sürmekteyiz.

Tüm olgularımız DSM-5 tanı ölçütlerinin göre OSB tanı yelpazesinde yer alması nedeni ile hem DSM-IV-TR'ye göre YGB hem de DSM-5'e göre OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerine Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün uygulanabilir olduğunu ileri sürmekteyiz.

Hastanın ve/veya bakım verenin yaşam kalitesi özellikle OSB gibi kronik veya kür şansı az olan hastalıklarda her geçen gün daha fazla üzerinde durulan bir konudur. Hastanın ve/veya bakım verenin yaşam kalitesinin artırılması da bütüncül yaklaşım ile tedavinin hedefleri arasında yer almaktadır. Bu tez çalışması ile otizm spektrum bozukluğuna özgü yaşam kalitesi ölçeği ülkemiz bilimsel literatürüne kazandırılmıştır.



ÖZET

Otizmde yaşam kalitesi anketi- ebeveyn sürümünün Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği

Amaç ve hipotez: Otizm spektrum bozukluğuna özgü olan Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümünün (OYKA-E) Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması amaçlandı.

Yöntem: Çalışmaya 2-18 yaş arasında DSM-IV-TR tanı ölçütlerine göre yaygın gelişimsel bozukluk tanısı konmuş olan 162 olgu ve ebeveynleri alındı. Ebeveynler OYKA-E, Otizm Davranış Kontrol Listesi, KINDL-ebeveyn sürümü, WHOQOL-BREF, WHO-5 iyilik durumu indeksi ve sosyodemografik veri formlarını doldurdu. Hastalığın şiddeti klinisyen tarafından Klinik Global İzlenim Ölçeği doldurularak belirlendi. Güvenilirlik analizinde madde-toplam puan korelasyonu, tavan-taban etkisi, iç tutarlılık, test-tekrar test yöntemi uygulandı. Geçerlilik analizinde yapı geçerliliği ve ölçüt geçerliliği uygulandı.

Bulgular: Olguların 34'ü (%21) kız, 128'i (%79) erkekti. Tüm olguların yaş ortalaması $6,3 \pm 4,0$ yılı. Cronbach alfa katsayısı OYKA-E Bölüm A için 0,928, Bölüm B için 0,944 bulundu. Test-tekrar test sınıf içi korelasyon katsayısı Bölüm A ve B için sırası ile 0,68 ve 0,76 saptandı. Bölüm A puanları ile WHOQOL-BREF, WHO-5; Bölüm B puanları ile KINDL-ebeveyn formunun pozitif yönde korelasyonu olduğu belirlendi. Ölçüt geçerlilik analizi (duyarlılık) sonucu mükemmel çıktı. Hastalığın şiddeti artarken anketin ilgili bölüm puanlarında kötüleşme olduğu saptandı.

Sonuç: Yapılan geçerlilik ve güvenilirlik analizi sonuçlarına göre OYKA-E ölçeği Türkçe formunun psikometrik özellikleri yüksek düzeyde geçerli ve güvenilirdir. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmede ve tedavi müdahalelerinin yaşam kalitesine olan etkilerini belirlemede OYKA-E ölçeği kullanılabilir.

Anahtar kelimeler: Bakıcılar, DSM-IV, DSM-V, geçerlilik ve güvenilirlik, otizm, yaşam kalitesi

İletişim adresi: drborte@hotmail.com

İNGİLİZCE BAŞLIK ve ÖZET (SUMMARY)

Turkish validity and reliability of quality of life in autism questionnaire-parent version

Aim and hypothesis: The aim of this study was to investigate Turkish reliability and validity of Quality of Life in Autism Questionnaire- Parent Version (QoLA) which is an autism spectrum disorder (ASD) specific quality of life scale.

Method: A total of 162 cases aged between 2-18 years diagnosed with pervasive developmental disorders according to DSM-IV-TR criteria and their parents enrolled to study. Parents filled out QoLA, Autism Behavior Checklist, KINDL-parent version, WHOQOL-BREF, WHO 5 well being index, and sociodemographic data form. Severity of ASD was determined by using Clinical Global Impression Scale. Item-total correlation, ceiling/floor effect, internal consistency and test-retest were used for reliability analysis. Construct and criterion validity were applied for validity analysis.

Results: Thirty-four of the patients (21%) were female and 128 (79%) were male. The mean age of all patients was 6.3 ± 4.0 years. Cronbach's alpha coefficient was 0.928 for QoLA Section A and 0.944 for Section B. Intraclass correlation coefficient was detected 0.68 and 0.76 for Section A and B in test-retest, respectively. Positive correlation was found between Section A scores and WHOQOL-BREF, WHO-5 as well as Section B scores and KINDL-parent version. Criterion validity (sensitivity) analysis showed excellent output. The severity of the disease was found to be worsening in the relevant sections of the questionnaire while sescores increased.

Conclusion: According to reliability and validity analysis, the psychometric properties of the Turkish form of QoLA is highly valid and reliable. QoLA is suggested to use to evaluate quality of life of parents with ASD diagnosed children and to detect the effects of treatment interventions on quality of life.

Key words: Autism, caregivers, DSM-IV, DSM-V, reliability and validity, quality of life

KAYNAKLAR

1. Christensen DL, Baio J, Braun KV, Bilder D, Charles J, Constantino JN et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. MMWR Surveill Summ. 2016;65(3):1-23. doi:10.15585/mmwr.ss6503a1.
2. 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.
3. 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.
4. American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. 5th ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 2013.
5. Kuhn R. Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. Hist Psychiatry. 2004;15(59 Pt 3):361-6.
6. Asperger H. Das psychisch abnormale Kind. Wien Klin Wochenschr. 1938;51:1314-7.
7. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nerv Child. 1943;2:217-50.
8. American Psychiatric Association. Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-III. Washington, D.C.: The Association; 1980.
9. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. Psychol Med. 1981;11(1):115-29.
10. Gillberg C. Autistic symptoms in Rett syndrome: the first two years according to mother reports. Brain Dev. 1987;9(5):499-501.
11. Rutter M. Infantile autism and other pervasive developmental disorders In: Rutter M, Hersov L, editors. Child and adolescent psychiatry: modern approaches. 2 ed. Oxford: Blackwell; 1985. p. 545-66.
12. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research. Geneva: World Health Organization; 1993.
13. Kraemer HC. DSM categories and dimensions in clinical and research contexts. Int J Methods Psychiatr Res. 2007;16 Suppl 1:S8-S15. doi:10.1002/mpr.211.
14. Fombonne E. Modern views of autism. Can J Psychiatry. 2003;48(8):503-5.

15. Lowe LH. Families of children with early childhood schizophrenia. Selected demographic information. *Arch Gen Psychiatry*. 1966;14(1):26-30.
16. 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;28:235-58. doi:10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007.
17. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res*. 2009;65(6):591-8. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203.
18. Fombonne E. Is autism getting commoner? *Br J Psychiatry*. 2008;193(1):59. doi:10.1192/bjp.193.1.59.
19. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 10:3-8.
20. Abrahams BS, Geschwind DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nat Rev Genet*. 2008;9(5):341-55. doi:10.1038/nrg2346.
21. Beaudet AL. Autism: highly heritable but not inherited. *Nat Med*. 2007;13(5):534-6. doi:10.1038/nm0507-534.
22. Arndt TL, Stodgell CJ, Rodier PM. The teratology of autism. *Int J Dev Neurosci*. 2005;23(2-3):189-99. doi:10.1016/j.ijdevneu.2004.11.001.
23. Rutter M. Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. *Acta Paediatr*. 2005;94(1):2-15.
24. Penn HE. Neurobiological correlates of autism: a review of recent research. *Child Neuropsychol*. 2006;12(1):57-79. doi:10.1080/09297040500253546.
25. Miller M, Bales KL, Taylor SL, Yoon J, Hostetler CM, Carter CS et al. Oxytocin and vasopressin in children and adolescents with autism spectrum disorders: sex differences and associations with symptoms. *Autism Res*. 2013;6(2):91-102. doi:10.1002/aur.1270.
26. Amaral DG, Schumann CM, Nordahl CW. Neuroanatomy of autism. *Trends Neurosci*. 2008;31(3):137-45. doi:10.1016/j.tins.2007.12.005.
27. Muller RA. The study of autism as a distributed disorder. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(1):85-95. doi:10.1002/mrdd.20141.
28. DiCicco-Bloom E, Lord C, Zwaigenbaum L, Courchesne E, Dager SR, Schmitz C et al. The developmental neurobiology of autism spectrum disorder. *J Neurosci*. 2006;26(26):6897-906. doi:10.1523/JNEUROSCI.1712-06.2006.

29. Courchesne E, Pierce K, Schumann CM, Redcay E, Buckwalter JA, Kennedy DP et al. Mapping early brain development in autism. *Neuron*. 2007;56(2):399-413. doi:10.1016/j.neuron.2007.10.016.
30. Persico AM, Bourgeron T. Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends Neurosci*. 2006;29(7):349-58. doi:10.1016/j.tins.2006.05.010.
31. Schmitz C, Rezaie P. The neuropathology of autism: where do we stand? *Neuropathol Appl Neurobiol*. 2008;34(1):4-11. doi:10.1111/j.1365-2990.2007.00872.x.
32. Dinstein I, Thomas C, Behrmann M, Heeger DJ. A mirror up to nature. *Curr Biol*. 2008;18(1):R13-8. doi:10.1016/j.cub.2007.11.004.
33. Ramachandran VS, Oberman LM. Broken mirrors: a theory of autism. *Sci Am*. 2006;295(5):62-9.
34. Iacoboni M, Dapretto M. The mirror neuron system and the consequences of its dysfunction. *Nat Rev Neurosci*. 2006;7(12):942-51. doi:10.1038/nrn2024.
35. Frith U, Frith CD. Development and neurophysiology of mentalizing. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 2003;358(1431):459-73. doi:10.1098/rstb.2002.1218.
36. Pisula E. The autistic mind in the light of neuropsychological studies. *Acta Neurobiol Exp (Wars)*. 2010;70(2):119-30.
37. Wimmer H, Perner J. Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*. 1983;13(1):103-28.
38. Happe F, Malhi GS, Checkley S. Acquired mind-blindness following frontal lobe surgery? A single case study of impaired 'theory of mind' in a patient treated with stereotactic anterior capsulotomy. *Neuropsychologia*. 2001;39(1):83-90.
39. Yates T. Theories of cognitive development. In: Lewis M, editor. *Child and adolescent psychiatry, a comprehensive textbook*. Lippincott Williams and Wilkins; 2002.
40. Baron-Cohen S, O'Riordan M, Stone V, Jones R, Plaisted K. Recognition of faux pas by normally developing children and children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *J Autism Dev Disord*. 1999;29(5):407-18.
41. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Hill J, Raste Y, Plumb I. The "Reading the Mind in the Eyes" Test revised version: a study with normal adults, and adults with

