T. C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERE YÖNELİK GÜÇLENDİRME PROGRAMININ EBEVEYNLERİN ÖZ YETERLİK, BAKIM YÜKÜ VE STRES DÜZEYLERİNE ETKİSİ

HAZIRLAYAN: DAMLA ŞAHİN BÜYÜK
DOKTORA TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
PROF. DR. DİLEK ÖZMEN

MANİSA - 2022

T. C.

MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERE YÖNELİK GÜÇLENDİRME PROGRAMININ EBEVEYNLERİN ÖZ YETERLİK, BAKIM YÜKÜ VE STRES DÜZEYLERİNE ETKİSİ

HAZIRLAYAN: DAMLA ŞAHİN BÜYÜK

DOKTORA TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

TEZ SAVUNMA SINAVI JÜRİ ÜYELERİ

PROF. DR. DİLEK ÖZMEN	(TEZ DANIŞMANI)
PROF. DR. HATİCE YILDIRIM SARI	(JÜRİ ÜYESİ)
PROF. DR. AYNUR UYSAL TORAMAN	(JÜRİ ÜYESİ)
DOÇ. DR. AYNUR ÇETİNKAYA	(JÜRİ ÜYESİ)
DOÇ. DR. SEVGİ NEHİR	(JÜRİ ÜYESİ)

MANİSA - 2022

TEZ BAŞLIĞI: OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERE YÖNELİK GÜÇLENDİRME PROGRAMININ EBEVEYNLERİN ÖZ YETERLİK, BAKIM YÜKÜ VE STRES DÜZEYLERİNE ETKİSİ

Öğrenci: Damla ŞAHİN BÜYÜK

Danışman: Prof. Dr. Dilek Özmen

Bu tez çalışması 10.11.2022 tarihinde jürimiz tarafından "Hemşirelik Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Dilek ÖZMEN (imza)
(Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Üye: Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI (imza)
(İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Üye: Prof. Dr. Aynur UYSAL TORAMAN (imza)
(Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi)

Üye: Doç. Dr. Aynur ÇETİNKAYA (imza)
(Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Üye: Doç. Dr. Sevgi NEHİR (imza)
(Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Bu tez, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından başarılı bulunmuştur. 10/11/2022

Prof. Dr. Ömer TETİK
Enstitü Müdürü

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilemeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışım olmadığını beyan ederim.

Damla ŞAHİN BÜYÜK

II. TEŞEKKÜR

Gerek tez çalışma sürecim, gerekse tüm akademik yaşamım boyunca, akademik duruşu, bilgisi ve deneyimleriyle bana ışık tutup yol gösteren, beni her anlamda destekleyen ve benim için bir hocadan çok daha fazlası olan değerli hocam ve danışmanım Prof. Dr. Dilek ÖZMEN'e

Tezimin ilk aşamasından beri şekillenmesi ve yürütülmesi süreçlerinde çok kıymetli katkıları olan, önerileri ile tezime değer katan kıymetli hocam Sayın Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI'ya

Tez sürecim boyunca hep desteğini hissettiğim, tezimle ilgili süreçlerde her zaman gönül rahatlığı ile kapısını çalıp ceplerim dolu yanından ayrıldığım kıymetli hocam Doç. Dr. Aynur ÇETİNKAYA'ya,

Bu projeyi destekleyen Manisa Celal Bayar Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi'ne,

Tez çalışması kapsamında hazırladığım eğitim içeriğini değerlendirerek önerilerde bulunan uzmanlara,

Araştırma sürecindeki destek ve işbirlikleri için araştırmanın yürütüldüğü okul ve rehabilitasyon merkezlerindeki tüm çalışanlara ve araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlere,

Ebeveynleri araştırma sürecine dahil olmaları için yönlendiren ve dernek ofisinin fiziki imkanlarından tez süreci boyunca yararlanmamı sağlayan Manisa Otizm Derneği Başkanı Sayın Arife GÜNGÖR'e,

Beni destekleyerek motivasyonumu artıran sevgili arkadaşlarıma,

Her zaman yanımda olan ve beni destekleyen sevgili eşim Merdan BÜYÜK'e ve aileme, varlığıyla kalbimi ısıtan biricik oğlum Özgür Efe BÜYÜK'e yürekten teşekkür ederim.

III. SİMGELER VE KISALTMALAR

APA	Amerikan Psikoloji Birliği
CARS	Otizm Düzeyi Ölçeği
CHAT	Erken Çocukluk Otizmi Kontrol Listesi
CDC	Amerika Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi
DSM IV- V	Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı
MG	Motivasyonel Görüşme
ODFED	Otizm Dernekler Federasyonu
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
WHO	Dünya Sağlık Örgütü

IV. İÇİNDEKİLER

Sayfa

I. BEYAN I
II. TEŞEKKÜR II
III. SİMGELER VE KISALTMALAR III
IV. İÇİNDEKİLER IV
V. TABLO DİZİNİ VII
VI. ŞEKİLLER DİZİNİ VIII
VII. RESİMLER DİZİNİ IX
1. ÖZET X
2. ABSTRACT XI
3. GİRİŞ VE AMAÇ 1
4. GENEL BİLGİLER 4
4.1.OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANIMI VE YAYGINLIĞI 4
4.2.OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN NEDENLERİ 8
4.2.1.Genetik Nedenler 8
4.2.2.Nöroanatomik Nedenler 9
4.2.3.Biyokimyasal Nedenler 10
4.2.4.Çevresel Nedenler 10
4.2.5.Bağışıklık Sistemi ile İlişkili Nedenler 11
4.3. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN AİLEYE ETKİLERİ 12
4.3.1.Stres 13
4.3.2.Fiziksel Rahatsızlık 15
4.3.3.Ekonomik Etkileri 16
4.3.4.Eşler Arası İlişkiler 17
4.3.5.Kardeş İlişkileri 17
4.3.6.Sosyal Yaşam 18
4.4. OTİZMDE BAKIM YÜKÜ 18
4.5. EBEVEYN ÖZ YETERLİLİĞİ 22
4.6. OTİZMDE HEMŞİRENİN ROLÜ 25
4.7. MOTİVASYONEL GÖRÜŞME TEKNİĞİ 26
4.8. KONUYLA İLGİLİ LİTERATÜRDEKİ ÇALIŞMALAR 31
5. GEREÇ ve YÖNTEM 37

5.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ 37
5.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE SÜRESİ 37
5.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ 38
5.3.1.Araştırmanın Birinci Aşaması 38
5.3.2. Araştırmanın İkinci Aşaması 38
5.4. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 40
5.5. ARAŞTIRMANIN BAĞIMLI VE BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ 40
5.6. ARAŞTIRMAYA DAHİL OLMA, DIŞLANMA VE RANDOMİZASYON KRİTERLERİ 41
5.7. VERİLERİN TOPLANMASI 41
5.7.1.Tanıtıcı Bilgi Formu 42
5.7.2. Görüşme Formu 42
5.7.3.Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği 42
5.7.4. Zarit Bakım Yükü Ölçeği 43
5.7.5.Algılanan Stres Ölçeği 43
5.7.6. Aile Güçlendirme Ölçeği 44
5.8. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ 45
5.9. GÖNÜLLÜYE UYGULANACAK İŞ VE İŞLEMLER 45
5.9.1.Ebeveyn Güçlendirme Programının Kapsamı 46
5.9.1.1. Ebeveyni Güçlendirme Eğitim Programı 46
5.9.1.1. Motivasyonel Görüşme Oturumları 47
5.10. ARAŞTIRMACININ EĞİTİMİ 47
5.11. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI 48
5.12. ARAŞTIRMANIN BÜTÇESİ 48
5.13. VERİLERİN ANALİZİ 48
6. BULGULAR 50
6.1. Araştırmanın Nitel Bulguları 50
6.2. Araştırmanın Nicel Bulguları 54
7. TARTIŞMA 61
7.1. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Ebeveyn Öz Yeterlik Değişimlerinin İncelenmesi 61
7.2. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Değişimlerinin İncelenmesi 63

7.3. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Algılanan Stres Düzeyi Değişimlerinin İncelenmesi 64
7.4. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyi Değişimlerinin İncelenmesi 66
8. SONUÇ VE ÖNERİLER 67
8.1. Sonuçlar 67
8.2. Öneriler 68
9. KAYNAKLAR 69
10. EKLER 88
EK A. (Tez Konusu Onay Formu) 88
EK B. (Etik Kurul Onay Formu) 89
EK C. (Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Kulanım İzni) 90
EK D. (Aile Güçlendirme Ölçeği Kulanım İzni) 91
EK E. (Algılanan Stres Ölçeği Kullanım İzni) 92
EK F. (Zarit Bakım Yükü Ölçeği Kullanım İzni) 93
EK G. (Manisa İl Milli Eğitim Müdürlüğü Veri Toplama İzin Formu) 94
EK H. (Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu) 95
EK I. (Tanıtıcı Özellikler Formu) 97
EK İ. (Görüşme Formu) 98
EK J. (Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği) 99
EK K. (Zarit Bakım Yükü Ölçeği) 101
EK L. (Algılanan Stres Ölçeği) 102
EK M. (Aile Güçlendirme Ölçeği) 103
EK N. (Eğitim Kitapçığı) 105
EK O. (Ebeveyn Güçlendirme Programı Eğitim Sunumları) 108
EK Ö. (Motivasyonel Görüşme Kursu Katılım Belgesi) 121
EK P. (Eğitim İçeriğinin Değerlendirilmesi için HazırlananUzman Değerlendirme Formu) 122
11. ÖZGEÇMİŞ 125
12. DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU 126

TABLO DİZİNİ

Sayfa

Tablo 1. Araştırmanın Yeri ve Süresi 37
Tablo 2. Kullanılan Ölçeklerin Araştırmadaki Cronbach Alfa Değerleri 44
Tablo 3. Nitel Araştırma (Fenomenolojik Model)Veri Setinin Tanımlayıcı Özellikleri 50
Tablo 4. Otizmli Çocuğu Olan Ebeveyn Olmak Fenomenine İlişkin Temalar... 52
Tablo 5. Ebeveynlere İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n:69) 54
Tablo 6. Çocuklara İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n:69)..... 55
Tablo 7. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69) 57
Tablo 8. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği Ortanca Puanlarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69)..... 57
Tablo 9. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği ve Alt Boyutları Ortanca Puanlarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69) 58
Tablo 10. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği ve Alt Boyutları Ortanca Puanlarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69) 59

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa

Şekil 1.Motivasyonel Görüşmenin Özeti 30
Şekil 2. Araştırma Sürecinin Akış Şeması (Consort Diagramı)..... 49
Şekil 3. Nitel Araştırma Sonucu Ortaya Çıkan Temaların Gösterimi..... 51

RESİMLER DİZİNİ

Sayfa

Resim 1. OSB Sıklığının Yıllara Göre Değişimi 6
Resim 2. Değişim Süreci Döngüsü 28
Resim 3. G-Power Analizi Ekran Görüntüsü 39

1. ÖZET

Tezin Başlığı: Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Güçlendirme Programının Ebeveynlerin Öz Yeterlik, Bakım Yükü ve Stres Düzeylerine Etkisi

Öğrencinin adı: Damla ŞAHİN BÜYÜK

Danışman: Prof. Dr. Dilek ÖZMEN

Anabilim Dalı: Hemşirelik Anabilim Dalı

Amaç: Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ebeveynlere, çocuklarının bakımına yönelik uygulanan güçlendirme programının ebeveynlerin öz yeterlik, bakım yükü ve stres düzeylerine etkisini incelemek amaçlandı.

Gereç ve Yöntem: İki aşamalı bu araştırma, karma araştırma tasarımlarından sıralı dönüşümsel tasarıma göre yürütüldü. Araştırmanın nitel kısmı fenomenolojik yönteme göre (n: 17) nicel kısmı ise randomize kontrollü deneysel modele göre yapılandırıldı. Çalışmanın evrenini Manisa il merkezinde yaşayan 6- 14 yaş arasında otizmli çocuğu olan ebeveynler (N= 414), örneklemini ise bu grup içinden araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden (Deney: 34, Kontrol: 35). Araştırmanın verileri Tanıtıcı Bilgi Formu ve Görüşme Formu kullanılarak, Ebeveyn Öz-yeterlik Ölçeği ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Aile Güçlendirme Ölçeği kullanılarak Ekim 2019 – Ocak 2020 tarihleri arasında araştırmacı tarafından yüzyüze görüşme yöntemi ile toplandı. Araştırmanın yürütülebilmesi için gerekli izinler alındı.

Bulgular: Nitel fenomenolojik desene dayalı oluşturulan müdahalenin etkinliği ikinci aşamada test edildi. Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin uygulanan girişim sonrası Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği toplam puanları, Algılanan Stres Ölçeği toplam puanları, Algılanan Stres Ölçeği Yetersiz Öz Yeterlilik ve Algılanan Stres Ölçeği Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu puanları, Aile Güçlendirme Ölçeği toplam puanları ve Aile Alt Boyutu puanları arasında anlamlı fark olduğu ($p<0,05$); Zarit Bakım Yükü Ölçeği toplam puanları ve Aile Güçlendirme Ölçeği Topluma Katılım Alt Boyutu puanları arasında ise anlamlı bir fark olmadığı görüldü ($p>0,05$).

Sonuç: Araştırma sonucunda otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik uygulanan güçlendirme programının ebeveynlerin öz yeterliliğini artırıp stresini azattığı ve aileyi güçlendirdiği ancak bakım yükünü etkilemediği görüldü.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Ebeveyn Güçlendirme, Motivasyonel Görüşme, Bakım Yükü, Stres

2. ABSTRACT

Title: The Effect Of The Empowerment Program For Parents With A Child With Autism on Parents' Self-Efficiency, Care Burden and Stress Levels

Student Name: Damla ŞAHİN BÜYÜK

Thesis Advisor: Prof. Dr. Dilek ÖZMEN

Department: Nursing Department

Objective: In this study, it was aimed to examine the effects of the empowerment program, applied to the parents of children with autism spectrum disorder, on their self-efficacy, care burden and stress levels.

Material and Method: This two-stage study was conducted according to a sequential transformational design, one of the mixed research designs. The qualitative part of the study was structured according to the phenomenological method (n: 17), and the quantitative part was structured according to the randomized controlled experimental model. The universe of the study consisted of parents who have a child with autism between the ages of 6 and 14 living in the city center of Manisa (N: 414) and the sample of the study consisted of parents who voluntarily agreed to participate in the study and who met the inclusion criteria (Experimental group: 34, Control group: 35). The data of the study were collected by using the Introductory Information Form and the Interview Form, Parental Self-efficacy Scale and Zarit Care Burden Scale, Perceived Stress Scale and Family Empowerment Scale. The data were collected by the researcher through face-to-face interviews between October 2019 and January 2020. Official permissions from the necessary institutions were obtained in order to conduct the research.

Results: After the empowerment program, it was found that there was significant difference between the Parental Self-Efficacy Scale total scores, Perceived Stress Scale total scores, Perceived Stress Scale Insufficient Self-Efficacy and Perceived Stress Scale Stress/Discomfort Perception Sub-Dimension scores, Family Empowerment Scale total scores and Family Sub-Dimension scores of the parents in the experimental and control groups ($p<0,05$). There was no significant difference between the Zarit Care Burden Scale total scores and the Family Empowerment Scale Community Participation Sub-Dimension scores of the experimental and control group parents ($p>0.05$).

Conclusions: As a result of the research, it was seen that the empowerment program applied to the parents with a child with autism increased the self-efficacy of the parents, reduced their stress and strengthened the family, but did not affect the burden of care.

Key Words: Autism, Parental Empowerment, Motivational Interviewing, Burden of Care, Stress

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde yetersizlik ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlar ve ilgilerle tanımlanan, erken çocukluk çağından itibaren belirtileri görülmeye başlanan, genellikle yaşam boyu süren nöropsikiyatrik bir bozukluktur (APA, 2013; Kütük, 2021) Antik Yunancada "autos" (kendi) ve "ismos" (durum ya da harekete ait bir ek) kelimelerinden türetilen 1930' larda "bebeklik bunaması" ya da "çocukluk şizofrenisi" olarak da adlandırılan otizm uzun yıllar boyunca araştırmalara konu olmuştur (Kütük, 2021).

OSB' da birbirinden oldukça farklı klinik tablolar görülebilmektedir ve bu durum otizmin etiyolojisinin de çok faktörlü ve oldukça karmaşık bir yapıda olduğunu düşündürmektedir (Gupta ve State, 2007; Miles, 2011; Oono, Honey ve McConachie, 2013) Geçmişten günümüze gerek tanı olanaklarının, teknolojik gelişmelerin, otizmle ilgili bilgi ve farkındalığın artması gerekse otizme neden olduğu düşünülen etiyolojik faktörlerle ilgili değişiklikler nedeniyle OSB sıklığı ciddi oranda artmıştır. OSB, Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC) tarafından 2021 Aralık ayında bildirilen güncel verilere göre 1/44 oranında görülmektedir (Maenner ve ark., 2021).

Bütün çocuklar bir aile ortamı içinde büyümeye ve gelişmeye, bazı toplumsal kural ve rolleri aile içinde taklit ederek öğrenmeye gereksinim duyarlar. Aile içindeki bireyler ayrı ayrı değerlendirildiğinde her ne kadar birbirinden farklı da olsalar bir bütün olarak değerlendirildiklerinde aslında aynı bedenin birbiri ile uyum halindeki parçaları gibidirler. Bu nedenle aile kurumunun dengesini değiştiren ve ailedeki herhangi bir üyenin sağlık ve huzurunu bozan bir takım faktörler diğer aile üyelerinin de ruhsal ve sosyal sağlıklarını bozmaktadır. Bu gibi durumlar ailenin toplumsal yapı içerisinde hasta bir kurum olmasına neden olabilmektedir. Aileye yeni bir üyenin katılması ailenin dengesini ve işlevselliğini değiştiren unsurlardan birisidir. Bununla birlikte, aileye katılan bu yeni bireyin OSB tanısı alması, hafif, orta ya da ağır hangi düzeyde olursa olsun aile için çok büyük bir stres kaynağıdır (Toper ve Özkan, 2021).

Farklı gelişimsel bozukluklarla karşılaştırıldığında OSB etiyolojisinin belirsiz olması, şiddeti ve süresinin değişken olması gibi nedenler ailenin sürece uyum sağlamasını zorlaştırmaktadır. Bunların yanı sıra OSB tanılı bireyin fiziksel açıdan akranlarından hiçbir farkı yoktur ve dışardan bakan bir göz engelin derecesini belirleyemez. Bu durum bazen aile bireylerinin çocuklarının yetenekleri ve potansiyelleri ile ilişkili gerçekçi olmayan beklentilere girmesine ve hayal kırıklıkları

yaşamasına neden olabilir. OSB tanılı çocukların akranlarına benzer şekilde ailesi ve arkadaşlarıyla iletişim kurmadığı, göz temaslarının çok sınırlı olduğu, genellikle sözel iletişim ve dil becerilerinin yeterince gelişmediği ve stereotip denilen tekrarlı hareketleri olduğu, rutinlerine çok bağlı olduğu ve bu rutinlerin bozulduğu durumlarda uygun olmayan davranışlar sergiledikleri için ailelerinin OSB' li çocuğun durumuna uyum sağlamakta ve bu süreçle baş etmede farklı engel gruplarında çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla güçlük yaşadıkları farklı çalışma örneklerinde bildirilmiştir (Çalık ve ark., 2015; Uljarević ve ark., 2016).

OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin bir kısmı bazen çocuğun bakım sürecinin yönetimi konusunda özgüvenlerini yitirmekte ve kendilerini yetersiz hissedebilmektedir. Bunun en önemli nedeni her çocuğun otizm spektrumunda farklı bir noktada olması ve otizmin özellikleri bakımından birbirinden farklı olmasıdır. OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynler yönetmekte güçlük yaşadıkları tanımlanması zor bir takım problemli davranışlarla karşı karşıya kalabilmektedir. İletişim kurarken zorlanan otizmli çocuğunun ihtiyaçlarını giderme, ailenin devamlılığını ve düzenini sağlamaya çalışma, alışılmışın dışında problemli davranışlarla başetme, tehlikelerin farkında olmayan bir çocuğu devamlı gözetimi altında tutmaya ve tüm bunları yaparken diğer aile üyelerinin de talep ve isteklerini karşılamaya çalışma oldukça stresli ve yorucu bir süreçtir. Bu süreç içinde ebeveynler yoğun panik ve suçluluk gibi duygular yaşayabilmekte ve kendilerinden beklenen tüm bu rolleri gerçekleştirmekte güçlük çekmektedir (Wang ve ark., 2013; Machado Junior ve ark., 2016)

Otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadığı bütün bu güçlükler göz önünde bulundurulduğunda çocukların bakımı ile ilgili pek çok konuda güçlendirilmeleri gerektiği görülmektedir. Bu güçlendirme çocuğun bakımı konusunda iyileştirmeler sağlamanın yanı sıra aile işlevselliğinin artırılması ve bütünlüğünün korunması açısından da önemlidir.

Ebeyenlerin OSB tanılı çocuklarıyla ilişkili çeşitli konulardaki bilgi eksiklikleri onları gerilime iten ve kaygılandıran en önemli etmenlerden biridir. Ebeveynlerin otizmli çocuklarının bakımını nasıl yürütecekleri ile ilgili uygun destek mekanizmalarının olması aileler için büyük bir güç kaynağıdır (Köksal ve Erciyes, 2021). Ebeveynlerin yeterli ve uygun destek sistemlerine sahip olmaları onların bakım yükünü azaltarak stresin olumsuz etkilerine karşı daha güçlü hale getirecek ve ebeveyn olarak çocuklarının bakımını yönetmede kendilerini daha güçlü ve yeterli hissetmelerini sağlayacaktır (Martins ve ark., 2015, İlhan, 2017). Ebeveynlik

becerileriyle ilgili öz yeterliliğe sahip olmak, bu konuda bireylerin kendine güven duyması ve anne babaların çocuklarının gelişim sürecine ilişkin olumlu algılamaları onları psikolojik olarak daha iyi hissettirecektir. Ebeveynlerin psikolojik olarak kendilerini iyi hissetmeleri birçok alanda güçlük yaşayan çocuklarının bakımı sürecini daha etkin yönetmelerini sağlayacaktır (Jones ve Prinz, 2005). Ebeveynlere uygulanacak güçlendirme programı aynı zamanda aile üzerindeki baskı ve gerilimi azaltarak aile süreçlerinin devamlılığını sağlayacak ve aile üyelerinin rol ve işlevlerini istendik şekilde yerine getirmelerine yardım edecektir.

Yaygınlığı giderek artan otizm ile ilgili Türkiye'de yapılan çalışmaların daha çok tanımlayıcı nitelikte araştırmalar olduğu dikkat çekmektedir. Bu araştırmada OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlere, çocuklarının bakımına yönelik uygulanan güçlendirme programının (eğitim ve motivasyonel görüşmeler) ebeveynlerin öz yeterlilik, bakım yükü ve stres düzeylerine etkisini incelemek amaçlanmıştır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN TANIMI VE YAYGINLIĞI

Otizm spektrum bozukluğu ya da daha sık kullanılan adıyla otizm, birden fazla nedene bağlı olarak gelişebilen ve doğum öncesi süreçte tarama ve izlem testleri ile tespit edilmesi henüz mümkün olmayan, sıklıkla yaşamın ilk iki üç yılı içerisinde verdiği belirtiler ile tanılanabilen nöropsikiyatrik bir gelişim bozukluğudur. Otizm, çocuğu gelişimsel olarak da etkilediği için "gelişimsel bozukluk" olarak adlandırılmaktadır. Otizm bir spektrum bozukluğu olarak tarif edilir çünkü otizmli bireyler spektrumun kendi içinde çok hafiften çok ağıra kadar seyreden bir yelpaze içinde yer alan özellikler gösterebilmektedir. Çocuğun çok hafif ile çok ağır arasındaki bu yelpazede hangi noktada olduğu çocuğun bağımlılık düzeyini, eğitsel gereksinimlerini ve sonraki süreçlerde otizmin seyrini etkilemektedir (Willis, 2020).

OSB ile ilişkili yapılan araştırmalar OSB gelişiminde hem genetik hem de çevresel faktörlerin etkili olduğunu düşündürmektedir. Dil gelişimi, iletişim, davranış ve sosyal etkileşim gibi birden çok alanda gelişim farklılığı ile karakterize olan OSB her bireyde bazı benzer özellikler göstermekle birlikte çok farklı yoğunluklarda seyretmektedir (Alver ve Gümüş, 2020; Autism Research Program, 2010).

Ülkemizde 7 Temmuz 2018 tarihli Resmi Gazete' de 30471 sayı ile yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği' nde otizm ağır, orta ve hafif düzey olarak belirtilmiş ve ağır düzey OSB olan birey "sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerindeki sınırlılıkları nedeniyle yoğun özel eğitim ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan birey", orta düzey OSB olan birey "sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerindeki sınırlılıkları nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyacı olan birey" hafif düzey OSB olan birey "sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerindeki hafif düzeyde sınırlılıkları nedeniyle özel eğitim ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan birey" olarak tanımlanmıştır (Resmi Gazete, 2018).

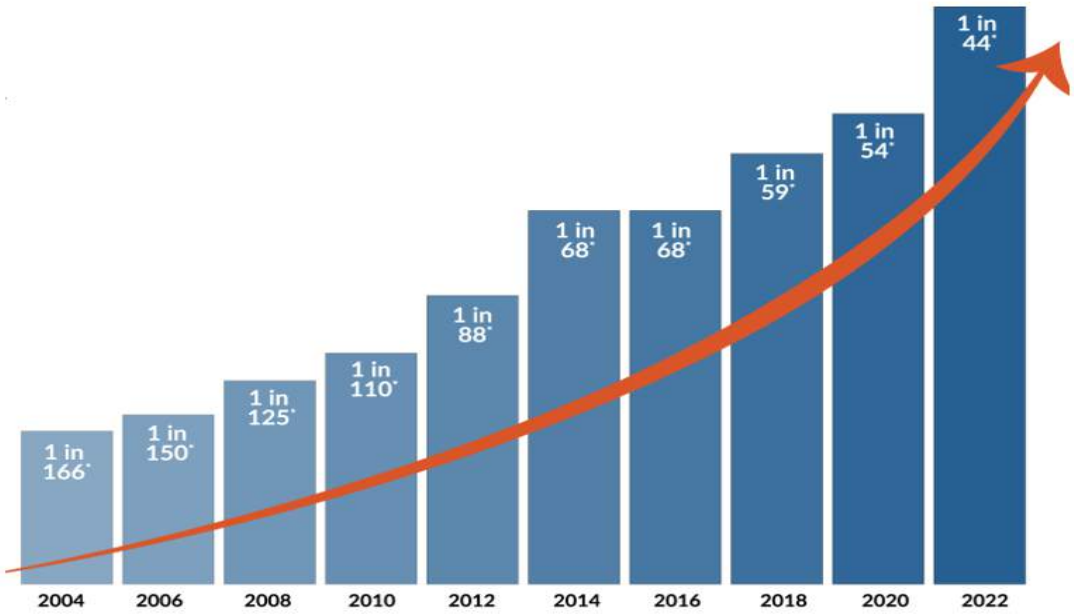
OSB geçmişte nadir görülen bir gelişimsel problem olarak bilinirdi ancak son yıllarda yapılan araştırmalar geçmişteki görüşü değiştirmiştir. Tanımlandığı ilk zamanlar olan 1943 yılından beri görülme sıklığı giderek artan OSB, 1985'li yıllarda her 2500 çocuğun 1'inde görülürken, 2001' de 250'de 1', 2013' de 88'de 1, 2016' da 54' de 1 çocukta görülmüştür ve CDC' nin 3 Aralık 2021 Dünya Engelliler günü

açıkladığı 2018 yılı taramalarına ait son verilere göre her 44 çocuktan biri otizm tanısı almaktadır (CDC, 2021). Güney Kore' de 2011 yılında 7-12 yaş okul çağı çocuklar ile yürütülen bir epidemiyolojik çalışmada ise OSB yaygınlığı 1/38 (%2,6) olarak belirlenmiştir. Yaygınlık oranındaki artışı değerlendiren araştırmalar bu durumu otizm konusunda artan bilgi ve farkındalık, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik ve çevresel faktörlerle açıklamışlardır (Mukaddes 2017). Ancak 2010 yılında yapılan Otizmin küresel yükü ile ilgili bir araştırmada dünya çapında 53 milyon OSB' li birey olduğu ve OSB' li bireylerin toplamında 1990 ile 2010 yılları karşılaştırıldığında belirgin bir fark olmadığı gösterilmiştir (Baxter ve ark. 2015). Dünya genelinde OSB'nin görülme sıklığına ilişkin Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2021) verileri incelendiğinde ise bu oranın 1/160 olduğu görülmektedir (WHO, 2021).

Pek çok araştırma OSB' nin kızlarda erkeklerden 3-4 kat daha fazla görüldüğünü bildirmektedir. Bu oranın zeka düzeyi ile farklılık gösterdiği, erkeklerde daha yaygın olmakla birlikte kızlarda OSB' nin daha ağır seyrettiği ve daha fazla bilişsel yetersizliğin OSB' na eşlik ettiği bildirilmiştir (CDC, 2016; Mukaddes ve ark., 2020). Ancak son yıllarda iyi işlev düzeyi olan kızlarda OSB tanısının sıklıkla ihmal edildiği ve tanının geç yaşa kaldığı bildirilmektedir (Mukaddes ve ark., 2020).

Sadece Asperger Sendromu' nun yaygınlığı ile igili yapılacak çalışmalara bakılacak olursa Gillberg ve arkadaşları Gillberg kriterlerini kullanarak üç çalışma gerçekleştirmişlerdir. Bunlardan ilk çalışmada görülme sıklığını en az on binde 26, ikinci çalışmada 7-16 yaşlar arasında onbinde 36 ve son çalışmada sadece 11 yaş grubunda on binde 84 olarak bildirilmektedir. Bu çalışmalarda otizmin erkeklerde kadınlardan 3-6 kat daha fazla görüldüğü de belirtilmiştir (Gillberg, 2002).

Ülkemizde OSB ile ilgili yeterli kayıt ve istatistiki bilgi bulunmamaktadır ancak Otizm Platformu'nun geçmiş yıllardaki veri tahminlerine dayanarak Türkiye'de 550.000 OSB tanılı birey olduğu ve 0-14 yaşları arasında yaklaşık 150.000 OSB tanılı çocuğun olduğu sanılmaktadır. OSB' nun sadece tanı alan çocuğu değil ailesini ve yakın çevresini de önemli derecede etkilediği göz önüne alındığında Türkiye' de OSB' dan doğrudan ya da dolaylı olarak etkilenen iki milyonun üzerinde insanın olduğu söylenebilir (ODFED, 2021).



Resim 1. OSB Sıklığının Yıllara Göre Değişimi

https://autismcenter.org/new-autism-prevalence-rate-released-cdc (Erişim tarihi: 05.04.2022)

Otizmin tarihine bakıldığında ilk tanımlandığı yıllarda kalıtsal bir hastalık olduğu, 1960' lı yılların sonlarına kadar ise yanlış ebeveynlik tutumlarının, anne çocuk ilişkisinde uzaklığın, ilgisizliğin ve soğuk anneliğin neden olduğu "buzdolabı anne teorisi" hakimdi. 1960' lı yıllardan sonra ise bu teori tamamen çürütülmüş ve bilimsel çalışmalara ağırlık verilmeye başlanmıştır (Kanner, 1943). Günümüzde, OSB' nun ebeveynlik tutumlarından veya anne-çocuk ilişkisinden kaynaklanmadığı bilinmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu, 19. yüzyılda Jean Mark Itard tarafından kayıtlara geçirilmiş, 1943' de Leo Kanner tarafından sosyal becerilerde zorluk ve akranlarından geride olma, tekrarlı davranışlar, konuşmada ve sözel olmayan iletişimde zorluk yaşamayı içeren bir nörogelişimsel bozukluk olarak tanımlamıştır (Kanner, 1943). Otizm 1944 yılında ise Viyanalı Hekim Hans Asperger tarafından sendrom olarak adlandırılmıştır. Otizm keskin sınırları ve belirtileri olan bir kategori olarak değil, spektrum içerisinde sosyal iletişim, etkileşim ve gelişimsel alanlarda çocukların farklı seviyelerde zorluklar yaşadıkları, farklı boyutlar olarak tanımlanmaktadır (Motavallı, 2014). Otizm tanılı çocuklar, ortak dikkat ve ortak ilgi kurmakta zorlanabilir, jest ve mimikler ile anlatılan duygularını ve imaları anlayamayabilir, insanların niyetlerini

okuyamayabilir, sosyal etkileşim ve iletişim alanlarında zamanlama problemleri yaşayabilirler (McConachie ve Diggle, 2007).

Kanner (1943), otizmde iki temel karakteristik özellikten söz etmektedir. Bunlar "otizme özgü yalnızlık" ve "rutine aşırı derece bağımlılık" tır. Otizm tanısı olan bireyler sadece fiziksel olarak değil, zihinsel ve psikolojik olarak da kendilerini yalnız hissedebilirler (Kanner, 1943).

Amerikan Psikiyatri Birliği' nin (American Psychiatric Association, APA) 1994 yılında yayımladığı "Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı" birinci baskısında (DSM-IV) OSB' nun tanılanması için oniki belirtiden en az altısının olması gerektiği ifade edilmiştir. Bunlar; bireyin sosyal etkileşim alanında sınırlı olduğuna dair dört belirtinin ikisini, sözel iletişim ve dil gelişimi alanında sınırlı olduğunu gösteren dört belirtiden birini ve kısıtlı, yineleyen ilgi ve davranışları gösteren dört belirtiden birini göstermesi şeklinde tanımlanmıştır. DSM-III içinde bahsedilen ve OSB' na dair semptomların 30 ay öncesi süreçte görülmeye başlanmış olması gerektiğine ilişkin ifade DSM-IV'te yeniden yer almıştır (APA, 1994). DSM-IV'te yeni ve önemli bir karar alınarak OSB, rett bozukluğu, asperger sendromu, başka türlü isimlendirilemeyen yaygın gelişimsel bozukluk ve dezintegratif bozukluğu bir grubun altında birleştirilerek 'Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) sınıflandırmasına geçilmiştir. Fakat son olarak 2013' de yayımlanan DSM-V'te bu sınıflandırmada da değişiklik yapılması kararlaştırılmıştır (APA, 1994; APA, 2013). Son değişiklikle birlikte Rett bozukluğu sınıflandırma içinden çıkarılmış, kalan dört gelişimsel bozukluksa birleştirilerek tek bir çatıda 'Otizm Spektrum Bozukluğu' başlığının altında toplanmıştır (APA, 2013).

2013' de yayınlanan ve günümüzde geçerliliğini korumakta olan güncel sınıflandırma sistemi DSM-V'e göre OSB' nun tanılanmasında referans alınan kriterler aşağıda sunulmuştur:

A) Şu an veya geçmişte, çeşitli sosyal ve toplumsal ortamlarda gözlemlenebilen sosyal iletişim/etkileşim alanlarında devam eden sürekli yetersizliklerin olması

1. Sosyal ve duygusal karşılık vermede yetersiz olma,
2. Sosyal etkileşimin bir parçası ve gerekliliği olan sözsüz iletişim becerilerinde yetersiz olma,
3. İlişki kurma, sürdürme ve ilişki süreçlerini anlamlandırmada yetersiz olma

B) Şu an veya geçmişte, çeşitli sosyal ve toplumsal ortamlarda gözlemlenebilen kısıtlı ve tekrarlı davranış, ilgi ve etkinliklerinde devam eden sürekli yetersizliklerin olması

1. Tekrarlı hareket, nesne kullanımı veya konuşmaların olması
2. Rutinlerine sıkı sıkıya bağlı olma ve rutinlerde değişimi tolere etmede güçlük, tekrarlayan ritüeller haline gelen sözlü veya sözsüz davranışların olması
3. Konu ya da yoğunluk bakımından anormal derecede sabit ilgilerinin olması
4. Çevreden gelen uyaranların duyusal boyutuna aşırı ilgili olma, duyusal uyaranlarla ilgili normalin çok altında ya da üstünde duyarlılığa sahip olma (APA, 2013).

4.2. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN NEDENLERİ

"OSB' nin nedeni nedir?" sorusu çok uzun zamandan beri bilim adamlarının merak ettiği ve üzerine sayısız çalışmalar yürüttüğü bir konudur. Bu sorunun cevabına ilişkin yakın zamana dek pek bir fikir olmamasına rağmen artık bu alanda yapılan çok sayıda araştırmanın ortaya çıkardığı bulgulara dayanarak çeşitli yanıtlar verilebilmektedir. Bu araştırmaların sonucunda OSB' nun nedenine ilişkin kesin ve genel olarak söylenilebilecek en önemli konu OSB' nun yalnızca bir türü olmadığı için ortaya çıkma nedenlerinin de yalnızca tek bir faktörle ilişkili olmadığıdır. OSB nedenleri ile ilişkili yapılan çalışmalar incelendiğinde konu ile ilgili pek çok görüş olduğu dikkat çekmektedir (Köse ve ark., 2012; Kütük, 2021). Bu başlık altında otizm nedenleri genetik, nöroanatomik, biyokimyasal, çevresel ve bağışıklık sistemi ile ilgili nedenler olarak ele alınacaktır.

4.2.1. Genetik Nedenler

OSB nöropsikiyatrik bozukluklar içinde genetik faktörlerin en yüksek olduğu bozukluklardan biridir ve gelişiminde genetik etkenlerin %90' ın üzerinde rol oynayabileceği kabul edilmektedir. Yapılan ikiz çalışmalarında aynı anda bu bozukluğa sahip olma oranı, tek yumurta ikizlerinde %36-96, çift yumurta ikizlerinde ise %0-27 arasında saptanmıştır. Otizm tanılı kardeşi olan bireylerde otizm görülme sıklığı ise normal toplumda görünenden 22-25 kat daha fazladır (Hallmayer ve ark., 2011; Kütük, 2021).