- Asperger syndrome or high-functioning autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 2001;42(2):241-51.
42. Frith CD, Corcoran R. Exploring 'theory of mind' in people with schizophrenia. *Psychol Med*. 1996;26(3):521-30.
43. Corbett BA, Constantine LJ, Hendren R, Rocke D, Ozonoff S. Examining executive functioning in children with autism spectrum disorder, attention deficit hyperactivity disorder and typical development. *Psychiatry Res*. 2009;166(2-3):210-22. doi:10.1016/j.psychres.2008.02.005.
44. McEvoy RE, Rogers SJ, Pennington BF. Executive function and social communication deficits in young autistic children. *J Child Psychol Psychiatry*. 1993;34(4):563-78.
45. Pennington BF, Ozonoff S. Executive functions and developmental psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry*. 1996;37(1):51-87.
46. Gazzaniga M, Ivry R, Mangun G. *Cognitive Neuroscience: The Biology of the Mind*. 4 ed. New York: W. W. Norton & Company; 1998.
47. Berger HJ, Aerts FH, van Spaendonck KP, Cools AR, Teunisse JP. Central coherence and cognitive shifting in relation to social improvement in high-functioning young adults with autism. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2003;25(4):502-11. doi:10.1076/jcen.25.4.502.13870.
48. Bishop DV, Norbury CF. Executive functions in children with communication impairments, in relation to autistic symptomatology. 1: Generativity. *Autism*. 2005;9(1):7-27. doi:10.1177/1362361305049027.
49. Gillberg C. *A Guide to Asperger Syndrome*. Cambridge University Press; 2002.
50. Happe F, Frith U. The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2006;36(1):5-25. doi:10.1007/s10803-005-0039-0.
51. Ozonoff S, Strayer DL, McMahon WM, Filloux F. Executive function abilities in autism and Tourette syndrome: an information processing approach. *J Child Psychol Psychiatry*. 1994;35(6):1015-32.
52. Ozonoff S, Pennington BF, Rogers SJ. Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *J Child Psychol Psychiatry*. 1991;32(7):1081-105.

53. Beaumont R, Newcombe P. Theory of mind and central coherence in adults with high-functioning autism or Asperger syndrome. *Autism*. 2006;10(4):365-82. doi:10.1177/1362361306064416.
54. Brian JA, Bryson SE. Disembedding performance and recognition memory in autism/PDD. *J Child Psychol Psychiatry*. 1996;37(7):865-72.
55. South M, Ozonoff S, McMahon WM. The relationship between executive functioning, central coherence, and repetitive behaviors in the high-functioning autism spectrum. *Autism*. 2007;11(5):437-51. doi:10.1177/1362361307079606.
56. Evans DW, Elliott JM, Packard MG. Visual Organization and Perceptual Closure Are Related to Compulsive-like Behavior in Typically Developing Children. *Merrill-Palmer Quarterly*. 2001;47(3):323-35.
57. Wolff S. The history of autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2004;13(4):201-8. doi:10.1007/s00787-004-0363-5.
58. Gillberg IC, Gillberg C. Asperger syndrome--some epidemiological considerations: a research note. *J Child Psychol Psychiatry*. 1989;30(4):631-8.
59. Korkmaz B. Asperger Sendromu. *Toplumsal İlişkilere Ait Bir Bozukluk, Yalnızlık ya da İnsana Ait Temel Bir Boyut*. İstanbul: Adam Yayınları; 2003.
60. Klin A. [Autism and Asperger syndrome: an overview]. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006;28 Suppl 1:S3-11. doi:/S1516-44462006000500002.
61. Myles B. Overview of Asperger Syndrome. In: Baker J, editor. *Social Skills Training for Children and Adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communications Problems*. 1 ed. Kansas: Autism Asperger Publishing Co.; 2003.
62. Verhoeff B. Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *Hist Psychiatry*. 2013;24(4):442-58. doi:10.1177/0957154X13500584.
63. Cederlund M, Gillberg C. One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(10):652-60.
64. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*. 2003;33(4):365-82.
65. Amir RE, Van den Veyver IB, Wan M, Tran CQ, Francke U, Zoghbi HY. Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nat Genet*. 1999;23(2):185-8. doi:10.1038/13810.
66. Tsai LY. Is Rett syndrome a subtype of pervasive developmental disorders? *J Autism Dev Disord*. 1992;22(4):551-61.

67. American Psychiatric Association. Diagnostic criteria from DSM-IV-TR. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 2000.
68. Ozkaya B. Transition from Pervasive Developmental Disorders to Autism Spectrum Disorder: Proposed Changes for the Upcoming DSM-5. *Current Approaches in Psychiatry*. 2013;5(2):127-39. doi:10.5455/cap.20130509.
69. Amerikan Psikiyatri Birliđi. Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması Elkitabı, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı, (DSM-IV-TR). 4 ed. Ankara: Hekimler Yayın Birliđi; 2001.
70. Amerikan Psikiyatri Birliđi. Ruhsal bozuklukların tanısai ve sayımsai elkitabı (DSM-5), Tanı ölçütleri başvuru elkitabı. 5 ed. Hekimler Yayın Birliđi; 2013.
71. Huerta M, Bishop SL, Duncan A, Hus V, Lord C. Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *Am J Psychiatry*. 2012;169(10):1056-64. doi:10.1176/appi.ajp.2012.12020276.
72. Gibbs V, Aldridge F, Chandler F, Witzlsperger E, Smith K. Brief report: an exploratory study comparing diagnostic outcomes for autism spectrum disorders under DSM-IV-TR with the proposed DSM-5 revision. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(8):1750-6. doi:10.1007/s10803-012-1560-6.
73. Lord C, Bishop SL. Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annu Rev Clin Psychol*. 2015;11:53-70. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745.
74. Volkmar FR, Lord C, Klin A, Schultz R, Cook E. Autism and the pervasive developmental disorders. . In: Martin A, Volkmar FR, editors. *Lewis's Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook*. 3 ed.: LWW; 2002.
75. Bartak L, Rutter M. Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *J Autism Child Schizophr*. 1976;6(2):109-20.
76. Gillberg C. Asperger syndrome and high-functioning autism. *Br J Psychiatry*. 1998;172:200-9.
77. Klin A, Volkmar FR. Asperger syndrome: diagnosis and external validity. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2003;12(1):1-13, v.
78. Tuchman RF, Rapin I, Shinnar S. Autistic and dysphasic children. II: Epilepsy. *Pediatrics*. 1991;88(6):1219-25.

79. Ghaziuddin M. Autism and Pervasive Developmental Disorders: An Overview. In: Ghaziuddin M, editor. *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers; 2005. p. 13-41.
80. Hughes JR. A review of Savant Syndrome and its possible relationship to epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2010;17(2):147-52. doi:10.1016/j.yebeh.2009.12.014.
81. Akçakın M, Gürkan K. Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk/Atipik Otizm. In: Çuhadaroğlu Çetin F, editor. *Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı*. Ankara: Hekimler Yayın Birliği; 2008. p. 256-63.
82. Walker DR, Thompson A, Zwaigenbaum L, Goldberg J, Bryson SE, Mahoney WJ et al. Specifying PDD-NOS: a comparison of PDD-NOS, Asperger syndrome, and autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2004;43(2):172-80. doi:10.1097/00004583-200402000-00012.
83. 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.
84. de Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nijs PF, Verheij F. High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(5):877-86. doi:10.1007/s10803-006-0215-x.
85. 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.
86. 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.
87. 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.
88. Leskovec TJ, Rowles BM, Findling RL. Pharmacological treatment options for autism spectrum disorders in children and adolescents. *Harv Rev Psychiatry*. 2008;16(2):97-112. doi:10.1080/10673220802075852.
89. Oswald DP, Sonenklar NA. Medication use among children with autism spectrum disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2007;17(3):348-55. doi:10.1089/cap.2006.17303.

90. Tidmarsh L, Volkmar FR. Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 2003;48(8):517-25.
91. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord*. 2005;35(3):351-60.
92. 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.
93. Bowling A. *Measuring Health, A review of Quality of Life Measurement*. 2 ed. Buckingham: Open University Press; 1997.
94. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996;334(13):835-40. doi:10.1056/NEJM199603283341306.
95. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-85.
96. Eser S, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H, Eser E. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *3P Dergisi*. 1999;7(Ek 2):5-13.
97. World Health Organization. *Programme on mental Health: WHOQOL measuring quality of life*. World Health Organization; 1997.
98. Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*. 1993;91(2):430-5.
99. Aitken ME, Tilford JM, Barrett KW, Parker JG, Simpson P, Landgraf J et al. Health status of children after admission for injury. *Pediatrics*. 2002;110(2 Pt 1):337-42.
100. Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: Preliminary findings. *Psychol Health*. 1997;12(5):655-65.
101. Eiser C, Vance YH, Seamark D. The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care Health Dev*. 2000;26(6):445-56.
102. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003;3(6):329-41.

103. Fenny D, Torrance G, Furlong W. Health Utilities Index. In: Spilker B, editor. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. . Philadelphia: Lippincott-Raven Press; 1996. p. 239-52.
104. Spencer NJ, Coe C. The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Profile. Child Care Health Dev. 1996;22(6):367-79.
105. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Qual Life Res. 1998;7(5):399-407.
106. Serra-Sutton V, Rajmil L, Berra S, Herdman M, Aymerich M, Ferrer M et al. [Reliability and validity of the Spanish version of the health and quality-of-life questionnaire, the Vecu et Sante Percue de l'Adolescent (VSP-A)]. Aten Primaria. 2006;37(4):203-8.
107. Wee HL, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Li SC. Factor structure of the Singapore English version of the KINDL children quality of life questionnaire. Health Qual Life Outcomes. 2007;5:4. doi:10.1186/1477-7525-5-4.
108. Eser E, Yuksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Cengiz Ozyurt B et al. [The psychometric properties of the new Turkish generic health-related quality of life questionnaire for children (Kid-KINDL)]. Turk Psikiyatri Derg. 2008;19(4):409-17.
109. Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J et al. Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. J Autism Dev Disord. 2010;40(6):721-9. doi:10.1007/s10803-009-0921-2.
110. Bastiaansen D, Koot HM, Ferdinand RF, Verhulst FC. Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2004;43(2):221-30. doi:10.1097/00004583-200402000-00019.
111. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health Qual Life Out. 2007;5. doi:Artn 22
10.1186/1477-7525-5-22.
112. Cantwell DP, Baker L, Rutter M. Families of autistic and dysphasic children. I. Family life and interaction patterns. Arch Gen Psychiatry. 1979;36(6):682-7.