OSB tanısı alan bireylerde yürütülen çalışmalar, bu çocukların kromozomlarında yapısal farklılıklar saptamıştır. Bu farklı bölgelerden bazılarının otizm gelişimi için önemli olan genleri içerdiği düşünülmektedir (Huguet ve ark., 2013). Şu anki bilgilerimiz ışığında OSB tanısı alan çocukların %20-25' inde bozukluğa neden olabilecek genetik etmenler saptanabilmektedir. OSB' dan tek bir genetik ya da kromozom bozukluğunun sorumlu olmaması, çok sayıda gen ve kromozomun bozukluk gelişiminde bir arada etkileşim göstermesi, her OSB tanılı birey için genetik nedenlerin saptanmasını zorlaştırsa da OSB ile ilgili genetik çalışmalar tüm dünyada hızla devam etmekte ve gelişme kaydetmektedir (Kütük, 2021).

4.2.2. Nöroanatomik Nedenler

Nöroanatomi insanlarda merkezi ve çevresel sinir sisteminin yapsını inceleyen bir bilim dalıdır. OSB tanılı bireylerde bu alanda da çalışmalar yapılmıştır. Yapılan araştırmalar OSB tanısı alan çocukların bir kısmında, doğum esnasında baş çevresinin normal gelişim gösteren çocuklara oranla daha küçük olduğu ancak yaşamın ilk üç yılı içinde bu çocukların beyin ağırlığı ve baş çevresinin normal gelişen çocuklara göre çok hızlı artış sergilediğini göstermiştir. Beynin bu hızlı büyüme süreci OSB tanılı bireylerin beyin fonksiyonlarında bazı anormallikler oluşturduğu düşüncesinin gelişmesine neden olmuştur (Susuz ve Doğan, 2020).

OSB'nda beyin hücrelerinde de farklılıklar görülmektedir. Doğum sonrası bu çocuklarda sinir hücrelerinin hızla bölünerek çoğaldığı, gri madde olarak da bilinen beyin kabuğunun düzensiz bir şekilde genişlediği, bu nedenle bu çocuklarda dikkatin azaldığı ve duyularla motor becerilerin eş zamanlı kullanımında sorunlar yaşandığı düşünülmektedir. OSB tanılı bireylerde beyin kabuğundaki genişlemeler özellikle beynin frontal ve temporal lobları ile amigdala kısmında görülmüştür. Beynin frontal kısmı dikkat ve davranışları duygu ve düşünceleri planlamadan, temporal bölgesi ise konuşma ve dil becerilerinden sorumludur. Amigdala ise duygusal süreçlerin denetimi ile duyusal tepkilerin organizasyonundan sorumlu kısımdır. OSB'nda bu bölgelerde görülen farklılıkların OSB tanılı bireylerin dil becerileri, sosyal beceriler ve iletişim becerilerindeki yetersizliğinin nedeni olabileceği düşünülmektedir (Waterhouse ve ark., 1996; Carper ve Courchesne, 2000; Piven ve ark., 2017). Beyin korteksinin altında beyaz madde olarak adlandırılan sinir sisteminde bulunan nöronların aksonlarının oluşturduğu ağlar bulunmaktadır. OSB tanılı bireylerin beyaz madde

dağılımında da farklılıklar olduğu bilinmektedir. Bu farkların ise OSB tanılı bireylerdeki tat, koku, dokunma, denge, işitme ve görme gibi duyularla ilişkili yüksek ya da düşük duyarlılığın nedeni olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca yapılan çeşitli çalışmalarda OSB'li bireylerdeki ince ve kaba motor becerileri, duruş ve dengedeki işlev bozukluğunun, dikkat ve algıyla ilgili yaşadıkları sorunların sorumlusu olarak gösterilen beyinciğin bazı bölgelerinin normale göre daha küçük olduğu tespit edilmiştir (Fournier ve ark., 2010).

4.2.3. Biyokimyasal Nedenler

OSB tanılı bireylerde sinir hücreleri arasındaki iletişimi sağlayan seratonin noradrenalin, dopamin ve endorfin gibi bazı biyokimyasal maddelerde normal gelişim gösteren bireylere göre farklılıklar olduğu saptanmıştır. Her insan hücresi günlük işlevleri sırasında oksitlenme yoluyla enerji üretir, enerji ile birlikte oluşan atıklar ise biyolojik sistemimiz tarafından vücuttan atılır. OSB tanılı bireylerde oksitlenmenin verimsiz olarak gerçekleşebileceği, oluşan atıkların tam anlamıyla vücuttan atılamadığı ve DNA hasarına neden olduğu düşünülmektedir (Napoli ve ark. 2013).

Oksitosin, anne ve bebek bağlanmasında, annelik davranışlarının ortaya çıkmasında, doğumdan sonraki süreçte süt üretiminde, bireylerin sosyal iletişim ve davranışlarında, duygusal ilişkilerindeki bağlanmalarında rolü olduğu bilinen bir hormondur. Sağlıklı gelişim gösteren çocuklarda oksitosin düzeyi yaşla birlikte artarken OSB tanılı bireylerde bu artış olmamaktadır (Modahl ve ark., 1998). Oksitosin hormonu ve diğer biyokimyasal maddelerle ilgili sunulan bu veriler OSB de görülen bazı semptomların nedenlerine ilişkin fikir vermektedir. Normal gelişim gösteren çocuklarla OSB tanılı çocuklar arasındaki bu farkların yaşamın erken dönemlerinde saptanabilmesi ve belki de tedavi alanında kullanılabilecek bilgiler sağlayabilmesi bakımından oldukça değerlidir (Kütük, 2021).

4.2.4. Çevresel Nedenler

Geçmişten günümüze otizmle ilişkili olabileceği düşünülen pek çok çevresel faktör üzerine araştırmalar yürütülmüştür. Gebelik sırasında geçirilen enfeksiyonlar, kanama, diyabet, obezite, hipertansiyon gibi maternal durumların, erken/zor doğum, gebelik sırasında kurşun, cıva, insektisit ve herbisit maruziyeti, hava kirliliği,

beslenme sorunları, valproik asit kullanımı (epilepsi tedavisinde kulanılan bir ilaç), D vitamini eksikliği, uzayan doğum eylemi nedeniyle bebeğin doğum esnasında uzun süre oksijensiz kalması ve düşük doğum ağırlığının OSB ile ilişkili olabileceği bildirilmiştir (Guinchat ve ark. 2012).Yapılan araştırmalar ayrıca ileri anne ve baba yaşının da otizm gelişimi açısından risk faktörü olabileceğini düşündürmektedir. Ancak doğum öncesi süreçte yukarıda sayılan tüm etmenlerin değerlendirildiği 40 çalışmayı kapsayan geniş bir analiz çalışmasında bu etmenlerin hiçbirinin tek başına otizme sebep olmadığı gösterilmiştir (Gardener ve ark., 2009).

Aşı konusu çevresel etmenler arasında özellikle son yıllarda ciddi tartışmalara neden olmuştur. Aşılar kesinlikle otizme neden olmamaktadır ve her çocuk mutlaka aşılanmalıdır (Uchiyama, 2007). Genellikle aşı karşıtı grupların yürüttüğü bu propaganda çalışmaları nedeniyle her yıl birçok çocuk aşı takviminde yer alan bazı aşılarını yaptırmamaktadır. Bu durum artan bulaşıcı hastalıklar nedeniyle pek çok çocuğun hayatını kaybetmesine neden olabilmektedir (Kütük, 2021).

4.2.5. Bağışıklık Sistemi ile İlişkili Nedenler

Bağışıklık sistemi ile ilgili yapılan araştırmalar OSB tanılı bazı bireylerde bağışıklık sistemine ilişkin sorunların varlığına işaret etmektedir ve bu sorunların çoğu otoimmünite ile ilişkilendirilmiştir. Yapılan çalışmalarda otizmde santral sinir sisteminde özellikle beyne gelen görsel ve işitsel uyaranları karşılayıp uyku ritmini düzenleyen talamus isimli beyin bölgesine, duyguları, hafızayı, dürtüleri işleyen limbik sisteme, beyincik ve beyin kabuğunun hücrelerine karşı gelişen oto antikorlar tespit edilmiştir. Yani bir bakıma OSB tanılı bireylerde bağışıklık sistemi kendi hücrelerine karşı savaşmaktadır (Gesundheit ve ark., 2013).

Diğer yandan otizm tanısı alan çocukların ebeveynlerinde bağışıklık sistemi ile ilişkili olan sedef hastalığı, romatoid artrit, ailesel geçişli tiroid hastalıkları, çölyak, astım ve tip 1 diyabet gibi hastalıkların artmış olduğu da bildirilmiştir (Kütük, 2021).

Ayrıca otizm tanısı alan çocukların kan örnekleri alınarak yürütülmüş olan çalışmalarda, bazı antikor düzeylerinde, kan hücrelerinin sayılarında ve sitokin düzeylerinde farklar gösterilmiştir. Bu ve bu gibi çalışmalar sonucu ortaya çıkan bulgular OSB tanısı alan bazı çocuklarda bağışıklık sistemi ile ilgili sorunlar olabileceği lehine yorumlanmaktadır. (Kütük, 2021)

4.3. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN AİLEYE ETKİLERİ

Aile kendine has yapıda olup bir düzen içinde işleyen ve üyelerinin hepsinin bu düzeni devam ettirmede çeşitli rolleri bulunan bir kurumdur. Bu yapı içine yeni bir birey katıldığı zaman ailenin yeniden bir organizasyon içine girmesi ve üyelerin rollerini yeniden yapılandırması gerekmektedir. Bütün ebeveynler çocuklarının sağlıklı olmasını isterler fakat bazen bu mümkün olmayabilir ve aileye katılan yeni üye OSB tanısı alabilir.

OSB tanısının konulmasının ardından zor ve uzun bir süreç başlar. Bu süreç sadece tanı konulan çocuğu değil aynı zamanda doğrudan o evde yaşayan bireyleri, dolaylı olarak da çevreyi etkileyen karışık bir süreçtir. Çoğu ebeveyn tanı görüşmesinde "Çocuğunuzda otizm var" sözlerini duyduktan sonra bir şok yaşamakta ve poliklinik kapısından çıktıktan sonra ne yapacağını bilemez ve biraz da belirsizlikler içinde savrulmaktadır. Bu savrulma süreci ne kadar kısa olursa OSB tanılı çocuğun ve ailesinin sürece uyumu o kadar kolay olur (Açıkel, 2021).

Her ailenin tanıya tepkisi birçok faktöre bağlı olarak farklı olmaktadır. Bir çocuğa otizm teşhisi konulduğunda, ebeveynler ve diğer aile üyeleri sıklıkla inkar, şok, ümitsizlik, çaresizlik, öfke, ciddi düzeyde mutsuzluk ve yas gibi bir dizi olumsuz duygular yaşamaktadır (Yukay ve Bostancı 2013; Özkubat ve ark., 2014). Tüm bu duyguların yaşanması normaldir ancak ebeveynler inkar sürecini ne kadar kısa geçirir ve süreçle ilgili duygularını ne kadar iyi yönetirse hem kendileri hem de OSB tanılı çocukları için o kadar verimli bir süreç yaşayarlar. Uyumun kolay olması eğitim sürecinden alınan verimi artırır. Hem otizmli bireyin hem de ailenin daha az yıpranmasını sağlar (Açıkel, 2021).

OSB tanılı bir çocuğun aileye gelmesiyle birlikte aile içi süreç ve rollerde çok önemli değişiklikler yaşanır. OSB tanılı bir çocuğun annesi/babası/kardeşi olmak aile üyelerinin seçebildikleri bir rol değildir ve bu nedenle aile üyeleri yeni rollerinin gereklerini yerine getirirken bazı güçlükler yaşayabilirler. Aile üyelerinin rollerini yerine getirirken yaşadıkları zorlanmanın düzeyi aile bağları ve dinamiklerinden, üyelerin kişisel özelliklerinden, otizmli bireyin gereksinimleri ve bağımlılık düzeyinden etkilenmektedir (Yukay ve Bostancı 2013; Özkubat ve ark., 2014).

OSB tanılı pek çok çocuk bir takım problem davranışlar gösterebilmektedir (Lecavalier, 2006; Matson ve Nebel-Schwalm, 2007). Bu problemli davranışların ve otizmin getirdiği diğer semptomların yoğunluğu otizmin düzeyi (hafif, orta veya ağır

düzey) ile ilişkilidir. Otizmin şiddeti arttıkça ailenin yaşadığı gerilim de doğru orantılı olarak artmakta ve ebeveynler otizmin getirdiği sorunların yönetiminde güçlükler yaşayabilmektedir (Lindor ve ark., 2019). Bu konu üzerine yapılan çeşitli çalışmalar OSB tanılı çocuğu olan ailelerde ekonomik alanda sosyal ve sağlık alanında, ailenin hayat tarzı ve alışkanlıklarında bir takım sorunlar yaşadığını göstermektedir (Toper ve Özkan 2021; Baker ve Feinfield, 2013; Jarbrink ve ark., 2003; Şen ve Yurtsever 2007; Ünlü ve Gökler, 2021).

Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğunun aile üzerindeki etkileri stres, fiziksel rahatsızlık, ekonomik etkiler, eşler arası ilişkiler, kardeş ilişkileri ve sosyal yaşam alt başlıkları altında ele alınmıştır.

4.3.1. Stres

Otizm spektrum bozukluğu, farklı gelişimsel problemler gibi doğumun hemen ardından hatta doğumdan önceki süreçte belirli tanı testleri ile tanımlanıp teşhis edilebilen bir sorun değildir. Örnek vermek gerekirse Down Sendromu tanılı bir çocuğu olan ebeveynler çocukları dünyaya gelmeden önce Down Sendromlu olduğunu öğrenebilmektedirler. Fakat otizmde nedenlerin net olmaması ve tanılama sürecinin erken çocukluk dönemine kadar uzaması, ebeveynlerde bu belirsizliğin yarattığı stresle sonuçlanmaktadır. Ebeveynler için bir başka önemli stres kaynağı da çocuklarının sağlıklı gelişim gösteren akranları ile benzer dış görünüşlere sahip olmalarına rağmen onlarla benzer davranış ve tutumları özel durumları nedeniyle sergileyememeleridir. Toplumsal alanlarda otizmli çocuklar tarafından sergilenen bazı problem davranışlar, otizmli çocukların fiziksel olarak diğer çocuklardan farksız görünmeleri nedeniyle özel gereksinimlerinin anlaşılamamasına ve toplum tarafından yadırgılanıp eleştirilmelerine neden olabilmektedir. Bu durum ise ebeveynlerin utanç duygusu yaşamalarına ve kendilerini çocuklarını kontrol edemeyen ebeveynler gibi hissederek stres düzeylerinin artmasına neden olabilmektedir (Toper ve Özkan, 2021).

Otizmli çocuğa sahip aileler çocuklarının ileriki yaşlarında kendi hayatlarını idame ettirebilecek yaşam becerilerini kazanabilmeleri için anne/baba olmanın yanı sıra eğitmenlik ve savunuculuk gibi zaman zaman pek çok role girmek durumunda kalmaktadırlar. Tüm bu nedenler göz önünde bulundurulduğunda otizmli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik ve duygusal olarak sağlıklı olmalarının yanı sıra fiziksel açıdan da sağlıklı olmalarının ne kadar önemli olduğu görülmektedir (Kaya, 2016,

s.293). Çünkü aile ne kadar güçlü ve sağlıklı olursa çocukları için o kadar güçlü ve etkin savunucular olabilirler.

OSB tanılı bireylerin sağlıklı gelişim gösteren akranlarından farklı bir takım gelişim alanlarında yetersizlikleri bulunmaktadır. Doğası gereği OSB' nda her bir birey spektrumun farklı bir noktasında yer alabilmektedir ve bu durum OSB tanılı her çocuğun otizme ilişkin semptomları farklı şekillerde ve yoğunluklarda yaşayabileceği anlamına gelmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon çalışmaları ile septom kontrolü için kullanılan bir takım medikal yöntemler OSB' nin getirdiği sorunları bir miktar hafifletse de çoğu durumda bu sorunlar yaşam boyu devam etmektedir. Bazı OSB' li bireylerin kendine veya başkalarına yönelik saldırgan davranışları, dil ve konuşma becerilerindeki sınırlılıklar, sosyalleşme ve iletişim alanında yaşadıkları problemler, sterotipik hareketler ve ani duygusal dalgalanmalar ebeveynlerinin sıklıkla dile getirdikleri problem davranışlar arasında yer almaktadır (Baker ve Feinfieid, 2013). Tüm davranışlar ve bunların yönetiminde yaşanılan güçlükler ebeveynler için çok büyük bir stres kaynağıdır (Wank ve ark. 2011; Miranda ve ark., 2019). Otizmli çocuğu olan ebeveynlerin süreç yönetimi ve uyumunun değerlendirildiği bir çalışmada anne ve babaların yüksek düzeyde stres yaşadığı ifade edilmiştir (Donalspn ve ark. 2018). OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin ebeveynlik rollerini yerine getirirken farklı alanlarda gelişimsel problem yaşayan ya da kronik bir hastalığı olan çocukların ebeveynlerinden daha fazla zorlandıkları literatürdeki çeşitli araştırmalar tarafından desteklenmektedir (Tunali ve Power, 2002; Donalspn ve ark. 2018). Çalışmalar yüksek düzey stresin yanı sıra OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin, sıklıkla kaygı bozukluğu ve depresyon gibi kendi psikolojik sıkıntılarıyla da mücadele ettiğini göstermektedir (Davis ve Carter 2008). OSB tanılı bireyde görülen otizme özgü duyusal ve davranışsal problemlerin ebeveynlerin stres düzeyine etkisinin değerlendirildiği bir çalışmada hafif ve orta düzey otizmli çocuğu olan ebeveynlerin diğer ebeveynlere oranla ebeveyn – çocuk ilişkisinde daha fazla stres yaşadıkları, davranış problemlerinin yoğunluğu ve şidddeti arttıkça ebeveynlerin yaşadığı stresin düzeyinin de doğru orantılı olarak arttığı ortaya konulmuştur (Huang ve ark., 2013).

Corbett ve arkadaşları (2021) Covid 19 pandemisi sürecinin otizmli ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerini nasıl etkilediğini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada OSB tanılı çocuğu olan eveveynlerin diğer ebeveynlere göre daha fazla kaygı ve stres yaşadıklarını ve pandeminin getirdiği yaşam değişikliği ile baş etmede daha çok zorlandığını göstermişlerdir (Corbett ve ark., 2021).

Miranda ve arkadaşları (2019) otizmli çocuğu olan anneler üzerinden yürüttükleri bir araştırmada otizmin şiddeti ve ebeveynlik stresi arasındaki ilişkide sosyal işlevsel destek, davranışsal güçlükler ve başa çıkma stratejilerinin aracı rolünü değerlendirmişlerdir. Çalışma kapsamında yapılan korelasyon analizleri, ebeveynlik stresinin çocukların OSB semptomları ve davranış sorunları ile pozitif olarak ilişkili olduğunu, başa çıkma stratejilerini etkin kullanma ve sosyal işlevsel destek ile negatif ilişkili olduğunu göstermiştir (Miranda ve ark., 2019). Benzer şekilde başka bir araştırmada da otizm semptomları ve davranış sorunları fazla olan otizmli çocukların ebeveynlerinin otizmli çocuğu olan diğer ebeveynlere göre daha fazla stres yaşadığını ortaya koymuştur (Rodriguez ve ark., 2019).

Otizmli çocuğu olan ebeveynler ciddi düzeyde bir stres yükü altındadırlar. Bu stresin nedeni en başta bakım yükü olmakla birlikte genel olarak çocuklarının gereksinimlerini karşılamayla ilişkilidir. Bu konuyla ilgili literatürdeki çalışmalar, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin, sağlıklı gelişim gösteren ve/veya diğer engel gruplarından birine sahip çocuğu olan ebeveynlere oranla daha çok stres yaşadığını desteklemektedir. Bu stres çoğunlukla çocuklarının gereksinimlerini karşılarken yaşadıkları güçlüklerle ilişkilidir (Hayes and Watson, 2013; Ooi, Mehmood, Khan and Tahir, 2016).

4.3.2. Fiziksel Sorunlar

Otizmli çocuğu olan ebeveynler bu süreci yaşarken sadece psikolojik sorunlar değil, bunun yanı sıra fiziksel sağlık sorunları da yaşayabilmektedirler. Çoğu ebeveyn çocuğunun sağlık ve eğitimi süreçleri ile yoğun olarak uğraşırken kendi sağlığını ihmal etmektedir. Otizmli pek çok çocuğun kaç yaşına gelirse gelsin ebeveyninin denetimi altında olması gerekmektedir. Özellikle sosyal desteği yeterli olmayan ebeveynler çocuklarını kısa süreliğine de olsa birine bırakıp sağlık gereksinimlerini karşılamak için hastaneye gidememektedir. Ayrıca otizmli çocukların kalabalık toplumsal alanlarda daha yoğun davranış problemleri yaşaması anne-babaların hastaneye gitmeleri gerektiğinde çocukları ile birlikte gitmelerine engel olmaktadır. Johnson ve arkadaşlarının otizmli çocuğu olan ebeveynlerin sağlık yaşam kalitesini değerlendirmek üzere yaptığı çalışmanın bulguları da bu durumu destekler niteliktedir. Otizmli ve normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin değerlendirildiği çalışmada, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre fisiksel sağlık

puanlarının oldukça düşük olduğu görülmüştür. Özellikle aile içinde çocukların bakımı ile ilgili süreçlerde daha fazla rol ve sorumlulukları olan annelerin fiziksel sağlığının babalara göre bu durumdan daha fazla etkilendiği ve çocuğun yaşını ilerlemesiyle de fiziksel sağlıklarının kötüleştiği bulunmuştur (Johnson ve ark., 2011).

4.3.3. Ekonomik Etkileri

Otizmli çocuğa sahip olmak bir takım ekonomik sıkıntılara da neden olabilmektedir. Ebeveynlerden genellikle annenin bakım verici rolünü üstlenmesi nedeniyle çalışma yaşamını sonlandırması gerekmektedir. Bunun sonucunda ailenin geliri azalmakta ve ekonomik güçlükler yaşanmaktadır. Otizmli bireylerin sağlık gereksinimlerinin fazla olması ve bunların bir kısmının karşılanmasında sağlık güvencesinin yetersiz kalması sonucu ailenin cepten ödeme yapmak zorunda kalması da ekonomik açıdan ekstra bir yük getirmektedir. (Giulio ve ark., 2014).

Otizmin medikal bir tedavisi yoktur ancak erken tanı ve yoğun eğitim süreci ile bu bireylerde otizmin seyri ile ilgili iyileşmeler gözlenebilmektedir. Bunun için OSB tanılı çocuğun yoğun özel eğitim alması gerekmektedir ancak devlet bu eğitimin çok sınırlı bir kısmını ücretsiz olarak karşıladığından aileler bu yüksek ücretleri de cebinden karşılamaktadır. Maddi olanakları yeterli olan aileler bu ücretleri karşılayabilirken ekonomik olarak zor durumda olan aileler bu ücretleri karşılayamamakta ve bu durum da çocuklarının yeterli özel eğitim almasını engellemektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuğu olan ailelere göre yaklaşık 2-3 kat daha fazla bir ekonomik yük altında olduğu bilinmektedir (Shahat ve Greco, 2021). Jarbrink ve arkadaşlarının yürüttüğü bir araştırmada otizmli çocuğu olan ailelerin maddi giderlerinin çok fazla olduğu ve ailelerin bu giderleri karşılarken sorunlar yaşayıp yoksullaştığı belirtilmiştir (Jabrink ve ark., 2003). OSB tanılı bireylerin beslenme ve özel diyetlerinin getirdiği masraflar, sağlık gereksinimlerini karşılarken ödenen ücretler, özel ders ya da terapi süreçlerinin gerektirdiği ödemeler OSB kaynaklı ekonomik maliyetin ciddi bir bölümünü oluşturmaktadır.

4.3.4. Eşler Arası İlişkiler

Otizmli bir çocuğun ebeveyni olmak otzimin getirdiği süreçler göz önünde bulundurulduğunda birçok açıdan stres yaratan bir durumdur (Miranda ve ark., 2019). Bu sürecin getirdiği olumsuz etkilerden biri de eş ilişkilerindeki bozulmalardır. Ebeveynlerin birbirine yeterince zaman ayırmaması ve yaşanılanlardan dolayı birbirlerini suçlamaları evlilik ilişkilerini zedelemektedir (Gürhopur ve Dalgıç, 2017).Otizmli bir bireyin aileye katılması ile aile rol ve işlevlerindeki değişikliklerden tüm aile üyeleri bir ölçüde etkilenmekle birlikte en çok etkilenen ve yükü en çok artan kişi annelerdir. Otizmli çocuğun bakımı ile ilgili sorumlulukların neredeyse tamamının anneye yüklenmesi annelerde tükenmişliğe neden olabilmektedir. Bu durum da dolaylı olarak eşler arasındaki tartışmalara yansımakta ve evlilikte bir takım sorunları da beraberinde getirmektedir. Ebeveynlik rolleri altında ezilen ve yeterli destek alamayan anne ev içindeki diğer rollerini tam olarak yerine getirememektedir (Brobst ve ark., 2009; Greef ve Van der Walt., 2010). Bu konu üzerine yapılan araştırmalar OSB' li çocuğu olan ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlere göre evlilik doyumlarının daha düşük olduğunu ve daha fazla çatışma yaşadıklarını ortaya koymuştur (Ghiasee ve Sağsan, 2021; Gau ve ark., 2012). Yine benzer bir araştırmada otizmli çocuğu olan annelerin diğer annelere göre eşleri ile yakınlıklarının daha az olduğu görülmüştür (Johnson ve ark., 2011).

ABD'de otizmli çocuğu olan 391 ebeveynle yürütülen bir araştırmada otizmli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin boşanma olasılıkları karşılaştırılmış ve otizmli çocuğun olan ebeveynlerin boşanma olasılığı %23,5 iken, otizmli çocuğu olmayanların %13,8 olduğu gösterilmiştir (Hartley ve ark., 2010). Yapılan bir başka çalışmada otizmli çocuğu olan ebeveynlerin, aile ilişkilerinde ve evlilik süreçlerinde sağlıklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere oranla daha çok güçlük yaşadıkları, evlilik memnuniyetleri ve aile uyumlarının daha düşük düzeyde olduğu, birbirlerine karşı daha az sevgi gösteren ifadeler kullandıkları bildirilmiştir (Gau ve ark., 2012).

4.3.5. Kardeş İlişkileri

Otizmin etkilediği aile bireyleri sadece anne ve babalar değildir. Onların yanı sıra kardeşler de bu durumun etkilerini derinden hissederler. Otizmli kardeşi olan çocuklar anne ve babanın vaktini, enerjisini ve ilgisini otizmli kardeşlerine daha fazla harcamak

durumunda kaldıklarından, ebeveynlerinden bekledikleri ilgiyi göremeyebilmektedir ve ebeveynler belki farkında bile olmadan diğer çocuklarını ihmal etmektedir. Bu durum ihmal edilen çocuğun bazen ebeveynlerine ve otizmli kardeşine yönelik farklı duygular yaşamasına, ebeveynleri ile çatışma içine girmelerine neden olabilmektedir (Gürhopur ve Dalgıç, 2017). Walton ve Ingersoll OSB tanılı ve normal gelişim gösteren kardeşi olan bireyleri karşılaştırdıkları bir araştırmada özellikle otizmli kardeşi olan erkek bireylerin davranışsal ve duygusal olarak daha çok zorlandığını belirtmişlerdir (Walton ve Ingersoll, 2015). Literatürde bu konu ile ilgili yürütülen diğer çalışmalarda OSB tanılı kardeşi olan çocukların diğer çocuklara göre sosyal duygusal işlevselliklerinin daha düşük olduğu, sosyal iletişimle ilgili daha fazla sorun yaşadığı ve dil ve bilişsel becerilerinin anlamlı düzeyde daha düşük olduğu ortaya konulmuştur (Toth ve ark., 2007; Georgiades ve ark., 2012). Bu bulguların aksine literatürde otizmli bir kardeşe sahip olmanın çocukta duygusal ve davranışsal sorunlar bakımından herhangi bir risk oluşturmadığı hatta uyum süreci ve kardeşlik ilişkisinin niteliğinde olumlu yansımaları olduğu belirtilmektedir (Brouzos ve ark., 2017).

4.3.6. Sosyal Yaşam

Otizm aile yaşamını pek çok bakımdan etkilemektedir. Otizmle birlikte aile yaşantısında meydana gelen değişikliklerden biri de sosyal yaşamda meydana gelen değişikliklerdir. Otizme bağlı gelişen davranışsal sorunlar ve bu sorunların toplumsal alanlarda daha sık yaşanması nedeniyle aile ya çocuğu ile birlikte izole bir yaşam sürmeyi tercih etmekte ya da yaşayacağı sorunlara rağmen kendini toplum içinde var etmek için çaba göstermektedir. Bazı ebeveynler çocukları ile birlikte dışarı çıktıklarında otizmin doğasında olan bazı davranışları çocukları sergilediğinde etraftaki insanların rahatsız edici bakışlarına ve hoşgörüsüz davranışlarına maruz kalabilmektedirler (Aktürk 2012; Mutlu ve ark., 2021). Çocuğun otizm tanısını almasının ardınlan anneler ailenin diğer üyelerine yeterli zaman ayıramama, eşle ilişkilerde bozulma, arkadaşlarla eski sıklıkta görüşememe ve ilişkilerinin bozulması, dışarı çıkamama, kendi için yeterli zaman ayıramama, sosyal dışlanma ve damgalanma gibi pek çok sorunla karşılaşabilmektedirler (Brobst ve ark., 2009; Mutlu ve ark., 2021).

Otizm yalnızca tanı alan bireyi değil tüm aileyi etkilemektedir. Bu noktada değişen yaşamsal sorunlarla baş etme, sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunları

çözüme, stresle baş etme ve problem çözme süreçlerinde ailelere sosyal, psikolojik, ekonomik ve eğitsel birçok çok alanda destek sağlanması gerekmektedir (Ünlü ve Gökler, 2021).

4.4. OTİZMDE BAKIM YÜKÜ

Otizmli bir çocuğun bakım vereni olmak bakım verenin seçebileceği ya da planlayabileceği bir durum değildir. Bu nedenle sürece uyum sağlamak oldukça zordur ve başetmesi kolay olmayan bir dizi güçlüğü beraberinde getirmektedir (Orak ve Sezgin, 2015). OSB' li çocuğu olan ebeveynler çocuklarının fiziksel bakımından sorumlu olduğu gibi, onları emosyonel ve sosyal açıdan desteklemek, sürecin getirdiği ekonomik yükü göğüslemek durumundadır. Ebeveynin çocuğu için aldığı sorumluluklar öz-bakım gereksinimleri (yemek yeme, giyinme/soyunma, tuvalet ihtiyacını giderme vb.), sağlık bakım gereksinimleri (ilaç kullanımın takibi, semptom kontrolü için düzenli hekim ziyareti vb.), çocuğunun var olan gereksinimlerini karşılama (sosyal hizmet süreçlerinin koordinasyonu, alışveriş, rutin ev işleri vb.) gibi pek çok hizmeti içermektedir (Karahan ve İslam, 2013; Bastawrous, 2013).

Bakımı sağlayan kişilerin bakım verirken emosyonel ve fiziksel olarak bu süreçten olumsuz etkilenmeleri "yük" kavramının gündeme gelmesine neden olmuştur. Bakım verici yükü literatürde hasta ya da özel gereksinimli bir bireye bakım verilmesinin sonunda bakımı sağlayan kişide bir takım sosyal, fiziksel sorunların meydana gelmesi, aile ilişkilerinde bozulmalar olması ve bakım veren kişinin kendini baskı veya yük altında hissetmesi şeklinde tanımlanmaktadır (Atagün ve ark. 2011).

İhtiyacı alan bireye bakım sağlama süreci, bakım vericinin pek çok yük yaşamasına neden olan ve onu zorlayan bir süreçtir. Bakım verici yükü, öznel yük ve nesnel yük olarak iki ana başlık altında ele alınmaktadır:

Nesnel yük; bakım vericinin ve aynı ev içinde yaşayan ailenin diğer üyelerinin sıklıkla yaptıkları rutinleri yerine getirirken engellenmesi, hayat düzenlerindeki değişiklik olarak tanımlanır. Nesnel yük, bakım vericinin bakım hizmeti sunma sonucu kendini yorgun hissetmesi, fiziksel sorunlar yaşaması, özgürlüklerinin kısıtlanması, bakıma ilişkin görevlerini yerine getiriken ekonomik kaynak sorunları yaşaması vb. durumlar ile ilişkilidir.

Öznel yük ise; bakım vericinin aşırı rol yüklemesi sonucu sıkıntı, utanma ve suçluluk duygusu yaşaması ile ilişkilidir (İnci ve Erdem, 2008; Atagün ve ark., 2011).

Özel gereksinimleri olan bir çocuğun ebeveyni olmak sağlıklı gelişim gösteren bir çocuğun ebeveyni olmaktan çok daha fazla bakım yükünü beraberinde getirmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükünün azaltılması ebeveynin bakım sürecini daha etkin yürütebilmesi ve sürece uyum sağlayabilmesi açısından çok önemlidir (Timuçin, 2018).

OSB'li çocuğu olan ebeveynler etiyolojisi ve seyri ile ilgili birçok belirsizliğin olduğu bu gelişimsel süreci yönetirken pek çok sorunla mücadele etmek durumunda kalırlar ve bu mücadele adeta hayatlarının bir parçası haline gelir. (Abir ve Mauricio, 2018). Ebeveynler bütün yaşamlarını otizmli çocukların gereksinimlerine göre planlar. Ailede bu süreç içinde en fazla rol ve sorumluğu olan kişi annedir. Otizmli çocuğa bakım verme sürecinde anne hep ön planda olduğu için bakım yükü çok fazladır. Otizmli çocuğun bakımına ek olarak annenin ev içinde diğer çocuklar ve eşe karşı sorumlulukları, evin genel düzeni ve ev işleri ile ilgili sorumlulukları da düşünülünce annelerin yükü katlanmaktadır. Bu nedenle ev içinde önemli rolleri olan babanın anneye sağladığı destek onun yükünü hafifletip aile süreçlerinin devamlılığını sağlayacağından çok değerlidir(Ceo ve Memik, 2017; Timuçin, 2018).

Bakım vericinin bakım verme yükünü etkileyen bir takım faktörler bulunmaktadır. Bunlar:

- ✓ Bakım vericinin ve bakım gereksinimi olan bireyin yaş, cinsiyet, eğitim durumu vb. kişisel özellikleri,
- ✓ Bakım verici ve bakım gereksinimi olan bireyin ekonomik koşulları, sosyo-kültürel statüsü, etnik kökeni, değer ve inançları,
- ✓ Bakım verici ve bakım gereksinimi olan bireyin yakınlık derecesi, aralarındaki ilişkinin niteliği,
- ✓ Bakım vericinin bakım verme süresi ve verilen bakımın yoğunluğu/niteliği,
- ✓ Bakım vericinin destek mekanizmaları (sosyal, ekonomik vb.),
- ✓ Bakım vericinin sağlık durumu,
- ✓ Bakım vericinin, bakım süreci dışındaki rol ve sorumlulukları (Işıkhan 2018),
- ✓ Bakım alan bireyin yetersizlik durumu (Bilişsel, fonksiyonel veya psikiyatrik yetersizlikler) (Ceo ve Memik, 2017; Atar, 2020).

Fiziksel, emosyonel, psiko-sosyal ve ekonomik açıdan pek çok güçlük yaşayan bakım vericilerin çoğu annelerden oluşmakta olup, bütün bu güçlükleri çözmeye çalışırken aşırı rol yüklemesi nedeniyle zorlanmaktadırlar (Coşkun, 2013). OSB' li çocuğu olan anneler çocuklarının bağımsız hareket edememesinden dolayı onları

yalnız bırakamadıklarını, daima bakıma ihtiyaç duydukları için sürekli yanlarında olmaları gerektiğini ve bu durumun da kendileri için güçlük oluşturduğunu belirtmişlerdir (Kaytez ve ark., 2015). Başka bir araştırmada çocuklarının iletişim becerilerini olması gerektiği gibi kullanamamalarından dolayı onları anlamakta güçlük çektiklerini, çocuklarının bağırma, vurma gibi uygunsuz davranışlar sergileyerek kendisine ve çevresine zarar vermelerinin onları olumsuz etkilediğini, sosyal ortamlarda özellikle arkadaşları tarafından dışlanmalarına neden olduğunu, arkadaş çevresinin sadece özel gereksinimli çocuk annelerinden oluştuğunu ifade etmektedirler (Çetin ve Sönmez, 2018.)

OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler dolayısıyla aile içi ilişkilerinin de olumsuz yönde etkilendiği bilinmektedir (Gürhopur ve Dalgıç, 2017). OSB tanılı bir çocuğa sahip olmak ve onun bakımını sürdürmek zorlu bir süreçtir ancak hem çocuğun gelişimi hem de ebeveynlerin sağlığı açısından, yaşanılan güçlüklerin üstesinden gelebilmeleri için çok yönlü olarak desteklenmeleri gerekmektedir (Justin ve Stephen, 2014). OSB gibi özel gereksinimli çocuğu olan olan ebeveynlerin bilinçlendirilmesi ve çocuklarının gelişim özellikleri ile ilgili bilgilendirilmesi, başa çıkma becerilerini dolayısıyla çocuğun gelişimini olumlu yönde etkileyecektir. Çünkü özel gereksinimli bir çocuğun eğitim ve rehabilitasyonu sürecinde en önemli rol ebeveynlere aittir. Aile gereksinimlerinin belirlenerek bu gereksinimler doğrultusunda olabilecek en üst düzeyde desteklenmesi, bakım vericinin yükünü azaltarak OSB' li çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltecektir (Kaytez ve ark., 2015). Yetersizlik türü ve düzeyi ne olursa olsun özel gereksinimli her bir çocuğun bireysel özellikleri ile uyumlu bir eğitim alması sağlanmalıdır. Özel gereksinimli çocukla ilişkili tüm süreçlerde olduğu gibi bu süreçte de ebeveynlerin eğitimle ilgili süreçlere dahil olması, çocuğunun eğitimiyle ilgili bilgi ve farkındalığının olması ev içinde de çocuğunun eğitimini devam ettirebilmesi bakımından önemlidir. Otizmin rehabilitasyonu sürecinde eğitimin ev, okul, sosyal hayat farketmeksizin sürekli olması gerekmektedir. Bu nedenle ebeveynlerin ev ve okul arasındaki iş birliğini sağlanmaları gerekmektedir (Gökçe, 2017).