113. McAdoo W, DeMyer M. Personality characteristics of parents. In: Rutter M, Schopler E, editors. Autism: a reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum Press; 1978. p. 251-67.
114. 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.
115. 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.
116. Sparrow S, Cicchetti D, Balla D. Vineland Adaptive Behavior Scales, Vineland-II. 2 ed. Livonia, Minn, USA: Pearson Assessments; 2005.
117. Johnston C, Mash E. A measure of parenting satisfaction and efficacy. *J CLIN CHILD PSYCHOL*. 1989;18(2):167-75.
118. Henry JD, Crawford JR. The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *Br J Clin Psychol*. 2005;44(Pt 2):227-39. doi:10.1348/014466505X29657.
119. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med*. 1998;28(3):551-8.
120. Bonsignore M, Barkow K, Jessen F, Heun R. Validity of the five-item WHO Well-Being Index (WHO-5) in an elderly population. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2001;251 Suppl 2:II27-31.
121. Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I. KINDL – Ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Sonderdruck Zeitschrift für Gesundheitspsychologie. 1994;1:64-77.
122. Baydur H, Saatli G, Eser E, Yuksel H. Kindl 8-16 yaş yaşam kalitesi ölçeği aile formu geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi İzmir2007.
123. Saatli G, Baydur H, Eser E, Yuksel H. Kiddy-Kindl 4-7 yaş yaşam kalitesi ölçeği geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi İzmir2007.
124. Guy W, National Institute of Mental Health (U.S.) Psychopharmacology Research Branch., Early Clinical Drug Evaluation Program. ECDEU assessment manual for psychopharmacology Rockville, Md. : U.S. Dept. of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health

Administration, National Institute of Mental Health, Psychopharmacology Research Branch, Division of Extramural Research Programs; 1976.

125. Krug D, Arick J, Almond P. Autism screening instrument for educational planning. Austin, TX: PRO-ED; 1980.

126. Sturmey P, Lott JD, Laud R, Matson JL. Correlates of restraint use in an institutional population: a replication. *J Intellect Disabil Res.* 2005;49(Pt 7):501-6. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00703.x.

127. Irmak T, Sütçü S, Aydın A, Sorias O. Otizm davranış kontrol listesinin (ABC) geçerlik ve güvenirliğinin incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi.* 2007;14(1):13-23.

128. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32.

129. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res.* 1998;7(5):433-45.

130. Raat H, Botterweck AM, Landgraf JM, Hoogeveen WC, Essink-Bot ML. Reliability and validity of the short form of the child health questionnaire for parents (CHQ-PF28) in large random school based and general population samples. *J Epidemiol Community Health.* 2005;59(1):75-82. doi:10.1136/jech.2003.012914.

131. Ware JE, Jr., Keller SD, Gandek B, Brazier JE, Sullivan M. Evaluating translations of health status questionnaires. Methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment. *Int J Technol Assess Health Care.* 1995;11(3):525-51.

132. Brown S. Measures of Shape: Skewness and Kurtosis. 2016. <http://brownmath.com/stat/shape.htm>. Accessed 07 June 2016.

133. GraphPad Software. GraphPad Statistics Guide. Interpreting results: Skewness and kurtosis 2016. http://www.graphpad.com/guides/prism/6/statistics/index.htm?stat_skewness_and_kurtosis.htm. Accessed 07 June 2016.

134. Özdamar K. Paket programlarla istatistiksel veri analizi-1. 4 ed. Eskişehir: Kaan Kitabevi; 2002.

135. SPSS I. SPSS Statistics for Windows. Version 17.0 ed. Chicago: SPSS Inc.: SPSS Inc.; 2011. p. Released 2008.

136. Barnard J, Harvey V, Potter D, Prior A. Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders. The National Autistic Society report for Autism Awareness Week. London: NAS publications; 2001.
137. Lai MC, Lombardo MV, Suckling J, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Ecker C et al. Biological sex affects the neurobiology of autism. *Brain*. 2013;136(Pt 9):2799-815. doi:10.1093/brain/awt216.
138. Bhasin TK, Schendel D. Sociodemographic risk factors for autism in a US metropolitan area. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(4):667-77. doi:10.1007/s10803-006-0194-y.
139. Türkiye İstatistik Kurumu. Seçilmiş göstergelerle Aydın 2013. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası; 2013.
140. Sturms LM, van der Sluis CK, Groothoff JW, ten Duis HJ, Eisma WH. Young traffic victims' long-term health-related quality of life: child self-reports and parental reports. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003;84(3):431-6. doi:10.1053/apmr.2003.50015.
141. Galloway S. Main debates at the heart of quality of life definitions. In: Scottish Executive Social Research, editor. *Quality of Life and Well-being: Measuring the Benefits of Culture and Sport: Literature Review and Thinkpiece* 2005. p. 23.
142. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *J Intellect Disabil Res*. 2004;48(Pt 3):203-16. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x.
143. Egilson ST, Olafsdottir LB, Leosdottir 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*. 2016. doi:10.1177/1362361316630881.
144. Bloom J. *Fathers' Physical Play with their Children with Autism: Benefits for Fathers*. Ontario: Windwor; 2015.
145. Gavidia-Payne S, Stoneman Z. Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focused coping. *Am J Ment Retard*. 2006;111(1):1-14. doi:10.1352/0895-8017(2006)111[1:MAIFOY]2.0.CO;2.
146. Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, Mooney J. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*. 2005;9(4):416-27. doi:10.1177/1362361305056081.
147. Johnson N, Frenn M, Feetham S, Simpson P. Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Fam Syst Health*. 2011;29(3):232-52. doi:10.1037/a0025341.

148. Phetrasuwan S, Shandor Miles M. Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Spec Pediatr Nurs.* 2009;14(3):157-65. doi:10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x.
149. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism.* 2009;13(4):375-87. doi:10.1177/1362361309105658.
150. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes.* 2006;4:1. doi:10.1186/1477-7525-4-1.
151. Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E, Vaillancourt T, Smith IM, Szatmari P et al. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism.* 2016. doi:10.1177/1362361316633033.
152. Karande S, Kulkarni S. Quality of life of parents of children with newly diagnosed specific learning disability. *J Postgrad Med.* 2009;55(2):97-103. doi:10.4103/0022-3859.52839.

Ekler

Ek 1. Quality of life in autism questionnaire-parent version ölçeği.

QUALITY OF LIFE IN AUTISM QUESTIONNAIRE (QOLA) - PARENT VERSION

This survey assesses quality of life in parents of children who have Autism Spectrum Disorder (ASD).

Today's date: _____

Your age (in years): _____ Your gender (circle): Male / Female

Age of child with ASD (in years): _____ Gender of child with ASD (circle): Male / Female

Your relationship to the child (circle): Mother / Father / Other (specify): _____

Part A

When answering the following questions, please tick the box that best reflects how you have been feeling **over the past 4 weeks**.

	Not at all	Slightly	Moderately	Quite a bit	Very much	Not applicable	Comments
1. I am satisfied with my life							
2. I feel stressed							
3. I feel happy and content							
4. I feel depressed or anxious							
5. I feel good about myself as a person							
6. I am satisfied with my close relationships							
7. People are there for me when I need them							
8. I am satisfied with my social life							
9. I am satisfied with my family life							
10. I am satisfied with my financial situation							
11. I am satisfied with where I live							
12. I have enough money to meet my needs							
13. I am satisfied with my achievements							
14. I am satisfied with my general health							
15. I have a healthy lifestyle							
16. I am satisfied with my leisure activities							
17. Health problems stop me doing things that I want to							
18. I feel in control of my life							
19. I set and achieve goals in my life							
20. I can make a plan of action and follow it							
21. I make my own decisions							
22. I feel guilty							
23. I am part of a community							
24. I can get the support that I need from the community							
25. I am able to get to where I need to							
26. I feel safe in my everyday life							
27. I feel respected in my everyday life							
28. I am satisfied with the availability of health services							

v1-parent May 2014. Part A scoring: 1= not at all; 2= slightly; 3= moderately or N/A; 4= quite a bit; 5= very much (Note: items 2, 4, 17 and 22 are reverse scored)

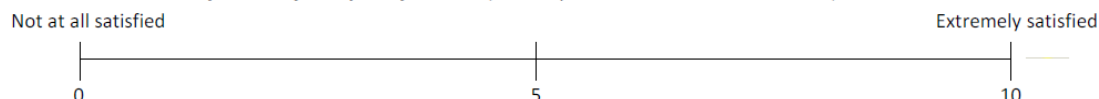
Part B

Children with ASD can experience a range of difficulties. We would like to know **how much of a problem these difficulties have been for you over the past 4 weeks**.

For example, for item 1 if you ticked “*slight problem for me*” this would mean “*My child’s difficulty socialising with people has been a slight problem for me in the past 4 weeks*”.

Difficulties children with ASD can experience	How much of a problem has this been for me over the past 4 weeks?					Not applicable	Comments
	Not much of a problem	Slight problem	Moderate problem	Quite a bit of a problem	Very much of a problem		
1. Socialising with people							
2. Having friends							
3. Understanding other's feelings							
4. Holding a conversation							
5. Communicating needs							
6. Taking a literal meaning of comments							
7. Saying things that are socially embarrassing							
8. Needing to stick to a routine							
9. Being overly interested in a particular topic							
10. Getting anxious in a specific situation or during changes							
11. Sensitivity to certain sensations							
12. Understanding the rules of social interaction							
13. Managing emotional responses							
14. Needing to do things a certain way							
15. Destructive behaviours including anger & aggression							
16. Showing inappropriate emotional reactions							
17. Unusual repetitive behaviours or body movements							
18. Engaging in reckless or tactless behaviours							
19. Doing daily living tasks independently							
20. Responding when approached socially							

Overall, how would you rate your quality of life? (Please put a cross on the line below)



Are there any other things you believe have an important influence on your quality of life (*please describe these*):

Thank you for completing this survey.

Cite as: Eapen, V., Črnčec, R., Walter, A., & Tay, KP. (2014). Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *Autism Research and Treatment*, 2014: 160783.

v1-parent May 2014. Part B scoring: 5= not much of a problem; 4= slight problem; 3= moderate problem or N/A; 2= quite a bit of a problem; 1= very much of a problem

Ek 2. Çalışmanın etik kurul onay belgesi.



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



Sayı : 53043469-050.04.04
Konu : Kararlar

Sayın Yrd.Doç.Dr. Hatice AKSU
Anabilim Dalı Başkanı

Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 26.05.2016 tarihinde yapılan olağan toplantısında çalışmanızla ilgili alınan 27 nolu karar aşağıda sunulmuştur.
Bilgilerinize sunarım.

e-imzalıdır
Prof.Dr. Nefati KIYLIOĞLU
Kurul Başkanı

KARAR 27

Protokol No : 2014/456
Sorumlu Yürütücü : Yrd.Doç.Dr. Hatice AKSU
Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları AD

Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nca 30.10.2014 tarihinde onay verilen; Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr. Hatice AKSU'nun "**Otizmde yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenirliği**" konulu araştırmasının sonuç raporu hakkındaki 24.05.2016 tarihli dilekçesi görüşüldü.

Dilekçesinde çalışmanın tamamlandığı ve sonuç raporunun ekli olduğu görülmüştür.

Sonuçta çalışmanın etik kurallar içinde yürütüldüğü ve tamamlandığı, istenen belgelerin tam olduğu anlaşıldı.

Çalışmanın **Etik Kurul Uygunluk Onayını** almasına oy birliği ile karar verilmiştir.

Ek 3. Ölçek yazarından alınan izin elektronik postası.

Kimden: **Valsamma Eapen** (v.eapen@unsw.edu.au)

Gönderme tarihi: 17 Temmuz 2014 Perşembe 15:33:00

Kime: Börte Gürbüz Özgür (drborte@hotmail.com)

Dear Dr Ozgur

Thank you for your email and your interest in the scale. Please see as attachment the scale with scoring instructions as foot note. I look forward to receiving a copy of the translated version and also any publications of your validation study if and when this becomes available.

Regards
Valsa Eapen

Professor Valsamma Eapen MBBS, PhD, FRCPsych, FRANZCP

Chair, Infant Child and Adolescent Psychiatry, University of New South Wales

Head, Academic Unit of Child Psychiatry, South West Sydney (AUCS)

ICAMHS, Mental Health Centre, L1

Liverpool Hospital, Elizabeth Street

Liverpool, NSW 2170

Sydney, Australia

Tel (Exec Asst): (+61)-2-96164205; (direct line): (+61)-2-96164364

Fax: (+61) -2-96012773

Email: v.eapen@unsw.edu.au

From: Börte Gürbüz Özgür [drborte@hotmail.com]

Sent: Thursday, 17 July 2014 8:33 PM

To: Valsamma Eapen

Subject: scale request

Dear Eapen,

I am very interested in your article named "Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder". As a research, although yours is a preliminary study, I am planning to make a Turkish validation of this QoL scale. I would like to get the full scale with scoring and the permission for validation.

Yours sincerely

Börte GÜRBÜZ ÖZGÜR, MD.

Adnan Menderes University Child and Adolescent Psychiatry Department,
Aydın, TURKEY

Ek 4. Bilgilendirilmiş gönüllü onam formu.

Araştırmanın Adı : Otizmde yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (FORM 4)

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?

Otizm hastalığı olan çocukların ebeveynleri için İngilizce olarak geliştirilmiş yaşam kalitesini ölçen bir anketin Türk toplumunda da kullanılabilir bir ölçek olup olmadığının araştırılmasıdır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya dahil edilebilmeniz için otizmlili çocuğunuzun olması ve asıl olarak bakımvereninin, günün büyük bölümünde vakit geçirenin, ilgilenenin siz olmanız gerekmektedir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Bu çalışmada sizlere çocuğunuzun hastalığının sizin hayat kalitenize etkisi, kendinizi nasıl hissettirdiği, çocuğunuzun davranışlarının şiddeti, çocuğunuzun hastalığı sürecinde aldığı eğitim ve tedavi desteği, sizi daha iyi tanımak ve yaşam kalitenizi etkileyebileceğini düşündüğümüz bilgiler (iş, eğitim, bilinen bir hastalığınızın olup olmaması, ekonomik durumunuz vs.) içeren anketler verilecektir. Hekiminiz yanıtlamakta zorlandığınız ya da anlayamadığınız kısımlarda size yardımcı olacaktır. Bu çalışmaya katılanlardan 20 kişiye aynı anketler 2 hafta içerisinde tekrar uygulanacak ve güvenilirliği bu yolla sağlanacaktır. Anketlerin tekrar uygulanıp uygulanmayacağı konusunda görüşme sonunda size bilgi verilecektir. Çocuğunuzun otizm tanısı çocuk psikiyatristi tarafından konulacaktır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak anketleri dikkatlice doldurmanız ve ihtiyaç halinde 2 hafta içerisinde anketleri tekrar doldurmanız sizin sorumluluklarınızdır. Bu koşullara uymadığınız durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmada yer alacak gönüllülerin sayısı 240'tır.

KATILIMIM NE KADAR SÜRECEKTİR?

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre (anketlerin doldurulması) yarım saattir ve çalışmanın planlanan tamamlanma süresi 12 ayardır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu çalışma araştırma amaçlıdır ancak elde edilen veriler doğrultusunda bu anket otizmlili çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin boyutlarını ölçmek için kullanılabilir ve elde edilen sonuçlara göre hayat kalitesini artırmaya yönelik müdahalelerin neler olacağı ve çalışma sırasında sizinle ilgili saptanan durumlara yönelik danışmanlık verilmesi bu çalışmanın olası yararlarındandır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Size bu araştırmada anket uygulanacaktır. Bu uygulama ile ilgili gözlenebilecek istenmeyen etki yoktur. Anketlerdeki soruların atlanmadan işaretlenmesi gerekmektedir.

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

Çalışma süresince birlikte kullanımının sakıncalı olduğu ilaç ve besinler yoktur.

HANGİ KOŞULLARDA ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILABİLİRİM?

Tarih/ Versiyon: **BELGE TARİHİ YAZINIZ**

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu Form 4	Rev. Tarihi / No.su: 02.05.2012/ADÜTF GOEK04	Sayfa 1/3
---	----------------------	--	--------------

Araştırmanın Adı : Otizmde yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği

Uygulanan anketleri doldurmamanız, çalışma programını aksatmanız durumunda doktorunuz sizin izniniz olmadan sizi çalışmadan çıkarabilir.

DiĞER TEDAVİLER NELERDİR?

Bu çalışma herhangi bir tedavi ya da müdahaleyi kapsamamaktadır.

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.Börte Gürbüz Özgür tarafından karşılanacaktır. Ancak bu çalışma ile ilgili herhangi bir zararlanmaya neden olabilecek nitelikte değildir.

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 için 05075041156 no.lu telefondan Dr.Börte Gürbüz Özgür'e 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 MİDİR?

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

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 2(iki) 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.

Tarih/ Versiyon: **BELGE TARİHİ YAZINIZ**

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	Belge Kodu Form 4	Rev. Tarihi / No.su: 02.05.2012/ADÜTF GOEK04	Sayfa 2/3
---	----------------------	--	--------------

Araştırmanın Adı : Otizmde yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenirliği

GÖNÜLLÜNÜN		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		

Ek 5. WHO-5 iyilik durumu indeksi.



Psychiatric Research Unit
WHO Collaborating Centre in Mental Health

Maj 1999 pb/ssk/gba

Türkçe geçerlilik:

Erhan Eser: Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD, Manisa / Türkiye

WHO (Beş) İyilik Durumu İndeksi (1998 sürümü)

Aşağıdaki beş tanımlamadan her biri için, son iki hafta süresince kendinizi nasıl hissettiğinize en yakın olan yanıtı veriniz. Daha büyük sayıların daha iyi bir iyilik hali anlamına geldiğine dikkat ediniz.

Örnek: Son iki hafta süresince geçen sürenin yarısından çoğunda neşeli ve keyifli hissettiyseniz, sağ üst köşesinde 3 sayısı olan kutucuğu işaretleyin.

	<i>Son iki hafta boyunca</i>	Her zaman	Çoğu zaman	Geçen zamanın yarısından çoğunda	Geçen zamanın yarısından daha azında	Bazen	Hiçbir zaman
1	Kendimi neşeli ve keyifli hissettim	5	4	3	2	1	0
2	Kendimi sakin ve gevşemiş hissettim	5	4	3	2	1	0
3	Kendimi aktif ve dinç hissettim	5	4	3	2	1	0
4	Sabahları kendimi taze ve dinlenmiş hissederek uyandım	5	4	3	2	1	0
5	Günlük yaşantım beni ilgilendiren şeylerle dolu	5	4	3	2	1	0

Puanlama:

Ham puan, beş cevaba ait sayılar toplanarak hesaplanır. Ham puan, 0 ile 25 aralığındadır. 0 olası en kötü, 25 ise olası en iyi yaşam kalitesini temsil eder.

0 ile 100 aralığında bir yüzde puanı elde etmek için ham puan 4 ile çarpılır. Yüzde 0 olası en kötü yaşam kalitesini gösterirken, % 100 ise olası en iyi yaşam kalitesini temsil eder.

Ek 6. Kavramsal sorgulama formu.

YAŞAM KALİTESİ KAVRAMSAL SORGULAMA FORMU

Anket Hakkındaki Genel Düşünceler:

Soru No / Cevap Seçeneği	Bu soruda ya da cevap seçeneklerinde Anlamadığınız kelime var mı?	Bu soru sizin için ne anlama geliyor?	Bu soru sizin durumunuza uygun mu?	Siz olsanız bu soruyu ya da cevap seçenekleri nasıl sorardınız?	Bu soru ilgili cevap seçenekleri ile uyumlu mu? (ya da tersi)
Açıklama cümlesini / soruyu / cevap seçeneğini sırasıyla buraya yazın.					

Ek 7. Klinik global izlenim ölçeği.

Hastanın Adı, Soyadı:	Tarih:
Hastanın Yaşı ve Cinsiyeti:	Değerlendirici:

KLİNİK GLOBAL İZLENİM ÖLÇEĞİ (CGI)

HASTALIK ŞİDDETİ

Bu hasta grubu ile olan klinik deneyimlerinize dayanarak, sizce bu kişi ne kadar hasta?

1. Normal, hasta değil ☐
2. Hastalık sınırında ☐
3. Hafif düzeyde hasta ☐
4. Orta düzeyde hasta ☐
5. Belirgin düzeyde hasta ☐
6. Ağır hasta ☐
7. Çok ağır hasta ☐

DÜZELME

Hastanın ilk değerlendirildiğindeki durumunu düşünürseniz, sizce bu hasta ne kadar değişti?

1. Çok düzeldi ☐
2. Oldukça düzeldi ☐
3. Biraz düzeldi ☐
4. Hiç değişiklik yok ☐
5. Biraz kötüleşti ☐
6. Oldukça kötüleşti ☐
7. Çok kötüleşti ☐

YAN ETKİ ŞİDDETİ

Bu maddeyi sadece ilaç etkisini gözönüne alarak değerlendiriniz. Yan etkiyi en iyi ifade eden seçeneği işaretleyiniz.

1. Hiç yok ☐
2. Hastanın işlevselliğini önemli derecede etkilemiyor ☐
3. Hastanın işlevselliğini önemli derecede etkiliyor ☐
4. Terapötik etkinin yararlarını gözardı ettirecek düzeyde etkiliyor ☐

Ek 8. Otizm davranış kontrol listesi formu.**ABC KAYIT FORMU**

YÖNERGE: Çocuğu en iyi tanımlayan ifadenin karşısındaki sayıyı daire içine alınız. İfade çocuğu tanımlamıyorsa boş bırakınız.