Otizmli çocuk anneleri, ne yazık ki bu süreç içinde yakın çevresi ile olan bağını kaybederler. Destekleyici bir çevre OSB tanılı çocukların ve ailelerinin eğitim sürecini sağlıklı bir şekilde sürdürebilmesi açısından çok önemlidir. Ailenin eğitime dahil edilmesi demek, çocuğun okulda öğrenmiş olduğu her bilgi ve becerisini, her türlü sosyal ortama uyarlayabilmek demektir (Gökçe, 2017). Böylece sadece çocuk değil

aile de bu süreçten olumlu etkilenebilecektir. Bu yüzden ailelerin özellikle annelerin tanı sürecinden itibaren sosyal destek gereksinimlerini belirleyerek buna yönelik güçlendirme çalışmalarının yapılması gerekmektedir (Değirmenci, 2019). OSB tanısının etkisini incelemek amacıyla 96 ebeveyn ile yapılan bir çalışmada, ebeveynler tanı aldıktan sonra aile hayat döngüsünün derinden değiştiğini ve çocuklarının geleceği için büyük bir endişe duyduklarını fakat sosyal destek sağlandığında zorlukların üstesinden daha kolay geldiklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışma, ebeveynlerde OSB tanısının etkisinin farklı değişkenlere bağlı olarak oldukça değişken olduğunu ve bu etkiyi azaltmak için bu konuda yapılacak çalışmaların sürekliliğinin önemli olduğunu ortaya koymuştur (Martins ve ark., 2015).

4.5. EBEVEYN ÖZ YETERLİLİĞİ

Bandura algılanan öz yeterliliği, insanların, hayatına etki eden olaylar üzerinde etki yaratma yeteneklerine ilişkin inançları olarak tanımlamıştır. Yeterlilik inancı; insanları bilişsel, duygusal ve motivasyonel açıdan etkiler (Bandura, 1982). Yani bireylerin öz yeterlilik algıları, onların duygusal süreçleri ve eylemleri üzerinde etkiye sahiptir.

Öz yeterlilik inançlarının, ebeveynlik becerileri üzerine olan etkisi ebeveyn öz yeterliliği olarak ifade edilmektedir. De Montigny ve Lacharite, ebeveyn öz yeterliliğini, ebeveynlerin anne-baba olma süreçleri ile ilişkili görevlerini organize etme ve uygulama becerilerinden doğan inançları olarak tanımlamıştır (Montigny ve Lacharité, 2005).

Coleman ve Karraker' e göre; ebeveyn olmak, uzun bir zaman süresince çocuğununun bakım ve güvenliğini sağlamada çeşitli sorumluluklar almayı gerekli kılan sosyal bir roldür (Coleman ve Karraker, 1998). Bazı ebeveynler bu rol için yeterli dayanıklılık ve güce sahipken, bazıları değildir. Bu durum da onların ebeveynlik sürecine uyumlarını etkilemektedir. Pozitif ebeveynlik davranışlarında bireylerin algıladıkları ebeveyn öz yeterliliği belirleyici bir faktördür (Wittkowski, 2017).

Ebeveyn öz yeterlilik algısı güçlü olan anne-babalar ebeveynlik rollerini daha iyi yerine getireceklerdir. Bu durum çocuklarının gelişim süreçlerini olumlu olarak etkileyecektir. Olumlu çocuk geribildirimleri de ebeveynlerin öz yeterlilik algısılarını daha da yükseltecektir. Bu durum ebeveyn öz yeterlilik algısı düşük olan ebeveynler için de geçerlidir. Yani düşük düzeydeki ebeveyn öz yeterlilik algısı, ebeveynlik

becerilerinde yetersizliğe, bu durum da çocukla ilgili olumsuz sonuçlara neden olacaktır. Çocuklarının olumsuz sonuçları da anne-babalarının yeterlilik inançlarını olumsuz etkileyecektir (Jones ve Prinz, 2005).

Anne-babaların ebeveynlik becerileri konusunda kendilerini yeterli hissedebilmesi için; çocuk bakımıyla ilgili bilgi sahibi olmaları, ebeveynlik becerilerini gerçekleştirebilecekleri konusunda kendilerine güvenmeleri ve sosyal çevrelerinden destek almaları gerekmektedir. Ebeveynlerin öz yeterlilik algılarını güçlendirmeye yönelik yapılacak faaliyetler ebeveynlik kalitesini de artıracaktır. Bu da sürecin hem ebeveyn hem de çocuk için istendik şekilde ilerlemesini sağlayacaktır (Coleman ve Karraker, 1998).

Ebeveyn öz yeterliliği, hem ebeveynin hem de çocuğun sağlığı ve gelişimi için riskli çevresel koşullara (kötü ekonomik koşullar, yaşanılan yerle ilgili sorunlar, yoğun kaygı ve stres vb.) karşı koruyucudur. Bu gibi durumlarda çevresel koşulları değiştirmek zordur ve zaman gerektirir. Ancak ebeveyn öz yeterliliğini geliştirmeye yönelik müdahalelerde bulunmak, ebeveynlerin ve çocukların refah düzeyini arttırmak için daha uygun bir yöntemdir. Ebeveyn öz yeterlilik algısı, ebeveynlerin olumsuz yaşam şartlarını çocuklarının sağlıklı büyümesi ve gelişmesi amacına hizmet edebilecek, daha destekleyici ortamlara dönüştürebilmeleri açısından önemli bir araçtır (Coleman ve Karraker, 1998, Jones ve Prinz, 2005).

Ebeveyn öz yeterlilik inançları ebeveynleri duyuşsal, bilişsel, davranışsal ve motivasyonel alanlarda etkileyerek ebeveyn davranışını etkilemektedir. Güçlü ebeveyn öz yeterliliği inancı olan ebeveynler etkin ebeveynlik becerilerini edinmede ve uygulamada kendini yeterli ve yetkin bulurlar, fakat düşük öz yeterlilik inancı olan ebeveynler çocuklarıyla ilişkili bir güçlük ya da problemle karşılaştıklarında ebeveynlik rollerini yerine getirmenin daha zor olduğunu düşünürler. Ebeveynlerin davranışları çocuğun gelişimi açısından çok önemlidir. Ebeveyn öz yeterlilik algısı güçlü olan ebeveynler olumlu ebeveyn davranışları sergileyeceğinden, teşvik edici ve destekleyici bir çocuk yetiştirme ortamı sağlarlar (Jones ve Prinz, 2005).

Yapılan birçok çalışmada ebeveyn öz yeterliliği annelerin ruhsal durumları ile ilişkilendirilmiştir. Ebebevyn öz yeterliliği üzerinde özellikle annelerin depresyon, stres, rol tatmini ve başa çıkma becerilerinin etkisi olduğu düşünülmektedir. Ancak bu etkinin karşılıklı olduğu, yani depresif ruh halinin ebeveyn öz yeterliliğini etkileyebileceği gibi zayıf ebeveyn öz yeterliliği algısının da depresif bir ruh haline neden olabileceği belirtilmektedir (Jones ve Prinz, 2005). Yapılan çalışmalarda

annelerin öz yeterlilik algıları ile depresyon yaşamaları arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur (Balat, 2014; Cindioğlu, 2015; Peacock-Chambers ve ark., 2017;). Ebeveyn öz yeterliği ile stres arasında da negatif bir ilişkinin varlığından söz edilmektedir. Daha zayıf öz yeterlik algısına sahip ebeveynlerin daha yüksek düzeyde stres yaşadığı bilinmektedir (Bloomfield ve Kendall, 2012).

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik belirtileri ile ebeveyn öz yeterlilik algıları arasında bir ilişki olduğu belirtilmektedir. Ebeveynlerin öz yeterlilik algısı yüksek düzeydeyse depresyon, anksiyete yaşama durumları azalmaktadır (Telef, 2013). Okul öncesi dönemdeki çocukların annelerinin ebeveyn öz yeterlilik algısı ile öfke düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada, ebeveyn öz yeterlilik algısı güçlü annelerin daha az öfke duygusu yaşadığı ve öfkelerini daha iyi kontrol edebildikleri gösterilmiştir (Balat, 2014). Anne-babaların ebeveynlikle ilişkili süreçlerde yaşadığı duygusal tepkilerini düzenleme becerileri de öz yeterlilik algıları ile ilişkilidir. Düşük öz yeterlilik algısı olan ebeveynler, duygularını düzenlemekte daha çok güçlük yaşayabilmekte ve karşılaştıkları olaylar karşısında sıklıkla kendilerini suçlamaktadır (Márk-Ribiczey ve ark., 2016).

Ebeveynlerin öz yeterlilik algılarıyla çocukların gelişim düzeyleri ve akademik becerileri arasında ilişki olduğu düşünülmektedir. Bu konuyla ilişkili olarak annelerin öz yeterlilik algılarıyla çocukların gelişim düzeyleri arasındaki ilişkinin değerlendirildiği bir araştırmada çocukların sosyal beceri, öz bakım alanlarındaki gelişim düzeyleriyle annelerinin ebeveyn öz yeterlilik algıları arasında pozitif yönli anlamlı bir ilişkinin olduğu gösterilmiştir. Güçlü ebeveyn öz yeterlilik algısına sahip ebeveynlerin çocuklarının gelişimlerini destekleyecek uygun davranışlar sergiledikleri, bunun sonucunda çocukların gelişimlerinin daha iyi olduğu söylenilebilir (Büyüktaşkapu, 2012)

Jones ve Prinz'e göre; otizm, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi zorlayıcı nitelik taşıyan çocukluk çağı problemleri ebeveyn öz yeterlilik algısını etkileyebilmektedir. Güçlü ebeveyn öz yeterlilik algısına sahip ebeveynler zorlayıcı çocuk davranışı karşısında daha etkili ebeveynlik sergilemektedir. Ancak ebeveyn öz yeterlilik algısı zayıf ebeveynler çocuklarının olumsuz davranışlarının ya da problemlerinin değiştirilemez etkenlerle ilişkili olduğunu düşünmektedirler. Bu nedenle böyle bir durumla karşılaştıklarında çözüme dair umutsuzluğa kapılıp depresif ruh haline eğilimli olmaktadırlar. Yaşanan zorluklardan kaçınma davranışı sergileyen ebeveynler çocuklarının davranış problemlerini ortadan kaldırmaktan tamamen

vazgeçmekte ya da yanlış disiplin yöntemleri uygulayarak davranış problemlerini daha da artırmaktadır (Jones ve Prinz, 2005). Yine literatürde yapılan bir başka çalışmada çocukların saldırganlık, huzursuzluk ve uyumsuzluk gibi davranış problemlerinin azaltılması için ebeveynlere yapılan bir müdahalede disiplin ve öğretme alanlarında ebeveyn öz yeterliliğinin desteklenmesinin davranış problemlerini azaltmada etkili olduğu görülmüştür (Roskam ve ark., 2015).

4.6. OTİZMDE HEMŞİRENİN ROLÜ

Çocuğun fiziksel, duygusal ve sosyal tüm yönleriyle sağlıklı büyüme ve gelişmesini sağlamak, risk grubundaki çocuk ve aileyi erken dönemde tanılayıp, sağlığını bozan çevresel etmenleri önlemek, sağlık sorunlarını erken dönemde saptamak hemşirelerin önemli rol ve sorumluluklarındandır (Aydın ve Özgen 2018). Birinci basmak kurumlarda çalışan hemşirelerinin çocukların büyüme gelişme takibi süreçlerinin her aşamasında yer alması, doğumdan itibaren bebek ve aile ile sürekli temas halinde olması tüm bu anahtar rollerini güçlendirmekte ve önem kazandırmaktadır.

Hemşireler, otizmin erken tanılanması sürecinde çocukluk dönemi büyüme gelişme aşamalarıyla uyumlu olarak, çocukları beceri/yeteneklerine ve yaşa göre gelişimsel seviyelerine göre değerlendirmektedirler. Böylece, hemşireler risk değerlendirme analizi ve risk tanılaması yaparak otizmli çocuğu erken dönemde tanılayabilmektedirler. Erken tanılamayla ilişkili olarak, hemşireler 0-6 yaş grubuna özgü büyüme, gelişme ve hemşirelik süreci bilgisine, bireye özgü doğru hemşirelik tanısı koyma bilgi ve yetkinliğine sahiptir (Dur ve Mutlu, 2018).

Tanılama sürecinde erken çocukluk otizmi kontrol listesi (Check list for autism in toddlers (CHAT)) ve otizm düzeyi ölçeği (The Comprehensive Autism Ratings Scale (CARS)) birinci basamakta çalışan hemşirelerin kullanmasının önerildiği izlem araçlarıdır (Şıkşık, 2016). Erken tanılama sırasında OSB'nu destekleyen bulgular saptandığında ailelerin uygun birimlere yönlendirilmesi, tanının doğrulanması ve erken dönemde rehabilitasyona başlanması çocuğun yaşayacağı sorunların azaltılması ve gelişim sürecinin desteklenmesi bakımından önem taşımaktadır (Aydın ve Özgen 2018).

Hemşireler otizmli birey ve ailesine yönelik hizmet sunarken eğitici, bakım verci, danışman, bakım koordinatörü, hastayı teşvik edici, araştırmacı, uzman ve savunucu

rollerini kullanarak hem otizm tanılı birey hem de ailesine yönelik kapsamlı ve bütüncül bir yaklaşımla hizmet sunabilirler. Otizm ile ilgili süreçlerde ailenin bilgilendirilerek sürece dâhil edilmesi ve otizm tanılı çocuğun gelişim sürecinin desteklenmesi için yapılması gereken uygulamaların pek çoğunda hemşirelerin de sorumlulukları bulunmaktadır. Çocuğun otizm tanısı almasını takiben hemşire aileyle görüşme yaparak çocuğun rutin alışkanlıkları, yetenekleri, iletişim becerileri, çevre ile etkileşimleri ve uyumları, beslenme alışkanlıkları, tuvalet ve banyo gibi özbakım becerilerini yerine getirebilme durumları hakkında değerlendirmeler yapmalıdır. Hemşire tedavi/rehabilitasyon sürecine ailenin de katılımını sağlamalı, süreç hakkında aileyi bilgilendirmeli ve ailenin destek sistemlerini değerlendirmelidir. Hemşireler, otizmli çocuğu olan ebeveynlere başvurabilecekleri kurumlar, yasal hakları, eğitim olanakları, sosyal destek yetersizlikleri nedeni ile yaşadıkları tükenmişlik, sağlıklı çocukları ile yaşadıkları güçlükler açısından doğru yönlendirmeleri yapabilmelidir. (Magalhães ve ark., 2020; Tar, 2021)

Otizmli çocukla ilgilenen hemşirenin aile eğitim programları içinde de aktif rol alması gerekmektedir. Hemşire çocuğun olumlu özelliklerini aileye göstermeli, aileyle işbirliği içinde gelişme kaydetmeye yardımcı olmalıdır. Ayrıca hemşireler otizm tanısı konulmadan önceki süreçte de toplumu bilinçlendirmeli, çocukların gelişim sürecine ilişkin normalden sapmaların neler olabileceği ve bu durumlarda nasıl hareket edilmesi gerektiği konusunda toplumda farkındalık yaratmalıdır (Köksal ve Erciyes, 2021; Tar, 2021).

Otizm spektrum bozukluğu tanı sürecinden, rehabilitasyon sürecine kadar tam bir multidisipliner ekip yaklaşımı gerektirmektedir. Bu multidisipliner ekip içinde hemşire, hekim, konuşma ve uğraş terapistleri, sosyal hizmet uzmanları, fizyoterapist, psikolog ve özel eğitim alanı çalışanları yer almaktadır. Hemşire bu ekibin önemli bir üyesi olarak tanı, tedavi ve rehabilitasyonun her aşamada otizm tanısı olan çocuk ve ailesinin yanında yer almalıdır (Dur ve Mutlu, 2018).

4.7. MOTİVASYONEL GÖRÜŞME TEKNİĞİ

Motivasyonel Görüşme (MG) ilk olarak 1983'de tanımlanmış ve bu dönem ağırlıklı olarak alkol ve madde bağımlılığı olan bireylerin değişim için motivasyonlarını artırmada kısa süreli bir müdahale aracı olarak kullanılmıştır. 1990'lı yıllar itibariyle bağımlılık alanının dışında kronik hastalıklarda davranış değişimi

konusunda motivasyon sağlama, farklı sağlık sorunlarıyla ilişkili olumsuz davranışların değişimi için içsel motivasyonu ortaya çıkarma vb. farklı problemlerle baş etmede kullanılmaya başlanmıştır (Rollnick ve ark., 2008). MG, danışanların çelişkili duygularının yani ambivalanslarının farkına varıp, çözümlemelerinde yol gösterip, davranış değişikliğini ortaya çıkarmak için kullanılan, direktif ve danışan merkezli bir yaklaşımdır. MG kişilerin kendi sorunlarını anlamalarına ve değişim için harekete geçmelerine olanak tanır. Bu özel yöntem, genellikle değişim konusunda istekli olmayan veya ambivalan duygular yaşayan bireylerde kullanışlı bir yöntemdir (Miller ve Rollnick, 2009).

Miller ve Rollnick' in geliştirdiği MG' nin temel amacı danışanların davranışlarını değiştirme sürecinde onların keşfetme ve çözümlemelerine yardım etmektir. Bu değişim sürecinde dışsal motivasyonların değişimi sağlamada etkinliği düşük olduğundan önemli olan dışsal motivasyonu içsel motivasyona dönüştürmektir. (Özcan, 2009).

Ambivalans, herhangi bir şey veya birisi hakkında çelişkili duygular barındırma yani iki yönde de hissetmek olarak tanımlanmaktadır. Bu bir anlamda değişim ikilemidir. Danışan bireylerin ambivalanslarını keşfetmeleri ve tanımlayabilmeleri motivasyonel görüşmenin gerekliliklerindendir. Danışanın MG sürecinden yarar görmesi ve içsel motivasyonunu sağlanması ancak ambivalansın çözümü ile mümkün olur. Değişim sağlama sürecinde giderek daha fazla önem kazanan ve etkili bir yöntem olduğu literatürde farklı araştırmalarla desteklenen MG' nin odağında ambivalansın çözümü yer almaktadır (Özcan, 2009). Ambivalans birçok insanın değişim süreci içinde yaşayabildiği normal bir duygudur ve değişim için bir basamaktır. Ayrıca ambivalan duygular içinde sıkışmak da yaygın bir durumdur. Ambivalansı çözmek değişimde anahtar rol oynayabilir ve aslında ambivalans çözümlendiğinde değişimin sağlanması için geriye çok az şey kalır. (Miller ve Rollnick, 2009).

MG, hedefleri aynı olan ancak birbirinden farklı iki evre olarak kavramsallaştırılmıştır:

- ✓ İlk evrede amaçlanan ambivalansı çözümleyerek değişim için içsel motivasyonun kazanılmasını sağlamaktır.
- ✓ İkinci evrede amaçlanan değişime bağlılık ve bunun başarılması için bir değişim planı oluşturmaktır. Yani ikinci aşamada danışanın değişimi sağlamak için istediği ve yapmayı planladığı olgular önemlidir. Değişim konuşmaları olgunlaştıktan sonra amaç belirlenmeli, birinci evreden ikinci evreye geçilmeli

ve sonrasında değişimin sürekli hale gelmesi sağlanmalıdır (Rubak ve ark., 2009).

Motivasyonel görüşme değişim sürecini içinde barındırır. Aşağıdaki şekilde altı aşamalı değişim döngüsü şematize edilmiştir. Değişim modeli spiral benzeri bir yapıdadır. Bu yapı; düşünme (niyet) öncesi, niyet, karar verme, eylem (aktif katılım), sürdürme ve duraksama dönemlerini kapsamaktadır. En son aşamadan en başlangıca dönülebilmekte, gerektiğinde defalarca aynı süreç tekrarlanabilmekte, daha sonra ise davranış değişikliği gerçekleştirilebilmektedir.



Resim 2. Değişim Süreci Döngüsü

Bu döngüde yer alan değişim sürecinin aşamaları aşağıdaki gibidir:

✓ Düşünme (niyet) öncesi dönem: Bu aşamada değişim henüz kabul edilmemiştir. MG yaklaşımıyla bireyde değişim sürecini göz önünde bulundurarak kademeli bir başlangıç yapılır. Empati kurma, etkili dinleme dinleme becerilerinin kullanımı ve özetleme yapılması bu aşamadaki bir birey için görüşmede fayda sağlayacaktır.

✓ Niyet: Acaba düşüncesinin yavaş yavaş zihinde yer bulmaya başladığı aşamadır. Danışan birey davranış değişiminin avantaj ve dezavantajlarının farkına varmaya başlar fakat hala davranışını değiştirme konusunda kesin bir karar vermemiştir.

✓ Karar verme: Danışan değişim için artık net bir karar aldığında, kafasının içinden kendisini motive edici bir dilde ve düşük bir tonda bir ses duyar. Duymuş olduğu bu seslerde şu ifadeler vardır:

- Değiştirmek istiyorum, çünkü …
- Değişebilirim, çünkü …
- Bende değişim başlayacaktır, …
- Başlamak için hazırım, …

Danışan engelleri aşmak, keşfetmek ve değişim göstermek amacıyla açık ve net bir şekilde anlaşmalar yapmaya isteklidir.

✓ Harekete geçme (eylem/aktif katılım): Bu basamakta danışan bireye değişim için karşısına çıkan engelleri aşması konusunda yardımcı olmak etkili olabilir. Danışanlar karşılaştıkları engelleri aşmayı yeterince isterlerse engellerin kaldırılmasında kendileri etkili olabilir. Bu yardım etme davranışı eylem aşamasında etkili bir yöntem iken düşünme aşamasında etkili olmayabilir.

✓ Sürdürme: Bu aşama, değişimin devamlılığının belirli bir süre sağlanması ile oluşur. Bu sürenin genellikle 6 ay veya daha fazla olduğu kabul edilir. Bu aşamada danışana yardımcı olmak için şu motivasyonel süreçler kullanılabilir:

- İlerlemeyi onaylamak ve güven oluşturmak,
- Zorlukları aşabilmek için strateji ve duraksamaların öncüleri olabilecek riskli durumları belirlemek,
- Yeni beceriler ve davranışlar geliştirmek,
- Döngüden tamamen kurtularak yeni bir yaşam felsefesi oluşturmak.

✓ Duraksama: Duraksama da değişim döngüsünün normal bir parçasıdır.

İnsanlar farklı şekillerde duraksama gösterebilir. Hayal kırıklığı, öfke, suçluluk, umut kaybı daha uzun vadeli bir duraksamaya neden olabilir. (Fuller ve Taylor, 2005).

Motivasyonel görüşmenin dört temel ilkesi bulunmaktadır:

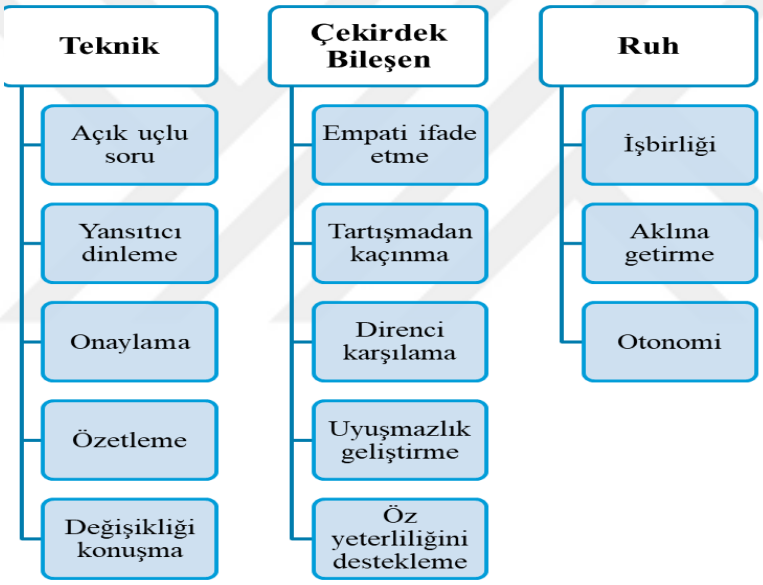
1. Empati gösterilme: Sıcak, destekleyici, saygılı ve ilgili bir yaklaşım içinde olunmasıdır.

2. Çelişkileri ortaya çıkarma: Motivasyonel görüşmenin ikinci önemli ilkesi kişinin mevcut davranışı ile hedef arasındaki çelişkiyi danışanın düşünce süreçlerinde

ortaya çıkarmaktır. Bunu yapmanın en etkili yolu danışan bireyin bulunduğu ve olmak istediği yer arasındaki çelişkiyi anlamasına yardım etmektir.

3. Dirençle çalışma: Görüşmeci pasif kalmamalı ve sürece hız kazandırmalıdır. Motivasyonel görüşme kazanan ve kaybedeni olan bir savaş değildir. Görüşmeciye düşen görev danışanı değişime yöneltebilmektir. Burada ifade edilen değişim algılamadaki değişikliktir. Görüşmeci bireye yeni hedefler veya bakış açıları getirmez. Danışan birey yeni bilgileri kabul etmeye ve yeni bakış açılarını görmeye davet edilir.

4.Öz yeterliliği destekleme: Kişinin belli bir görevi ya da işi götürebilme ve başarabilme yeteneğidir. Kendine yeterlilik değişme için anahtar bir etkendir ve danışanın olumlu sonuçlar alması için önemlidir (Hall ve ark., 2012). Motivasyonel görüşmenin özeti Şekil 1 de verilmiştir (Ögel, 2009; Çakmak, 2018).



Şekil 1. Motivasyonel Görüşmenin Özeti

Motivasyonel görüşmede kullanılan başlıca araçlar OARS olarak adlandırılır. Bunlar:

O: Açık uçlu sorular: Danışanlar için odak problem üzerinde tartışılması, tarafsız ve açıklayıcı sorular sorulması önemlidir.

A: Doğrulama, onaylama: Değişimi sağlayan güveni inşa etmede önemlidir.

R: Yansıtıcı dinleme: Yansıtma pasif bir süreç değildir.

S: Özetleme: Yansıtıcı dinlemenin özel bir formudur. Danışanın kendi değişimi için kendini duymasına izin veren bir yöntemdir. Açık iletişimi destekler.

Görüşmecinin görevi, danışanın değişim konuşmalarını ifade etmesini sağlayan durumu oluşturmaktır (Sobell, 2011).

MG tekniğini diğer yaklaşım ve tekniklerle karşılaştırdığımızda şu sonuçları elde ederiz: MG standart yaklaşımlarda olduğu gibi sorunun çözümüne odaklanmaz, danışanın kaygılarına odaklanır, MG hedefleri reçete etmez, hedeflerin danışanla birlikte konulmasına çalışır ve danışana seçenekler sunar (Ögel, 2009).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelere, içinde bulundukları duruma uyum sağlamaları ve yaşadıkları güçlüklerle başa çıkabilmeleri için MG uygulamaları yapılabilir ve onların bu uygulama ile dahafarkında ve uyumlu birer ebeveyn olmaları sağlanabilir.

4.8. KONUYLA İLGİLİ LİTERATÜRDEKİ ÇALIŞMALAR

OSB'li çocukların bakım vericileri hem normal gelişim gösteren çocukların hem de diğer gelişimsel engelleri olan bireylerin bakım verenlerine göre daha yüksek düzeyde stres, kaygı ve depresyon yaşamaktadır (Hayes ve Watson, 2013). Ayrıca, OSB'li bir çocuk problem davranışlar sergilediğinde bakım verici de stres ve depresyon gibi ruh sağlığı sorunları yaşayabilmekte ve bu problem davranışların şiddeti arttıkça bakım vericinin yaşadığı sorunların şiddeti de doğru orantılı olarak artmaktadır (Lecavalier ve ark., 2006; McStay ve ark., 2014; Huang ve ark., 2013; Argumedes ve ark., 2018; Lindor ve ark., 2019). OSB'li çocuklarda bakım verici stresi ile problem davranışlar arasındaki bu ilişki çift yönlüdür (Neece ve ark., 2012), bakım verici stresindeki azalmalar, çocuktaki davranışsal gelişmelerle ilişkilidir (Singh ve ark., 2014; Estes ve ark., 2019). Benzer şekilde, problem davranışlar da genellikle bakım vericilerin stresini ve dolayısıyla bakım sürecini uygun şekilde yönetememeleri sonucu pekişmektedir. (Beavers ve ark., 2013). Bu nedenle, OSB' li çocuğun problemli davranışlarını değiştirmek için genellikle bakım vericilerin de sürecin yönetimine ilişkin uygun davranışlar geliştirmesi gerekmektedir (Karst ve Van Hecke, 2012).

Ebeveyn eğitim programları, bakım vericilerin çocuklarının ihtiyaçlarını yönetmede etkili beceriler kazanmasını amaçlayan bir müdahale türüdür. Ebeveyn eğitim programları bakım verici davranışında istendik değişiklik sağlayarak ebeveynin öz yeterlilik duygusunu önemli ölçüde artırabilir ve bakıcı stresini azaltabilir (Sharp ve ark., 2014; Tellegen ve Sanders, 2014; Bearss ve ark., 2015; Miyajima ve ark.,

2017; Schrott ve ark., 2019). Ayrıca ebeveyn eğitim programının otizmli çocukların sosyal becerilerinin ve dil becerisinin gelişiminde, akademik yeterliliğinin artmasında, kendine ve çevresine yönelik saldırgan davranışlarının azalmasında, uyku ve beslenme sorunlarının yönetiminde etkili olduğu, ebeveynlerin başa çıkma stratejilerini geliştirdiği ve ebeveyn memnuniyetini artırmada etkili olduğunu gösteren çalışmalar literatürde mevcuttur. (Dababnah ve Parish, 2016; Williams ve ark., 2020).

Konu ile ilişkili literatürde yapılan en eski ve kapsamlı çalışmalardan birinde Koegel ve arkadaşları (1996), otizmli çocuklarda olumlu davranış değişikliğini sağlamak için davranışçı temelli aile eğitimlerinin etkilerini araştıran çalışmalarında ebeveynlerin bir grubuna Temel Tepki Eğitimi (Pivotal Response Training/P.R.T.) (n=7), diğer grubuna ise Bireysel Hedef Davranışları Eğitimi (Individual Target Behaviors/IBT) uygulamışlardır. Eğitim sonrası ebeveynlerin ev aktivitelerindeki etkileşimler incelenmiştir. Ailelerin eğitim öncesi ve sonrasında evde akşam yemeği aktiviteleri videoya çekilmiş ve mutluluk, ilgi, stres ve iletişim biçimleri değerlendirilmiştir. Eğitim sonrası değerlendirmede Temel Tepki Eğitimi grubundaki ailelerin, eğitim sonrasındaki videolarda, daha mutlu, daha ilgili, daha düşük düzeyde stresli olduğu ve otizmli çocukları ile daha istekli bir şekilde etkileşimde bulundukları görülmüştür (Koegel ve ark., 1996).

Gonzales (2006), yapmış olduğu doktora çalışmasında, otizmli çocuğu olan ailelerin depresyon ve kaygı düzeylerini azaltmak amacıyla (n=12), 12 haftadan oluşan, bilişsel davranışçı temelli bir eğitim programı uygulanmasını önermiştir. Eğitim programının içeriği; otizm hakkında bilgilendirme, kişisel deneyimlerin paylaşılmasının teşvik edilmesi, depresyon semptomları hakkında bilgi, yalnızlık, kızgınlık ve suçluluk duygularının yönetimi, etkili rahatlama tekniklerinin öğretimi, rol oynama ile baş etme tekniklerinin uygulanması ve aile dengesini koruma üzerine bilgilendirici ve interaktif eğitimden oluşmaktadır. Çalışma sonunda uygulanan eğitim programının otizmli çocuğu olan ailelerin depresyon ve kaygı düzeylerini azaltmada etkili olduğu görülmüştür (Gonzales, 2006).

Iadarola ve arkadaşları (2017), ebeveyn eğitim programı ve psikoeğitim programının otizmli çocuğun davranış problemleri, ebeveynlerinin ise stresi, ebeveyn öz yeterliliği ve bakım verici zorlanması üzerine etkisini karşılaştırmak amacıyla 180 otizmli çocuk ve ebeveynleri ile randomize kontrollü deneysel bir çalışma (24 haftalık bir müdehale programı) yürütmüşlerdir. Çalışmada ebeveyn eğitim programının otizmli çocuklarda yıkıcı davranışları, ebeveynlerde ise ebeveyn stresini ve bakım

verici zorlanmasını azalttığını, ayrıca ebeveyn öz yeterliliğini geliştirdiğini göstermişlerdir (Iadarola ve ark., 2017).

Iida ve arkadaşları (2018), otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik uygulanan bir eğitim programının ebeveynin stresle baş etme becerilerine ve depresyon üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmalarında eğitim programının ebeveynin stresle baş etme becerilerini geliştirdiğini, kaçınma davranışını azalttığını ve depresyon üzerinde olumlu etkisinin olduğunu göstermişlerdir (Iida ve ark., 2018).

Pennefather ve arkadaşları (2018), 4-8 yaş aralığında otizmli çocuğu olan 23 ebeveyne yönelik online olarak uyguladıkları uygulamalı davranış müdahaleleri eğitimi ile stres azaltma stratejileri eğitiminin etkinliğini değerlendirdikleri tek gruplu ön test - son test modelli birleşik müdahale yaklaşımlı bir araştırma yürütmüşlerdir. Araştırma sonunda ebeveyne uygulanan uygulamalı davranış müdahaleleri eğitiminin ebeveyn stresini azalttığını, ebeveylerin otizme ilişkin bilgi ve farkındalıklarını artırdığını, ebeveyn memnuniyetini artırdığını, çocuğun sosyal davranışlarında olumlu gelişmeler ve hiperaktif davranışlarında azalma sağladığını göstermişlerdir. Sonuç olarak ebeveyn eğitimi ve stres azaltma uygulamalarını birleştiren bu çevrimiçi müdahale programının, otizmli çocuklar ve aileleri için olumlu sonuçlar verdiğini, uygulanabilir ve verimli bir hizmet sunma yöntemi olabileceğini ifade etmişlerdir (Pennefather ve ark., 2018).

Singh ve arkadaşları (2021), otizmli çocuk annelerine yönelik 30 haftalık bir müdahale programı sonrası 3 yıllık izlem sonuçlarını gösterdikleri bir araştırma yürütmüşlerdir. Araştırmada otizmli çocuğu olan ebeveynlere bilinçli farkındalık temelli olumlu davranış geliştirme programı uygulanmıştır. Araştırma sonunda uygulanan müdahale programının ebeveyn uyumunu artırdığını, stresini azalttığını, çocuğun kendine ve çevresine yönelik saldırgan ve yıkıcı davranışlarında azalma sağladığı görülmüştür (Singh ve ark. 2021).

Ho ve Lin (2020), ev temelli ebeveyn eğitim programının çocukların gelişimsel yetenekleri, işlevsellik becerileri ve ebeveynlerin ebeveynlik becerileri üzerindeki etkinliğini araştırmak amacıyla Çin'de 24 OSB' li çocuk ve ebeveyni ile randomize kontrollü bir çalışma yürütmüşlerdir. Ondört hafta süren ev temelli eğitim programının ardından yapılan değerlendirmelerde OSB'li çocukların duyuşsal gelişmelerinde ve ebeveyn becerilerinde deney grubundaki bireylerde artış gözlenmiştir (Ho ve Lin, 2020).

Sofronoff ve Farbotko (2002), Asperger sendromuyla ilişkili sorunlu davranışların yönetiminde ebeveyn öz yeterliliğini geliştirmeyi amaçlayan bir müdahale programının etkinliğini değerlendirmek amacıyla ön test-son test modelli ve kontrol gruplu bir deneysel çalışma yürütmüşlerdir. Çalışma kapsamında deney grubundaki ebeveynlere bireysel olarak Asperger sendromunda problemli davranışların yönetimine ilişkin 6 oturumluk bir eğitim programı uygulanırken kontrol grubuna herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Çalışma sonunda kontrol grubuyla karşılaştırıldığında deney grubundaki Asperger sendromlu çocuklarda daha az sorunlu davranış gözlendiği ve ebeveyn öz-yeterliliğinin arttığı görülmüştür (Sofronoff ve Farbotko, 2002).

Girli (2005), bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının otizmli çocuk ailelerinin depresyon ve benlik saygısı üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla, yaşları 2-15 aralarında otizmli çocuğu olan 33 anne ve 10 babadan 4 alt grup oluşturmuştur. 1. grup 17 kişi (11 anne, 6 baba), 2. grup 8 kişi (6 anne, 2 baba),3. grup 8 anne, 4. grup 10 kişiden (8 anne, 2 baba) oluşturulmuştur. Araştırmada uygulanan bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı, otizmle ilgili bilgilendirici bilgilerin verildiği, anne babalara çocuklarının yetersizliklerinin yanı sıra olumlu özelliklerini fark etmelerini sağlayan, diğer anne-babalarla deneyimlerin paylaşıldığı ve otizmli çocukla birlikte anne babaya yüklenen yeni rollere ve yeni durumlara uyum sağlamalarında yardımcı olan bir programdır. Araştırma sonucunda, çalışma grubunu oluşturan anne/babaların depresyon düzeyinde, kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde azalma olduğu bulunmuştur (Girli, 2005)

Sevim (2007), otizmli çocuklu annelere uyguladığı stres yönetimi eğitiminin, annelerin depresyon, kaygı düzeylerine ve intihar olasılığı üzerine etkisini inceleyen bir çalışma yapmıştır. Uygulanan girişimin ardından eğitime katılan annelerin depresyon düzeyleri ön test sonuçlarına göre anlamlı ölçüde azalma göstermiş, ancak kaygı ve intihar olasılık ölçeklerinden alınan puanlarında herhangi bir değişme bulunmamıştır (Sevim, 2007).

Demirören ve Bingöl (2022), otizmli çocuğu olan annelerin ebeveyn öz yeterliliğinin geliştirilmesi için kısa süreli çözüm odaklı yaklaşıma dayalı olarak geliştirilen psikoeğitim programının otizmli çocuğu olan annelerin öz yeterlik düzeylerine etkisini incelemek amacıyla tek gruplu ön test- son test yarı deneysel modele göre yapılandırmış bir çalışma yürütmüşlerdir. Çalışma kapsamında eğitim oturumlarında katılımcıların tanışması sağlandıktan sonra problem çözümü, kaygılarla

başa çıkma, hatalarına yeni bir bakış geliştirme, öz-saygı ve gelecek problemlerle baş etme gibi konular ele alınmıştır. Araştırma süreci sonunda yapılan değerlendirmelerde psikoeğitim programının annelerin ebeveyn öz yeterliklerini arttırdığı görülmüştür (Demirören ve Bingöl, 2022)

Motivasyonel görüşme yöntemi otizmli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının bakımına ilişkin süreçleri yönetirken uygun hedeflere yönlenmelerinin sağlanması ve doğru stratejililer geliştirmeleri konusunda desteklenebilmeleri için kullanılabilir. Ayrıca ebeveynlerin bu süreçle ilgili uygun başa çıkma stratejilerini geliştirmelerinde de motivasyonel görüşme tekniklerinden yararlanılabilir (Fenning ve Butter, 2019) Motivasyonel görüşme yönteminin otizmli çocuğu olan evebeynlerin stresini azaltmada kullanılması önerilmektedir (Lalanne, Weiner ve Bertschy, 2017). Rogers ve arkadaşları (2019) 45 otizmli çocuğun ebeveyni ile otizmli çocukların problemli davranışlarının yönetimi ve bakım vericinin katılımını artırmada motivasyonel görüşmenin etkinliğini değerlendirmek amacıyla yürüttükleri randomize kontrollü deneysel bir çalışmada ebeveyne uygulanan motivasyonel görüşmenin otizmli çocuğun davranış problemlerini azalttığını ve bakım vericinin katılımını desteklediğini göstermişlerdir (Rogers ve ark., 2019). Dicle ve Ersanlı' nın (2012) motivasyonel görüşme yönteminin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tutumlarına etkisini değerlendirmek amacıyla yürüttükleri ön test - son test kontrol gruplu deneysel çalışmaları (n:36) kapsamında deney grubuna 10 oturum motivasyonel görüşme uygulamışlardır. Araştırma sonunda yapılan istatistiksel değerlendirmelerde deney grubunda başa çıkma tutumları ön test - son test puanları arasında fark olduğu, motivasyonel görüşme programı'nın engelli çocuğa sahip ailelerin başa çıkma tutum düzeylerinde artış sağladığı görülmüştür (Dicle ve Eraslanlı, 2012).

Rohacek ve arkadaşları (2022), 5-9 yaş arasındaki otizmli çocukların ebeveynlerine yönelik uygulanan davranışsal ebeveyn eğitim programının belli değişkenler bakımından ebeveyn ve otizmli çocuk üzerindeki etkisini değerlendirmek amacıyla bir çalışma yürütmüşlerdir. Bu kapsamda hazırlanan davranışsal eğitim programı içinde ebeveynlere otizmde dışa vuran davranışsal sorunların, beslenme sorunlarının ve uyku sorunlarının yönetimi ve çocuğun motivasyonu artırma stratejileri konularında ebeveynler eğitilmiştir. Çalışma sonunda ebeveyne uygulanan bu davranışsal eğitim programının çocukların davranış problemlerini ve beslenme sorunlarını azaltmada etkili olduğunu ancak uyku problemleri üzerinde etkisi olmadığını, ebeveynlerde depresyon ve stres bulgularını azalttığını ayrıca ebeveyn

çocuk ilişkisini güçlendirerek ebeveynle çocuk arasında pozitif bir etkileşim sağladığını göstermişlerdir (Rohacek ve ark., 2022).

5. GEREÇ VE YÖNTEM

5.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Bu araştırma önce nitel verilerin toplanıp analiz edildikten sonra nicel verilerin toplandığı karma araştırma tasarımlarından nicel kısmın baskın statüde olduğu sıralı dönüşümsel tasarıma göre yürütüldü (Baki ve Gökçek 2012). Araştırmanın nitel kısmı nitel araştırma modellerinden fenomenolojik yönteme göre, nicel kısmı ise ön test-son test randomize kontrollü deneysel modele göre yapılandırıldı.

Bu araştırmanın ilk aşaması olan nitel aşamada OSB tanılı çocuğu olan ebeveyn olmak fenomeninin çözümlenmesi ve ebeveynlerin otizm tanılı çocuklarının bakımına ilişkin güçlük yaşadığı alanların belirlenmesi, elde edilen veriler ışığında araştırmanın ikinci aşaması olan nicel aşamada deney grubuna uygulanan eğitim içeriğinin oluşturulması amaçlandı. İkinci aşamada deney grubuna uygulanan güçlendirme eğitim programı araştırmanın birinci aşaması olan nitel araştırma sonucunda ortaya çıkan ana temalar ve literatür çerçevesinde oluşturuldu.

5.2.ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE SÜRESİ

Bu araştırma Ekim 2019 /Mayıs 2020 tarihleri arasında yürütülmüş olup, araştırmanın yer ve süresine ilişkin detaylı bilgi Tablo 1' de sunuldu.

Tablo 1. Araştırmanın Yeri ve Süresi

	Araştırma Tasarımı	**Yer**	**Süre**
Birinci Aşama	Fenomenolojik Model (nitel tasarım)	• İzmir İZOT Korosu ve Manisa ilinde yer alan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri	Ekim 2019/ Ocak 2020
İkinci Aşama	Randomize Kontrollü Deneysel Model (nicel tasarım)	• Manisa ilinde yer alan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, Manisa il Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı kaynaştırma sınıfı ve özel eğitim sınıfları, Manisa Otizm Derneği	Eylül 2020/ Mayıs 2022

5.3.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

5.3.1. Araştırmanın Birinci Aşaması

Araştırmanın nitel verileri İzmir İzot korosunda otizmli çocuğu olan ebeveynlerden ve Manisa İl merkezinde yer alan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı çocukların ebeveynlerinden Ekim 2019 – Ocak 2020 tarihleri arasında toplandı. Araştırmanın birinci aşaması nitel araştırma yaklaşımlarından fenomenolojik araştırma modeline uygun olarak yapılandırıldı ve veri oluşturma sürecinde otizmli çocuğu olan ebeveynlerle derinlemesine görüşmeler yapıldı. Bu kısımda araştırmanın ikinci aşaması için veri üretilmesi hedeflenerek "Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Ebeveyn Olmak" fenomenini bağlamsal yapıda çözümlemek için otizmli çocuğa bakım veren ebeveynin, otizm ve otizmli çocuğuna ilişkin duygu ve düşüncelerine, çocuğunun temel bakım gereksinimlerine ve bakımına ilişkin zorluklara yönelik açık uçlu sorular içeren yarı yapılandırılmış Görüşme Formu ve Tanıtıcı Bilgi Formu kullanıldı.

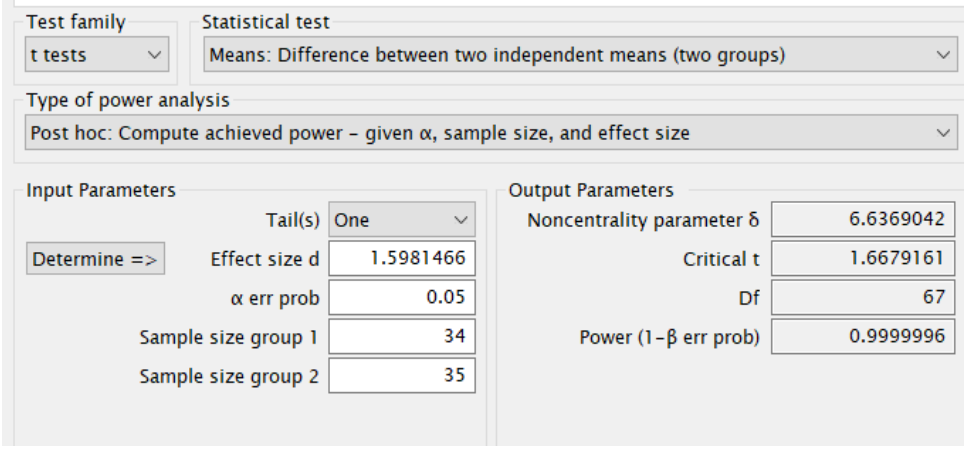
Veri oluşturma süreci gerekli kurum izinlerinin alınmasından sonra gönüllü ebeveynlerle belirlenen randevu süreleri içerisinde gerçekleştirildi. Tanıtıcı Bilgi Formu doldurulmadan ve ses kayıt cihazı açılmadan önce katılımcılardan sözlü onay alındı. Araştırmanın bu aşamasındaki görüşmeler en kısa 23 dakika, en uzun ise 64 dakika sürdü. Nitel araştırmalarda ideal katılımcı sayısı için alanyazında yer alan temel kural, verilerin doyuma ulaşması ile meydana gelen tekrarlanma döngüsüdür. Tekrarın görüldüğü andan itibaren katılımcı sayısının sabitlenmesi önerilmektedir (Çetinkaya ve Özsoy, 2021; Onwuegbuzie ve Collins, 2007). Bu araştırmada öneriler doğrultusunda, veri oluşturma süreci ile birlikte yürütülen veri çözümlemesi işleminde 13. katılımcı sonrasında verilerin tekrarlamaya başladığı gözlendi ve dört görüşme daha yapıldı, toplamda 17 katılımcı ile araştırmada veri oluşturma süreci sonlandırıldı.

5.3.2. Araştırmanın İkinci Aşaması

Araştırmanın nicel kısmı ise Eylül 2020 – Mayıs 2022 tarihleri arasında Manisa ilinde yer alan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, Manisa il Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı kaynaştırma sınıfı ve özel eğitim sınıflarında OSB tanılı çocuğu olan ebeveynler ile yürütüldü.

Çalışmanın evrenini Manisa İl merkezinde yaşayan 6- 14 yaş arasında otizmli çocuğu olan ebeveynler (N= 414), örneklemini ise bu grup içinden araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden ve dahil etme kriterlerine uyan ebeveynler oluşturdu (n: 69). Araştırmanın priori örneklem büyüklüğü, G*Power Versiyon 3.1.9.2 kullanılarak hesaplandı. Hesaplama için literatürdeki benzer bir çalışmadan yararlanıldı (Hemdi ve Daley, 2017). Buna göre tekrarlı ölçümlerde etki büyüklüğü f=0.282 olarak elde edildi. α=0,05'te (1. tip hata olasılığı), 0,80 güçte (1-β hata olasılığı) araştırmada ulaşılması gereken minimum örneklem sayısı 64 kişi (deney=32 ve kontrol= 32 kişi olmak üzere) hesaplandı. Araştırma sürecinde örneklemden kayıplar olabileceği düşüncesiyle deney için 40, kontrol için 40 olmak üzere 80 kişi örnekleme dahil edildi. Çalışma süresince çeşitli nedenlerle örneklemden kayıplar olduğu için araştırma deney: 34, kontrol: 35 olmak üzere toplamda 69 katılımcı ile tamamlandı.

Veri toplama süreci sonrasında da ulaşılan örneklem sayısı üzerinden araştırmanın gücünü ortaya koymak için G-Power analizi yapıldı. Güç analizinde araştırmaların %80'in üzerinde güce sahip olması kabul edilebilir değerlerdir (Erdoğan ve ark., 2014). Bu araştırmada ikinci aşama verilerine yönelik, G-Power programında %95 güven aralığı, p=0,05 anlamlılık düzeyi ile analizler gerçekleştirildi. Ulaşılan örneklem büyüklüğünde (deney:34, kontrol: 35) Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği' nin hesaplanan puan ortalaması ve standart sapması üzerinden araştırmanın %99 güce sahip olduğu belirlendi (Resim 3.).



Resim 3. G-Power Analizi Ekran Görüntüsü

Randomizasyonun uygulanma aşamaları

✓ Ebeveynler anne eğitim durumuna göre tabakalandırıldı.

- ✓ Tabakalarda bulunan ebeveynlerin grupların hangisine atanacağı basit rastgele yerleştirme yöntemiyle belirlendi.
- ✓ Daha sonra ebeveynler eşleştirilerek deney (n=40) veya kontrol grubuna (n=40) atandı.
- ✓ Ön test uygulamasına deney grubundan 40, kontrol grubundan 40 ebeveyn katıldı. Deney grubundan 3 ebeveyn eğitim programına hiç katılmadığı, 1 ebeveyn eğitim programının sadece bir oturumuna katıldığı, 1 ebeveyn 1. motivasyonel görüşme oturumuna katılmadığı, 1 ebeveyn 2. motivasyonel görüşme oturumuna katılmadığı için , kontrol grubunda ise 5 kişi son testi yanıtlamadığı için örneklemde kayıplar oldu. Araştırma deney 34, kontrol 35 olmak üzere 69 kişi ile tamamlandı.
- ✓ Randomizasyonun homojenliği ki-kare testi ile değerlendirildi. Belirlenen randomizasyon kriterleri bakımından (çocuğun otizm, sınıflaması, ebeveyn eğitim durumu, çocuğun cinsiyeti) iki grup arasında anlamlı bir fark gözlenmedi ($p > 0,05$) (Tablo 5, Tablo 6).

5.4. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

Hipotez 1 H1: Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Ebeveyn Öz-yeterlik Ölçeği puanları arasında fark vardır.

Hipotez 2 H1: Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği puanları arasında fark vardır.

Hipotez 3 H1: Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği puanları arasında fark vardır.

Hipotez 4 H1: Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği puanları arasında fark vardır.

5.5. ARAŞTIRMANIN BAĞIMLI VE BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ

Bağımlı Değişkenler:

- ✓ Ebeveyn Öz-yeterlik Ölçeği Puanı
- ✓ Zarit Bakım Yükü Ölçeği Puanı
- ✓ Algılanan Stres Ölçeği Puanı
- ✓ Aile Güçlendirme Ölçeği Puanı

Bağımsız Değişken:

- ✓ Ebeveyn güçlendirme programı (Eğitim programı ve motivasyonel görüşmeler)
- ✓ Ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri

5.6. ARAŞTIRMAYA DAHİL OLMA, DIŞLANMA VE RANDOMİZASYON KRİTERLERİ

Ebeveynlerin örnekleme dahil olma kriterleri

- ✓ 6-14 yaş aralığında otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğunun bulunması
- ✓ Araştırmaya katılmaya gönüllü olması

Ebeveynlerin örneklemden dışlanma kriterleri

- ✓ Çocuğunun otizm spektrum bozukluğuna eşlik eden farklı bir engelinin daha bulunması

Ebeveynlerin örneklemden çıkarılma kriterleri

- ✓ Güçlendirme programı oturumlarının en az üçte ikisine katılmaması
- ✓ Ön-test ve son-testleri eksik doldurması

Randomizasyon Kriterleri

- ✓ Çocuğun otizm sınıflaması
- ✓ Ebeveyn eğitim durumu
- ✓ Çocuğun cinsiyeti

5.7. VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırmanın nicel verileri Tanıtıcı Bilgi Formu, Ebeveyn Öz-yeterlik Ölçeği ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Aile Güçlendirme Ölçeği kullanılarak, nitel verileri tanıtıcı bilgi formu ve görüşme formu kullanılarak araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Nicel veri toplama formlarının tamamı için yanıtlama süresi yaklaşık 20 dakikadır.

5.7.1. Tanıtıcı Bilgi Formu (EK-I):

Tanıtıcı bilgi formu otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ve ailesine ilişkin bazı sosyo- demografik ve tanıtıcı bilgiler edinmeye yönelik literatür doğrultusunda oluşturulmuş toplam 20 sorudan oluşmaktadır (Bloomfield ve Kendal, 2012; Coşkun 2013; Şıkşık ve ark. 2016; Özcebe ve Erbaş, 2019).

5.7.2. Görüşme Formu (Ek-İ):

Görüşme formu otizmli çocuğa bakım veren ebeveynin otizm ve otizmli çocuğuna ilişkin duygu ve düşüncelerini, çocuğunun temel bakım gereksinimlerini ve bakımına ilişkin zorluk yaşadığı konuları belirlemek amacıyla literatür doğrultusunda açık uçlu olarak oluşturulmuş 14 sorudan oluşmaktadır (Aktürk 2012; Selimoğlu ve ark., 2014; Kaytez ve ark., 2015; Ceco ve Memik, 2017) . Görüşme formu hazırlandıktan sonra tez izlem jürüsindeki biri çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği, ikisi halk sağlığı hemşireliği alanında uzman olan 3 öğretim üyesinden görüş alındıktan sonra gerekli düzenlemeler yapılarak yarı yapılandırılmış görüşme formuna son şekli verilmiştir.

5.7.3. Ebeveyn Öz-yeterlik Ölçeği (EK-J)

Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Guimond ve arkadaşlarının (2005) geliştirdiği, Diken (2007) tarafından Türkçeye uyarlanan ve anne babaların ebeveynlik becerilerine ilişkin öz yeterlik algılarını ölçmeye yarayan bir ölçektir. Ölçek 17 maddeden oluşan yedili likert tipi bir derecelendirme ölçeğidir. Ebeveynlerin öz yeterlikleri ile ilgili algılarını; (1) "Kesinlikle Katılmıyorum", (2) "Katılmıyorum", (3) "Kısmen Katılmıyorum", (4) "Kararsızım", (5) "Kısmen Katılıyorum", (6) "Katılıyorum", (7) "Kesinlikle Katılıyorum" şeklinde sıralanan seçeneklerden kendilerine uygun olanı işaretleyerek tepki vermesi gerekmektedir. Ölçekten alınabilecek en düşük ve en yüksek değerler; 17 ve 119'dur. Ölçekten alınan puan arttıkça ebeveynlerin öz yeterlik algıları da olumlu yönde artmaktadır (Guimond ve ark., 2005; Diken, 2007).

Cavkaytar ve arkadaşları (2014), çalışmalarında EÖYÖ-TV'yi güncellemeyi ve geçerlik-güvenirlik özelliklerini değerlendirmeyi amaçlamışlardır. Ölçeğin yapı geçerliğini belirlemek üzere, açımlayıcı faktör analizi gerçekleştirilmiştir. Yapılan analiz sonucunda ölçeğin tek boyutlu olarak kullanılabilir olduğu gösterilmiştir.

Ölçeğin güvenirlik düzeyini belirlemek üzere, Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı ölçümü yapılmış ve test-tekrar test güvenirliği işlemine yer verilmiştir. Ölçeğe ait Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,95 olarak hesaplanmıştır (Cavkaytar ve ark. 2014). Ölçeğin bu çalışmadaki Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri ise ön test için 0,96, son test için 0,95 olarak bulundu.

5.7.4. Zarit Bakım Yükü Ölçeği (EK-K)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (Zarit ve ark., 1980). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirliliği İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yasamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Zarit Bakım Yükü Ölçeğinde 5'li Likert tipi (asla (0), nadiren (1), bazen (2), sık sık (3), hemen her zaman (4)) bir skala kullanılmıştır. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, hissedilen bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,75 olarak bulunmuştur (İnci ve Erdem, 2008). Ölçeğin bu çalışmadaki Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri ise ön test için 0,89, son test için 0,87 olarak bulundu.

5.7.5. Algılanan Stres Ölçeği (ASO-14) (EK-L)

Veri toplama aracının üçüncü bölümünde Cohen ve arkadaşları (1983) tarafından geliştirilen ve Eskin ve arkadaşları (2013) tarafından Türkçe'ye uyarlanarak güvenirlik ve geçerlik çalışmaları yapılan "Algılanan Stres Düzeyi Ölçeği" yer almaktadır. Ölçekte beşli likert tipinde 14 madde ve 2 boyut (Yetersiz Özyeterlik Algısı ve Stres/Rahatsızlık Algısı) bulunmaktadır. Ölçekte olumlu ifade içeren 7 madde (4, 5, 6, 7, 9, 10, 13) ters kodlanmakta olup yüksek puan yetersiz öz yeterlik ve stres/rahatsızlık nedeniyle algılanan stres düzeyinin yüksekliğini ifade etmektedir. Ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,90; alt boyutların Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değerleri 0,86 ve 0,83 olarak belirlenmiştir (Cohen ve ark., 1983; Eskin ve ark., 2013). Ölçeğin bu çalışmadaki Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri toplam boyutta ön test

için 0,75, son test için 0,78; Yetersiz Öz Yeterlik Alt Boyutu' nda ön test için 0,73, son test için 0,76; Stres/Rahatsızlık Alt Boyutu' nda ön test için 0,75, son test için 0,70 olarak bulundu.

5.7.6. Aile Güçlendirme Ölçeği (EK-M)

Singh ve arkadaşları tarafından geliştirilen (1995), Karakul ve arkadaşları (2018) tarafından Türkçe'ye uyarlanan Aile Güçlendirme Ölçeği dörtlü likert tipinde 34 soru ve 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,89 olarak bulunmuştur. Ölçeğin Aile Alt Boyutu Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,79; çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,83; topluma katılım alt boyutu Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri 0,79'dur (Singh ve ark., 1995; Karakul ve ark., 2018). Ölçeğin bu çalışmadaki Cronbach Alfa iç tutarlık katsayı değeri toplam boyutta ön test ve son test için 0,94; Aile Alt Boyutu' nda ön test için 0,83, son test için 0,93; Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu' nda ön test için 0,89, son test için 0,88; Topluma Katılım Alt Boyutu' nda ön test için 0,85, son test için 0,83 olarak bulundu.

Tablo 2. Kullanılan Ölçeklerin Araştırmadaki Cronbach Alfa Değerleri

Ölçüm Araçları	Ön test değerleri	Son test değerleri
Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	0,956	0,951
Zarit Bakım Yükü Ölçeği	0,888	0,870
Aile Güçlendirme Ölçeği	0,938	0,935
Aile Alt Boyutu	0,831	0,925
Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu	0,889	0,873
Topluma Katılım Alt Boyutu	0,847	0,833
Algılanan Stres Ölçeği	0,753	0,781
Yetersiz Öz Yeterlik Alt Boyutu	0,729	0,755
Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu	0,745	0,703

5.8. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından tez konusu onayı 31.05.2019 tarihinde alındı (EK-A). Etik kurul onayı Manisa Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurul'undan 13.11.2019 tarihinde alındı (EK-B). Çalışmada kullanılan ölçekler için ölçeği geliştiren araştırmacılardan mail yoluyla izin alındı (EK-C, EK-D, EK-E, EK-F). Araştırmanın verilerini Manisa İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı okullarda ve özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde yürütebilmek için Manisa İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden izin alındı (EK-G). Araştırmaya katılan ebeveynlerden yazılı bilgilendirilmiş onam alındı (EK-H).

5.9. GÖNÜLLÜLERE UYGULANAN İŞ VE İŞLEMLER

Birinci Aşama: Çalışmanın birinci aşaması olan nitel kısımda yapılandırılmış Görüşme Formu ve Tanıtıcı Bilgi Formu kullanılarak gönüllülerle birebir yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılarak veriler toplandı. Görüşmeler katılımcı onamı alınarak ses kayıt cihazı ile kaydedildi.

İkinci Aşama: Deney ve kontrol grubu belirlendikten sonra ön test verileri toplandı. Deney ve kontrol grubu arasında kontaminasyonu önlemek amacıyla ön test verileri toplandıktan 30-35 gün sonra, deney grubunda eğitim ve motivasyonel görüşmelere başlamadan önce, kontrol grubunun son test verileri toplandı, ardından deney grubuna girişim uygulandı (Şekil 2).

Deney grubundaki ebeveynlere üç oturumluk grup eğitim programı uygulandı ve ardından her bir ebeveynle iki oturum bire bir motivasyonel görüşme yapıldı. Deney grubunda güçlendirme eğitim programı ile motivasyonel görüşmeler arasında 2-5 gün, birinci ve ikinci motivasyonel görüşmeler arasında ise 7-10 günlük ara verildi. Eğitimin ardından ebeveynlere "Otizmli Çocuğun Bakımında Ebeveyni Güçlendirme Programı Eğitim Kitapçığı" verildi (EK-N). Deney grubundaki her bir katılımcı için motivasyonel görüşmeler tamamlandıktan 20 gün sonra son test verileri toplandı (Şekil 2).

Kontrol grubu araştırma süresince eğitim programına ve motivasyonel görüşmelere dahil edilmedi. Araştırma süreci sonlanıp son test verileri toplandıktan sonra talep eden kontrol grubu ebeveynlerine de eğitim verildi.

5.9.1. Ebeveyn Güçlendirme Programının Kapsamı

Güçlendirme programı ebeveyne yönelik hazırlanan güçlendirme eğitim programı ve motivasyonel görüşmeler olmak üzere iki bileşenden oluşmaktadır:

5.9.1.1. Ebeveyni Güçlendirme Eğitim Programı

Güçlendirme eğitim programı ebeveynlerin otizmli çocuklarının bakımına yönelik güçlük yaşadığı alanlarda bakım sürecini daha etkin yürütmelerini sağlamak amacıyla hazırlandı. Güçlendirme eğitim programının kapsamını belirlemek için araştırmanın ilk aşaması olan nitel süreç yürütüldü ve nitel araştırma sonucunda bakım alanında yaşanan sorunlar teması altında sıklıkla ifade edilen bakıma ilişkin sorun yaşanan alanlar eğitim içeriğinin oluşturulmasına yön verdi (EK-N, EK-O). Eğitim kapsamının kararlaştırılmasında nitel araştırma sonucu ortaya çıkan bulguların yanısıra literatürden de yararlanıldı.

Bu araştırmanın ilk aşaması olarak yürütülen nitel araştırma sonuçları ve literatüre dayalı olarak güçlendirme eğitim programının içeriği aşağıdaki şekilde belirlendi.

1. İletişim Alanında Yaşanan Sorunlar ve Yönetimi
2. Oyun Becerilerini Geliştirme
3. Problem Davranışların Yönetimi
4. Beslenme Alanında Yaşanan Sorunlar ve Yönetimi
5. Uyku Sorunları ve Yönetimi
6. Güvenlik ve Kazalardan Korunma
7. Öz Bakım Alanında Yaşanan Sorunlar ve Yönetimi
    a. Ağız hijyeni
    b. Giyinme ve soyunma
    c. El yüz yıkama
    d. Tuvalet eğitimi

Eğitim başlıkları belirlenip içerik oluşturulduktan sonra, deney grubunda eğitimlere başlanmadan önce, içeriğin uygunluğunu değerlendirmek için iki otizmli

gruplarla çalışan özel eğitim öğretmeni, iki özel eğitim alanında çalışan psikolojik danışma ve rehberlik öğretmeni, bir otizm alanında çalışmaları bulunan çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanından öğretim üyesi, bir otizmli çocuk ebeveyni, bir otizm derneği başkanı olmak üzere toplam 7 uzmandan görüş alındı (EK-P). Uzmanlardan alınan değerlendirmeler için Kapsam Geçerlilik İndeksi hesaplandı (KGİ:0,95). Kapsam geçerliliği için, kapsam geçerlilik indeksi Davis tekniği ile belirlenmiştir (Davis, 1992)

Ebeveynlerin grup içi etkileşim süreçlerinin de öğrenme süreçlerini olumlu etkileyeceği düşünülerek eğitimler katılımcılarla yüz yüze grup eğitimleri şeklinde yapıldı. Ebeveynler dört ile oniki kişi arasında değişen gruplar halinde eğitime alındı. Eğitime alınan grupların büyüklüğünde eğitimin yapıldığı kurumun fiziki olanakları (çalışmanın yürütüldüğü rehabilitasyon merkezlerinin sınıfları, okulların toplantı odası, Manisa Otizm Derneği dernek ofisi), pandemi koşulları ve kurumlardan araştırmaya katılan kişi sayısı gibi etmenler belirleyici oldu. Eğitimler her bir grup için bir gün içinde 45 dakikalık 3 oturum şeklinde düzenlendi ve her bir oturum arasında 15 dakika ara verildi. Eğitim sırasında power point sunum, soru cevap tekniği ve tartışma yöntemleri kullanıldı.

5.9.1.2. Motivasyonel Görüşme Oturumları

Bu araştırmada eğitim oturumları tamamlandıktan sonra deney grubundaki her bir ebeveynle ayrı ayrı olarak 7-10 gün ara ile iki motivasyonel görüşme yapıldı. Her bir motivasyonel görüşme oturumu yaklaşık olarak 25-30 dakika sürdü. Görüşme öncesi ebeveynlerle telefonda konuşarak randevulaşıldı. Görüşmeler çalışmanın yürütüldüğü kurumlarda görüşmeci ve ebeveynin baş başa görüşebileceği bir oda/sınıf ortamında gerçekleştirildi.

5.10. ARAŞTIRMACININ EĞİTİMİ

Araştırmacı Motivasyonel Görüşme Teknikleri' nin ülkemizde uygulanmasında alanın öncülerinden olan Prof. Dr. Kültegin Ögel tarafından 31 Ağustos- 1 Eylül 2019 tarihlerinde İstanbul' da yüz yüze düzenlenen 16 saatlik "Motivasyonel Görüşme Teknikleri Eğitimi" ne katılmıştır (EK-Ö). Ayrıca araştırmacı nitel analiz sürecini

güvenilir ve uygun bir şekilde yürütebilmek için 21 - 22 Eylül 2019 tarihleri arasında "Maxqda ile İleri Düzey Akademik Raporlama Eğitimi" ne katılmıştır.

5.11. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu araştırmada deney grubunda güçlendirme eğitim programı tamamlandıktan sonra, motivasyonel görüşmeler başlamadan önce ara bir veri toplama ve değerlendirme süreci işletilmedi. Bu durum araştırmada uygulanan iki müdahalenin (güçlendirme eğitim programı ve motivasyonel görüşmeler) etkisinin ayrı ayrı değerlendirilememesine neden oldu. Nitel araştırma sürecinde veri seti yalnızca tek bir araştırmacı tarafından kodlandığı için kodlayıcılar arası güvenilirlik değerlendirilmedi.

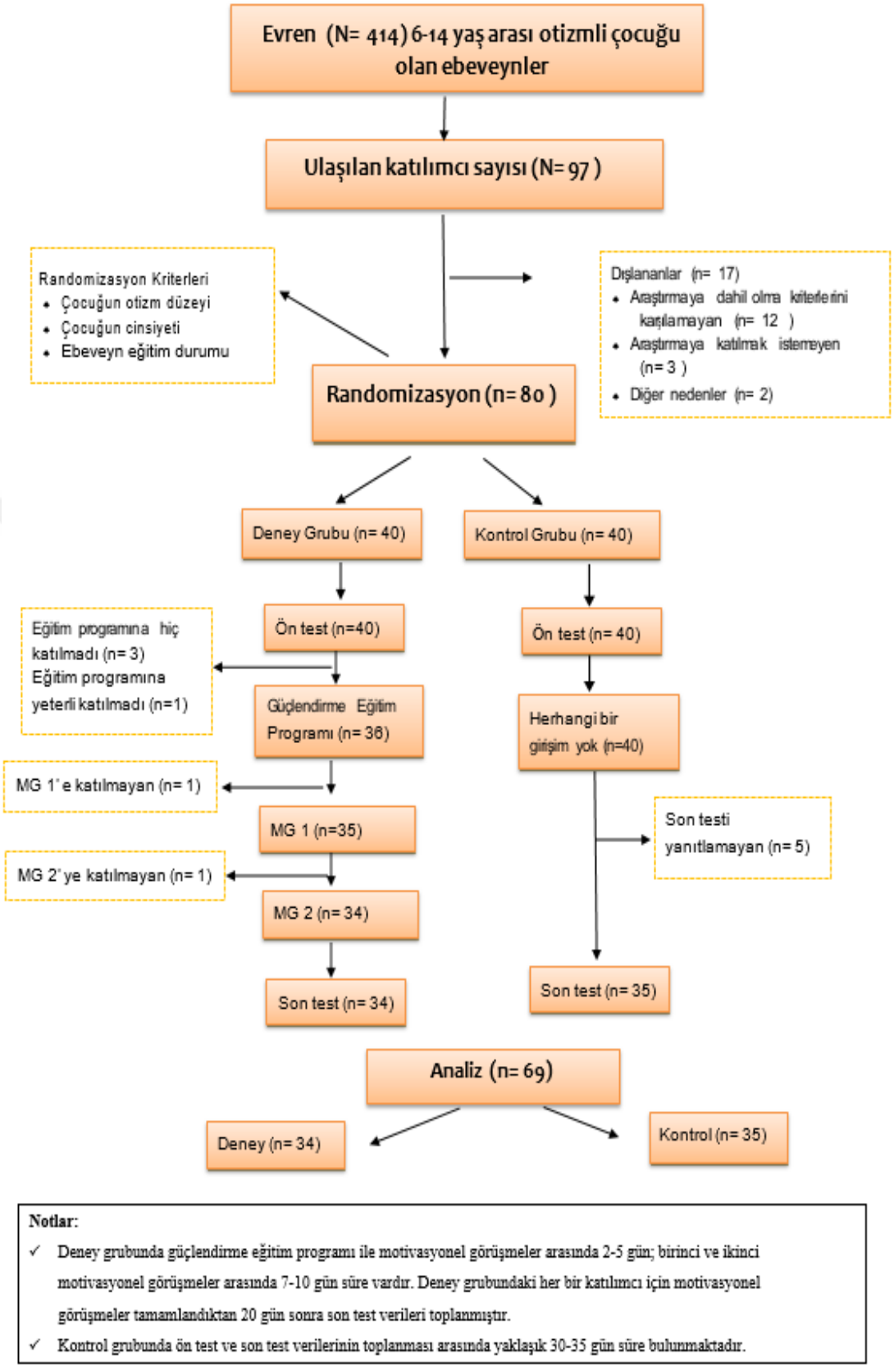
5.12. ARAŞTIRMANIN BÜTÇESİ

Bu araştırma Manisa Celal Bayar Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından desteklenmiştir (Proje Numarası: 2019-145).

5.13. VERİLERİN ANALİZİ

Karma yöntemli olarak yapılandırılan araştırmanın nitel kısmından elde edilen verilerin tematik içerik ve süreç analizinde Maxqda programı kullanıldı. Nitel araştırma verileri Microsoft Office 365 Word programında deşifre edilerek içerik analizi sürecine hazırlandı. Hazırlanan nitel veri seti Maxqda programı ile frekans sayıları üzerinden kod ve temalar oluşturularak değerlendirildi (Radiker, 2020). "f" kısaltması atıf sayısını gösterdi.

Nicel verilerin değerlendirilmesinde SPSS 25.0 paket programı kullanıldı. Verilerin analizinde, demografik özellikleri tanımlamak için sayı yüzde dağılımı ve tanımlayıcı istatistikler, grupların homojenliğini değerlendirmede ki kare testi yapıldı. Verilerin normal dağılıma uygunluğuna Shapiro-Wilk normallik testi ile bakıldı. Normal dağılan verilerde, bağımlı gruplarda t testi, bağımsız gruplarda t testi, normal dağılmayan verilerde ise Mann Whitney U ve Wilcoxon Signed Ranks testi kullanıldı.



Notlar:

- ✓ Deney grubunda güçlendirme eğitim programı ile motivasyonel görüşmeler arasında 2-5 gün; birinci ve ikinci motivasyonel görüşmeler arasında 7-10 gün süre vardır. Deney grubundaki her bir katılımcı için motivasyonel görüşmeler tamamlandıktan 20 gün sonra son test verileri toplanmıştır.
- ✓ Kontrol grubunda ön test ve son test verilerinin toplanması arasında yaklaşık 30-35 gün süre bulunmaktadır.

Şekil 2. Araştırma Sürecinin Akış Şeması (Consort Diyagramı)

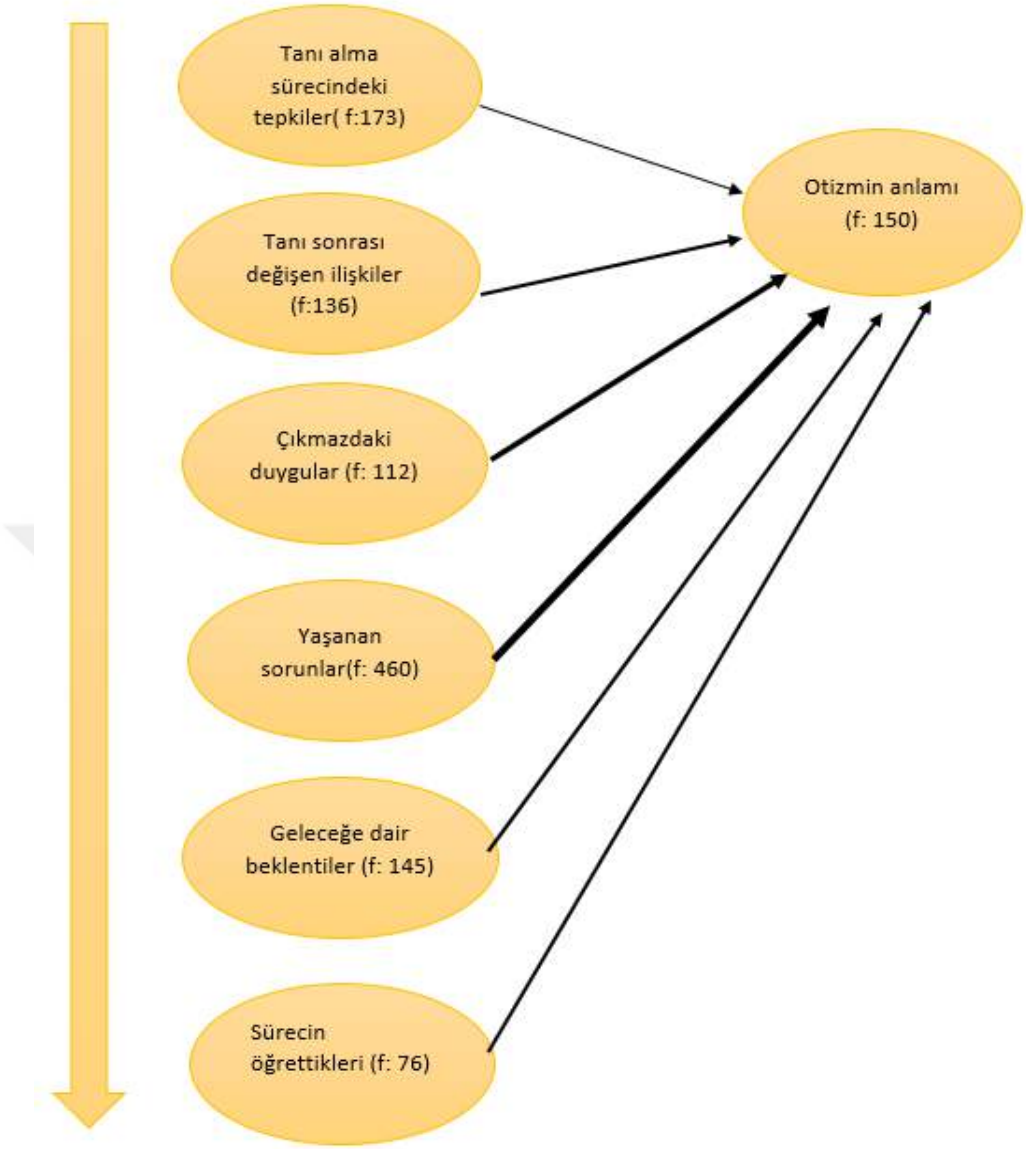
6. BULGULAR

6.1. Araştırmanın Nitel Bulguları (Birinci Aşama)

Araştırmanın birinci aşamasında otizmli çocuğu olan ebeveynlerle derinlemesine görüşmeler yapılan katılımcılara ait tanıtıcı bilgiler Tablo 3'de yer almaktadır.