	Duyusal	İlişki kurma	Beden ve nesne kullanımı	Dil becerileri	Sosyal ve öz bakım
Kendi etrafında uzun süre döner			4		
Basit bir işi öğrenir fakat çabucak unuttur					2
Sosyal/çevresel uyarılara çoğu zaman dikkat etmez		4			
Basit emirleri bir kere söylendiğinde yerine getirmez (otur, buraya gel, ayağa kalk gibi)				1	
Oyuncakları uygun şekilde kullanmaz (örn. tekerlekleri döndürür)			2		
Öğrenme sırasında görsel ayırt etmesi zayıftır (büyüklük, renk ya da pozisyon gibi bir özelliğe takılır kalır)	2				
Sosyal gülümsemesi yoktur		2			
Zamirleri ters kullanır (ben yerine sen)				3	
Belirli nesneleri bırakmamak için ısrar eder			3		
İşitmiyor gibi görünür, bu nedenle bir işitme kaybı olduğu kuşkusu uyandırır	3				
Konuşması detone ve aritmiktir				4	
Kendi kendine uzun süre sallanır			4		
Kendisine uzanıldığında kollarını uzatmaz (ya da bebekken uzatmazdı)		2			
Günlük programındaki/çevredeki değişikliklere aşırı tepkiler verir					3
Başka insanların arasındayken çağrıldığında kendi ismine tepki vermez (Ayşe, Can, Zeynep)				2	
Kendi etrafında dönme, parmak ucunda yürüme, el çırpma gibi davranışları keserek birden bağırır ve ani hareketler yapar			4		
Başka insanların yüz ifadelerine ve duygularına tepkisizdir		3			
“Evet” veya “ben” sözcüklerini nadiren kullanır				2	
Gelişimin bir alanındaki özel yetenekleri zeka geriliği kuşkusu dışı niteliktedir					4
Yer bildiren sözcükleri içeren basit emirleri yerine getirmez (“topu kutunun üstüne koy” ya da “topu kutunun içine koy” gibi)				1	
Bazen yüksek bir sese sağır olduğunu düşündürürcesine “irkilme” tepkisi göstermez.	3				
Ellerini amaçsızca sallar			4		
Büyük öfke nöbetleri ya da sık sık küçük öfke nöbetleri geçirir					3
Göz temasından aktif bir şekilde kaçınır		4			
Dokunulmaya ya da tutulmaya karşı koyar		4			
Bazen, çürükler, kesikler ve iğne yapılma gibi acı verici uyarılara hiç tepki vermez	3				
Gergin ve kucaklanması güçtür (şimdi ya da bebekken)		3			
Kucaklandığında pelte gibidir (sarılmaz, tutunmaz)		2			
İstedığı şeyleri göstererek elde eder				2	
Parmak uçlarında yürür			2		

Başkalarını ısıarak, vurarak, tekmeleyerek incitir				2
Cümleleri defalarca tekrarlar			3	
Oyun oynarken başka çocukları taklit etmez		3		
Gözlerine parlak bir ışık tutulduğunda genellikle gözlerini kırpmaz	1			
Başını vurarak, ellerini ısıarak kendine zarar verir			3	
İhtiyaçlarının hemen yerine getirilmesini ister, bekleyemez				2
İsmi söylenen beş nesneden daha fazlasını işaret ederek gösteremez			1	
Hiç arkadaşlık ilişkisi geliştiremez		4		
Bir çok sese kulaklarını kapatır	4			
Sık sık nesneleri döndürür, çevirir ve çarpar			4	
Tuvalet eğitimine ilişkin sorunları vardır				1
İsteklerini ve ihtiyaçlarını belirtmek için ya hiç konuşmaz ya da bir günde kendiliğinden kullandığı sözcük sayısı beşi geçmez.			2	
Çoğunlukla korkar ya da çok kaygılanır		3		
Gün ışığı karşısında gözlerini kısar, kaşlarını çatır ya da gözlerini kapatır	3			
Yardımsız kendisi giyinemez				1
Sesleri ya da sözcükleri sürekli tekrar eder			3	
Bakışları insanları “delip geçer”		4		
Başkalarının cümlelerini ya da sorularını tekrarlar			4	
Çoğunlukla çevresindekilerin ve tehlikeli durumların farkında değildir				2
Cansız şeylerle oynamayı ve zaman geçirmeyi tercih eder				4
Çevresindeki nesnelere dokunur, koklar ve/veya tadar.			3	
Yeni bir kişiyle karşılaştığında sıklıkla hiç bir görsel tepki vermez	3			
Nesneleri sıralama gibi karmaşık ritüeller içine girer			4	
Çok zarar vericidir, oyuncaklarını ve ev eşyalarını kısa zamanda kırar			2	
Gelişimsel gecikme belirtileri 30. ayda ya da daha önce ortaya çıkmıştır.				1
Gün içinde kendiliğinden, iletişimi başlatmak için kullandığı ifadelerin sayısı otuzu geçmez.			3	
Uzun süreler boşluğa bakar	4			
TOPLAM :				

Ek 9. Otizmde yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü Türkçe 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 tanılı çocuğunuzun yaşı (yıl olarak): OSB tanılı çocuğunuzun cinsiyeti (daire içine alınız): Erkek/ Kız Çocuk ile olan yakınlığınız (daire içine alınız): Anne/ Baba/ Diğer (belirtiniz)							
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 durumundan 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 duylara (koku, tat, dokunma,işitme vb.) hassasiyet							
12. Toplumsal etkileşim kurallarını anlama							
13. Duygusal tepkilerini yönetme							
14. Yapılacak şeyleri belli bir şekilde yapma ihtiyacı							
15. Öfke ve saldırganlığı içeren yıkıcı davranışlar							
16. Uygunsuz duygusal tepkiler gösterme							
17. Tekrarlayıcı alışılmadık davranışlar ya da vücut hareketleri							
18. Umursamaz, düşüncesiz ya da patavatsız davranışlara kalkışma							
19. Günlük yaşam görevlerini bağımsız olarak yapma							
20. Sosyal olarak yaklaşıldığında tepki verme							

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 10. OYKA-E Bölüm A madde-toplam puan korelasyonu.

Bölüm A			Topl am	Soru 1	Soru 2	Soru 3	Soru 4	Soru 5	Soru 6	Soru 7	Soru 8	Soru 9	Soru 10	Soru 11	Soru 12	Soru 13	Soru 14	Soru 15	Soru 16	Soru 17	Soru 18	Soru 19	Soru 20	Soru 21	Soru 22	Soru 23	Soru 24	Soru 25	Soru 26	Soru 27	Soru 28	
Spear man's rho	Topl am	r	1,00 0	,618 (**)	,199 (*)	,622 (**)	,302 (**)	,609 (**)	,701 (**)	,618 (**)	,686 (**)	,624 (**)	,631 (**)	,583 (**)	,606 (**)	,639 (**)	,600 (**)	,621 (**)	,614 (**)	,197 (*)	,557 (**)	,675 (**)	,501 (**)	,528 (**)	,203 (*)	,665 (**)	,777 (**)	,672 (**)	,717 (**)	,618 (**)	,528 (**)	
		p	.	,000	,012	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,013	,000	,000	,000	,000	,010	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160	160
	Soru 1	r	,618 (**)	1,00 0	,088	,618 (**)	,236 (**)	,494 (**)	,484 (**)	,344 (**)	,495 (**)	,442 (**)	,418 (**)	,406 (**)	,366 (**)	,375 (**)	,463 (**)	,431 (**)	,379 (**)	,175 (*)	,316 (**)	,350 (**)	,298 (**)	,112	,110	,301 (**)	,491 (**)	,358 (**)	,310 (**)	,347 (**)	,323 (**)	
		p	,000	.	,268	,000	,003	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,027	,000	,000	,000	,158	,166	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	Soru 2	r	,199 (*)	,088	1,00 0	,189 (*)	,419 (**)	,125	,076	,064	,192 (*)	,067	,193 (*)	,094	,157 (*)	-. 054	,199 (*)	,209 (**)	,158 (*)	,145	,094	-. 088	-. 036	,030	,104	,022	,021	-. 029	-. 042	-. 127	-. 055	
		p	,012	,268	.	,017	,000	,115	,335	,419	,015	,395	,014	,235	,047	,497	,011	,008	,046	,067	,238	,266	,653	,705	,191	,778	,795	,716	,596	,109	,486	
		n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	160	161
	Soru 3	r	,622 (**)	,618 (**)	,189 (*)	1,00 0	,172 (*)	,591 (**)	,473 (**)	,447 (**)	,482 (**)	,441 (**)	,416 (**)	,386 (**)	,391 (**)	,370 (**)	,421 (**)	,381 (**)	,421 (**)	,107	,240 (**)	,326 (**)	,228 (**)	,248 (**)	,070	,296 (**)	,433 (**)	,407 (**)	,429 (**)	,337 (**)	,308 (**)	
		p	,000	,000	,017	.	,031	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,181	,002	,000	,004	,002	,381	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	159	160	160	160	159	158	160	159	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	159	159	159	159	159	159	160
	Soru 4	r	,302 (**)	,236 (**)	,419 (**)	,172 (*)	1,00 0	,151	,111	,045	,232 (**)	,101	,202 (*)	,030	,046	-. 005	,256 (**)	,252 (**)	,223 (**)	,301 (**)	,248 (**)	,161 (*)	,141	,021	,216 (**)	,063	,124	,095	,065	-. 031	-. 096	
		p	,000	,003	,000	,031	.	,057	,161	,571	,003	,204	,010	,709	,566	,950	,001	,001	,005	,000	,002	,042	,077	,790	,006	,429	,118	,232	,417	,698	,228	
		n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160	160
	Soru 5	r	,609 (**)	,494 (**)	,125	,591 (**)	,151	1,00 0	,535 (**)	,335 (**)	,453 (**)	,389 (**)	,364 (**)	,355 (**)	,380 (**)	,362 (**)	,423 (**)	,389 (**)	,426 (**)	,118	,280 (**)	,439 (**)	,210 (**)	,224 (**)	,178 (*)	,346 (**)	,406 (**)	,293 (**)	,408 (**)	,411 (**)	,314 (**)	
		p	,000	,000	,115	,000	,057	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,139	,000	,000	,008	,005	,025	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	159	159	159	158	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	158	158	158	159	159	159	159	159	159	159
	Soru 6	r	,701 (**)	,484 (**)	,076	,473 (**)	,111	,535 (**)	1,00 0	,562 (**)	,558 (**)	,463 (**)	,307 (**)	,508 (**)	,259 (**)	,445 (**)	,386 (**)	,384 (**)	,461 (**)	,053	,462 (**)	,467 (**)	,252 (**)	,328 (**)	,082	,445 (**)	,617 (**)	,425 (**)	,507 (**)	,505 (**)	,347 (**)	
		p	,000	,000	,335	,000	,161	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,505	,000	,000	,001	,000	,304	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	160	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	160	161
	Soru 7	r	,618 (**)	,344 (**)	,064	,447 (**)	,045	,335 (**)	,562 (**)	1,00 0	,575 (**)	,430 (**)	,358 (**)	,376 (**)	,355 (**)	,350 (**)	,289 (**)	,404 (**)	,345 (**)	,079	,318 (**)	,347 (**)	,212 (**)	,293 (**)	,058	,388 (**)	,593 (**)	,451 (**)	,471 (**)	,414 (**)	,328 (**)	
		p	,000	,000	,419	,000	,571	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,319	,000	,000	,007	,000	,466	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	159	160	160	159	159	159	160	160	159	160	160	160	160	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	159	159	159	159	159	159	160
	Soru 8	r	,686 (**)	,495 (**)	,192 (*)	,482 (**)	,232 (**)	,453 (**)	,558 (**)	,575 (**)	1,00 0	,470 (**)	,481 (**)	,429 (**)	,476 (**)	,333 (**)	,380 (**)	,423 (**)	,506 (**)	,055	,339 (**)	,342 (**)	,209 (**)	,228 (**)	,177 (*)	,445 (**)	,549 (**)	,358 (**)	,418 (**)	,423 (**)	,374 (**)	
		p	,000	,000	,015	,000	,003	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,490	,000	,000	,008	,004	,026	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160	160
	Soru 9	r	,624 (**)	,442 (**)	,067	,441 (**)	,101	,389 (**)	,463 (**)	,430 (**)	,470 (**)	1,00 0	,295 (**)	,402 (**)	,263 (**)	,520 (**)	,468 (**)	,486 (**)	,404 (**)	,030	,360 (**)	,313 (**)	,187 (*)	,334 (**)	,082	,427 (**)	,452 (**)	,359 (**)	,532 (**)	,441 (**)	,371 (**)	
		p	,000	,000	,395	,000	,204	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,710	,000	,000	,018	,000	,300	,000	,000	,000	,000	,000	,000



Soru 10	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	r	,631 (**)	,418 (**)	,193 (*)	,416 (**)	,202 (*)	,364 (**)	,307 (**)	,358 (**)	,481 (**)	,295 (**)	1,00 0	,425 (**)	,781 (**)	,319 (**)	,396 (**)	,299 (**)	,330 (**)	,097 (**)	,277 (**)	,330 (**)	,361 (**)	,324 (**)	,037 (**)	,317 (**)	,421 (**)	,418 (**)	,340 (**)	,307 (**)	,359 (**)
Soru 11	p	,000	,000	,014	,000	,010	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,221	,000	,000	,000	,000	,643	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
Soru 12	r	,583 (**)	,406 (**)	,094 (*)	,386 (**)	,030 (**)	,355 (**)	,508 (**)	,376 (**)	,429 (**)	,402 (**)	,425 (**)	1,00 0	,513 (**)	,440 (**)	,356 (**)	,382 (**)	,400 (**)	,089 (**)	,330 (**)	,310 (**)	,242 (**)	,211 (**)	,016 (**)	,351 (**)	,444 (**)	,368 (**)	,399 (**)	,422 (**)	,316 (**)
	p	,000	,000	,235	,000	,709	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,265	,000	,000	,002	,007	,843	,000	,000	,000	,000	,000	,000
Soru 13	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	r	,606 (**)	,366 (**)	,157 (*)	,391 (**)	,046 (**)	,380 (**)	,259 (**)	,355 (**)	,476 (**)	,263 (**)	,781 (**)	,513 (**)	1,00 0	,349 (**)	,350 (**)	,346 (**)	,356 (**)	- ,015	,276 (**)	,381 (**)	,380 (**)	,287 (**)	,019 (**)	,340 (**)	,444 (**)	,406 (**)	,353 (**)	,301 (**)	,285 (**)
Soru 14	p	,000	,000	,047	,000	,566	,000	,001	,000	,000	,001	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,847	,000	,000	,000	,000	,811	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
Soru 15	r	,639 (**)	,375 (**)	- ,054	,370 (**)	- ,005	,362 (**)	,445 (**)	,350 (**)	,333 (**)	,520 (**)	,319 (**)	,440 (**)	,349 (**)	1,00 0	,439 (**)	,399 (**)	,426 (**)	- ,080	,420 (**)	,603 (**)	,469 (**)	,424 (**)	- ,022	,451 (**)	,463 (**)	,459 (**)	,579 (**)	,489 (**)	,480 (**)
	p	,000	,000	,497	,000	,950	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,313	,000	,000	,000	,000	,787	,000	,000	,000	,000	,000	,000
Soru 16	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	r	,600 (**)	,463 (**)	,199 (*)	,421 (**)	,256 (**)	,423 (**)	,386 (**)	,289 (**)	,380 (**)	,468 (**)	,396 (**)	,356 (**)	,350 (**)	,439 (**)	1,00 0	,686 (**)	,411 (**)	,166 (*)	,370 (**)	,393 (**)	,245 (**)	,245 (**)	- ,022	,343 (**)	,424 (**)	,465 (**)	,419 (**)	,271 (**)	,349 (**)
Soru 17	p	,000	,000	,011	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,036	,000	,000	,002	,002	,780	,000	,000	,000	,000	,001	,000
	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
Soru 18	r	,621 (**)	,431 (**)	,209 (**)	,381 (**)	,252 (**)	,389 (**)	,384 (**)	,404 (**)	,423 (**)	,486 (**)	,299 (**)	,382 (**)	,346 (**)	,399 (**)	,686 (**)	1,00 0	,586 (**)	,183 (*)	,401 (**)	,353 (**)	,237 (**)	,209 (**)	,010	,398 (**)	,449 (**)	,353 (**)	,456 (**)	,254 (**)	,279 (**)
	p	,000	,000	,008	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,020	,000	,000	,003	,008	,903	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,000
Soru 19	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	r	,614 (**)	,379 (**)	,158 (*)	,421 (**)	,223 (**)	,426 (**)	,461 (**)	,345 (**)	,506 (**)	,404 (**)	,330 (**)	,400 (**)	,356 (**)	,426 (**)	,411 (**)	,586 (**)	1,00 0	,057 (**)	,386 (**)	,427 (**)	,271 (**)	,273 (**)	- ,054	,359 (**)	,479 (**)	,400 (**)	,437 (**)	,299 (**)	,297 (**)
Soru 20	p	,000	,000	,046	,000	,005	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,475	,000	,000	,001	,000	,495	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	159	160	160	159	159	159	160	160	159	160	160	160	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	159	159	159	159	159	159	160
Soru 21	r	,197 (*)	,175 (*)	,145	,107	,301 (**)	,118	,053	,079	,055	,030	,097	,089	- ,015	- ,080	,166 (*)	,183 (*)	,057	1,00 0	- ,019	,008	- ,041	,046	,115	,129	,163 (*)	,170 (*)	,138	,009	,088
Soru 22	p	,013	,027	,067	,181	,000	,139	,505	,319	,490	,710	,221	,265	,847	,313	,036	,020	,475	.	,816	,916	,609	,563	,150	,104	,040	,032	,083	,909	,271
Soru 23	n	159	160	160	159	159	159	160	160	159	160	160	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	159	159	159	159	159	159	159	160
	r	,557 (**)	,316 (**)	,094	,240 (**)	,248 (**)	,280 (**)	,462 (**)	,318 (**)	,339 (**)	,360 (**)	,277 (**)	,330 (**)	,276 (**)	,420 (**)	,370 (**)	,401 (**)	,386 (**)	- ,019	1,00 0	,447 (**)	,380 (**)	,291 (**)	,162 (**)	,369 (**)	,342 (**)	,387 (**)	,436 (**)	,191 (*)	,249 (**)
Soru 24	p	,000	,000	,238	,002	,002	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,816	.	,000	,000	,000	,041	,000	,000	,000	,000	,016	,001
Soru 25	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	r	,675 (**)	,350 (**)	- ,088	,326 (**)	,161 (*)	,439 (**)	,467 (**)	,347 (**)	,342 (**)	,313 (**)	,330 (**)	,310 (**)	,381 (**)	,603 (**)	,393 (**)	,353 (**)	,427 (**)	,008	,447 (**)	1,00 0	,630 (**)	,521 (**)	,053	,520 (**)	,528 (**)	,524 (**)	,541 (**)	,483 (**)	,417 (**)
Soru 26	p	,000	,000	,266	,000	,042	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,916	.	,000	,000	,506	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
Soru 27	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161
	r	,501 (**)	,298 (**)	- ,036	,228 (**)	,141	,210 (**)	,252 (**)	,212 (**)	,209 (**)	,187 (*)	,361 (**)	,242 (**)	,380 (**)	,469 (**)	,245 (**)	,237 (**)	,271 (**)	- ,041	,380 (**)	,630 (**)	1,00 0	,410 (**)	,009	,309 (**)	,365 (**)	,364 (**)	,318 (**)	,286 (**)	,267 (**)
Soru 28	p	,000	,000	,653	,004	,077	,008	,001	,007	,008	,018	,000	,002	,000	,000	,002	,003	,001	,609	,000	,000	.	,000	,912	,000	,000	,000	,000	,000	,001