Tablo 3. Nitel Araştırma (Fenomenolojik Model)Veri Setinin Tanımlayıcı Özellikleri

Katılımcı no	Yaş	Eğitim durumu	Cinsiyet	Medeni durum
1	46	Üniversite	K	Evli
2	37	Lise	K	Bekar
3	38	Üniversite	K	Evli
4	38	Lise	K	Evli
5	41	Üniversite	K	Evli
6	42	İlkokul	K	Evli
7	40	Ortaokul	K	Evli
8	42	İlkokul	K	Evli
9	31	Lise	K	Evli
10	40	Üniversite	K	Bekar
11	30	Lise	K	Evli
12	37	Ortaokul	K	Evli
13	38	Üniversite	K	Evli
14	32	İlkokul	K	Bekar
15	35	İlkokul	K	Evli
16	39	Üniversite	K	Evli
17	37	Üniversite	K	Evli



Şekil 3. Nitel Araştırma Sonucu Ortaya Çıkan Temaların Gösterimi

Not: Görsel (eidetic) sunum otizmli çocuğu olan ebeveyn olmak sürecini özetlemektedir. Okların kalınlığı temalar arasındaki ilişkinin yoğunluğunu göstermektedir.

Nitel araştırma süreci sonrasında otizmli çocuğu olan ebeveyn olmak fenomenine ilişkin temalara ulaşıldı. Otizmli çocuğu olan ebeveyn olmak fenomenine ilişkin tema ve kategorilerle, atıf sayılarına ilişkin bulgular Tablo 4' de sunulmuştur.

Tablo 4. Otizmli Çocuğu Olan Ebeveyn Olmak Fenomenine İlişkin Temalar (n: 17)

Temalar	
Yaşanan sorunlar(f: 460)	➢ Bakıma ilişkin sorunlar (f:144) ➢ Öz bakım (f:47) ➢ Beslenme sorunları (f: 27) ➢ Uyku sorunları (f: 27) ➢ Güvenlik sorunları (f: 25) ➢ Sorunlu davranışlarla başetmede güçlük (f:18) ➢ Sosyal sorunlar (f:121) ➢ İletişim güçlükleri (f: 89) ➢ Sınırlı sosyalleşme alanı (f: 32) ➢ Toplumsal sorunlar (f:98) ➢ Düşük farkındalık (f:35) ➢ Eğitimsizlik (f: 34) ➢ Dışlama (f: 29) ➢ Akademik sorunlar (f:97) ➢ Nitelikli eğitim eksikliği (f:41) ➢ Nitelikli eğitmen eksikliği(f: 32) ➢ Eğitim süresinin az olması (f: 24)
Tanı alma sürecindeki tepkiler(f:173)	➢ Kaygı (f: 38) ➢ Ağlama (f: 29) ➢ İnkar (f: 25) ➢ Hayal kırıklığı (f: 23) ➢ Neden ben (f:23) ➢ Sürekli araştırma hali (f:18)
Otizmin anlamı (f:150)	➢ Kontrolsüz davranışlar (f:47) ➢ Sabır (f: 27) ➢ Kabuğuna çekilme (f:21) ➢ Farklılık (f:21) ➢ Sürekli koşturmaca (f: 18) ➢ Kendini adama (f: 16)

*Tablo içinde tema ve alt temaların sıralamasında atıf sayısı esas alındı (çoktan aza), **f:** Atıf sayısı

Tablo 4. Otizmli Çocuğu Olan Ebeveyn Olmak Fenomenine İlişkin Temalar (n: 17) (Devamı)

Temalar	
Geleceğe dair beklentiler (f: 145)	➢ Endişeler (f: 82) ➢ Yalnız kalmaları (f: 24) ➢ Çocuklarından önce ölme (f: 21) ➢ Muhtaç olmaları (f: 20) ➢ Zarar görmeleri (f: 17) ➢ Umutlar (f:63) ➢ Kendi hayatını idame ettirebilme (f: 21) ➢ İş sahibi olma (f:19) ➢ İyi bir eğitim alma (f: 18) ➢ Evlilik (f: 5)
Tanı sonrası değişen ilişkiler(f:136)	➢ Eş ilişkileri (f: 47) ➢ Tartışma (f: 21) ➢ Destek olma(f: 19) ➢ Boşanma (f: 7) ➢ Akraba ilişkileri (f: 33) ➢ Destek olma (f: 14) ➢ Uzaklaşma (f: 11) ➢ Dışlama (f: 8) ➢ Arkadaş İlişkileri(f:43) ➢ Uzaklaşma (21) ➢ Dışlama (f: 15) ➢ Destek olma (f: 7) ➢ Kardeşle (diğer çocuk) ilişkiler (f: 13) ➢ Destek olma (f: 9) ➢ İhmal edildiğini düşünme (f: 4)
Çıkmazdaki duygular (f:112)	➢ Çaresizlik (f: 56) ➢ Üzüntü/mutsuzluk (f: 34) ➢ Ağlama (f: 16) ➢ Kendini suçlama (f: 6)
Sürecin öğrettikleri (f: 76)	➢ Sabır ve dayanıklılık (f: 34) ➢ Farkındalığın artması (f:21) ➢ Çıkarsız sevgi (f: 14) ➢ Maneviyatı güçlendirme (f:7)

*Tablo içinde tema ve alt temaların sıralamasında atıf sayısı esas alındı (çoktan aza), **f:** Atıf sayısı

6.2. Araştırmanın Nicel Bulguları (İkinci Aşama)

Araştırmanın bu aşamada deney grubunda yer alan ebeveynlere güçlendirme eğitim programı ve motivasyonel görüşmeler uygulandı. Uygulanan girişim sonrası deney ve kontrol grubunda "Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği", "Zarit Bakım Yükü Ölçeği", "Algılanan Stres Ölçeği" ve "Aile Güçlendirme Ölçeği' nin" ön test - son test puan değişimleri değerlendirildi.

Tablo 5. Ebeveynlere İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n:69)

Özellikler	**Deney (n=34)**		**Kontrol (n=35)**		**Toplam**		**x^2/p**
	n	**%**	**N**	**%**	**n**	**%**	
Yaş *38,82±5,46 (min-maks:28,00-50,00)							
39 yaş ve altı	16	47,1	19	54,3	35	50,7	0,360/
39 yaş üzeri	18	52,9	16	45,7	34	49,3	0,548
Medeni Durum							
Evli	30	88,2	29	82,9	59	85,5	0,367/
Bekar	4	11,8	6	17,1	10	14,5	0,477**
Anne Eğitim Durumu							
İlköğretim	12	35,3	15	42,9	27	39,2	
Lise	12	35,3	13	37,1	25	36,2	0,888/
Üniversite	10	29,4	7	20,0	17	24,6	0,683
Baba Eğitim Durumu							
İlköğretim	6	17,6	8	22,9	14	20,3	
Lise	21	61,8	19	54,3	40	58,0	0,438/
Üniversite	7	20,6	8	22,9	15	21,7	0,847
Anne Meslek							
Çalışmıyor	27	79,4	24	68,6	51	73,9	
Çalışıyor	7	20,6	11	31,4	18	26,1	1,051/ 0,305
Baba Meslek							
İşçi	10	29,4	7	23,3	17	26,6	
Serbest Meslek	19	55,9	18	60,0	37	57,8	0,308/
Diğer (çiftçi, memur, emekli vb.)	5	14,7	5	16,7	10	15,6	0,857
Gelir Düzeyi							
Gelir Giderden Az	16	47,1	13	37,1	29	42,0	0,696/
Gelir Gidere Eşit	18	52,9	22	62,9	40	58,0	0,404
Ailedeki Toplam Çocuk Sayısı							
Tek çocuk	6	17,6	9	25,7	15	21,7	
İki çocuk	21	61,8	20	57,1	41	59,4	0,687/
Üç çocuk	7	20,6	6	17,1	13	18,8	0,709

*Ortalama±standart sapma, x^2: Ki Kare Testi. **Fisher'in Kesin Ki-Kare Testi

Bu araştırmada bir seçme kriteri olmamasına rağmen çalışmaya gönüllü olarak katılan ebeveynlerin tamamı kadınlardan oluşmaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri değerlendirildiğinde deney grubundaki ebeveynlerin %52,9'u, kontrol grububdaki ebeveynlerin ise %45,7'sinin 39 yaş ve üzeri; deney grubundaki kadınların %88,2'si, kontrol grubundaki kadınların %82,9'u evlidir. Anne eğitim durumunda deney grubunun %35,3'ü, kontrol grubunun %37,1' i lise mezunudur. Baba eğitim durumumda deney grubunun %61,8'i, kontrol grubunun %54,3' ü lise mezunudur. Deney grubundaki ebeveynlerin % 79,4'ü, kontrol grubundaki ebeveynlerin ise %68,6'sı herhangi bir işte çalışmamaktadır. Baba mesleğinde deney grubunda %55,9'u, kontrol grubunda ise %60' ı serbest meslek sahibidir. Deney grubundaki ebeveynlerin %52,9'unun, kontrol grubundaki ebeveynlerin ise %62,9'unun geliri gidere eşittir. Deney grubundaki ebevenlerin %61,8'inin, kontrol grubundaki ebeveynlerin %57,1'inin iki çocuğu vardır (Tablo 5).

Deney ve kontrol grubu karşılaştırıldığında ebeveyn tanıtıcı özellikleri bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (p> 0,05).

Tablo 6. Çocuklara İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n: 69)

Özellikler	**Deney (n=34)**		**Kontrol (n=35)**		**Toplam**		**x^2/p**
	n	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	
Çocuğun Cinsiyeti							
Kız	11	32,4	12	34,3	23	33,3	0,29/
Erkek	23	67,6	23	65,7	46	66,7	0,865
Çocuğun Yaşı							
***9,30±2,23(Min:6,00, Maks: 14,00)**							
9 yaş ve altı	21	61,8	20	57,1	41	59,4	-
9 yaş üzeri	13	38,2	15	42,9	28	40,6	
Çocuğun Tanı Alma Yaşı							
2-3 yaş	21	61,8	20	57,1	41	59,4	-
4-5 yaş	13	38,2	15	42,9	28	40,6	
Çocuğun Otizm Düzeyi							
Hafif Düzey	10	29,4	11	31,4	21	30,4	
Orta Düzey	12	35,3	14	40,0	26	37,7	0,369/
Ağır Düzey	12	35,3	10	28,6	22	31,9	0,832
OSB Tanılı Çocuk Sıra							
İlk çocuk	13	38,2	15	42,9	28	40,6	-
İki ve daha üzeri	21	61,8	20	57,1	41	59,4	
Çocuğunu Başkasına Bırakma Sıklığı							
Nadiren	13	38,2	8	22,9	21	30,4	-
Ara sıra	15	44,1	17	48,6	32	46,4	
Sık sık	6	17,6	10	28,6	16	23,2	

*Ortalama±standart sapma, x^2: Ki Kare testi. x^2/p değerleri yalnızca Randomizasyon kriterleri için verilmiştir.

Tablo 6. Çocuklara İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n: 69) (Devamı)

Özellikler	Deney (n=34)		Kontrol (n=35)		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
İhtiyaç Halinde Çocuğa Bakabilecek Başka Biri						
Var	28	82,4	30	85,7	58	84,1
Yok	6	17,6	5	14,3	11	15,9
İhtiyaç Halinde Çocuğun Bırakıldığı Kişi						
Kendi anne/babam	10	29,4	13	38,2	23	33,8
Eşimin anne/babası	11	32,4	9	26,5	20	29,4
Diğer (eş, komşu, arkadaş, kardeş vb.)	13	38,2	12	35,3	25	36,8
Çocuğunu Başkasına Bırakma Sıklığı						
Nadiren						
Ara sıra	13	38,2	8	22,9	21	30,4
Sık sık	15	44,1	17	48,6	32	46,4
	6	17,6	10	28,6	16	23,2

*Ortalama±standart sapma, x^2: Ki Kare testi. x^2/p değerleri yalnızca Randomizasyon kriterleri için verilmiştir.

Deney grubundaki ebeveynlerin %67,6'sının, kontrol grubundaki ebeveynlerin ise %65,7'sinin OSB tanılı çocuğu erkektir. Deney grubundaki ebeveynlerin %61,9'unun, Konrol grubundaki ebeveynlerin ise %57,1'inin çocuğu 9 yaş ve altındadır. Deney grubunun % 61,8' inin, kontrol grubunun ise %57,1'inin çocuğunun OSB tanısı alma yaşı 2-3' dür. Deney grubundakilerin %35,3'ü, kontrol grubundakilerin %40'ının çocuğunun otizm şiddeti orta düzeydir. Deney grubunun %61,8'inin, kontrol grubunun %57,12inin OSB tanılı çocuğu ilk çocuktan sonraki çocuktur. Deney grubundaki ebeveynlerin %82,4'ünün, kontrol grubundaki bireylerin ise %85,7'sinin gereksinin halinde çocuğunu bırakacağı birileri bulunmaktadır ve deney grubundakiler için bu kişi %29,4, kontrol grubundakiler için ise % 38,2 kendi anne ya da babalarıdır. Çocuğunu başkasına bırakma gereksinimi duyma sıklığı deney grubundaki ebeveynlerin %44,1'inde, kontrol grubundaki ebeveynlerin %48,6'sında ara sıra şeklindedir (Tablo 6).

Deney ve kontrol grubu karşılaştırıldığında çocukların tanıtıcı özellikleri bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur (p> 0,05).

Tablo 7. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69)

Ölçekler		Deney (n=34)	Kontrol (n=35)	Test istatistiği
		Ort±ss	Ort±ss	
Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	Ön test	75,44±12,69	68,14±19,74	t: 1,980 p: 0,081
	Son test	87,97±11,87	69,91±,17,33	**t 5,070** **p: 0,000**
Test istatistiği		***t: -7,195/ p: 0,000**	*t:-1,107/ p: 0,276	

t: Bağımsız Gruplarda t testi,* **t:** Bağımlı Gruplarda t testi, **ÇAA:** Çeyrekler Arası Aralık.

Ebeveynlerin grup içi Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği puanları ele alındığında, deney grubundaki ebeveynlerin, ön test - son test puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu, uygulanan girişim sonrası deney grubundaki ebeveynlerin Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği puan ortalamalarının arttığı saptandı (p< 0,05). Kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği ön test - son test puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark saptanmadı (p> 0,05, Tablo 7).

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin gruplar arası Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puan ortalamaları karşılaştırıldığında, ön test puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmazken (p> 0,05), son test puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulundu (p< 0,05, Tablo 7).

Tablo 8. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği Ortanca Puanlarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69)

Ölçekler		Deney (n=34)	Kontrol (n=35)	Test istatistiği
		Ortanca (ÇAA)	Ortanca (ÇAA)	
Zarit Bakım Yükü Ölçeği	Ön test	62,00(16,00)	51,00 (18,50)	**z: 2,555** **p: 0,013**
	Son test	59,00 (14,50)	53,00 (19,00)	z: 1,983 p: 0,052
Test istatistiği		*z:-,561 / p:0,575	*z:-1,159 / p:0,246	

z: Mann Whitney U testi, ***z:** Wilcoxon Signed Ranks testi, **ÇAA:** Çeyrekler Arası Aralık.

Ebeveynlerin grup içi Zarit Bakım Yükü Ölçeği puanları ele alındığında, hem deney grubundaki, hem de kontrol grubundaki ebeveynlerin, ön test - son test puan ortancaları arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü (p>0,05, Tablo 8).

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin gruplar arası Zarit Bakım Yükü Ölçeği ortanca puanları karşılaştırıldığında, ön test ortanca puanları arasında anlamlı fark bulunurken (p< 0,05), son test ortanca puanları arasında anlamlı fark bulunmadı (p> 0,05, Tablo 8).

Tablo 9. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği ve Alt Boyutları Ortanca Puanlarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69)

Ölçekler		Deney (n=34)	Kontrol (n=35)	
		Ortanca (ÇAA)	Ortanca (ÇAA)	Test istatistiği
Algılanan Stres Ölçeği Toplam	**Ön test**	33,00(7,25)	29,00 (6,00)	**z: 2,477 p: 0,016**
	Son test	24,00(3,25)	28,00 (6,00)	**z: -5,087 p: 0,000**
Test istatistiği		***z: -4,167 / p: 0,000**	*z: -0,144 / p: 0,885	
Algılanan Stres Ölçeği Yetersiz Öz Yeterlik Alt Boyutu	**Ön test**	15,50 (5,25)	15,00 (6,50)	z: 1,417 p: 0,161
	Son test	12,00 (2,25)	15,00 (6,00)	**z: -4,125 p: 0,000**
Test istatistiği		***z:-4,309 / p: 0,000**	*z: -0,921/ p: 0,357	
Algılanan Stres Ölçeği Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu	**Ön test**	18,00(4,00)	14,00 (4,50)	**z: 2,321 p: 0,023**
	Son test	12,00(3,00)	14,00 (7,00)	**z: -3,188 p: 0,002**
Test istatistiği		***z: -3,907 /p: 0,000**	*z:-0,661 / p: 0,509	

z: Mann Whitney U testi, ***z:** Wilcoxon Signed Ranks testi, **ÇAA:** Çeyrekler Arası Aralık.

Ebeveynlerin grup içi Algılanan Stres Ölçeği toplam puanları, Yetersiz Öz Yeterlik Alt Boyutu puanları ve Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu puanları ele alındığında, deney grubundaki ebeveynlerin tüm alt boyutları ve toplam boyutunda ön test - son test ortanca puanları arasında anlamlı bir fark olduğu, uygulanan girişim sonrası deney grubundaki ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği toplam ve alt boyutları ortanca puanlarının azaldığı saptandı (p< 0,05). Kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi Algılanan Stres Ölçeği toplam ve alt boyutlarının ön test - son test ortanca puanları arasında anlamlı bir fark saptanmadı (p> 0,05, Tablo 9).

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin gruplar arası Algılanan Stres Ölçeği Toplam puanları ve gruplar arası Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu puanları karşılaştırıldığında, hem ön test hem de son test ortanca değerleri arasında anlamlı fark olduğu ($p< 0,05$); gruplar arası Algılanan Stres Ölçeği Yetersiz Öz Yeterlik Alt Boyutu ortanca puanları karşılaştırıldığında, ön test ortanca puanları arasında anlamlı fark bulunmazken ($p> 0,05$), son test ortanca puanları arasında anlamlı fark olduğu görüldü ($p< 0,05$, Tablo. 9).

Tablo 10. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği ve Alt Boyutları Ortanca Puanlarının Grup İçi ve Gruplar Arası Karşılaştırılması (n: 69)

Ölçekler		**Deney (n=34)**	**Kontrol (n=35)**	**Test istatistiği**
		Ortanca (ÇAA)	**Ortanca (ÇAA)**	
Aile Güçlendirme Ölçeği Toplam	**Ön test**	112,50(22,25)	108,00 (42,50)	z: 0,549 p: 0,586
	Son test	119,00 (16,75)	105,00 (39,00)	**z: 2,638** **p: 0,011**
Test istatistiği		***z:-3,518 / p: 0,000**	*z: -1,866, p: 0,062	
Aile Güçlendirme Ölçeği Aile Alt Boyutu	**Ön test**	43,00(11,00)	40,00 (14,50)	z: 1,990 p: 0,051
	Son test	50,00 (6,75)	40,00 (15,00)	**z: 4,668** **p: 0,000**
Test istatistiği		***z:-3,878 / p: 0,000**	*z: -1,003 / p: 0,316	
Aile Güçlendirme Ölçeği Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu	**Ön test**	44,00(11,00)	40,00 (15,00)	**z: 2,404** **p: 0,032**
	Son test	42,20 (10,00)	38,00 (15,00)	**z: 2,845** **p: 0,006**
Test istatistiği		*z: -0,178 / p: 0,859	*z:-1,629 / p: 0,103	
Aile Güçlendirme Ölçeği Topluma Katılım Alt Boyutu	**Ön test**	24,00(7,00)	30,00 (11,00)	**z: 3,754** **p: 0,000**
	Son test	23,00 (6,25)	29,00 (11,00)	z: 1,417 p: 0,161
Test istatistiği		*z:-,648 / p: 0,517	*z: -1,501/ p: 0,133	

z: Mann Whitney U testi, ***z:** Wilcoxon Signed Ranks testi, **ÇAA:** Çeyrekler Arası Aralık.

Ebeveynlerin grup içi Aile Güçlendirme Ölçeği Toplam puanları ve Aile Alt Boyutu puanları ele alındığında, deney grubundaki ebeveynlerin, ön test - son test ortanca puanları arasında anlamlı bir fark olduğu, uygulanan girişim sonrası deney grubundaki ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği Toplam ortanca puanlarının ve

Aile Alt Boyutu ortanca puanlarının arttığı saptandı ($p< 0,05$). Kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi Aile Güçlendirme Ölçeği Toplam ve Aile Alt Boyutu ön test - son test ortanca puanları arasında anlamlı bir fark saptanmadı ($p> 0,05$, Tablo 10). Ebeveynlerin grup içi Aile Güçlendirme Ölçeği Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu ve Topluma Katılım Alt Boyutu puanları ele alındığında, hem deney hem de kontrol grubundaki ebeveynlerin, ön test - son test ortanca puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü ($p> 0,05$, Tablo. 10).

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin gruplar arası Aile Güçlendirme Ölçeği Toplam ortanca puanları ve gruplar arası Aile Alt Boyutu ortanca puanları karşılaştırıldığında, ön test ortanca puanları arasında anlamlı fark bulunmazken ($p> 0,05$), son test ortanca puanları arasında anlamlı fark olduğu ($p< 0,05$); gruplar arası Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu ve gruplar arası Topluma Katılım Alt Boyutu ortanca puanları karşılaştırıldığında, Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu ön test ve son test ortanca puanları ile Topluma Katılım Ölçeği ön test ortanca puanları arasında anlamlı fark olduğu ($p< 0,05$), Topluma Katılım Alt Boyutu son test ortanca puanları arasında ise anlamlı bir fark olmadığı görüldü ($p> 0,05$) (Tablo 10).

7. TARTIŞMA

Otizmli çocuklar ve ebeveynleri otizmin getirdiği süreçleri birlikte deneyimlerken farklı alanlarda güçlüklerle karşılaşabilmektedirler. Otizmli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının sağlık, bakım, eğitim ve rehabilitasyon gibi alanlardaki gereksinimlerini karşılayabilmek için pek çok rol ve sorumlulukları bulunmaktadır. Ancak çocuğun primer bakım vereninin yani ebeveyninin bu konulardaki bilgi eksikliği ve yetersizliği hem çocuğun hem de ebevenlerin sorunlarının katlanarak artmasına neden olabilmektedir. Bakım sürecini etkin yürütemeyen ve sürece uyum sağlayamayan ebeveynler bakımın getirdiği yük altında kendini yetersiz hissedebilmekte ve yoğun stres yaşayabilmektedir. Bu nedenle otizmli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının bakımına ilişkin konularda çok yönlü olarak desteklenmeleri onları karşılaştıkları sorunların çözümünde daha güçlü kılacaktır.

Otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik uygulanan güçlendirme programının ebeveynlerin öz yeterlilik, bakım yükü ve stres düzeylerine etkisini değerlendirmek amacıyla yürütülen bu araştırmada uygulanan program sonrası deney ve kontrol grubu ebeveynlerin ebeveyn öz yeterliliği, algılanan stres düzeyleri ve aile güçlendirme düzeyleri arasında fark olduğu görüldü.

Araştırmanın bulguları aşağıda verilen başlıklar çerçecesinde ele alınarak tartışıldı:

- Ebeveynlerin Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği değişimlerinin incelenmesi
- Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği değişimlerinin incelenmesi
- Ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği değişimlerinin incelenmesi
- Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği değişimlerinin incelenmesi

7.1. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Ebeveyn Öz Yeterlik Değişimlerinin İncelenmesi

Öz yeterlik, bireylerin karşılaşması olası durumlarla başa çıkabilmek için gerekli olan eylemlerin ne kadar iyi yapabildiklerine dair yargılarıdır (Bandura, 1982). Öz yeterlik bireyin belli bir görevi başarılı bir şekilde yerine getirme yeterliliğine olan inancını ifade eder. Öz yeterliği yüksek olan bir birey, bir işte/süreçte başarıyı sağlayabilmek için ısrarlı davranır ancak öz yeterliliği düşük olan birey, pes etmeye daha meyillidir (Kendall ve Bloomfıeld, 2004)

Bu araştırmada deney ve kontrol grubunun ebeveyn öz yeterlik ölçeği son test puanları arasında farklılık olduğu, deney gubundaki ebeveynlerin uygulanan güçlendirme programı sonrası ebeveyn öz yeterlik ölçeği puanlarında anlamlı düzeyde artış olduğu görüldü (Tablo 7). Araştırmanın bu bulgusu uygulanan girişimin ebeveynlerin çocukların bakımı konusunda zorlandığı konuları yönetmede daha etkin kılması ve bu konuda gerekli yeteneğe sahip olduğuna inanması, motivasyonunu ve kararlılığını artırarak gereken davranışları sergilemesinin bir sonucu olarak düşünülebilir.

Literatürdeki benzer çalışmalara bakıldığında Özcebe ve Erbaş' ın (2019) otizm spektrum bozukluğuna sahip olan çocukların ebeveynlerine yönelik uyguladıkları bir eğitim programının ebeveyn ve çocuk davranışları üzerindeki etkisinin incelenmek amacıyla yürüttüğü çalışmada deney grubundaki ebeveynlerin öz yeterliklerinin arttığı gözlenmiştir (Özcebe ve Erbaş 2019).

Sofronoff ve Farbotko'nun 2002 yılındaki çalışmasında Asperger sendromuna sahip olan çocukların ebeveynleri için düzenlenmiş olan ebeveyn programının sonucunda ebeveyn eğitimine katılan ebeveynlerin özyeterlilik düzeylerinin anlamlı derecede artış gösterdiği görülürken eğitime katılmayan kontrol grubu ebeveynlerinin özyeterlik düzeylerinin ise düşüş gösterdiği görülmüştür (Sofronoff ve Farbotko 2002).

Whittingham ve arkadaşları (2015) bir çalışmasında 95 OSB'li çocuğun ebeveynlerine yönelik olarak verilen eğitim program sonucunda çocuk davranışlarında gözlenen olumlu değişimlere ek olarak ebeveyn doyumunun ve ebeveyn özyeterliliğinin arttığını göstermişlerdir. (Whittingham ve ark., 2015).

Iadarola ve arkadaşları (2017), ebeveyn eğitim programı ve psikoeğitim programının otizmli çocuğun davranış problemleri, ebeveynlerinin ise stresi, ebeveyn öz yeterliliği ve bakım verici zorlanması üzerine etkisini karşılaştırmak amacıyla 180 otizmli çocuk ve ebeveynleri ile yaptıkları randomize kontrollü deneysel bir çalışmada (24 haftalık bir müdahale programı) ebeveyn eğitim programının incelenen tüm değişkenler bakımından psikoeğitime göre daha etkili olduğunu, ebeveyn eğitim programının otizmli çocuklarda yıkıcı davranışları azalttığını, ebeveyn stresini ve bakım verici zorlanmasını azaltıp ebeveyn öz yeterliliğini geliştirdiğini göstermişlerdir (Iadarola ve ark., 2017).

Demirören ve Bingöl (2022) otizmli çocuğu olan annelerin ebeveyn öz yeterliliğinin geliştirilmesi için kısa süreli çözüm odaklı yaklaşıma dayalı olarak

geliştirilen psikoeğitim programının otizmli çocuğu olan annelerin öz yeterlilik düzeylerine etkisini incelemek amacıyla tek gruplu ön test - son test yarı deneysel modele göre yapılandırmış bir çalışma yürütmüşlerdir. Çalışma kapsamında eğitim oturumlarında katılımcıların tanışması sağlandıktan sonra problem çözümü, kaygılarla başa çıkma, hatalarına yeni bir bakış geliştirme, öz-saygı ve gelecek problemlerle baş etme gibi konular ele alınmıştır. Araştırma süreci sonunda yapılan değerlendirmelerde psikoeğitim programının annelerin ebeveyn öz yeterliklerini arttırdığı görülmüştür (Demirören ve Bingöl, 2022)

7.2. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Değişimlerinin İncelenmesi

Araştırmada girişim sonrası deney ve kontrol gruplarının grup içi karşılaştırmasında Zarit Bakım Yükü Ölçeği puanlarında anlamlı bir değişim gözlenmedi (Tablo 8).

Bakım verenin yükü ya da aynı anlamda kullanılabilen aile yükü kavramı, bakımı üstlenilen kişiye yönelik bakım sunulurken karşılaşılabilecek çeşitli fiziksel, psikolojik, ekonomik ya da sosyal durumların zorluklarını tanımlamak için kullanılan bir kavramdır (Schene ve ark. 1998). Bakım yükü kavramının tanımından da anlaşılacağı üzere bakım yüküne etki eden pek çok etmen vardır ve dolayısı ile bakım yükünü azaltmak için uygulanan girişimlerin tüm bu etmenlere yanıt verecek şekilde düzenlenmesi gerekmektedir (Justin ve Stephen, 2014). Eğitsel destek, sağlık bakım desteği, psikolojik destek, ekonomik ve sosyal destek müdahaleleri bunlar arasında sayılabilir. Bu çok yönlü destek müdehaleleri birden fazla sektörün ya da uzmanlık alanının bir arada çalışmasını ve hükümetler düzeyinde destekleri gerektirmektedir. Dolayısıyla araştırmanın bu sonucunda, uygulanan girişimin bu çoklu destek gereksiniminin sınırlı yönlerine hitap etmesinin etkili olduğu düşünülmektedir.

Literatürde otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik eğitim ve motivasyonel görüşme müdahalesinin bir arada uygulanarak bakım yükü üzerindeki etkisini gösteren bir çalışmaya rastlanılmadı. Ancak farklı eğitim modellerine dayanarak verilen eğitimin otizmli çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü üzerine etkisini gösteren çalışmalar mevcuttur (Suzuki ve ark., 2014; Johnson ve ark., 2019; Uçar, 2021; Mai ve Chaimongkol, 2022).

Bu çalışmanın bulguları ile benzer olarak, Suzuki ve arkadaşları (2014) yüksek işlevli yaygın gelişimsel bozukluk tanısı almış çocuğu olan 72 ebeveyn ile yürüttüğü ve ebeveyne uygulanan kısa süreli grup psikoeğitim programın etkinliğini değerlendirdikleri araştırmalarında uygulanan girişimin bakım verici yükünü azaltmadığını göstermişlerdir (Suzuki ve ark., 2014).

Yine bu araştırmanın bulguları ile uyumlu olarak, Johnson ve arkadaşları (2019) otizmli çocuklarda beslenme sorunlarına yönelik 20 haftalık bir ebeveyn eğitimi programının etkinliğini değerlendirmek amacıyla yürüttükleri randomize kontrollü deneyesel bir araştırmada girişim sonrası deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin bakım yükü arasında anlamlı düzeyde bir fark olmadığını bulmuştur (Johnson ve ark., 2019).

Literatürde bakım yüküne ilişkin bu araştırmanın bulgularından farklı bulgular ortaya koyan çalışmalar da bulunmaktadır. Mai ve Chaimongkol (2022), otizmli çocukların bakım vericilerine uygulanan aile yönetimine odaklanan bir hemşirelik müdahalesinin uygulanabilirliğinin test etmek amacıyla tek gruplu ön test - son test değerlendirme modelli bir çalışma yürütmüşlerdir. Müdahale olarak ebeveynlere aile içi değişen ilişkilerin yönetimi, sürecin getirdiği duygusal sorunların yönetimi, bakım vericilerin gereksinimleri gibi konularda problem çözme yaklaşımlarını kullanmalarını destekleyen 4 haftalık bir eğitim programı uygulanmıştır. Çalışma sonunda uygulanan girişimin ebeveynlerin bakım yükünü azalttığı ve yaşam doyumunu artırdığı görülmüştür (Mai ve Chaimongkol, 2022). Yapılmış başka bir çalışmada özel gereksinimli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre bir danışmanlık programı uygulanmış ve uygulanan danışmanlık programının ebeveynlerin bakım yükünü düşürdüğü ve yaşam kalitesini artırdığı bulunmuştur (Uçar, 2021).

7.3. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Algılanan Stres Düzeyi Değişimlerinin İncelenmesi

OSB tanılı çocuğu olan ebeveynler otizmin özelliklerini tam olarak bilmemekten ve otizmli çocuğun bakımını yönetmede güçlük yaşamalarından dolayı kaygı ve korku yaşayabilmektedir (Kaya ve Yöndem, 2020). Bu araştırma sonunda deney ve kontrol grubunun Algılanan Stres Ölçeği ve her iki alt boyutunun (Yetersiz Öz Yeterlik Alt Boyutu ve Stres/Rahatsızlık Alt Boyutu) son test puanlarında anlamlı derecede farklılık olduğu, deney gubundaki ebeveynlerin uygulanan güçlendirme programı

sonrası stres düzeylerinde düşüş olduğu görüldü (Tablo 9). Araştırma kapsamında ebeveynlere çocuğun bakımında güçlük yaşanılan konulara yönelik verilen eğitimin ebeveyni bakım konusunda daha etkin kılıp belirsizlikleri azaltarak ebeveynin stresini azalttığı düşünülmektedir. Ayrıca eğitim sonrası yapılan motivasyonel görüşmelerin ebeveynin süreçle uyumlanıp, öz yeterlilik algısını artırarak stresinin azalmasında etkili olduğu düşünülmektedir. Literatürde araştırmanın bu bulgularını destekleyen farklı çalışma örnekleri bulunmaktadır (Iida ve ark., 2018; Pennefather ve ark., 2018; Singh ve ark. 2021).

Iida ve arkadaşları (2018) otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik uygulanan bir eğitim programının ebeveynin stresle baş etme becerilerine ve depresyon üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmalarında eğitim programının ebeveynin stresle baş etme becerilerini geliştirdiğini, kaçınma davranışını azalttığını ve depresyon üzerinde olumlu etkisinin olduğunu göstermişlerdir (Iida ve ark., 2018).

Pennefather ve arkadaşları (2018) 4-8 yaş aralığında otizmli çocuğu olan 23 ebeveyne yönelik çevrimiçi olarak uyguladıkları uygulamalı davranış müdahaleleri eğitimi ile stres azaltma stratejileri eğitimin etkinliğini değerlendirdikleri tek gruplu ön-test son-test modelli birleşik müdehale yaklaşımlı araştırmalarında, ebeveyne uygulanan uygulamalı davranış müdahaleleri eğitiminin ebeveyn stresini azalttığı, ebeveylerin otizme ilişkin bilgi ve farkındalıklarını artırdığı, ebeveyn memnuniyetini artırdığını, çocuğun sosyal davranışlarında olumlu gelişmeler ve hiperaktif davranışlarında azalma sağladığını göstermişlerdir. Sonuç olarak ebeveyn eğitimi ve stres azaltma uygulamalarını birleştiren bu çevrimiçi müdahale programının, otizmli çocuklar ve aileleri için olumlu sonuçlar verdiğini, uygulanabilir ve verimli bir hizmet sunma yöntemi olabileceğini ifade etmişlerdir (Pennefather ve ark., 2018).

Singh ve arkadaşları (2021) otizmli çocuk annelerine yönelik 30 haftalık bir müdahale programı sonrası 3 yıllık izlem sonuçlarını gösterdikleri bir araştırma yürütmüşlerdir. Araştırmada otizmli çocuğu olan ebeveynlere bilinçli farkındalık temelli olumlu davranış geliştirme programı uygulanmıştır. Araştırma sonunda uygulanan müdahale programının ebeveyn uyumunu artırdığını, stresini azalttığını, çocuğun kendine ve çevresine yönelik saldırgan ve yıkıcı davranışlarında azalma sağladığı görülmüştür (Singh ve ark. 2021).

7.4. Deney ve Kontrol Grubu Ebeveynlerin Aile Güçlendirme Düzeyi Değişimlerinin İncelenmesi

Güçlendirme kavramı, "İstediğini ve ihtiyacı olanı elde etmek için harekete geçerek birinin kendi yaşamını kontrol altına alma yeteneği" olarak tanımlanmaktadır. Bu, kişinin bilgisini, becerisini ve motivasyonunu arttırmayı içerir (Murray ve ark., 2013). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler, sıklıkla özel gereksinimi olmayan çocuğu olan ebeveynlerden farklı olarak stres ve endişe yaşar ekonomik, duygusal, fiziksel ve sosyal alanda ve çocuğunun bakımına ilişkin konularda zorluklarla karşı karşıya gelirler (Sarı ve Girli, 2018). OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin güçlendirilmesi çocuklarının bakım sürecindeki kararlara ve bakımlarının denetimine katılmaları açısından önemlidir (Karakul ve ark., 2021). Bu araştırmada uygulanan güçlendirme eğitim programı sonrası deney grubunda Aile Güçlendirme Ölçeği toplam puanında ve Aile Güçlendirme Ölçeği Aile Alt Boyutu puanlarında anlamlı düzeyde artış olurken kontrol grubunda fark olamadığı görüldü (Tablo 10). Bu sonuç uygulanan güçlendirme programının ebeveynin bakım sürecindeki kontrolünü geliştirip ailenin işlevselliğini artırması ile açıklanabilir. Literatürde araştırmanın bu bulgusunu destekleyen farklı çalışma örnekleri bulunmaktadır (Banach ve ark., 2010; Minjarez ve ark., 2013; Gentile ve ark., 2022).