Soru 21	n	158	159	159	158	158	159	159	158	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	158	158	158	158	158	159		
	r	,528 (**)	,112	,030	,248 (**)	,021	,224 (**)	,328 (**)	,293 (**)	,228 (**)	,334 (**)	,324 (**)	,211 (**)	,287 (**)	,424 (**)	,245 (**)	,209 (**)	,273 (**)	,046 (**)	,291 (**)	,521 (**)	,410 (**)	1,00 0	,013	,393 (**)	,385 (**)	,486 (**)	,492 (**)	,426 (**)	,291 (**)
	p	,000	,158	,705	,002	,790	,005	,000	,000	,004	,000	,000	,000	,007	,000	,000	,002	,008	,000	,563	,000	,000	,000	.	,871	,000	,000	,000	,000	,000
Soru 22	n	159	160	160	159	159	158	160	159	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	159	160	160	159	159	159	160		
	r	,203 (*)	,110	,104	,070	,216 (**)	,178 (*)	,082	,058	,177 (*)	,082	,037	,016	,019	- 022	- 022	,010	- 054	,115	,162 (*)	,053	,009	,013	1,00 0	,090	,086	,020	,052	,032	-, 027
	p	,010	,166	,191	,381	,006	,025	,304	,466	,026	,300	,643	,843	,811	,787	,780	,903	,495	,150	,041	,506	,912	,871	.	,261	,279	,798	,518	,687	,736
Soru 23	n	159	160	160	159	159	158	160	159	159	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	159	160	160	159	159	159	159	160		
	r	,665 (**)	,301 (**)	,022	,296 (**)	,063	,346 (**)	,445 (**)	,388 (**)	,445 (**)	,427 (**)	,317 (**)	,351 (**)	,340 (**)	,451 (**)	,343 (**)	,398 (**)	,359 (**)	,129 (**)	,369 (**)	,520 (**)	,309 (**)	,393 (**)	,090	1,00 0	,599 (**)	,521 (**)	,569 (**)	,503 (**)	,393 (**)
	p	,000	,000	,778	,000	,429	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,104	,000	,000	,000	,000	,261	.	,000	,000	,000	,000	,000
Soru 24	n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160		
	r	,777 (**)	,491 (**)	,021	,433 (**)	,124	,406 (**)	,617 (**)	,593 (**)	,549 (**)	,452 (**)	,421 (**)	,444 (**)	,444 (**)	,463 (**)	,424 (**)	,449 (**)	,479 (**)	,163 (*)	,342 (**)	,528 (**)	,365 (**)	,385 (**)	,086	,599 (**)	1,00 0	,612 (**)	,602 (**)	,552 (**)	,455 (**)
	p	,000	,000	,795	,000	,118	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,040	,000	,000	,000	,000	,279	,000	.	,000	,000	,000	,000
Soru 25	n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160		
	r	,672 (**)	,358 (**)	-, 029	,407 (**)	,095	,293 (**)	,425 (**)	,451 (**)	,358 (**)	,359 (**)	,418 (**)	,368 (**)	,406 (**)	,459 (**)	,465 (**)	,353 (**)	,400 (**)	,170 (*)	,387 (**)	,524 (**)	,364 (**)	,486 (**)	,020	,521 (**)	,612 (**)	1,00 0	,671 (**)	,515 (**)	,453 (**)
	p	,000	,000	,716	,000	,232	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,032	,000	,000	,000	,000	,798	,000	,000	.	,000	,000	,000
Soru 26	n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160		
	r	,717 (**)	,310 (**)	-, 042	,429 (**)	,065	,408 (**)	,507 (**)	,471 (**)	,418 (**)	,532 (**)	,340 (**)	,399 (**)	,353 (**)	,579 (**)	,419 (**)	,456 (**)	,437 (**)	,138	,436 (**)	,541 (**)	,318 (**)	,492 (**)	,052	,569 (**)	,602 (**)	,671 (**)	1,00 0	,628 (**)	,540 (**)
	p	,000	,000	,596	,000	,417	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,083	,000	,000	,000	,000	,518	,000	,000	,000	.	,000	,000
Soru 27	n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160		
	r	,618 (**)	,347 (**)	-, 127	,337 (**)	-, 031	,411 (**)	,505 (**)	,414 (**)	,423 (**)	,441 (**)	,307 (**)	,422 (**)	,301 (**)	,489 (**)	,271 (**)	,254 (**)	,299 (**)	,009	,191 (*)	,483 (**)	,286 (**)	,426 (**)	,032	,503 (**)	,552 (**)	,515 (**)	,628 (**)	1,00 0	,468 (**)
	p	,000	,000	,109	,000	,698	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,001	,000	,909	,016	,000	,000	,000	,687	,000	,000	,000	.	,000
Soru 28	n	160	160	160	159	160	159	160	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	160	160	160	160	160		
	r	,528 (**)	,323 (**)	-, 055	,308 (**)	,096	,314 (**)	,347 (**)	,328 (**)	,374 (**)	,371 (**)	,359 (**)	,316 (**)	,285 (**)	,480 (**)	,349 (**)	,279 (**)	,297 (**)	,088	,249 (**)	,417 (**)	,267 (**)	,291 (**)	-, 027	,393 (**)	,455 (**)	,453 (**)	,540 (**)	,468 (**)	1,00 0
	p	,000	,000	,486	,000	,228	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,271	,001	,000	,001	,000	,736	,000	,000	,000	,000	,000	.
	n	160	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161	

** p<0.01 düzeyinde korelasyon anlamlı.

* p<0.05 düzeyinde korelasyon anlamlı.

Ek 11. OYKA-E Bölüm B madde-toplam puan korelasyonu.

Bölüm B			Topl am	Soru 1	Soru 2	Soru 3	Soru 4	Soru 5	Soru 6	Soru 7	Soru 8	Soru 9	Soru 10	Soru 11	Soru 12	Soru 13	Soru 14	Soru 15	Soru 16	Soru 17	Soru 18	Soru 19	Soru 20
Spearman's rho	Toplam	r	1,00	,680 (**)	,743 (**)	,705 (**)	,647 (**)	,703 (**)	,734 (**)	,420 (**)	,696 (**)	,593 (**)	,644 (**)	,630 (**)	,772 (**)	,745 (**)	,683 (**)	,620 (**)	,718 (**)	,693 (**)	,796 (**)	,747 (**)	,750 (**)
		p	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157	157
	Soru 1	r	,680 (**)	1,00	,764 (**)	,588 (**)	,549 (**)	,489 (**)	,551 (**)	,257 (**)	,327 (**)	,207 (**)	,302 (**)	,256 (**)	,517 (**)	,385 (**)	,341 (**)	,352 (**)	,471 (**)	,450 (**)	,510 (**)	,488 (**)	,650 (**)
		p	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,000	,008	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161	161
	Soru 2	r	,743 (**)	,764 (**)	1,00	,715 (**)	,672 (**)	,508 (**)	,569 (**)	,218 (**)	,364 (**)	,320 (**)	,386 (**)	,417 (**)	,597 (**)	,460 (**)	,398 (**)	,324 (**)	,469 (**)	,447 (**)	,520 (**)	,530 (**)	,613 (**)
		p	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,006	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161	161
	Soru 3	r	,705 (**)	,588 (**)	,715 (**)	1,00	,661 (**)	,479 (**)	,612 (**)	,147 (**)	,335 (**)	,286 (**)	,308 (**)	,361 (**)	,554 (**)	,560 (**)	,490 (**)	,336 (**)	,396 (**)	,358 (**)	,460 (**)	,516 (**)	,505 (**)
		p	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,064	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161	161
	Soru 4	r	,647 (**)	,549 (**)	,672 (**)	,661 (**)	1,00	,507 (**)	,558 (**)	,095 (**)	,298 (**)	,255 (**)	,240 (**)	,278 (**)	,523 (**)	,522 (**)	,428 (**)	,240 (**)	,271 (**)	,351 (**)	,414 (**)	,538 (**)	,470 (**)
		p	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,231	,000	,001	,002	,000	,000	,000	,000	,002	,001	,000	,000	,000	,000
		n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161	161
	Soru 5	r	,703 (**)	,489 (**)	,508 (**)	,479 (**)	,507 (**)	1,00	,653 (**)	,355 (**)	,432 (**)	,337 (**)	,329 (**)	,365 (**)	,495 (**)	,472 (**)	,420 (**)	,333 (**)	,434 (**)	,469 (**)	,470 (**)	,626 (**)	,527 (**)
		p	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161	161
	Soru 6	r	,734 (**)	,551 (**)	,569 (**)	,612 (**)	,558 (**)	,653 (**)	1,00	,298 (**)	,460 (**)	,349 (**)	,322 (**)	,299 (**)	,581 (**)	,515 (**)	,467 (**)	,274 (**)	,403 (**)	,439 (**)	,515 (**)	,612 (**)	,554 (**)
		p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	157	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	158	158	159	159	159	159	159	159	159
	Soru 7	r	,420 (**)	,257 (**)	,218 (**)	,147 (**)	,095 (**)	,355 (**)	,298 (**)	1,00	,424 (**)	,360 (**)	,324 (**)	,281 (**)	,213 (**)	,160 (*)	,281 (**)	,264 (**)	,273 (**)	,298 (**)	,335 (**)	,237 (**)	,299 (**)
		p	,000	,001	,006	,064	,231	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,007	,044	,000	,001	,000	,000	,000	,003	,000
		n	157	160	160	160	160	160	159	160	160	160	160	160	159	159	160	160	160	160	160	160	160
	Soru	r	,696 (**)	,327 (**)	,364 (**)	,335 (**)	,298 (**)	,432 (**)	,460 (**)	,424 (**)	1,00	,709 (**)	,569 (**)	,527 (**)	,452 (**)	,461 (**)	,435 (**)	,381 (**)	,485 (**)	,444 (**)	,558 (**)	,439 (**)	,437 (**)

8		(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	0	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)	(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	160	160	160	160	160	159	160	160	160	160	160	159	159	160	160	160	160	160	160
Soru 9	r	,593(**)	,207(**)	,320(**)	,286(**)	,255(**)	,337(**)	,349(**)	,360(**)	,709(**)	1,000	,631(**)	,553(**)	,371(**)	,401(**)	,390(**)	,372(**)	,383(**)	,432(**)	,419(**)	,359(**)
	p	,000	,008	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161
Soru 10	r	,644(**)	,302(**)	,386(**)	,308(**)	,240(**)	,329(**)	,322(**)	,324(**)	,569(**)	,631(**)	1,000	,676(**)	,463(**)	,413(**)	,426(**)	,382(**)	,460(**)	,475(**)	,522(**)	,353(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,002	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	160	160	160	160	160	159	160	160	160	160	160	159	159	160	160	160	160	160	160
Soru 11	r	,630(**)	,256(**)	,417(**)	,361(**)	,278(**)	,365(**)	,299(**)	,281(**)	,527(**)	,553(**)	,676(**)	1,000	,552(**)	,471(**)	,428(**)	,443(**)	,427(**)	,397(**)	,464(**)	,365(**)
	p	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	160	161	161	161
Soru 12	r	,772(**)	,517(**)	,597(**)	,554(**)	,523(**)	,495(**)	,581(**)	,213(**)	,452(**)	,371(**)	,463(**)	,552(**)	1,000	,653(**)	,601(**)	,394(**)	,503(**)	,494(**)	,618(**)	,556(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,007	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	159	159	159	159	159	158	159	159	159	159	159	159	158	159	159	159	159	159	159
Soru 13	r	,745(**)	,385(**)	,460(**)	,560(**)	,522(**)	,472(**)	,515(**)	,160(**)	,461(**)	,401(**)	,413(**)	,471(**)	,653(**)	1,000	,645(**)	,474(**)	,533(**)	,436(**)	,513(**)	,498(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,044	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	160	160	160	160	160	158	159	159	160	159	160	158	160	159	159	159	160	160	160
Soru 14	r	,683(**)	,341(**)	,398(**)	,490(**)	,428(**)	,420(**)	,467(**)	,281(**)	,435(**)	,390(**)	,426(**)	,428(**)	,601(**)	,645(**)	1,000	,511(**)	,507(**)	,415(**)	,500(**)	,472(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000
	n	157	160	160	160	160	160	159	160	160	160	160	160	159	159	160	160	160	160	160	160
Soru 15	r	,620(**)	,352(**)	,324(**)	,336(**)	,240(**)	,333(**)	,274(**)	,264(**)	,381(**)	,372(**)	,382(**)	,443(**)	,394(**)	,474(**)	,511(**)	1,000	,650(**)	,520(**)	,564(**)	,465(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,002	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000
	n	157	160	160	160	160	160	159	160	160	160	160	160	159	159	160	160	160	160	160	160
Soru 16	r	,718(**)	,471(**)	,469(**)	,396(**)	,271(**)	,434(**)	,403(**)	,273(**)	,485(**)	,383(**)	,460(**)	,427(**)	,503(**)	,533(**)	,507(**)	,650(**)	1,000	,548(**)	,671(**)	,501(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000
	n	157	160	160	160	160	160	159	160	160	160	160	160	159	159	160	160	160	160	160	160
Soru 17	r	,693(**)	,450(**)	,447(**)	,358(**)	,351(**)	,469(**)	,439(**)	,298(**)	,444(**)	,432(**)	,475(**)	,397(**)	,494(**)	,436(**)	,415(**)	,520(**)	,548(**)	1,000	,665(**)	,440(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000

Soru 18	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000
	n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	161	161	161	161
	r	,796(**)	,510(**)	,520(**)	,460(**)	,414(**)	,470(**)	,515(**)	,335(**)	,558(**)	,419(**)	,522(**)	,464(**)	,618(**)	,513(**)	,500(**)	,564(**)	,671(**)	,665(**)	1,000	,615(**)
Soru 19	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000
	n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	161	161	161	161
	r	,747(**)	,488(**)	,530(**)	,516(**)	,538(**)	,626(**)	,612(**)	,237(**)	,439(**)	,359(**)	,353(**)	,365(**)	,556(**)	,498(**)	,472(**)	,465(**)	,501(**)	,440(**)	,615(**)	1,000
Soru 20	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,003	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000
	n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	161	161	161	161
	r	,750(**)	,650(**)	,613(**)	,505(**)	,470(**)	,527(**)	,554(**)	,299(**)	,437(**)	,311(**)	,382(**)	,398(**)	,572(**)	,534(**)	,475(**)	,479(**)	,590(**)	,404(**)	,577(**)	,673(**)
	p	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.
	n	157	161	161	161	161	161	159	160	160	161	160	161	159	160	160	160	161	161	161	161

** p<0.01 düzeyinde korelasyon anlamlı.

* p<0.05 düzeyinde korelasyon anlamlı.

Ek 12. OYKA-E Bölüm A madde-WHOQOL-BREF ve WHO-5 puan korelasyonu.

			BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF	RUHSALAN - WHOQOL-BREF	SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF	CEVRESEL ALAN- WHOQOL-BREF	WHO-5	Soru 1	Soru 2	Soru 3	Soru 4	Soru 5	Soru 6	Soru 7	Soru 8	Soru 9	Soru 10	Soru 11	Soru 12	Soru 13	Soru 14	Soru 15	Soru 16	Soru 17	Soru 18	Soru 19	Soru 20	Soru 21	Soru 22	Soru 23	Soru 24	Soru 25	Soru 26	Soru 27	Soru 28	
Spearman's rho	BEDE NSEL ALAN	r	1,000	,564 (**)	,542 (**)	,603 (**)	,526 (**)	,338 (**)	,252 (**)	,359 (**)	,348 (**)	,327 (**)	,332 (**)	,325 (**)	,286 (**)	,303 (**)	,292 (**)	,374 (**)	,232 (**)	,287 (**)	,541 (**)	,466 (**)	,368 (**)	-,326 (**)	,274 (**)	,299 (**)	,216 (**)	,265 (**)	-,072	,331 (**)	,412 (**)	,378 (**)	,348 (**)	,148	,229 (**)	
		p	.	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,003	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,006	,001	,370	,000	,000	,000	,000	,063	,004	
		n	161	160	161	161	161	160	160	159	159	158	160	159	159	160	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	159	159	159	159	159	160
	RUHSAL ALAN	r	,564 (**)	1,000	,592 (**)	,619 (**)	,511 (**)	,472 (**)	,235 (**)	,452 (**)	-,399 (**)	,456 (**)	,392 (**)	,380 (**)	,385 (**)	,376 (**)	,397 (**)	,364 (**)	,369 (**)	,341 (**)	,473 (**)	,528 (**)	,397 (**)	-,183 (*)	,268 (**)	,453 (**)	,377 (**)	,209 (**)	-,169 (*)	,390 (**)	,488 (**)	,337 (**)	,359 (**)	,395 (**)	,259 (**)	
		p	,000	.	,000	,000	,000	,000	,003	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,021	,001	,000	,000	,008	,034	,000	,000	,000	,000	,000	,001	
		n	160	160	160	160	160	159	159	158	158	158	159	159	158	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	159	158	158	158	158	158	158	158	158	158	159
	SOSYAL ALAN	r	,542 (**)	,592 (**)	1,000	,573 (**)	,451 (**)	,320 (**)	-,074	,388 (**)	-,219 (**)	,410 (**)	,529 (**)	,540 (**)	,371 (**)	,362 (**)	,327 (**)	,384 (**)	,270 (**)	,415 (**)	,365 (**)	,388 (**)	,301 (**)	-,116	,251 (**)	,453 (**)	,278 (**)	,237 (**)	-,137	,404 (**)	,513 (**)	,403 (**)	,425 (**)	,435 (**)	,350 (**)	
		p	,000	,000	.	,000	,000	,000	,350	,000	,006	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,145	,001	,000	,000	,003	,084	,000	,000	,000	,000	,000	,000	
		n	161	160	161	161	161	160	160	159	159	158	160	159	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	159	159	159	159	159	159	160
	CEVRESEL ALAN	r	,603 (**)	,619 (**)	,573 (**)	1,000	,442 (**)	,479 (**)	-,062	,433 (**)	-,280 (**)	,422 (**)	,405 (**)	,431 (**)	,461 (**)	,379 (**)	,600 (**)	,464 (**)	,589 (**)	,363 (**)	,453 (**)	,438 (**)	,402 (**)	-,226 (**)	,341 (**)	,491 (**)	,383 (**)	,338 (**)	-,099	,431 (**)	,569 (**)	,535 (**)	,548 (**)	,377 (**)	,449 (**)	
		p	,000	,000	,000	.	,000	,000	,433	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,004	,000	,000	,000	,000	,000	,216	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		n	161	160	161	161	161	160	160	159	159	158	160	159	159	160	160	160	160	160	160	160	159	159	160	160	158	159	159	159	159	159	159	159	159	160
	WHO5	r	,526 (**)	,511 (**)	,451 (**)	,442 (**)	1,000	,368 (**)	,306 (**)	,355 (**)	-,415 (**)	,401 (**)	,331 (**)	,313 (**)	,321 (**)	,300 (**)	,254 (**)	,262 (**)	,245 (**)	,255 (**)	,389 (**)	,402 (**)	,365 (**)	-,151	,310 (**)	,310 (**)	,155	,172 (*)	-,227 (**)	,225 (**)	,241 (**)	,194 (*)	,243 (**)	,139	,187 (*)	
		p	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,001	,002	,001	,000	,000	,000	,057	,000	,000	,051	,030	,004	,004	,002	,014	,002	,080	,018	
		n	161	160	161	161	162	161	161	160	160	159	161	160	160	161	161	161	161	161	161	161	160	160	161	161	159	160	160	160	160	160	160	160	161	

** p<0.01 düzeyinde korelasyon anlamlı.

* p<0.05 düzeyinde korelasyon anlamlı.

Ek 13. OYKA-E Bölüm B madde-KINDL ebeveyn formu alanlarının puan korelasyonu.

Bölüm B maddeleri		Soru 1	Soru 2	Soru 3	Soru 4	Soru 5	Soru 6	Soru 7	Soru 8	Soru 9	Soru 10	Soru 11	Soru 12	Soru 13	Soru 14	Soru 15	Soru 16	Soru 17	Soru 18	Soru 19	Soru 20
KINDL alanlar																					
Spearman's rho	KINDL - Toplam	,523**	,490**	,386**	,340**	,425**	,433**	,264**	,390**	,301**	,328**	,346**	,501**	,429**	,326**	,412**	,513**	,473**	,588**	,509**	,563**
		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 4	1 5 5	1 5 5	1 5 6	1 5 5	1 5 6	1 5 4	1 5 5	1 5 5	1 5 5	1 5 5	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6
	KINDL - bedensel	,172*	,144	,113	,063	,214**	,244**	,154	,225**	,051	,083	,159*	,276**	,105	,182*	,060	,210**	,090	,198*	,221**	,244**
		,032	,072	,161	,433	,007	,002	,055	,005	,525	,302	,047	,001	,192	,023	,459	,009	,266	,013	,006	,002
		1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 4	1 5 5	1 5 5	1 5 6	1 5 5	1 5 6	1 5 4	1 5 5	1 5 5	1 5 5	1 5 5	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6
	KINDL - duygusal	,421**	,414**	,263**	,219**	,206**	,232**	,147	,251**	,215**	,222**	,273**	,359**	,259**	,164*	,216**	,351**	,315**	,398**	,255**	,404**
		,000	,000	,001	,006	,010	,004	,067	,002	,007	,005	,001	,000	,001	,041	,007	,000	,000	,000	,001	,000
		1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 5	1 5 6	1 5 6	1 5 7	1 5 6	1 5 7	1 5 5	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7
	KINDL - özsaygı	,330**	,313**	,304**	,289**	,317**	,366**	,159	,120	,074	,169*	,229**	,359**	,260**	,209**	,219**	,206*	,336**	,359**	,338**	,368**
		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,052	,141	,365	,038	,004	,000	,001	,010	,007	,011	,000	,000	,000	,000
		1 5 2	1 5 2	1 5 2	1 5 2	1 5 2	1 5 0	1 5 1	1 5 1	1 5 2	1 5 1	1 5 2	1 5 0	1 5 1	1 5 1	1 5 1	1 5 1	1 5 2	1 5 2	1 5 2	1 5 2
	KINDL - aile	,200*	,119	,116	,063	,087	,155	-,017	,281**	,229**	,143	,105	,178*	,224**	,095	,311**	,289**	,201*	,285**	,236**	,234**
		,012	,136	,145	,431	,279	,054	,834	,000	,004	,073	,190	,026	,005	,235	,000	,000	,011	,000	,003	,003
		1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 6	1 5 7	1 5 7	1 5 8	1 5 7	1 5 8	1 5 6	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 8
	KINDL - arkadaş	,470**	,470**	,370**	,279**	,399**	,415**	,309**	,419**	,332**	,406**	,299**	,421**	,412**	,362**	,412**	,521**	,381**	,530**	,512**	,503**
		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 5	1 5 6	1 5 6	1 5 7	1 5 6	1 5 7	1 5 5	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 6	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7
	KINDL - okul	,259**	,290**	,272**	,241**	,348**	,363**	,239**	,258**	,287**	,297**	,266**	,409**	,366**	,366**	,297**	,282**	,343**	,361**	,366**	,290**
		,003	,001	,002	,006	,000	,000	,006	,003	,001	,001	,002	,000	,000	,000	,001	,001	,000	,000	,000	,001
		1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 8	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 8	1 2 8	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9	1 2 9
	KINDL - diğer sorunlar	,513**	,480**	,345**	,359**	,396**	,351**	,204*	,343**	,286**	,293**	,338**	,421**	,387**	,250**	,372**	,511**	,438**	,535**	,459**	,543**
		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,010	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,002	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 6	1 5 7	1 5 7	1 5 8	1 5 7	1 5 8	1 5 6	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 7	1 5 8	1 5 8	1 5 8	1 5 8
	KINDL - kronik hastalık	,119	,176	,086	-,089	,004	-,008	,076	,228*	,234**	,241**	,190*	,080	,153	,106	,359**	,334**	,197*	,343**	,137	,297**
		,193	,054	,349	,334	,966	,934	,405	,012	,010	,008	,037	,387	,095	,247	,000	,000	,030	,000	,134	,001
		1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 0	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 0	1 2 0	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1	1 2 1

** p<0.01 düzeyinde korelasyon anlamlı.

* p<0.05 düzeyinde korelasyon anlamlı.