Banach ve arkadaşları (2010) otizmli çocuğu olan ebeveynlere, çocuklarının gereksinimlerini karşılamada yetkinliklerinin artırılması amacıyla 6 senaslık bir eğitim uygulamış ve eğitim sonrası ebeveynlerin Öz Yeterlik Ölçeği ve Aile Güçlendirme Ölçeği puan değişimini değerlendirmişlerdir. Çalışma sonucunda uygulanan müdahalenin ebeveynlerin Öz Yeterlilik Ölçeği ve Aile Güçlendirme Ölçeği puanlarını anlamlı düzeyde artırdığı görülmüştür (Banach ve ark., 2010).

Minjarez ve arkadaşları (2013), otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik hazırladıkları grup eğitim programının etkinliğini değerlendirdikleri araştırmalarında 10 haftalık bir terapi ve eğitim programı sonrası ebeveynlerin Ebeveyn Stres İndexi puanlarında düşüş ve Aile Güçlendirme Ölçeği puanlarında bir artış saptamışlardır (Minjarez ve ark., 2013).

Gentile ve arkadaşları (2022) otizm spektrumlu bozukluğu tanılı çocuklar ve ebeveynleri için ebeveyn aracılı altı aylık bir telesağlık programının etkinliğini değerlendirdikleri çalışmalarında, uygulanan programın ebeveynlerin güçlenmesini

desteklediğini ve stresini azalttığını, çocuğun öğrenme becerileri ve yeteneklerinde artış sağladığını, ebeveyn çocuk etkileşimini olumlu etkilediğini ortaya koymuşlardır.

8. SONUÇ VE ÖNERİLER

8.1. Sonuçlar

OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlere, çocuklarının bakımına yönelik uygulanan güçlendirme programının etkisini incelemek amacı ile yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda verilmiştir.

- ✓ Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puanları arasında uygulanan güçlendirme programı sonrası anlamlı fark bulunmuştur.
- ✓ Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği puanları arasında uygulanan güçlendirme programı sonrası anlamlı fark gözlenmemiştir.
- ✓ Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Algılalan Stres Ölçeği toplam puanı ve alt boyutları arasında uygulanan güçlendirme programı sonrası anlamlı fark bulunmuştur.
- ✓ Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği puanları arasında güçlendirme programı sonrası anlamlı fark bulunmuştur.
- ✓ Kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi karşılaştırmasında; Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği, Zarit Bakım Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve alt boyutları, Aile Güçlendirme Ölçeği ve alt boyutları puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.
- ✓ Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin gruplar arası karşılaştırmasında; Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği, son test, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ön test, Algılanan Stres Ölçeği toplam boyutu ön test ve son test, Algılanan Stres Ölçeği Yetersiz Öz Yeterlilik Alt Boyutu son test, Algılanan Stres Ölçeği Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu ön test ve son test, Aile Güçlendirme Ölçeği toplam boyutu son test, Aile Güçlendirme Ölçeği Aile Alt Boyutu son test, Aile Güçlendirme Ölçeği Çocuğa Sunulan Hizmetler Alt Boyutu ön test ve son test, Aile Güçlendirme Ölçeği Topluma Katılım Alt Boyutu ön test puanları arasında anlamlı fark bulunmuştur.

- ✓ Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin gruplar arası karşılaştırmasında; Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği ön test, Zarit Bakım Yükü Ölçeği son test, Algılanan Stres Ölçeği Yetersiz Öz Yeterlilik Alt Boyutu ön test, Aile Güçlendirme Ölçeği ön test, Aile Güçlendirme Ölçeği Aile Alt Boyutu ön test, Aile Güçlendirme Ölçeği Topluma Katılım Alt Boyutu son test puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

8.2. Öneriler

Araştırma sonucunda elde edilen bulgular doğrultusunda öneriler aşağıdaki şekilde oluşturulmuştur.

- ✓ Otizmli çocuğa bakım veren ebeveynlerin hem çocuklarının bakımını daha etkin yönetebilmesi, hem de aile süreçlerinin devamlılığını sağlayabilmesi için gereksinimine uygun eğitim ve danışmanlık hizmeti alabileceği birimler oluşturulması, hizmetlerin devamlılığının sağlanması ve bu hizmetlerde hemşirelerin rol alması,
- ✓ Otizmli çocuğu olan ebeveyne yönelik hazırlanan eğitim programlarının yanı sıra gereksinim halinde bireyin karar verme süreçlerinde desteklenmesi, yaşadığı sorunların üstesinden gelmesi ve motive edilmesi için motivasyonel görüşme tekniklerini içeren müdahalelerin kullanılması,
- ✓ Otizm spektrum bozukluğu alanında yapılacak çalışma ve iyileştirmelerde hem çocuk hem de aileyi içine alan bütüncül bir yaklaşımın benimsenmesi önerilmektedir.

9. KAYNAKLAR

Abir, K.B., Mauricio, G.V. (2018). Depression, positive thinking, personal and social resource fulness among caregivers of persons with autism spectrum disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32, 823–827.

Açıkel, S.B. (2021). Otizm tanısının aile hayatı üzeine etkisi nasıldır? Ne yapabiliriz? Gökçen C, Işık Ü.(Eds.) Aileler için otizm rehberi: *Tanıdan tedaviye her yönüyle otizm içinde* (ss:335-343). Say Yayınları.

Aktürk, Ü. (2012). Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi [Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi].

Alver, E., & Gümüş, Ç. (2020). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde eğitimin önemine dikkat çekmek üzere hazırlanmış dergi ilanı tasarımı örnekleri. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19(39), 1423-1435.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5. American Psychiatric Association; 2013.

An, D. (2012). Motivasyonel görüşme uygulamalarının engelli çocuğa sahip ailelerin başa çıkma tutumlarına etkisi. [Doktora Tezi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi].

Argumedes, M., Lanovaz, M. J., & Larivée, S. (2018). Brief report: İmpact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2585–2589. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1

Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A.Y. (2011) Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride güncel yaklaşımlar. *Current Approaches in Psychiatry.* 3(3), 513-52.

Atar K. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin bakım yükü ve bakım gereksinimleri [Yüksek Lisans Tezi İstanbul Üniversitesi].

Autism Research Program. (2010) Kaiser Permanente Division of Research. *Autism parent handbook: Answers to common questions*.

Aydın, D., & Özgen, Z. E. (2018). Çocuklarda otizm spektrum bozukluğu ve erken tanılamada hemşirenin rolü. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, *7*(3), 93-101.

Baker, B. L., Feinfield, K. A. (2013). Early intervention. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 503–509.

Baki, A., & Gökçek, T. (2012). Karma yöntem araştirmalarina genel bir bakış. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, *11*(42), 1-21

Balat, G.U. (2014). Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin özyeterlilik ve depresyon düzeylerinin incelenmesi. *International Journal of Human Sciences*. 11(2),17.

Banach, M., Iudice, J., Conway, L., Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups.* 33(1), 69-83.

Bandura, A. (1982). Self-Efficacy mechanism in human agency. *American Psyhologist*. 32(2), 122-147.

Bastawrous, M.(2013). Caregiver burden- a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 431-441.

Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, *45*(3), 601-613.

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M. … Scahill, L. (2015). Efect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *JAMA*, 313(15), 1524–1533. https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150

Beavers, G. A., Iwata, B. A., & Lerman, D. C. (2013). Thirty Years of Research on the Functional Analysis of Problem Behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 46(1), 1–21.

Biederman, J., Wilens, T., Mick, E., Milberger, S., Spencer, T. J., & Faraone, S. American Psychiatric Association.(1994). Diagnostic and statistical manual of mental

disorders. Washington, DC: American Psychiatric Association. *Journal of learning disabilities*, 22(9), 581-587.

Bloomfield, L, Kendall, S. (2012).Parenting self-efficacy, parenting stress and child behaviour before and after a parenting programme. *Primary Health Care Research & Development*, 13(4), 364-72.

Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 38-49.

Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A psychoeducational group ınterventıon for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298.

Büyüktaşkapu, S. (2012). Annelerin özyeterlik algıları ile 1-3 yaş çocuklarının gelişimlerinin incelenmesi. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1(1), 18-30.

Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., ... & Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(9), 879-888.

Carper, R. A., & Courchesne, E. (2000). Inverse correlation between frontal lobe and cerebellum sizes in children with autism. *Brain*, *123*(4), 836-844.

Cavkaytar, A., Aksoy, V., Ardıç, A. (2014). Ebeveyn öz yeterlik ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışmasının güncellenmesi. *International Journal Of Educational Sciences.* 4(1).

Ceco, U., & Memik, N. Ç. (2017). Bakım Verenin Yükü Penceresinden Otizme Bakış. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, *3*(2), 19-21.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Autism spectrum disorder: Data & Statistics. 2016. Erişim adresi: http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html Erişim Tarihi:12.03.2022.

Cindioğlu, M.D. (2015). 3-6 yaş arasi çocuğu olan depresyonlu ve depresyonu olmayan annelerin ebeveynlk öz yeterliliği çocuk mizaç algisi ve duygu sosyalleştirme tepkilerinin karşilaştirilmasi. [Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi]

Cohen, S., Kamarck, T., Mermelstein, R. A. (1983). Global measure of perceived stress. *Journal Of Health And Social Behavior,* 24(4), 385-396.

Coleman, P.K., Karraker, K.H. (1998). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review*. 18(1),47-85.

Corbett, B. A., Muscatello, R. A., Klemencic, M. E., & Schwartzman, J. M. (2021). The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Research, 14*(7), 1496-1511.

Coşkun, D. (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. [Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi]

Çakmak, H.S. (2018). Oral kemoterapi ilaç kullanan kanser hastalarında motivasyonel görüşme temelli danışmanlığın ilaç uyumu ve öz-etkililiğe etkisi. [Doktora Tezi ,Hacettepe Üniversitesi].

Çalık, F., Yılmaz, A., Şentürk, U., Akdeniz, H., Sertbaş, K. (2015) Otistik çocuğa sahip ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı düzeylerinin karşılaştırması. *Spor Yönetimi ve Bilgi Teknolojileri*, 10(2), 13-21.

Çandır, E. (2016). Otizm Tanısı İle İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. [Yüksek Lisans Tezi, Koç Üniversitesi]

Çetin E, M., Sönmez, M. (2018). Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *İlköğretim Online,* 17(3), 1252-1267.

Çetinkaya A., Özsoy, S. (2021).Nitel araştırma hemşirelik alanından örnekler. Editör: Özsoy S. A Çukurova Nobel Kitabevi.

Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016). Incredible years program tailored to parents of preschoolers with autism: Pilot results. *Research on Social Work Practice,* 26(4), 372–385.

Davis L.L. (1992). Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Applied Nursing Research*, 5, 194-197.

Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.

De Montigny F & Lacharité C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal Of Advanced Nursing*, 49(4), 387-96.

Değirmenci, G.Y. (2019). "Summer Doesn't Come with a Single Rose" : A Qualitative Research of Turkish Mothers' Social Support Systems who Have a Child with ASD. Toplum ve Sosyal Hizmet, 30(2): 519-537.

Dicle, A.N., Eraslanlı, K. (2012). Motivasyonel görüşme uygulamalarının engelli çocuğa sahip ailelerin başa çıkma tutumlarına etkisi. [Yüksek Lisans Tezi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi]

Diken, I.H. (2007).Turkish mothers' self-efficacy beliefs and styles of interactions with their children with language delays. *Early Child Development and Care*. 1-13.

Donaldson, A. M., Hays, T., & Romani, P. Autism spectrum disorder: effects on child and family functioning. Journal of Student Research. 2019, 8(1).

Dur, Ş. & Mutlu, B. (2018). Otizm spektrum bozukluğu ve hemşirelik yaklaşımı. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, *15*(1), 45-50.

Eskin, M., Harlak, H., Demirkıran, F., Dereboy, Ç. (2013). Algılanan stres ölçeğinin türkçeye uyarlanması: güvenirlik ve geçerlik analizi. *New/Yeni Symposium Journal*, 51(3), 132-140.

Estes, A., Swain, D. M., & MacDufe, K. E. (2019). The efects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine* (Hong Kong, China), 2. https://doi. org/10.21037/pm.2019.05.05

Fenning, R. M., & Butter, E. M. (2019). Promoting parent engagement in parent training for children with autism spectrum disorder. In C. R. Johnson, E. M. Butter, & L. Scahill (Eds.), *Parent training for autism spectrum disorder: Improving the quality of life for children and their families* (pp. 61–84). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/0000111-004

Fournier, K. A., Hass, C. J., Naik, S. K., Lodha, N., & Cauraugh, J. H. (2010). Motor coordination in autism spectrum disorders: a synthesis and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, *40*(10), 1227-1240.

Fuller, C., Taylor, P. (2005). A Toolkit of Motivational Skills, 2nd Edition, England: John Wiley & Sons Ltd.

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2009). Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. *The British journal of psychiatry*, *195*(1), 7-14.

Gau, S. S.F., Chou, M.C., Chiang, H.L., Lee, J.C., Wong, C.C., Chou, W.J. and Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 263-270.

Gentile, M., Messineo, L., La Guardia, D., Arrigo, M., Città, G., Ayala, A., et al. (2022) A parent-mediated telehealth program for children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 1-16. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05482-6

Georgiades, S., Szatmari, P., Boyle, M., Hanna, S., Duku, E., Zwaigenbaum, L. et al. (2012). Investigating phenotypic heterogeneity in children with autism spectrum disorder: a factor mixture modeling approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 206–215.

Gesundheit, B., Rosenzweig, J. P., Naor, D., Lerer, B., Zachor, D. A., Procházka, V., ... & Ashwood, P. (2013). Immunological and autoimmune considerations of autism spectrum disorders. *Journal of autoimmunity*, *44*, 1-7.

Ghiasee, A., Sağsan, M. (2021). The relationship between violent behavior in healthcare settings and communication skills: an empirical study on provincial hospitals in ankara. *Alpha Psychiatry*, 22(2), 106-112.

Gillberg, C. (2002). *A guide to Asperger syndrome*. Cambridge University Press.

Girli, A. (2005). Otistik çocukların ailelerine yönelik grup rehberliğinin anne babaların depresyon ve benlik saygısına etkisi. 1. Uluslararası İzmir Özel Eğitim ve Otizm Sempozyumu, 8-30.09.2005, İzmir.

Giulio, P. D.,Philipov, D., Jaschinski, I. (2014). Families with Disabled Children in Different European Countries. *Families and Societies,* 23, 1-47.

Gökçe, S. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Katıldıkları Aile Eğitimi Programı Sonrasındaki Yaşam Döngüsüne İlişkin Görüşleri. [Yüksek Lisans Tezi Anadolu Üniversitesi].

Greef, A.P., Van der Walt, K. (2010). Resilience in families with an Autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities,* 45(3), 347-355.

Guimond, A., Moore, H., Aier, D., Maxon, E., Diken, I. (2005). Parental selfefficacy instrument for children with disabilities (PSICD): Short version. Unpublished scale. Arizona: Arizona State University.

Guinchat, V., Thorsen, P., Laurent, C., Cans, C., Bodeau, N., & Cohen, D. (2012). Pre-, peri-and neonatal risk factors for autism. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, *91*(3), 287-300.

Gupta, A.R., State, M.W. (2007). Recent advances in the genetics of autism. *Biological Psychiatry,* 61(4), 429-37.

Gürhopur, T.F., Dalgıç, İ. A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1),9–1

Hall, K., Gibbie, T., Lubman, D.I. (2012). Motivational interviewing techniques: Facilitating behaviour change in the general practice setting. *Australian Family Physician,* 41(9), 660.

Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... & Risch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of general psychiatry*, *68*(11), 1095-1102.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. and Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *14*(4), 449-457.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children

with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: care, health and development*, *43*(6), 933-941.

Ho, M. H., & Lin, L. Y. (2020). Efficacy of parent-training programs for preschool children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *71*, 101495.

Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2013). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383–1390.

Huguet, G., Ey, E., & Bourgeron, T. (2013). The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annual review of genomics and human genetics*, *14*, 191-213.

Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., Scahill, L. (2018). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *J Autism Dev Disord*, 48(4):1031-1040.

Iida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., Narumoto, J. (2018). Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 7;14:3355-3362.

İlhan, T. (2017). Özel Gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi,* 18(3), 383-400.

İnci, F.H., Erdem, M. (2018). Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe' ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* 11(4): 85.

Jarbrink, K., Fombonne, E. ve Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 33(4), 395–402.

Johnson, C. R., Brown, K., Hyman, S. L., Brooks, M. M., Aponte, C., Levato, L., ... & Smith, T. (2019). Parent training for feeding problems in children with autism spectrum disorder: Initial randomized trial. *Journal of Pediatric Psychology*, *44*(2), 164-175.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232–252.

Jones, T.L., Prinz, R.J. Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3),341-63.

Justin, W.P., Stephen, B.H. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 11(2):92-98.

Kanner, L. Autistic disturbances of affective contact. (1943). *The Nervous Child,* 2, 217-50.

Karahan, A.Y., İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(1).

Karakul A, Akgül EA, Doğan P, Sarı HY. (2018). Aile Güçlendirme Ölçeğinin Türk dilinde psikometrik özellikleri. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 3(3): (Ek 1), 111.

Karakul, A., Ardahan, E., Doğan, P., Sarı, H. Y. (2021). 0-6 yaş grubu down sendromu tanısı olan çocukların ailelerine yönelik güçlendirme eğitiminin sonuçları. İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 6(3), 27-32.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical*

Child and Family Psychology Review, 15(3), 247–277. https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6

Kaya, M.O., Yöndem, Z.D. (2020). Otizmli çocuğu olan annelerde psikoeğitim grup programının algılanan stres düzeyine etkisi. *Uşak Üniversitesi Eğitim Araştırmaları Dergisi*, *6*(1), 20-33.

Kaya, Ö. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin değerlendirilmesi. Ş. Y. Özkan, Y. Ergenekon, A. Çolak ve Ö. Kaya içinde, *Otizm Spektrum Bozukluğu* (s.59-92). Grafiker Yayınları.

Kaytez, N., Durualp, E., Kadan, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1).

Kendall, S., Bloomfield, L. (2004). Developing and validating a tool to measure parenting self-efficacy. *Journal of Advanced Nursing.* 2004, 51 (2), 174-181.

Koegel, R.L., Bimbela, A., Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family ınteractions. *Journal of autism and developmental disorders*, 26 (3), 347-359.

Köksal, M., & Erciyes, J. C. (2021). Otizm tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psiko-sosyal sorunların değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, *7*(3), 235-254.

Köse, S., Özbaran, B., & Erermiş, S. (2012). Otizm yelpaze bozukluklarında noropsikolojik profil. *Çocuk ve Gençlik RuhSağlığı Dergisi,* 19, 103-115.

Kütük M.Ö. (2021) Otizm Sprektrum bozukluğunun nedenleri, Genel Bakış. İçinde: *Aileler İçin Otizm Rehberi Tanıdan Tedaviye Her Yönüyle Otizm,* Gökçen C., Işık Ü. (eds.) Say Yayınları, ss.10-20.

Lecavalier, L. (2006). Behavioral and Emotional Problems in Young People with Pervasive Developmental Disorders: Relative Prevalence, Effects of Subject Characteristics, and Empirical Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101–1114.

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. Journal of Intellectual Disability Research: *JIDR,* 50(Pt 3), 172–183.

Lindor E, Sivaratnam C, May T, Stefanac N, Howells K, Rinehart N. (2019). Problem behavior in autism spectrum disorder: Considering core symptom severity and accompanying sleep disturbance. *Front Psychiatry*, 12,10,487.

Machado Junior, S.B., Celestino, M.I.O., Serra, J.P.C., Caron, J., Pondé, M.P.(2006). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Dev Neurorehabil*, 19, 146-53.

Maenner, M.J., Shaw, K.A., Bakian, A.V., Bilder, D.A., Durkin, M.S., Esler, A. et al. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ*, 70,(11),1-16.

Magalhães, J. M., Lima, F. S. V., Silva, F. R. D. O., Rodrigues, A. B. M., Gomes, A. V. (2020). Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enfermería Global*, *19*(58), 531-559

Mai, T. L. A., & Chaimongkol, N. (2022). Testing the Feasibility of a Nursing Intervention Focusing on Family Management for Caregivers of Children with Autism. *Journal of Health Science and Medical Research, 40*(3), 239-250.

Mai, T.L.A., Chaimongkol, N. (2021). Effectiveness of a family management ıntervention program among families of children with autism: A randomized controlled trial. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*. 26(1), 63–77.

Márk-Ribiczey N, Miklósi M, Szabó M. (2016). Maternal self-efficacy and role satisfaction: The mediating effect of cognitive emotion regulation. *Journal of Child and Family Studies,* 25(1), 189-97

Martins, R., Bonita, I., Andrea, A., Albuquerque, C., Chaves, C. (2015). The Impact of The Diagnosis of Autism in Parents of Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences,* 171, 121–125.

McConachie H, Diggle T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *J Eval Clin Pract*., 13(1), 120-9.

McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502–510.

Merdan, E.D. (2019). The Predictors of Parental Stress and Family Resilience in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. [Yüksek Lisans Tezi, Istanbul Bilgi University].

Miles, J. (2011). Autism spectrum disorders: A genetics review. Genetics in Medicine, 13(4), 278-94.

Miller, M.R., Rollnick, S. (2009). Motivasyonel Görüşme, Figen Karadağ, Kültegin Ögel, Ahmet Ertan Özcan (Çeviri Ed.), HYB Basım Yayın.

Miller, W. R., Rollnick, S. (2012). Meeting in the middle: motivational interviewing and self-determination theory. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 9(1), 25.

Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E., Hardan, A. Y. (2013). Impact of pivotal response training group therapy on stress and empowerment in parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 15(2), 71-78.

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, *10*, 464.

Miyajima, A., Tateyama, K., Fuji, S., Nakaoka, K., Hirao, K., & Higaki, K. (2017). Development of an Intervention Programme for Selective Eating in Children with Autism Spectrum Disorder. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy: HKJOT*, 30(1), 22–32.

Modahl, C., Green, L. A., Fein, D., Morris, M., Waterhouse, L., Feinstein, C., & Levin, H. (1998). Plasma oxytocin levels in autistic children. *Biological psychiatry*, *43*(4), 270-277.

Motavallı, N.M. (2014) Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı ve Takip, 1. Baskı, Nobel Tıp Kitapevi, s. 43-52,

Mukaddes NM, Kılınçaslan A, Demirkaya SK. (2020) Tanının Ötesinde Asperger ve Otizm. 1. Baskı. Simurg Art Yayınları.

Murray, M.M., Handyside, L.M., Straka, L.A., Arton-Titus, T.V. (2013). Parent empowerment: Connecting with preservice special education teachers. *School Community Journal*, 23(1), 145–68.

Mutlu, H., Vardarcı, G., Girli, A. (2021). Otizmli çocuğu olan anne babaların yaşam doyumu, sosyal destek ve umut düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (52), 153-167.

Napoli, E., Wong, S., Giulivi, C. (2013). Evidence of reactive oxygen species-mediated damage to mitochondrial DNA in children with typical autism. *Molecular Autism*, *4*(1), 1-8.

Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48–66.

Onwuegbuzie, A.J., Collins, K.M. (2007). A typology of mixed methods sampling designs in social science research. *The Qualitative Report*,12(2), 281-316.

Oono, I., Honey, E., McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(6), 2380-479.

Orak S, O., Sezgin, S. (2015). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi,* 6(1):33-39.

Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED). Türkiye'de Otizm. Erişim Adresi: http://www.odfed.org/. Erişim Tarihi:20.12.2021

Ögel, K. (2009) Motivasyonel görüşme tekniği. *Türkiye Klinikleri Psychiatry Special Topics.* 2, 41-4.

Ören, B., Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, *7*(3), 302-309.

Özcan, S. (2009) Denetimli Serbestlik Uygulamasında Motivasyonel Görüşmelerin Etkinliği. [Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi].

Özcebe, E., Erbaş, A.N. (2019) Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Olan Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Hanen More Than Words Eğitim Programının Ebeveyn Ve Çocuk Davranışları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. [Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi]

Özkubat, U, Özdemir, S, Selimoğlu, Ö, Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33 (1), 323-348.

Peacock-Chambers E, Martin JT, Necastro KA, Cabral HJ, Bair-Merritt M. (2017). The influence of parental self-efficacy and perceived control on the home learning environment of young children. *Academic pediatrics*, 17(2), 176-83.

Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J., & Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *54*, 21-26.

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., ... & Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*, *14*, 143.

Piven, J., Elison, J. T., & Zylka, M. J. (2017). Toward a conceptual framework for early brain and behavior development in autism. *Molecular Psychiatry*, *22*(10), 1385-1394.

Rädiker, S. (2020). Focused analysis of qualitative interviews with MAXQDA: Step by step.

Resmi Gazete (2018). Erişim Adresi: https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/09101900_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_07072018.pdf

Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of autism and developmental disorders*, *49*(5), 1887-1898.

Rogers, S. J., Estes, A., Vismara, L., Munson, J., Zierhut, C., Greenson, J., ... & Talbott, M. (2019). Enhancing low-intensity coaching in parent implemented Early

Start Denver Model intervention for early autism: A randomized comparison treatment trial. *Journal of autism and developmental disorders*, *49*(2), 632-646.

Rohacek, A., Baxter, E. L., Sullivan, W. E., Roane, H. S., & Antshel, K. M. (2022). A Preliminary Evaluation of a Brief Behavioral Parent Training for Challenging Behavior in Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.

Rollnıck, S., Miller, William R. ve Butler C., (2008) Motivational Interviewing in Health Care: Helping Patients Change Behavior, New York: The Guilford Press.

Roskam, I., Brassart, E., Loop, L., Mouton, B., Schelstraete, M.A. (2015). Stimulating parents' self-efficacy beliefs or verbal responsiveness: Which is the best way to decrease children's externalizing behaviors? *Behaviour research and therapy*, 72:38-48.

Rubak, S., Sandbæk, A., Lauritzen, T., Borch-Johnsen, K., & Christensen, B. (2009). General practitioners trained in motivational interviewing can positively affect the attitude to behaviour change in people with type 2 diabetes: One year follow-up of an RCT, ADDITION Denmark. *Scandinavian journal of primary health care*, *27*(3), 172-179.

Sarı, H.Y., Girli, A. (2018). Özel eğitime gereksinimi olan çocuklar ve aile. (Ed. Rıdvan Küçükali). İçinde: *Çocuk ve Aile.* Anı Yayıncılık, s. 311-14.

Schene, A.H., Van Wijngaarden, B., Koeter, M.W.J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 609-618.

Schrott, B., Kasperzack, D., Weber, L., Becker, K., Burghardt, R., & Kamp-Becker, I. (2019). Efectiveness of the stepping stones triple p group parenting program as an additional ıntervention in the treatment of autism spectrum disorders: Efects on parenting variables. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 49(3), 913–923.

Sen, E. ve Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing,* 12(4), 238–252.

Sevim, B. (2007). The effects of stress management program for mothers of children with autism. [Yüksek Lisans Tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi].

Shahat, A.R.S., Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: A literature review. *Int J Environ Res Public Health*, 29,18(7):3531.

Sharp, W. G., Burrell, T. L., & Jaquess, D. L. (2014). The Autism MEAL Plan: A parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. Autism: *The International Journal of Research and Practice*, 18(6), 712-722.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Medvedev, O. N., Hwang, Y. S., Myers, R. E. (2021). A component analysis of the mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) program for mindful parenting by mothers of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness, 12*(2), 463-475.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Latham, L. L., Singh, J. (2014). Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) for Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Efects on Adolescents' Behavior and Parental Stress. *Mindfulness,* 5(6), 646–657. https://doi. org/10.1007/s12671-014-0321-3

Singh, N.N., Curtis, W.J., Ellis, C.R., Nicholson, M.W., Villani, T.M., Wechsler, H.A. 81995). Psychometric analysis of the family empowerment scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders,* 3(2), 85-91.

Sofronoff, K., Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism, 6*(3), 271-286.

Susuz, Ç., Doğan, B. G. (2020). Halk Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu/Autısm Spectrum Dısorder Wıth Publıc Health Perspectıve. *Estüdam Halk Sağlığı Dergisi*, *5*(2), 297-310.

Suzuki, M., Yamada, A., Watanabe, N., Akechi, T., Katsuki, F., Nishiyama, T., ... & Furukawa, T. A. (2014). A failure to confirm the effectiveness of a brief group psychoeducational program for mothers of children with high-functioning pervasive developmental disorders: a randomized controlled pilot trial. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *10*, 1141.

Şıkşık, G. (2016). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi. [Doktora Tezi, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi].

Telef B. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öz-yeterliklerinin ve psikolojik belirtilerinin incelenmesi. *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*,15(1),33-49.

Tellegen, C. L., Sanders, M. R. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1193–1200.

Timuçin, G.(2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Aile Stresinin Yordayıcısı Olarak Aile Yükü. [Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi].

Toper, F., Özkan, Y. (2021). Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Zorluklara İlişkin Deneyimleri. *OPUS International Journal of Society Researches, 18*(43), 6682-6707.

Toth, K., Dawson, G., Meltzoff, A.N., Greenson, J., Fein, D. (2007). Early social, imitation, play, and language abilities of young nonautistic siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord.*, 37, 145-157.

Treatment of Addiction in Adults with Autism Spectrum Disorder Lalanne L, Weiner L, and Bertschy G. İçinde: Matson, J. L. (Ed.). (2017). *Handbook of treatments for autism spectrum disorder*. Springer International Publishing.ss:377-398

Tunali, B. ve Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,32, 25–34.

Uchiyama, T., Kurosawa, M., & Inaba, Y. (2007). MMR-vaccine and regression in autism spectrum disorders: negative results presented from Japan. *Journal of autism and developmental disorders*, *37*(2), 210-217).

Uçar, M. (2021). Engelli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetinin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisi. [Doktora Tezi İnönü Üniversitesi].

Uljarević, M., Carrington, S., Leekam, S. (2016). Brief report: Effects of sensory sensitivity and intolerance of uncertainty on anxiety in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.*, 46(1), 315-319.

Ünlü, İ., Gökler, R. (2021). Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Destek Sisteminin Önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (18), 194-215.

Walton, K. M., Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 45(9), 2764–2778.

Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C. et al. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48, 575-82.

Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., & Wang, J. (2011). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3–6 years in Harbin, China. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* 47(8), 1301–1308.

Waterhouse, L., Fein, D., & Modahl, C. (1996). Neurofunctional mechanisms in autism. *Psychological review, 103*(3), 457.

Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., Sanders, M.R. (2009). Stepping stones triple p: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469-80.

Williams, M. E., Hastings, R. P., & Hutchings, J. (2020). The Incredible Years Autism Spectrum and Language Delays Parent Program: A Pragmatic, Feasibility Randomized Controlled Trial. Autism Research: *Ofcial Journal of the International Society for Autism Research,* 13(6), 1011–1022.

Willis, C. (2020) Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklara Yaşam, Sosyal ve Dil Becerilerinin Öğretimi. Platform Yayınevi.

Wittkowski, A., Garrett, C., Calam, R., Weisberg, D. (2017). Self-report measures of parental self-efficacy: A systematic review of the current literature. *Journal of child and family studies,* 26(11):2960-78.

Word Health Organization (WHO). Autismspectrum disorders. 2021. Erişim adresi: https://www.who.int/news-room/q-a-detail/autism-spectrum-disorders-(asd) Erişim tarihi: 18.04.2022

Yüksel, M.Y., Eren, S.B. (2013). Otistik çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon ve problem çözme becerileri üzerine etkisi . *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi,* 25 (25) , 197-210 .

Zarit, S.H, Reever, K.E. (1980). Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist,* 20, 649–55.

10. EKLER

EK A (Tez Konusu Onay Formu)

Evrak Tarih ve Sayısı: 10.06.2019-E.46634

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : 28233352-302.14.01-
Konu : Damla ŞAHİN BÜYÜK'ün Tez Konusu.

SBE HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Enstitümüzün 31.05.2019 tarih ve 17/3 sayılı Yönetim Kurulu Toplantısında, Hemşirelik Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı 161361004 numaralı öğrencisi Damla ŞAHİN BÜYÜK'ün tez konusunun, etik kurul onayı alınması kaydı ile **"Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Güçlendirme Programının Ebeveynlerin Öz Yeterlik, Bakım Yükü ve Stres Düzeylerine Etkisi"** olarak belirlenmesine **OY BİRLİĞİ** ile karar verildi.
Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Bilal-i Habeş GÜMÜŞ
Enstitü Müdürü V.

EK B (Etik Kurul Onay Formu)

T.C.
Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu
Karar Formu

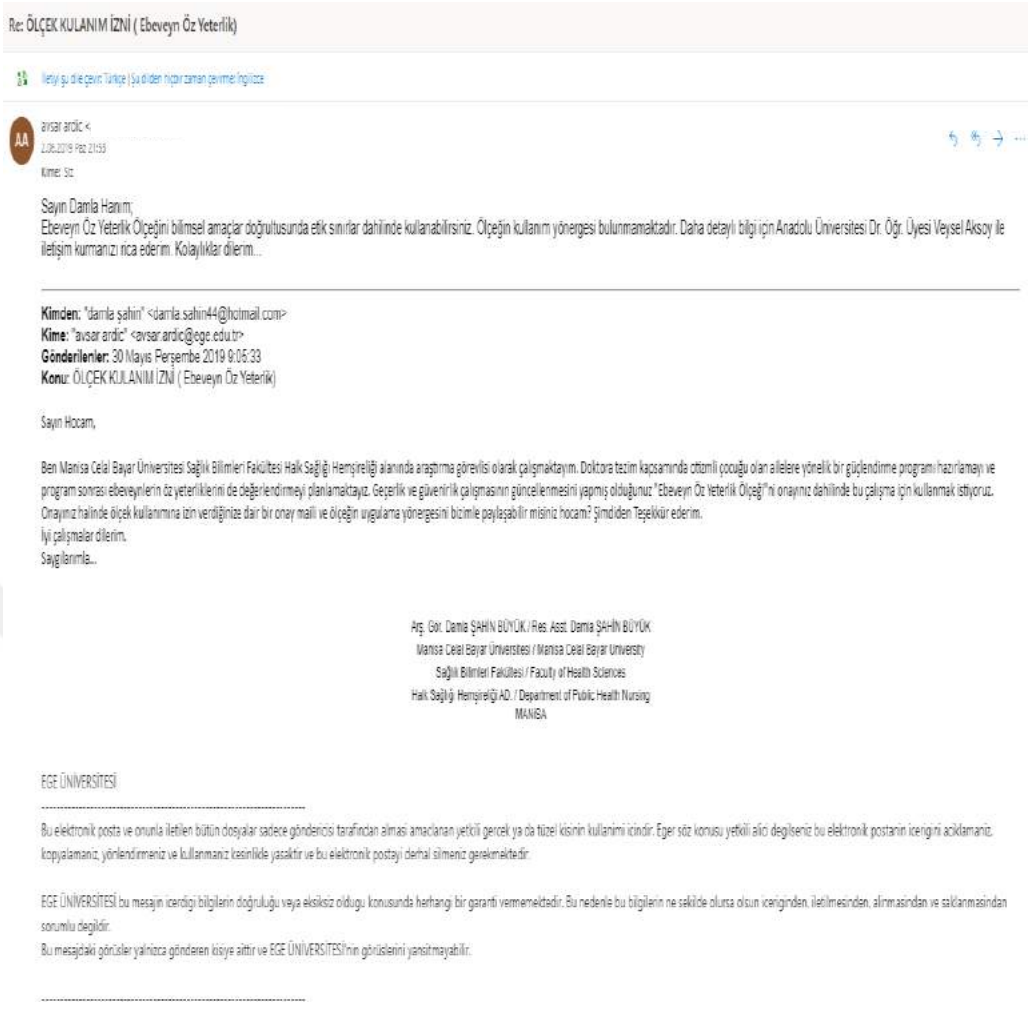
KARAR TARİH / NO	13/ 11 / 2019/ 20.478.486		
ARAŞTIRMANIN ADI	Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Güçlendirme Programının Ebeveynlerin Öz Yeterlik, Bakım Yükü ve Stres Düzeylerine Etkisi		
SORUMLU ARAŞTIRMACI	Doç. Dr. Dilek ÖZMEN - Halk Sağlığı Hemşireliği AD.		
ARAŞTIRMA EKİBİ	Arş. Gör. Damla Şahin Büyük		
ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ	UZMANLIK TEZİ☐	YÜKSEK LİSANS--DOKTORA TEZİ☒	AKADEMİK AMAÇLI☐
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	11/ 11 / 2019 / Tarih ve 50371Sayılı; araştırma dosyası		
KARAR BİLGİLERİ	Dilekçe incelenmiş, bilimsel ve etik açıdan **UYGUN** olduğuna oy birliği ilekarar verilmiştir.		

Unvanı/Adı/Soyadı		Araştırma İle İlgisi Olan Üye	Toplantıya Katılmayan Üye	Unvanı /Adı /Soyadı		Araştırma İle İlgisi Olan Üye	Toplantıya Katılmayan Üye
Prof. Dr. Murat DEMET Psikiyatri AD		☐	☐	Doç. Dr. Selhan ÖZBEY Spor Bilimleri Fakültesi		☐	☐
Prof. Dr. Betül ERSOY Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD		☐	☐	Dr. Öğr. Üyesi Selim ALTAN Tıp Tarihi ve Etik AD		☐	☐
Prof. Dr. Beyhan Cengiz ÖZYURT Halk Sağlığı AD		☐	☐	Doç. Dr. Nurgül Güngör TAVŞANLI Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü		☐	☐
Prof. Dr. Pınar ÇELİK Göğüs Hastalıkları A.D.		☐	☐	Mukadder YILMAZER Avukat		☐	☐
Prof. Dr. Ömer YETİK Kalp Damar Cerrahisi A.D.		☐	☒	Sivil Üye Hüseyin TUNÇAY		☐	☐
Doç. Dr. Tuğba ÇAVUŞOĞLU Farmakoloji AD		☐	☐	.....	.....	☐	☐

Etik Kurulumuzun kararı yukarda belirtilmiştir. Araştırmanız Her Hangi Bir Aşamada Etik Kurulumuzun "İzleme – Denetleme" Görevi Gereği Üzumu Halinde Haberli / Habersiz Olarak Denetlenebilir.Araştırma Başvuru Formunun Taahhütname – Bölüm E kısmında belirtilmiş olan hususların dikkate alınarak istenilen bilgilerin Etik Kurulumuza zamanında iletilmesi konusunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Pro

EK C (Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Kullanım İzni)



Re: ÖLÇEK KULANIM İZNİ (Ebeveyn Öz Yeterlik)

Metyi şu dile çevir: Türkçe | Şu dilden hiçbir zaman çevirmeI İngilizce

AA avsar ardic <
2.06.2019 Paz 21:55

Kimler: Siz

Sayın Damla Hanım;
Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğini bilimsel amaçlar doğrultusunda etik sınırlar dahilinde kullanabilirsiniz. Ölçeğin kullanım yönergesi bulunmamaktadır. Daha detaylı bilgi için Anadolu Üniversitesi Dr. Öğr. Üyesi Veysel Aksoy ile iletişim kurmanızı rica ederim. Kolaylıklar dilerim...

Kimden: "damla şahin" <damla.sahin44@hotmail.com>
Kime: "avsar ardic" <avsar.ardic@ege.edu.tr>
Gönderilenler: 30 Mayıs Perşembe 2019 9:05:33
Konu: ÖLÇEK KULANIM İZNİ (Ebeveyn Öz Yeterlik)

Sayın Hocam,

Ben Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği alanında araştırma görevlisi olarak çalışmaktayım. Doktora tezim kapsamında otizmli çocuğu olan ailelere yönelik bir güçlendirme programı hazırlamayı ve program sonrası ebeveynlerin öz yeterliklerini de değerlendirmeyi planlamaktayız. Geçerlik ve güvenirlik çalışmasının güncellenmesini yapmış olduğunuz "Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği"ni onayınız dahilinde bu çalışma için kullanmak istiyoruz. Onayınız halinde ölçek kullanımına izin verdiğinize dair bir onay maili ve ölçeğin uygulama yönergesini bizimle paylaşabilir misiniz hocam? Şimdiden Teşekkür ederim.
İyi çalışmalar dilerim.
Saygılarımla...

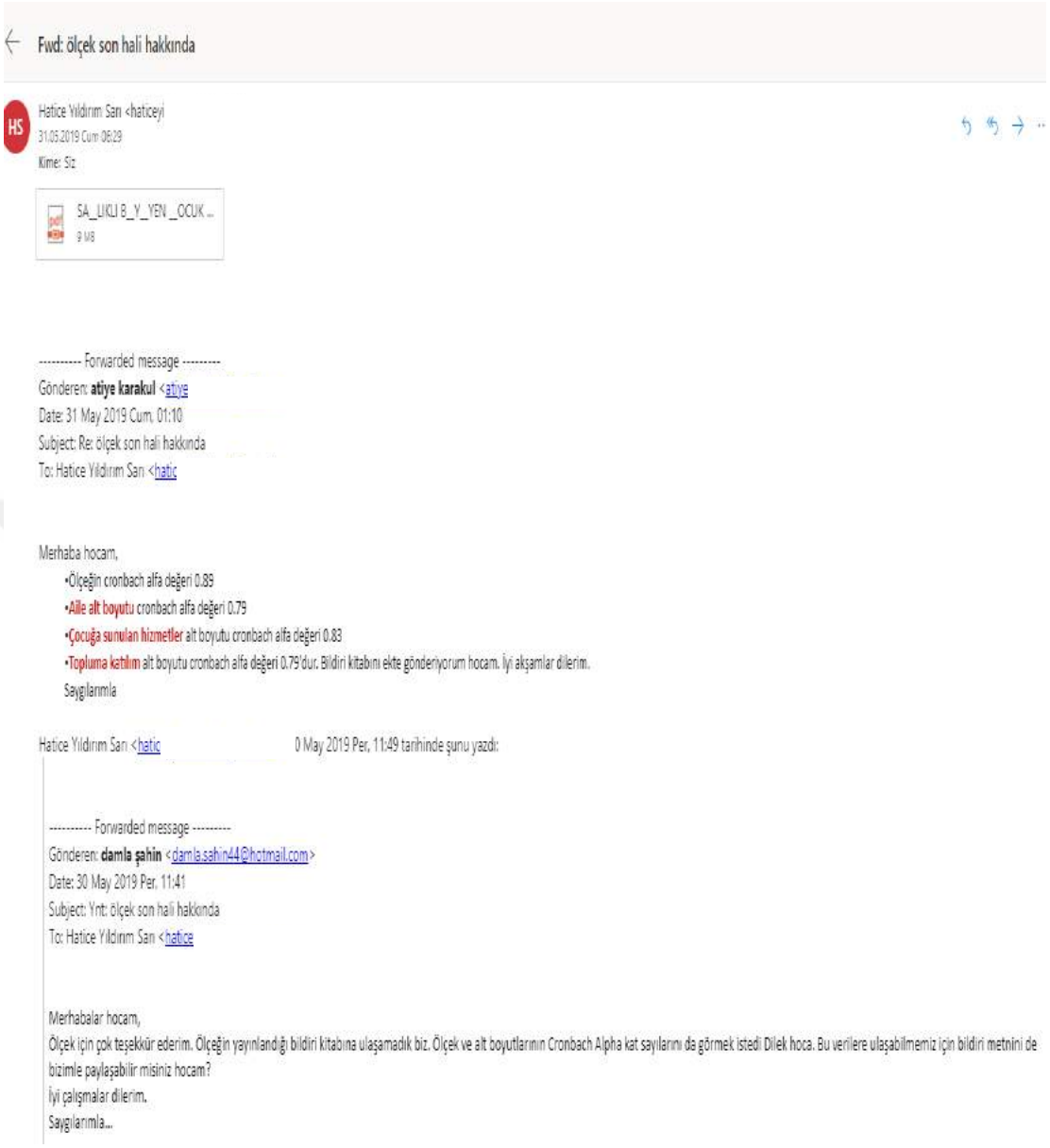
Arş. Gör. Damla ŞAHİN BÜYÜK / Res. Asst. Damla ŞAHİN BÜYÜK
Manisa Celal Bayar Üniversitesi / Manisa Celal Bayar University
Sağlık Bilimleri Fakültesi / Faculty of Health Sciences
Halk Sağlığı Hemşireliği AD. / Department of Public Health Nursing
MANİSA

EGE ÜNİVERSİTESİ

Bu elektronik posta ve onunla iletilen bütün dosyalar sadece göndericisi tarafından alması amaçlanan yetkili gerçek ya da tüzel kişinin kullanımı içindir. Eğer söz konusu yetkili alıcı değilseniz bu elektronik postanın içeriğini açıklamanız, kopyalamanız, yönlendirmeniz ve kullanmanız kesinlikle yasaktır ve bu elektronik postayı derhal silmeniz gerekmektedir.

EGE ÜNİVERSİTESİ bu mesajın içerdiği bilgilerin doğruluğu veya eksiksiz olduğu konusunda herhangi bir garanti vermemektedir. Bu nedenle bu bilgilerin ne şekilde olursa olsun içeriğinden, iletilmesinden, alınmasından ve saklanmasından sorumlu değildir.
Bu mesajdaki görüşler yalnızca gönderen kişiye aittir ve EGE ÜNİVERSİTESİ'nin görüşlerini yansıtmayabilir.

EK D (Aile Güçlendirme Ölçeği Kulanım İzni)



Fwd: ölçek son hali hakkında

HS Hatice Yıldırım Sarı <haticeyi
31.05.2019 Cum 06:29
Kime: Siz

SA_LIKLI B_Y_YEN _OCUK ...
9 MB

---------- Forwarded message ---------
Gönderen: **atiye karakul** <atiye
Date: 31 May 2019 Cum, 01:10
Subject: Re: ölçek son hali hakkında
To: Hatice Yıldırım Sarı <hatic

Merhaba hocam,

- Ölçeğin cronbach alfa değeri 0.89
- **Aile alt boyutu** cronbach alfa değeri 0.79
- **Çocuğa sunulan hizmetler** alt boyutu cronbach alfa değeri 0.83
- **Topluma katılım** alt boyutu cronbach alfa değeri 0.79'dur. Bildiri kitabını ekte gönderiyorum hocam. İyi akşamlar dilerim.

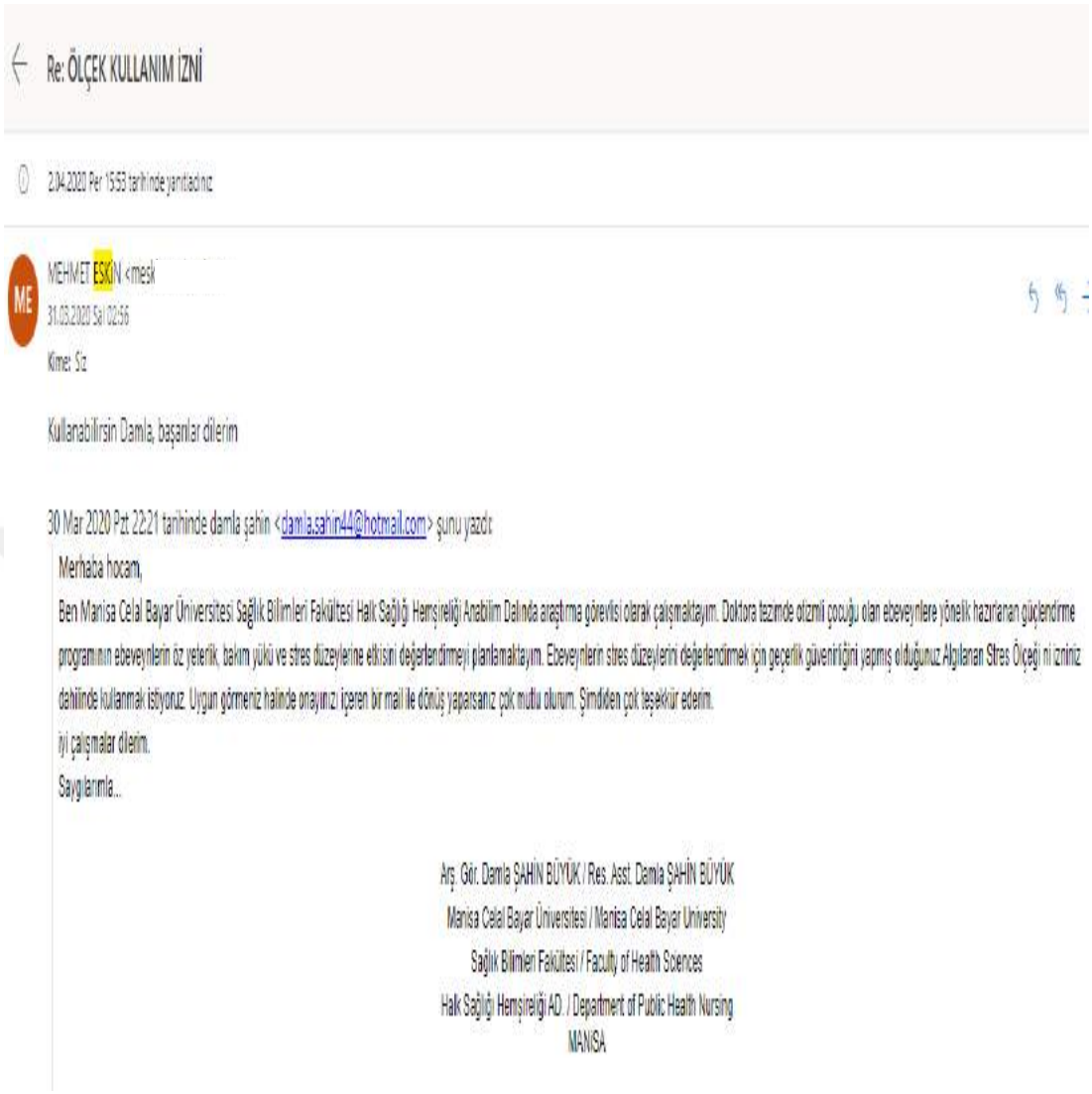
Saygılarımla

Hatice Yıldırım Sarı <hatic 0 May 2019 Per, 11:49 tarihinde şunu yazdı:

---------- Forwarded message ---------
Gönderen: **damla şahin** <damla.sahin44@hotmail.com>
Date: 30 May 2019 Per, 11:41
Subject: Ynt: ölçek son hali hakkında
To: Hatice Yıldırım Sarı <hatice

Merhabalar hocam,
Ölçek için çok teşekkür ederim. Ölçeğin yayınlandığı bildiri kitabına ulaşamadık biz. Ölçek ve alt boyutlarının Cronbach Alpha kat sayılarını da görmek istedi Dilek hoca. Bu verilere ulaşabilmemiz için bildiri metnini de bizimle paylaşabilir misiniz hocam?
İyi çalışmalar dilerim.
Saygılarımla...

EK E (Algılanan Stres Ölçeği Kullanım İzni)



Re: ÖLÇEK KULLANIM İZNİ

2.04.2020 Per 15:53 tarihinde yanıtladınız

ME

MEHMET ESKİN <mesk

31.03.2020 Sal 02:56

Kime: Siz

Kullanabilirsin Damla, başarılar dilerim

30 Mar 2020 Pzt 22:21 tarihinde damla şahin <damla.sahin44@hotmail.com> şunu yazdı:

Merhaba hocam,

Ben Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalında araştırma görevlisi olarak çalışmaktayım. Doktora tezimde otizmli çocuğu olan ebeveynlere yönelik hazırlanan güçlendirme programının ebeveynlerin öz yeterlik, bakım yükü ve stres düzeylerine etkisini değerlendirmeyi planlamaktayım. Ebeveynlerin stres düzeylerini değerlendirmek için geçerlik güvenirliğini yapmış olduğunuz Algılanan Stres Ölçeği ni izniniz dahilinde kullanmak istiyoruz. Uygun görmeniz halinde onayınızı içeren bir mail ile dönüş yaparsanız çok mutlu olurum. Şimdiden çok teşekkür ederim.

iyi çalışmalar dilerim.

Saygılarımla..

Arş. Gör. Damla ŞAHİN BÜYÜK / Res. Asst. Damla ŞAHİN BÜYÜK

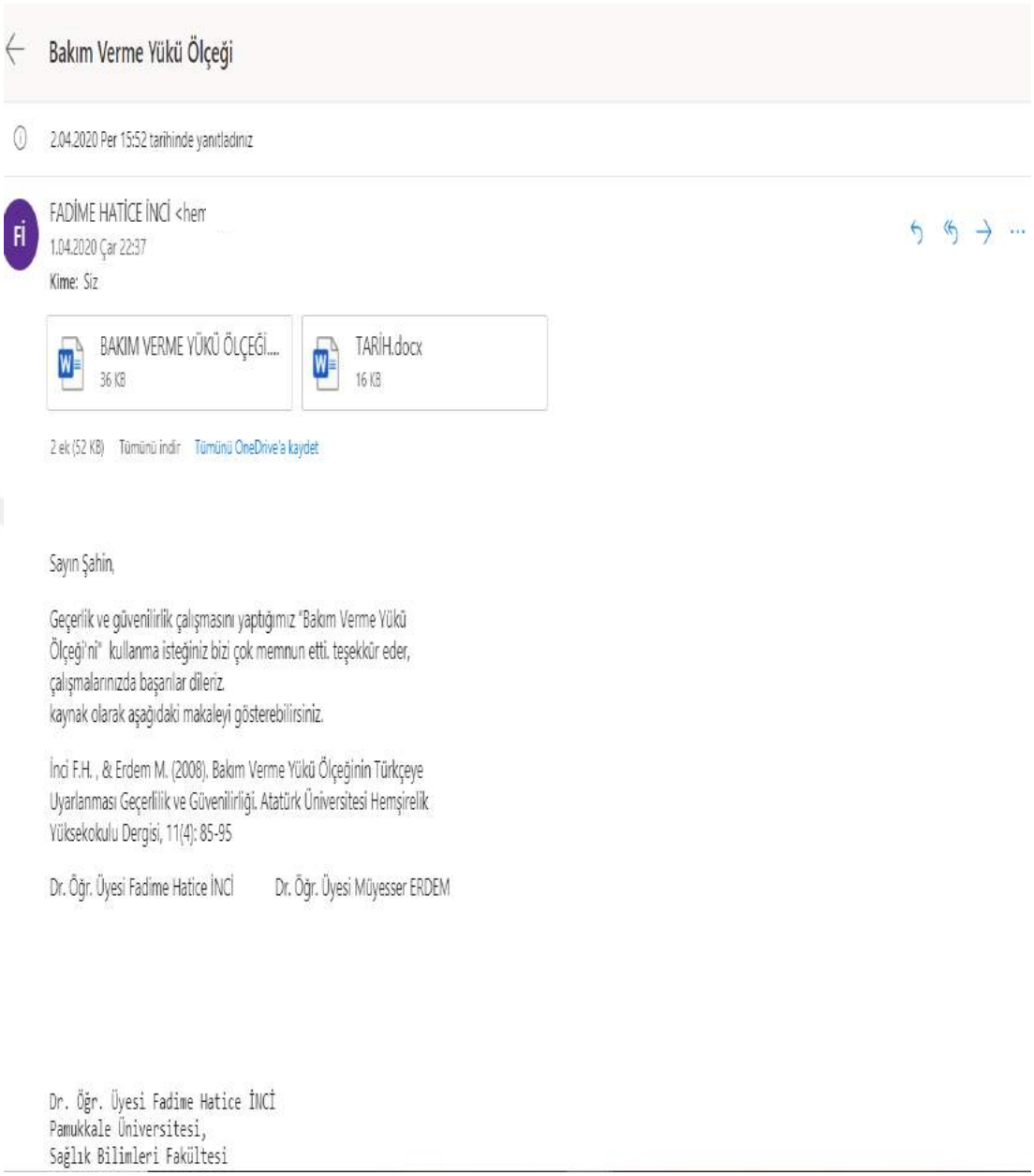
Manisa Celal Bayar Üniversitesi / Manisa Celal Bayar University

Sağlık Bilimleri Fakültesi / Faculty of Health Sciences

Halk Sağlığı Hemşireliği AD. / Department of Public Health Nursing

MANİSA

EK F (Zarit Bakım Yükü Ölçeği Kullanım İzni)



Bakım Verme Yükü Ölçeği

2.04.2020 Per 15:52 tarihinde yanıtladınız

FADİME HATİCE İNCİ <hem
1.04.2020 Çar 22:37
Kime: Siz

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ....
36 KB

TARİH.docx
16 KB

2 ek (52 KB) Tümünü indir Tümünü OneDrive'a kaydet

Sayın Şahin,

Geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz.
kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi

EK G (Manisa İl Milli Eğitim Müdürlüğü Veri Toplama İzin Formu)

T.C.
MANİSA VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

ARAŞTIRMA DEĞERLENDİRME FORMU

ARAŞTIRMA SAHİBİNİN	
Adı Soyadı	Damla Şahin BÜYÜK
Kurumu / Üniversitesi	Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Araştırma yapılacak iller	Manisa İli Şehzadeler ve Yunusemre İlçeleri
Araştırma yapılacak eğitim kurumu ve kademesi	Manisa İli Şehzadeler ve Yunusemre İlçelerinde Görev Yapan İlkokul ve Ortaokul Öğretmenleri
Araştırmanın konusu	" Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Güçlendirme Programının Ebeveynlerin Öz Yeterlilik,Bakım Yükü ve Stres Düzeylerine Etkisi"
Üniversite / Kurum onayı	Var
Araştırma/proje/ödev/tez önerisi	Yüksek Lisans Tezi ve Proje Çalışması
Veri toplama araçları	Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği, Zarit Bakım Verici Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği, Aile Geliştirme Ölçeği, Tanıtıcı Özellikler Formu,
Görüş istenilecek Birim/Birimler	-------

KOMİSYON GÖRÜŞÜ

İlgi: Milli Eğitim Bakanlığının 21/01/2020 tarihli ve 81576613-10.06.02-E.1563890 sayılı Milli Eğitim Bakanlığına Bağlı Okul ve Kurumlarda Yapılacak Araştırma, Yarışma ve Sosyal Etkinlik İzinleri Genelgesi

Genelgenin ilgili maddeleri gereğince yapılan incelemede, araştırma ölçekleri olması gereken nitelikler açısından incelenmiş olup, örgün eğitimin tam olarak başlamasıyla birlikte ilgili müdürlüğün izni ile denetimi ilçe milli eğitim müdürlüğü ve okul/kurum idaresinde olmak üzere, kurum faaliyetlerini aksatmadan, gönüllülük esasına göre ; onaylı bir örneği Müdürlüğümüzde muhafaza edilen ve uygulama sırasında mühürlü ve imzalı örnekten çoğaltılan veri toplama araçlarıyla uygulanmasına oy birliği ile karar verilmiştir.

Komisyon kararı	Oy birliği ile alınmıştır.
Muhalif üyenin Adı ve Soyadı: -------	**Gerekçesi;** ----------

KOMİSYON

18 / 03 / 2021

Komisyon Başkanı	Üye	Üye
Nusret MUÇEN İl Milli Eğitim Şube Müdürü	Saliha Serap AY Öğretmen	Sümeyye EROĞLU Öğretmen

EK H (Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu)

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
SAĞLIK BİLİMLERİ ETİK KURUL
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ

ÇALIŞMANIN ADI *(Araştırma başvuru formunda bölüm A.2'de yer alan araştırma adı kullanılmalıdır.)* **: Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Güçlendirme Programının Etkisinin İncelenmesi**

Bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını bilgilerinizin nasıl kullanılacağının çalışmanın neleri içerdiğini ve olası yararlarını risklerini ve rahatsızlık verebilecek konuları anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız ve eğer istiyorsanız özel veya aile doktorunuzla konuyu değerlendiriniz. Eğer çalışmaya katılmaya karar verirseniz imzalamanız için size bu Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu verilecektir. Çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürsünüz. Eğer isterseniz, bu çalışmaya katılmınızla ilgili olarak hekiminiz / aile doktorunuz bilgilendirilecektir. Çalışma amacıyla yapılan normal muayeneniz sırasında istenilen tetkiklerinz dışındaki tüm laboratuvar testleri çalışma destekleyicisi tarafından karşılanacak; size veya bağlı bulunduğunuz özel sigorta veya resmi sosyal güvenlik kurumuna ödetilmeyecektir.

ÇALIŞMANIN KONUSU VE AMAÇLARI:

Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hisseder. Ebeveynlerin yeterli ve uygun destek sistemlerine sahip olmaları onların bakım yükünü azaltarak stresin olumsuz etkilerine karşı daha güçlü hale getirecek ve ebeveyn olarak çocuklarının bakımını yönetmede kendilerini daha güçlü ve yeterli hissetmelerini sağlayacaktır.
Bu araştırma otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ebeveynlere çocularının bakımına yönelik motivasyonel görüşme tekniklerine dayalı yürütülecek güçlendirme programının ebeveynlerin öz yeterlilik, bakım yükü ve stres düzeylerine etkisini incelemek amacıyla planlanmıştır.

ÇALIŞMA İŞLEMLERİ:

Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde; otizmi çocuğun bakım yönetimine ilişkin hazırlanmış bir eğitim programına katılmanız ve eğitim öncesi ve sonrasında 87 sorudan oluşan anket formunu doldurmanız istenmektedir.

ÇALIŞMAYA KATILMANIN OLASI YARARLARI NELERDİR?
Bu araştırmaya katılmanız halinde otizmli çocuğunuzun bakımını yönetmede yaşadığınız zorluklarla başedebilmeniz konusunda motivasyonel görüşme tekniklerinden de yararlanılarak yapılacak olan eğitim programı ile çocuğunuzun bakımını yönetmede daha etkin rol alabileceğiniz düşünülmektedir.

GÖNÜLLÜYE UYGULANACAK İŞLEMLERİN OLASI ZARARLARI NELERDİR?

Bu çalışmaya katılmanızın olası bir zararı ya da riski bulunmamaktadır.

KİŞİSEL BİLGİLERİM NASIL KULLANILACAK?

Araştırmada isminiz kullanılmayacağı için soru formlarına adınızı soyadınızı yazmanıza gerek yoktur. Verdiğiniz bilgiler yalnızca bu araştırmada kullanılacaktır. Hiçbir şekilde başka kişiler ile bilgileriniz paylaşılmayacaktır.

SORU VE PROBLEMLER İÇİN BAŞVURULACAK KİŞİLER :

1. Arş. Gör. Damla ŞAHİN BÜYÜK – Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Araştırma Görevlisi TEL:
2. Doç. Dr. Dilek Özmen-Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi TEL: 0

Çalışmaya Katılma Onayı

Yukarıdaki bilgileri araştırmacı ile ayrıntılı olarak tartıştım ve kendisi bütün sorularımı cevapladı. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini okudum ve anladım. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyor ve bu onay belgesini kendi hür irademle imzalıyorum. Bu onay, ilgili hiçbir kanun ve yönetmeliği geçersiz kılmaz. Araştırmacı saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

Gönüllü Adı Soyadı:		*Tarih ve İmza:*
Adres ve Telefon:		

Veli / Vasinin Adı Soyadı:		*Tarih ve İmza:*
Adres ve Telefon:		

Tanık[1] Adı Soyadı:		*Tarih ve İmza:*
Adres ve Telefon:		

Araştırmacı[2] Adı Soyadı:		*Tarih ve İmza:*
Adres ve Telefon:		

1: Gönüllünün bilgilendirme işlemine başından sonuna dek tanıklık eden kişi

2:Gönüllüyü araştırma hakkında bilgilendiren kişi

EK I (Tanıtıcı Özellikler Formu)

1. Cinsiyetiniz :
a) Kadın b) Erkek
2. Yaşınız: …….
3. Medeni durumunuz:
a) Evli b) Bekar c)Dul d) Boşanmış/ayrı yaşıyor
4. Aile tipi:
a) Çekirdek aile b)Geniş aile c) Parçalanmış aile
5. Annenin eğitim durumu:
a) Okur-yazar değil b) Okur-yazar c) İlkokul d) Ortaokul e) Lise f) Üniversite
g) Yüksek Lisans/Doktora
6. Babanın eğitim durumu:
a) Okur-yazar değil b) Okur-yazar c) İlkokul d) Ortaokul e) Lise f) Üniversite
g) Yüksek Lisans/Doktora
7. Annenin mesleği:
a) Ev hanımı b) İşçi c) Memur d) Serbest meslek e) Çalışmıyor f) Emekli
g) Diğer(yazınız)……..
8. Babanın mesleği:
a) İşçi b) Memur c) Serbest meslek d) Çalışmıyor e) Emekli
f) Diğer(yazınız)……..
9. Ailenin geliri:
a)Gelir giderden az b)Gelir gidere eşit c) Gelir gireden fazla
10. Ailedeki toplam çocuk sayısı:……..
11. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili en çok kim ilgileniyor?
a)Anne b)Baba c)Diğer(yazınız)…….
12. Çocuğunuzun cinsiyeti :
a) Kız b)Erkek
13. Çocuğunuzun yaşı: …….
14. Çocuğunuzun otizm tanısı alma yaşı:……
15. Otizm tanısı alan başka çocuğunuz var mı?
16. Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuğunuz kaçıncı çocuk:……..
17. Çocuğunuzun eğitim durumu (birden fazla yanıt işaretleyebilirsiniz):
a)Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi b)Özel eğitim iş uygulama merkezi
c)İlkokul kaynaştırma d)Ortaokul kaynaştırma e) Diğer (yazınız)…….
18. İhtiyaç duyduğunuzda çocuğunuzu bırakabileceğiniz bir yakınınız var mı?
a) Var b) Yok
19. Çocuğunuzu bırakabileceğiniz bir yakınınız varsa yakınlık derecesi:
a Sizin anne ya da babanız b)Eşinizin anne ya da babası c)Akrabanız d) Komşunuz
e) Diğer (yazınız)……..
20. Ne sıklıkta çocuğunuzu bir başkasına bırakma gereksinimi duyuyorsunuz?
a) Asla b) Nadiren c)Ara sıra d) Oldukça sık e) Neredeyse her zaman

EK İ (Görüşme Formu)

1. Otizmi nasıl tarif edersiniz?
2. Otizmli bir çocuğun ebeveyni olmayı kendi deneyimlerinizden yola çıkarak tanımlamanız gerekirse neler söylersiniz?
3. Çocuğunuzun farklı özellikleri olduğunu ilk öğrendiğinizde yaşadığınız duygular nelerdir?
4. Farklı özelliklere sahip bir çocuk yaşantınızda ne gibi değişiklikler meydana getirdi?
   - Eşinizle, diğer çocuklarınızla, komşularla, akrabalarla, ….
5. Çocuğunuz en çok hangi konularda sizin yardımınıza gereksinim duyuyor?
6. Otizmli çocuğa sahip olmanın sizin hayatınızdaki olumlu katkıları nelerdir?
7. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili ne gibi zorluklar yaşıyorsunuz?
   - Beslenme, öz bakım uygulamaları, kazalardan korunma…
8. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili kendinizi en çok yeterli/ güçlü hissettiğiniz konular/alanlar neler?
9. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili kendinizi en çok yetersiz hissettiğiniz konular/alanlar neler?
10. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili hangi konularda desteklenmek isterdiniz?
11. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili kendinizi çaresiz hissettiğiniz zamanları düşünürseniz. O zamanlardaki duygularınızı nasıl tanımlarsınız?
12. Çocuğunuzun yalnız başına olduğunu ve kendi bakımını kendisinin karşılamak zorunda olduğunu düşündüğünüzde ne hissediyorsunuz?
13. Çocuğunuz ile ilgili olarak geleceğe dair sizi en çok umutlandıran konular nelerdir?
14. Çocuğunuz ile ilgili olarak geleceğe dair sizi en çok endişelendiren konular nelerdir?

EK J (Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği)

Aşağıdaki listede yer alan ifadelerinden sizin için en uygun olanı işaretleyiniz.

	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen katılmıyorum	Kararsızım	Kısmen katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. İhtiyacim olduğu zaman, çocuğumun sorununu daha iyi anlamak için gerekli olan bilgilere ulaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
2. Çocuğum ev dışında (Alışverişte, lokantada, ev gezmelerinde, vb.) gösterdiği davranış problemleri ile baş edebilirim.	1	2	3	4	5	6	7
3. Çocuğum benimle iletişim kurmaya çalıştığında, çocuğumun ne istediğini ve neye gereksinim duyduğunu anlayabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
4. Çocuğumun başarılı olmasına yardımcı olma konusunda yeterliyim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Çocuğum sorun yaşadığı zaman, onun için yapabileceklerim sınırlıdır	1	2	3	4	5	6	7
6. Çocuğumun günlük yaşamına ilişkin kararları çoğu zaman alabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
7. Çeşitli sosyal ortamlarda (ev ziyaretleri, oyun alanları vb.), çocuğumun diğer çocuklarla ve yetişkinlerle iletişim kurmasına yardımcı olabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
8. Çocuğumdaki sorunun ne olduğunu bazen anlayamıyorum.	1	2	3	4	5	6	7
9. Çoğu zaman iyi bir ebeveyn (anne/baba) olduğuma inanıyorum	1	2	3	4	5	6	7
10. Çocuğumun günlük yaşam becerilerini geliştirmesine yardımcı olacak farklı stratejiler (yollar) kullanabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
11. Genellikle çocuğumun aldığı terapinin/eğitimin amaç ve işlevini genellikle bilirim (örn.,Çocuğumun aldığı terapi/eğitim niçin uygulanmaktadır ve neden önemlidir?).	1	2	3	4	5	6	7

12. Çocuğumun güçlü yönleri ve gereksinimleri hakkında çocuğumun terapisti veya öğretmeni ile konuşabilecek derecede kendime güvenirim.	1	2	3	4	5	6	7
13. Çocuğumun daha iyi iletişim kurması için onu cesaretlendirecek çeşitli yollar kullanabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
14. Çocuğumun okulda başarılı olabilmesi için gerekli bilgilere ve kaynaklara ulaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
15. Çocuğumun eğitim durumuna ilişkin toplantılar yapıldığı zaman, bu toplantılardaki konuları anlayabilirim ve görüş alışverişinde bulunabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
16. Çocuğum için uygun olan gereksinim duyduğu eğitimi/terapiyi araştırıp bulabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
17. Gerektiğinde çocuğumun terapisti veya öğretmeni ile kaygılarımı paylaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7

EK K (Zarit Bakım Verici Yükü Ölçeği)

Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde kendini nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden sizin için en uygun olanı işaretleyiniz.

	Asla	Nadiren	Ara Sıra	Oldukça Çok	Neredeyse Her Zaman
1. Çocuğunuzun ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2. Çocuğunuza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3. Çocuğunuza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4. Çocuğunuzun davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5. Çocuğunuz yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6. Çocuğunuzun diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7. Çocuğunuzun geleceği ile ilgili korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8. Çocuğunuzun size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9. Çocuğunuzun yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10. Çocuğunuzla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11. Çocuğunuz nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12. Çocuğunuza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13. Çocuğunuz nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	0	1	2	3	4
14. Çocuğunuzun sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın çocuğunuzun bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16. Çocuğunuza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17. Çocuğunuz hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
18. Çocuğunuzun bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19. Çocuğunuzla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
20. Çocuğunuz için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili daha iyisini yapabilirdim diye düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22. Tümüyle değerlendirdiğinizde çocuğunuzun bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	0	1	2	3	4

EK L (Algılanan Stres Ölçeği)

Aşağıda geçtiğimiz ay içerisindeki kişisel deneyimleriniz hakkında bir dizi soru yöneltilmektedir. Her soruyu dikkatlice okuyarak size en uygun seçeneğin altındaki kutuya bir çarpı işareti koyarak cevaplayınız.

	Hiçbir Zaman	Neredeyse Hiçbir Zaman	Bazen	Oldukça sık	Çok sık
1. Geçen ay, beklenmedik bir şeylerin olması nedeniyle ne sıklıkta rahatsızlık duydunuz?	1	2	3	4	5
2. Geçen ay, hayatınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi ne sıklıkta hissettiniz?	1	2	3	4	5
3. Geçen ay, kendinizi ne sıklıkta sinirli ve streslihissettiniz?	1	2	3	4	5
4. Geçen ay, ne sıklıkta gündelik zorlukların üstesinden başarıyla geldiniz?	1	2	3	4	5
5. Geçen ay, hayatınızda ortaya çıkan önemli değişikliklerle etkili bir şekilde başa çıktığınızı ne sıklıkta hissettiniz?	1	2	3	4	5
6. Geçen ay, kişisel sorunlarınızı ele alma yeteneğinize ne sıklıkta güven duydunuz?	1	2	3	4	5
7. Geçen ay, her şeyin yolunda gittiğini ne sıklıkta hissettiniz?	1	2	3	4	5
8. Geçen ay, ne sıklıkta yapmanız gereken şeylerle başa çıkamadığınızı fark ettiniz?	1	2	3	4	5
9. Geçen ay, hayatınızdaki zorlukları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?	1	2	3	4	5
10. Geçen ay, ne sıklıkta her şeyin üstesinden geldiğinizi hissettiniz?	1	2	3	4	5
11. Geçen ay, ne sıklıkta kontrolünüz dışında gelişen olaylar yüzünden öfkelendiniz?	1	2	3	4	5
12. Geçen ay, kendinizi ne sıklıkta başarmak zorunda olduğunuz şeyleri düşünürken buldunuz?	1	2	3	4	5
13. Geçen ay, ne sıklıkta zamanınızı nasıl kullanacağınızı kontrol edebildiniz?	1	2	3	4	5
14. Geçen ay, ne sıklıkta problemlerin üstesinden gelemeyeceğiniz kadar biriktiğini hissettiniz?	1	2	3	4	5

EK M (Aile Güçlendirme Ölçeği)

Aşağıda hayatınız - aileniz, çocuğunuza ait hizmetler ve içinde bulunduğunuz toplumun çeşitli yönleriyle ilgili verilen ifadelerden sizin için en uygun olanı işaretleyiniz.

	ASLA	NADİREN	BAZEN	GENELLİKLE	ÇOK SIK
AİLENİZ HAKKINDA…					
1. Çocuğumla ilgili sorunlar ortaya çıktığında onları iyi hallederim.	1	2	3	4	5
2. Çocuğumun büyümesine ve gelişmesine yardımcı olma konusunda kendime güvenirim.	1	2	3	4	5
3. Çocuğumla ilgili sorunlar ortaya çıktığında ne yapacağımı bilirim.	1	2	3	4	5
4. Aile hayatımın kontrol altında olduğunu hissederim.	1	2	3	4	5
5. Çocuğumu daha iyi anlamama yardım edecek bilgileri edinebilirim.	1	2	3	4	5
6. Sorunlar ortaya çıktığında bu problemleri çocuğumla birlikte çözebileceğime inanıyorum.	1	2	3	4	5
7. Ailemdeki problemler için yardıma ihtiyacım olduğunda, başkalarından yardım isteyebilirim.	1	2	3	4	5
8. Çocuğumun büyüme ve gelişmesine yardımcı olmak için yeni yollar öğrenmek için çaba sarf ederim.	1	2	3	4	5
9. Çocuğumla ilgilenirken, sorunlara odaklandığım kadar iyi şeylere de odaklanırım.	1	2	3	4	5
10. Çocuğumla ilgili bir sorunla karşılaştığımda, ne yapacağıma karar verir ve sonra da bunu yaparım.	1	2	3	4	5
11. Çocuğumun rahatsızlığını iyi anlarım.	1	2	3	4	5
12. İyi bir ebeveyn olduğumu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
ÇOCUĞUNUZA SUNULAN HİZMETLER HAKKINDA					
13. Çocuğumun aldığı tüm hizmetleri onaylama hakkım olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
14. Çocuğumun kötü hizmet aldığını düşündüğümde yapılması gerekenleri bilirim.	1	2	3	4	5
15. Uzmanların, çocuğumun hangi hizmetlere ihtiyaç duyduğuyla ilgili görüşlerimi anladığından emin olurum	1	2	3	4	5
16. Çocuğumun ne tür hizmetlere ihtiyaç duyduğu konusunda iyi kararlar verebilirim.	1	2	3	4	5
17. Çocuğumun ihtiyaç duyduğu hizmetleri belirlemek için kurum ve uzmanlarla işbirliği yapabilirim.	1	2	3	4	5
18. Mutlaka çocuğuma hizmet sunan uzmanlarla sürekli iletişim halinde olurum.	1	2	3	4	5
19. Çocuğumun ihtiyaç duyduğu hizmetlere karar verirken benim görüşlerim de uzmanların görüşleri kadar önemlidir.	1	2	3	4	5

20. Çocuğuma sunulan hizmetler hakkında ne düşündüğümü uzmanlara söylerim.	1	2	3	4	5
21. Çocuğumun ne tür hizmetlere gereksinim olduğunu bilirim.	1	2	3	4	5
22. Gerektiğinde, çocuğum ve ailem için hizmet aramada inisiyatif kullanıyorum.	1	2	3	4	5
23. Çocuğumun içinde bulunduğu hizmet sistemini çok iyi anlıyorum.	1	2	3	4	5
24. Uzmanlar çocuğum için hangi hizmetleri istediğimi bana sormalıdır.	1	2	3	4	5
TOPLUMA KATILIMINIZ HAKKINDA					
25. İçinde bulunduğum toplumdaki çocuklara yönelik hizmetleri geliştirme konusunda rol alabileceğimi düşünüyorum.	1	2	3	4	5
26. Çocuklarla ilgili henüz karara bağlanmamış önemli yasalar veya konular olduğunda milletvekilleri ile görüşürüm.	1	2	3	4	5
27. Çocuklara yönelik hizmetlerin nasıl organize edildiğini anlıyorum.	1	2	3	4	5
28. Çocuklara yönelik ideal/olması gereken hizmet sistemi hakkında fikirlerim var.	1	2	3	4	5
29. Başka ailelere ihtiyaç duydukları hizmetleri almalarında yardımcı olurum.	1	2	3	4	5
30. Benim ve diğer ebeveynlerin çocuklara yönelik hizmetler üzerine etkisi olabileceğine inanıyorum.	1	2	3	4	5
31. Kurumdaki ve yönetimdeki insanlara, çocuklara yönelik hizmetlerin nasıl geliştirilebileceğini anlatırım.	1	2	3	4	5
32. Kurum yöneticilerine veya yetkililerine kendimi nasıl dinlettireceğimi biliyorum.	1	2	3	4	5
33. Özel eğitim yasaları kapsamında ebeveynlerin ve çocukların haklarının ne olduğunu bilirim.	1	2	3	4	5
34. Ebeveyn olarak bilgi ve deneyimlerimin çocuklara ve ailelere yönelik hizmetleri geliştirmek için kullanılabileceğini düşünüyorum.	1	2	3	4	5

EK N (Eğitim Kitapçığı)

OTİZMLİ ÇOCUĞUN BAKIMINDA EBEVEYNİ GÜÇLENDİRME PROGRAMI EĞİTİM KİTAPÇIĞI



DAMLA ŞAHİN BÜYÜK

MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK DOKTORA PROGRAMI

DANIŞMAN: PROF. DR. DİLEK ÖZMEN

2022

ÖNSÖZ

Bu eğitim kitapçığı otizmli çocuğu olan ebeveynlerin çocuğunun bakımına ilişkin yaşadığı güçlükleri saptamaya yönelik yapılan bir nitel araştırma sonucu, ailelerin en sık dile getirdiği güçlükler dikkate alınarak hazırlandı. Benim için de heyecanlı bir bekleyiş olan bir canı dünyaya getirmeye hazırlandığım gebelik sürecimde yürüttüğüm nitel görüşmelerde ailelerin hissettiği duyguları, çocukların bakımı sürecinde yaşadıkları deneyimlerini dinlemek bana bir araştırmacı olmanın ötesinde hisler yaşattı.

Otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin bazen gülümseyerek, bazense gözyaşları içinde aktardığı yaşam deneyimlerinin bir yansıması olan ve çocuğunuzun, bakımına ilişkin yaşayabileceğiniz olası güçlükleri aşmada neler yapabileceğiniz hakkında bilgiler içeren bu kitapçığın çocuğunuzun bakımı sürecinde size rehberlik etmesi beklenmektedir.

Damla ŞAHİN BÜYÜK

İÇİNDEKİLER

1. Giriş
2. İletişim Alanında Yaşanan Sorunlar ve Yönetimi
3. Oyun Becerilerini Geliştirme
4. Problem Davranışların Yönetimi
5. Beslenme Alanında Yaşanan Sorunlar ve Yönetimi
6. Uyku Sorunları ve Yönetimi
7. Güvenlik ve Kazalardan Korunma
8. Öz Bakım Alanında Yaşanan Sorunlar ve Yönetimi
8.1.Ağız hijyeni
8.2. Giyinme ve soyunma
8.3. El yüz yıkama
8.4. Tuvalet eğitimi
9. Kaynaklar

EK O. (Ebeveyn Güçlendirme Programı Eğitim Sunuları)

EBEVEYN GÜÇLENDİRME PROGRAMI

Oturum 1

Arş.Gör. Damla Şahin Bütytik



Karıncalar kendi vücut ağırlıklarının 3500-5000 katı kadar kuvvete dayanabilir.

Oturum İçeriği

- Tanışma ve program tanıtımı
- Ebeveyn çocuk iletişiminde dikkat edilmesi gerekenler
- Oyun alanında yaşanan sorunlar ve çözüm yaklaşımları
- Problem davranışlarla başa çıkma yöntemine

Başlarken…

İçeriği nasıl planladık?

Bu sunu kapsamında ele alınan başlıkların hepsi sizin yaşadığınız güçlüklere hitap etmeyebilir.

Bu etkinliği olsun ya da olmasın her çocuğun tek ve özel olmasının da bir sonucudur.

TEMEL İLKELER!!!!!!
1. İyi bir gözlem
2. Sabır, sabır, sabır ve yeniden sabır

BİRAZ SİZDEN KONUŞALIM



Resme bakalım…
Önde bir anne, kendi dünyasında bir çocuk.

??? Sizin de kendinizi çocuğunuzun dünyasına uzak hissettiğiniz zamanlar oldu mu?

BİRAZ SİZDEN KONUŞALIM



Çocuğunuzla iletişimi artırmak için neler yapıyorsunuz?

İletişimi başlatmada ve sürdürmede ne gibi sorunlar yaşıyorsunuz?

İLETİŞİM

2. Çocuğunuzu iyi tanıyın ve gerçekçi hedefler belirleyin.

- Her çocuk yaşına, otizmin düzeyine göre kendine özgü belli becerilere ve iletişim özelliklerine sahiptir. Süreç herkes için aynı ilerlemez.
- Dolayısıyla beceri kazandırma sürecinde standart bir yöntem ve programları ziyade özelleştirilmiş yöntem ve hedefler belirlenmelidir.

Örneğin aynı yaştaki iki otizmli çocuktan biri üç dört kelimelik cümleler ile iletişim kurabilirken, bir diğeri ile sadece bazı sesler çıkararak iletişim kurulabilir.

Hangisi Normal

İlgi ikisi de çocuğun gelişimi ve otizm düzeyi göz önünde bulundurulduğunda normal sayılabilir.



İLETİŞİM

3. Her şeyi önceden anlayıp sunmayın/yapmayın

- Leb demeden leblebiyi vermek çocuğunuzun ihtiyaçları için iletişim kurma gereği duymamasına ve iletişimini sınırlamasına neden olabilir.

- Susadığını düşünürse istemeden hemen su verilmesi
- Acıkacağını düşündüğü saatlerde yemeğin hazır olması,
- Oyuncak sepetine doğru yöneldiğinde hemen en sevdiği ve almak istediğini düşündüğünüz oyuncağın verilmesi

- Çocuğun bu süreçleri yönetmedeki öz denetimini tamamen aileye bırakmasına ve iletişim kurmamasına neden olabilir.

İLETİŞİM

4. Göz teması kurmaya çalışın

Sizerk göz teması???
- ✓ En tipik belirti
- ✓ İletişimi sürdürmenin en önemli faktörüdür.

- Çocuğunuzun sizi dinleyip, anlaması ve öğrenebilmesi için göz teması kurmaya ihtiyacı vardır. Çocuğunuza yakın olmalı ve onunla göz hizasına inerek konuşmalısınız.
- Çocuğunuz sözü başladığında onu dinlemeli, müdahale etmeden sözünü bitirmesini beklemelisiniz.
- Dikkatini size ve yönlendirmesi için sevdiği bir oyuncaktan yardım alabilirsiniz.



İLETİŞİM

5. Durumları net ve kısa bir şekilde tanımlayın

- Kelimelerinizi çocuğunuzun anlama becerilerini göz önüne alarak seçmeli, dolaylı anlatım ve soyut kavram kullanmaktan kaçınmalısınız.
- Alamakta zorlandığı soyut ifadeleri somutlaştırarak anlatmalısınız.
- Yavaş konuşmanız ve biraz ara vererek cümleler kurmanız sizi anlaması ve hareketi geçmesi için ona fırsat sağlayacaktır.
- Çocuğunuzdan bir şey yapmasını istediğinizde, bunu "önce bu, sonra bu" adımlarına bölerek anlamasını kolaylaştırın. ("Önce ayakkabılarını giy, sonra çantanı al" gibi.)

İLETİŞİM

6. Abartılı jest ve mimik kullanın



Söylemek istenileni daha da kuvvetlendirir.

- Çocuğunuzun dikkatini anlatılana veya yapılan bir etkinliğe odaklamak her zaman kolay olmayabilir.
- Bu nedenle onlarla sohbet ederken yüz ifadesi ve vücut dilinizi kullanmalısınız.
- Hem sohbete odaklanmaları hem de sizi daha iyi anlamaları için konuşma sırasında ses tonunuzu değiştirerek de ilgilerini çekebilirsiniz.

+

Bunlara ek olarak konuşurken genel olarak pozitif, neşeli ve canlı olmanız ilgisini çekip ve iletişim sürenizi uzatacaktır.

OYUN

- Oyun eğitiminde temel amaç, çocuğa sosyal düşünme ve oyun kurma becerisini kazandırmaktır. Bu noktada çocuğa öğretilecek ilk şey oyuncakların işlevidir (arabayı sürme, uçağı uçurma vb.)
- Ardından yetişkin hayatının oyuna çevrilerek hayatın öğrenildiği oyunlar kurgulanıp oynanabilir (çocuğa doktor, öğretmen gibi roller verilip, canlandırmalar yapılabilir.)
- Bu oyunları oynamaktan keyif alan çocuk zamanla kendi rutinlerini bırakıp oyuna yönelebilecek, oyun sırasında çokça konuşma fırsatı bulduğundan konuşma becerileri de ilerleyecektir.

OYUN

Oyun Becerilerini Geliştirmek için Örnekler

- Çocuğunuzla sandalyelerden "otobüsler" ve ters çevrilmiş masalardan "garajlar" yaparak çeşitli oyunlar oynayabilirsiniz.
- Bu sembolik oyunlar onların hayal gücü ve yaratıcılığını geliştirmeye yardımcı olacaktır.



OYUN

Oyun Becerilerini Geliştirmek için Örnekler

- Çocuğunuza oyun çeşitliliğini artırmayı öğretebilirsiniz.
  - ✓ Örneğin çocuğunuz blokları sıralamayı seviyorsa blokları üst üste dizme ya da blokları farklı kutulara koyma gibi farklı oyunlar türetebilirsiniz.
- Çocuğunuz araba ile oynarken benzin doldurmayı seviyorsa (sembolik oyun) arabayı yıkamak, kurulamak, tamir etmek ya da park etmek gibi araba ile yapılabilecek diğer sembolik oyunları öğretebilirsiniz.

OYUN

Oyun Becerilerini Geliştirmek için Örnekler

- Çocuğunuzun en sevdiği etkinliklere yeni nesneler ekleyerek çocuğunuza yeni oyuncaklarla oynamayı öğretebilirsiniz.
  - ✓ Örneğin çocuğunuz bir trenle oynamayı seviyorsa oyuncak çiftlik hayvanlarını trene bindirerek ya da treni çiftliğe götürerek çiftlik hayvanları ile oynamayı öğretebilirsiniz.
- Eğer çocuğunuz oyuncaklarla hiç oynamıyor ama yiyeceklerden ya da kaba motor etkinliklerinden hoşlanıyorsa oyuncakları tercih ettiği etkinliğe dahil edebilirsiniz.
  - ✓ Örneğin sevdiği meyveyi kendisinin çıkarması için kalabalık bir kutuya koyup bulmasını isteyebilirsiniz.

OYUN

Oyun Becerilerini Geliştirmek için Örnekler

- Çocuğunuzun sevdiği oyuncaklarla oynadığı oyunların karmaşıklığını artırarak oyun sürecini zenginleştirebilirsiniz.
  - ✓ Örneğin çocuğunuz oyuncak bir yiyeceği yiyormuş gibi yapıyorsa oyuncak bir bebeği beslemesini öğretebilirsiniz ya da oyuncak bir araba ile oyun sürerek oynuyorsa ona arabayı sürmeden önce yıkamayı (sembolik oyun) öğretebilirsiniz.



Çocuğunuzla oyun oynarken onun katılımını artırmak ve oyun öğrenimini desteklemek için oyun sürecine siz de dahil olmalısınız.

OYUN

- Yeni oyunlarda model olarak siz taklit etmesini sağlayabilirsiniz. Taklit etmesine sözel yönergelerle onu destekleyebilirsiniz.
  - ✓ Örneğin çocuğunuza araba sürmeyi gösterirken o sizi taklit etmezse "hadi sen de sür" "arabayı sür" şeklinde yönlendirebilirsiniz.
- Oyun esnasında çocuğunuzun dikkatini çekmek için farklı ses tonları, abartılı jest ve mimikler kullanabilirsiniz.

Çocuğunuzla hangi oyunu oynamanız oynayış neşeli ve coşkulu olmanız onun oyuna katılımını artıracaktır.

PROBLEM DAVRANIŞLARLA BAŞA ÇIKMA

- Çocuğunuz davranış problemleri ile çoğu zaman aslında şunları anlatmak ister:
  - **Kafa karışıklığı ve yardım talebi:** " Bu durum benim için zorlayıcı", "Anlayamıyorum" "Ne yapacağımı bilmiyorum"
  - **Durum bildirme, duygusal yoğunluk:** "Susadım/acıktım" "Yoruldum" "Üzüldüm" "Korkuyorum"
  - **Mevcut durumdan/ortamdan kaçmak isteme:** "Bunu yapmak istemiyorum" "Eve gitmek istiyorum" "Bu ortam benim için çok rahatsız edici"
  - **İlgi talebi, bir şey isteme:** "Benimle oyna" "Sıkıldım dışarı çıkmak istiyorum"
- Ebeveyn davranışın altında yatan mesajı iyi okumalıdır.

PROBLEM DAVRANIŞLARLA BAŞA ÇIKMA

- Düzenli olarak sorunlu davranışları ve tetikleyicileri tanımlayan **notlar tutmak** ya da **günlük yazmak** önemli!!!!!
- Ebeveynler günlük tutmayı çoğu zaman durumu zaten bildiklerini düşünmeleri nedeniyle gereksiz görebilirler. Ancak bildiğinizi sandığınız şeyleri bir süreliğine askıya almak ve bir araştırmacı gibi her şeyi kaydetmek sorunun çözümüne katkı sağlayabilir.
- Davranış problemleri en sık ne zaman oluyor, belli bir olay/durumdan önce ya da sonra mı gerçekleşiyor her şeyi olduğu gibi not etmelisiniz.



PROBLEM DAVRANIŞLARLA BAŞA ÇIKMA

Davranışı sadece kötü olarak değerlendirmek yerine	Ortamın ve durumun çocuğunuzla uyumlu olup olmadığını görmeye çalışmalı ve neler yapabileceğiniz üzerine odaklanmalısınız.

PROBLEM DAVRANIŞLARLA BAŞA ÇIKMA

- Böyle zamanlarda çocuğunuzun kendini sözel olarak ifade etmesini destekleyebilir, sevdiği bir aktiviteye yönlendirebilir, sarılabilir ya da birlikte derin nefes alma egzersizi yapabilirsiniz.
- Çocuğunuz bir ortamda aşırı duyusal uyarıma maruz kaldığı ya da sıkıldığı için problem bir davranış sergiliyorsa bu ortamdan ayrılabilir ya da orada geçirdiği süreyi kısaltabilirsiniz.
- Eğer o ortamdan hemen ayrılması mümkün değilse ortamdaki uyarıcıları kontrol altına almayı deneyebilir ya da orada kalınacak süre ile ilgili çocuğa bilgi verip bu süre sonunda ödüllendirebilirsiniz.

PROBLEM DAVRANIŞLARLA BAŞA ÇIKMA

- Bazen davranış probleminin altında iletişim kurma isteği ya da arkadaşlarının oynadığı oyuna katılma isteği olabilir.
- Örneğin teneffüs saatlerinde davranış sorunları yaşayan bir çocuk uygun arkadaşlık kuramıyor ya da arkadaşları tarafından tetikleyici davranışlara maruz kalıyor olabilir.
- Böyle bir durumda çocuğunuza karşı nasıl davranacaklarını zaten bilmeleri gerektiğini varsaymadan öğretmen ve sınıf arkadaşları ile bir konuşma yapmak sorunun çözümüne yardım edebilir.
- Çocuklar bazen birbirlerine karşı çok acımasız olabilirler ama uygun şekilde anlatıldığında bir o kadar açık ve kabul edicidirler (örnek).

PROBLEM DAVRANIŞLARLA BAŞA ÇIKMA

Davranış problemlerinin tetikleyicisi her zaman dış uyaranlar mıdır?

Bazen bir enfeksiyon, diş ağrısı, reflü, bir gıdaya karşı yaşadığı hassasiyet ya da alerji, yorgunluk, açlık ya da susuzluk, koordinasyon sorunları gibi pek çok içsel uyaran da davranış problemlerinin nedeni olabilir.

EBEVEYN GÜÇLENDİRME PROGRAMI

Oturum 2

Arş.Gör. Damla Şahin Büyük

Oturum İçeriği

- Beslenme sorunları ve çözüm yaklaşımları
- Uyku sorunları ve çözüm yaklaşımları
- Güvenlik, kazalardan korunma/ev içi ve dışı alınabilecek önlemler

BİRAZ SİZDEN KONUŞALIM



Çocuğunuzun beslenme düzeni nasıl?

Yemek konusunda direndiği yiyecekler varmı? Varsa bu duruma nasıl yaklaşıyorsunuz?

BESLENME

- Çocuğunuz sosyal hayatlarında olduğu gibi yemek seçimlerinde de ritüellerine bağlı kalarak değişik besin tükotmek istemeyebilir.
- Otizmli çocukların diğer çocuklardan 5 kat daha ak beslenme sorunu yaşadığı bilinmektedir.
- Otizmli çocuklarda yaygın biçimde görülen beslenme sorunları:
  - Yeni yiyeceklerin tüketimine karşı aşırı direnç gösterme,
  - Sınırlı türde yiyecek tüketimi,
  - Yemek yerken kusacak gibi yapma (öğürme),
  - Tıbbi bir nedene bağlı olmaksızın yemekleri ağzından çıkarma
  - Duyusal uyarıcılara aşırı duyarlılıktan dolayı belirli yiyecekleri ve özellikle büyük boyuttaki yiyecekleri yapıyına bağlı olarak reddetme

BESLENME

Ebeveynler çocuklarının yemekten hoşlanmadığı sağlıklı besinleri yemeleri konusunda çok zorlayıcı ve katı bir tutum sergilememelidir.



BESLENME

Yeme problemlerine yönelik bazı yaklaşımlar:

- **Eş zamanlı sunum;** yoğurt sevmeyip makarna seven bir çocuğa, bir tabakta altta makarna üstüz yoğurt sunulması
- **Sıralı sunum;** süt içmeyi sevmeyen, yumurta yemeyi seven bir çocuğa önce süt içirilerek ardından yumurtanın ödül olarak verilmesi
- **Karıştırarak sunma;** havuç suyu sevmeyip elma suyu seven çocuğa elma ve havuç suyunun karıştırılarak verilmesi

Yiyeceklerin uyumuna dikkat!!!

BESLENME

- Otizmli çocuklarda diyet değişiklikleri yapmak ciddi bir çaba ve zaman gerektirebilir. Birden fazla kez başarısızlığa uğrayabilirsiniz. Bu durumun sizin otoritenizi kırmasına izin vermeyin.

Evde kendi kendinize yönetmediğiniz beslenme sorunlarının çözümünde destek almanız gerektiğini unutmayın.



Çocuğunuzun uyku düzeni nasıl?

Uyku sorunları yaşıyorsanız bu konuyla ilgili neler yapıyorsunuz?

UYKU



Çeşitli araştırmalar otizmli bireylerin %44 ile %83 arasında değişen oranda önemli bir çoğunluğunun uyku bozukluğu yaşadığını göstermektedir.

UYKU

- Pek çok çocuk bazen uyku sorunları yaşayabilir ancak otizmli çocuklarda genel olarak daha belirgin bir uyku sorunu söz konusudur.

- Otizmli çocukları olan ebeveynler çocukları ile ilgili şikâyet;

✓ Uykuya dalma ve uykuya sürdürme sorunları,
✓ Gece sık sık uyanma,
✓ Yaşına göre beklenenden daha az uyuma,
✓ Gece bir veya birden fazla kez uyanıp belli bir süre uyanık kalarak oyuncaklarıyla oynamak ya da sevdiği bir aktiviteyi yapmak istiyor,
✓ Sabah çok erken uyanma,
✓ Dikkati uyku ritüellerine sahip olmaya gibi sorunlar bildirmektedir.

UYKU



Otizmde uyku bozukluğunun kaynağı bu problemler olabilir.

- Uyku sorunlarının nedeni her çocuk için birbirinden farklı olabilir.
- Nedeni anlamada gitrlik ya da not tutma önerilmektedir.



UYKU

- Bazen çocuğunuzun yaşadığı uyku sorunları yatmadan hemen önce yaptığı aktivitelerle ilgili olabilir.

- Her zaman yatağa gittiği saatlerin değişmesi ya da yattığı odanın ya da yatağın değişmesi uyku sorunları için tetikleyici olabilir.

- Örneğin; çocuğunuz yatmadan önce çok fazla görülüye maruz kalıyorsa, çok hareketli ve onu heyecanlandıran oyunlar oynuyorsa kendisini sakin ve uykuya hazır hissetmesi daha zor olabilir.

- Yatmadan önce daha sakin aktivitelere yönlendirmek ve sessiz bir ortam sağlamak uyku sorunlarını azaltabilir.



Çocuğunuzun güvenliği ile ilgili sizi endişelendiren konular neler?

Çocuğunuzu kaza ve yaralanmalardan korumak için ev içinde ne gibi önlemler alıyorsunuz?

GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

- ✓ Düşme, yabancı madde aspirasyonu,
- ✓ Boğulma, zehirlenme, yanıklar,
- ✓ Trafik kazası, ev kazaları ve kaybolma

Otizmli çocuklar özellikle bunlar açısından daha fazla risk altında!!!

- Çocuğunuzu kazalardan korumak için alacağınız önlemler onun yaşına gelişim durumu ve eğilimlerine göre farklılık gösterebilir.

✓ Örneğin bazı çocukların evden kaçma ya da habersiz bir şekilde dışarıya çıkma girişimleri olabilir. Bu durumda önleri sürüye ilk olarak güvenlik kilitleri kullanmaktan, alarm sistemi ya da kamera sistemi kurmaktan başlamanız gerekmektedir.

GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

Nereden başlayalım...



- Çocuğunuzun güvende olmasını sağlamak amacıyla ev içi ve dışında yapabileceğiniz pek çok uygulama vardır.

- Bu uygulamaları yaparken çocuğunuzun özelliklerini, oturduğunuz evin ve yaşadığınız bölgenin koşullarını düşünerek öncelikleriniz belirlemelisiniz.

GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

Ev içi Önlemler

- Elektrikli cihazların kablolarını çocuğunuzun erişemeyeceği şekilde düzenleyin.
- Elektrik prizlerini uygun bir güvenlik aparatı ile kapatın



- Evde rahatlıkla kullandığınız elektrikli aletleri çocuğunuzun ulaşabileceği yerlerde bırakmayın.

GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

Ev içi Önlemler

- Ev içinde kullandığınız mobilyaları oyun kasası, dolap ve raf gibi yerlerden uzak yerleştirin.
- Yatağını pencere, lamba ve priz çevrelerine yerleştirmeyin.
- Devrilme ihtimali olan mobilyalarınızı sabitleyin.
- Evinizin içinde merdivenler varsa merdiven girişlerinde bariyerler kullanın.
- Çocuğunuzun sizin kontrolünüz dışında balkona çıkmasını, pencereyi açmasını ve oradan sarkmasını önleyebilmek için güvenlik kilitleri kullanın.







GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

Ev içi Önlemler

- Kolay açabileceğiniz kilitleme sistemleri kullanın (sürgülü, kancalı vb.) Anahtarları acil durumda kolaca erişebileceğiniz bir yerde tutun.
- Temizlik malzemeleri, böcek ilaçları ve ev içinde kullanılan farklı kimyasalları çocuğunuzun erişemeyeceği bir yerde ve kilit altında bulundurun.
- Evde kullandığınız tıbbi malzemeleri de yine çocuğunuzun ulaşmasını engelleyecek uygun alanlarda muhafaza edin.
- Stor perdelerin mekanizmasında kullanılan ipler boğulmaları neden olabileceği için özellikle çocuğunuzun odasında bu perdeleri bulundurmayın.

GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

Kaybolmaya Karşı…

- Otizmli çocuklar genellikle su, park veya tren rayları gibi ilgi çekici bir şeye ulaşmak veya stresli/korkutucu bulduklar bir durumdan uzaklaşmak için bulunduğu ortamdan kaçma eğiliminde olabilir.
- Yüksek sesler, kalabalık veya parlak ışıklar çocuğunuz için bu konuda tetikleyici olabilir. Çocuğunuzu iyi gözlemleyerek bu tetikleyicilere karşı önlemler alabilirsiniz.

GÜVENLİK-KAZALARDAN KORUNMA

- Çocuğunuz tek başına dışarı çıkabiliyorsa yaya trafiği ile ilgili uyması gereken kuralları çocuğunuzun öğrenme özelliklerini de göz önüne alarak basit ve net bir dil kullanarak öğretebilirsiniz.
- Eğer çocuğunuz tek başına dışarıda güvenli davranışlar sergileyemiyor, kendini ifade edemiyorsa denetiminiz olmadan dışarı çıkmamasını sağlayın.



Mozart'ın Hikayesi...

Kaynaklar

Yılmaz, Ö. (Editör), Özel Eğitime Yönelikler: Özel Gereksinimi Bulunan Öğrencilerin Sosyal Kabulünü Etkileyen Faktörler. Ankara: Eğiten Kitap Yay.

Akın, P. G., et al., Reading problems and comprehension deficits in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and a comprehensive review of the literature. Children's Services and Developmental Disorders, 2013. 43(7): p. 1314-1326.

Grimaldi, A.S., C. Pinder, and C.A. Rosenfeld, Post-translational modification and sensory sensitivity to sound in children with autism spectrum disorders. Journal of the American Chemical Association, 2016. 138(31): p. 9928-9936.

Hamilton, L., Hills, R. J., Conboy, J., & Cantrill, J. (2014). Patterns of reading difficulty in children with Autism Spectrum Disorder. International Journal of Speech-Language Pathology, 16(2), 191-196.

Lee, T., Griffin, C., Devine, A., Sampson, K., Hamilton, Adult and Adolescent Comprehension in Children with Autism Spectrum Disorder, 2014.

Yılmaz, Ö. (Editör), Özel Eğitime Yönelikler: Özel Gereksinimi Bulunan Öğrencilerin Sosyal Kabulünü Etkileyen Faktörler. Ankara: Eğiten Kitap Yay.

Çakır, Ö. ve Şaş Gaz, H. (2017). Current qualitative research approaches to reading in autism spectrum disorders: a review. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, 1, 1-13. A Beginning Reading Behaviors in Autism: A Primer's Guide. Adult. Available: Google Scholar. https://www.asan.org.tr/TR/media/kaynaklar/reading_guide_primer.pdf

Uçar, E., Sarıcan, G. (2016). Türkiye Uygulamalarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Okuduğunu Anlama Becerileri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi, 49(1), 63-83. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(12), 2789-2803. https://www.researchgate.net/profile/Gulsum-Ucar-2/publication/303875161_Turkiye_Uygulamalarinda_Otizm_Spektrum_Bozuklugu_Olan_Bireylerin_Okuduguni_Anlama_Becerileri/links/5754ca1e08ae6a0b5a4e1ca1/Turkiye-Uygulamalarinda-Otizm-Spektrum-Bozuklugu-Olan-Bireylerin-Okuduguni-Anlama-Becerileri.pdf

Acarlı, Ö. (2012). Autism Spectrum Disorders (ASD) and Glue. Eğiten Kitap. https://www.researchgate.net/profile/Gulsum-Ucar-2/publication/303875161_Turkiye_Uygulamalarinda_Otizm_Spektrum_Bozuklugu_Olan_Bireylerin_Okuduguni_Anlama_Becerileri/links/5754ca1e08ae6a0b5a4e1ca1/Turkiye-Uygulamalarinda-Otizm-Spektrum-Bozuklugu-Olan-Bireylerin-Okuduguni-Anlama-Becerileri.pdf

J. Yılmaz (Editör), Özel Eğitime Yönelikler: Özel Gereksinimi Bulunan Öğrencilerin Sosyal Kabulünü Etkileyen Faktörler. Ankara: Eğiten Kitap Yay.

Çakır, Ö. ve Şaş Gaz, H. (2017). Current qualitative research approaches to reading in autism spectrum disorders: a review. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, 1, 1-13. A Beginning Reading Behaviors in Autism: A Primer's Guide. Adult. Available: Google Scholar. https://www.asan.org.tr/TR/media/kaynaklar/reading_guide_primer.pdf

Kaynaklar

Yılmaz, Ö. (Editör), Özel Eğitime Yönelikler: Özel Gereksinimi Bulunan Öğrencilerin Sosyal Kabulünü Etkileyen Faktörler. Ankara: Eğiten Kitap Yay.

Akın, P. G., et al., Reading problems and comprehension deficits in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and a comprehensive review of the literature. Children's Services and Developmental Disorders, 2013. 43(7): p. 1314-1326.

Grimaldi, A.S., C. Pinder, and C.A. Rosenfeld, Post-translational modification and sensory sensitivity to sound in children with autism spectrum disorders. Journal of the American Chemical Association, 2016. 138(31): p. 9928-9936.

Hamilton, L., Hills, R. J., Conboy, J., & Cantrill, J. (2014). Patterns of reading difficulty in children with Autism Spectrum Disorder. International Journal of Speech-Language Pathology, 16(2), 191-196.

Lee, T., Griffin, C., Devine, A., Sampson, K., Hamilton, Adult and Adolescent Comprehension in Children with Autism Spectrum Disorder, 2014.

Yılmaz, Ö. (Editör), Özel Eğitime Yönelikler: Özel Gereksinimi Bulunan Öğrencilerin Sosyal Kabulünü Etkileyen Faktörler. Ankara: Eğiten Kitap Yay.

Çakır, Ö. ve Şaş Gaz, H. (2017). Current qualitative research approaches to reading in autism spectrum disorders: a review. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, 1, 1-13. A Beginning Reading Behaviors in Autism: A Primer's Guide. Adult. Available: Google Scholar. https://www.asan.org.tr/TR/media/kaynaklar/reading_guide_primer.pdf

Uçar, E., Sarıcan, G. (2016). Türkiye Uygulamalarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Okuduğunu Anlama Becerileri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi, 49(1), 63-83. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(12), 2789-2803. https://www.researchgate.net/profile/Gulsum-Ucar-2/publication/303875161_Turkiye_Uygulamalarinda_Otizm_Spektrum_Bozuklugu_Olan_Bireylerin_Okuduguni_Anlama_Becerileri/links/5754ca1e08ae6a0b5a4e1ca1/Turkiye-Uygulamalarinda-Otizm-Spektrum-Bozuklugu-Olan-Bireylerin-Okuduguni-Anlama-Becerileri.pdf

Acarlı, Ö. (2012). Autism Spectrum Disorders (ASD) and Glue. Eğiten Kitap. https://www.researchgate.net/profile/Gulsum-Ucar-2/publication/303875161_Turkiye_Uygulamalarinda_Otizm_Spektrum_Bozuklugu_Olan_Bireylerin_Okuduguni_Anlama_Becerileri/links/5754ca1e08ae6a0b5a4e1ca1/Turkiye-Uygulamalarinda-Otizm-Spektrum-Bozuklugu-Olan-Bireylerin-Okuduguni-Anlama-Becerileri.pdf

J. Yılmaz (Editör), Özel Eğitime Yönelikler: Özel Gereksinimi Bulunan Öğrencilerin Sosyal Kabulünü Etkileyen Faktörler. Ankara: Eğiten Kitap Yay.

Çakır, Ö. ve Şaş Gaz, H. (2017). Current qualitative research approaches to reading in autism spectrum disorders: a review. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, 1, 1-13. A Beginning Reading Behaviors in Autism: A Primer's Guide. Adult. Available: Google Scholar. https://www.asan.org.tr/TR/media/kaynaklar/reading_guide_primer.pdf

Uçar, E., Sarıcan, G. (2016). Türkiye Uygulamalarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Okuduğunu Anlama Becerileri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi, 49(1), 63-83. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(12), 2789-2803. https://www.researchgate.net/profile/Gulsum-Ucar-2/publication/303875161_Turkiye_Uygulamalarinda_Otizm_Spektrum_Bozuklugu_Olan_Bireylerin_Okuduguni_Anlama_Becerileri/links/5754ca1e08ae6a0b5a4e1ca1/Turkiye-Uygulamalarinda-Otizm-Spektrum-Bozuklugu-Olan-Bireylerin-Okuduguni-Anlama-Becerileri.pdf

Çakır, Ö. ve Şaş Gaz, H. (2017). Current qualitative research approaches to reading in autism spectrum disorders: a review. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, 1, 1-13. A Beginning Reading Behaviors in Autism: A Primer's Guide. Adult. Available: Google Scholar. https://www.asan.org.tr/TR/media/kaynaklar/reading_guide_primer.pdf



EBEVEYN GÜÇLENDİRME PROGRAMI

Oturum 3

Arş.Gör. Damla Şahin Bütytk

Oturum İçeriği

- Öz bakım becerileri kazandırmada nelere dikkat edilmeli
- Ağız Hijyeni
- Giyinme ve soyunma becerileri
- El yüz yıkama
- Tuvalet eğitimi

Nedir bu öz bakım becerileri???



BİRAZ SİZDEN KONUŞALIM



Sizin çocuğunuz hangi öz bakım becerilerini bağımsız, bağlantılı denilebilecek şekilde yerine getiriyor?

Çocuğunuza bu becerileri kazandırma sürecindeki deneyimleriniz nelerdi?

Bu süreçte dikkat edilmesi gereken ilk üç şey nedir diye sorulsa cevabınız ne olur?

ÖZ BAKIM BECERİLERİ

Nelere Dikkat Edilmeli?



- Her çocuğun en başından itibaren bağımsız bir şekilde bu becerileri yerine getirmesini beklemeyebilirsiniz.
- Otizmli bir çocuk için bazen yardımla bir özbakım aktivitesini gerçekleştirmek de başarı sayılabilir.
- Çocuk süreci ilerledikçe yavaş yavaş sorumluluğu ona devrederek bağımsız bir şekilde kendi öz bakımını yapması sağlanabilir.

ÖZ BAKIM BECERİLERİ

- Öz bakım becerilerini kazanma süreci her çocuk için aynı sürede ve kolaylıkla ilerlemeyecektir.
- Bazen öğretilen bir beceriyi çocuğunuz bir anda yapmayı bırakabilir ve her şeye en başa başlamanız gerekebilir.

Bütün bu olasılıkların farkında, sabırlı ve kararlı olmalısınız…

1. AĞIZ HİJYENİ



Diş Fırçalama Becerilerini Kazandırırken...

- Fırçanın ortama benziyle büyüklüğünde diş macunu sürün.
- Fırçayı kendi dişlerinizi fırçalıyormuş gibi çocuğunuzun önünden tutarak yönlendirin (Demekniz de yapabilir).
- Fırçayı sağa yukarı hareket ettirerek dişlerinin arka yüzeylerini, ön yüzeylerini ve kesici yüzeylerini fırçalamasını sağlayın.
- Fırçalama işlemi bittikten sonra ıslattığı ağız avuçiyle ya da bardaktan bir miktar suyu ağzına alarak ağzını çalkalayıp tükürmesini sağlayın.
- Çalkalama işlemi bittikten sonra diş fırçasını yıkayıp yerine kaldırmasına yardım edin.
- Ellerini yıkayıp musluğu kapattıktan sonra ellerini kurutmasını göstererek öğretin.

1. AĞIZ HİJYENİ

Diş Fırçalama Becerilerini Kazandırırken...

- Diş fırçalama pratiklerini lavabo önünde, aynı karşısında yapmak hem sizi hem kendini izleyerek diş fırçalamayı öğrenmesini kolaylaştıracaktır.
- Çocuğunuzun boyu lavabuya yetişmiyorsa ayağının altına bir tabure yerleştirebilirsiniz.
- Uygun görseller kullanmayı, ona her aşamada ne yapması gerektiğini net bir şekilde açıklamayı (örneğin "şimdi fırçayı tut" "sen de ağzını çalkala" gibi) unutmayın.
- Diş fırçalama işlemini tamamladıktan sonra yaptığı davranışa ilişkin övgülerde bulunabilirsiniz. ("Ne kadar güzel dişlerini fırçaladın" gibi)
- Sözel pekiştireçler dışında ödül olarak çocuğunuzun hoşuna gidecek farklı aktiviteleri de birlikte yapabilirsiniz.

1. AĞIZ HİJYENİ

Bazen çocuğunuzun sadece fırçayı eline almasını sağlamak bile haftalar alabilir.

Süreci kararlılıkla yönetmeye çalışın ve ebeveynlerin kırılmasına izin vermeyin.

Çocuğunuz dişlerini fırçalamayı kesinlikle reddediyorsa bir uzmandan destek almanız gerekebilir.

2. GİYİNME VE SOYUNMA BECERİLERİ



Çocuğunuz kendi kendine giyinip soyunabiliyor mu?

Çocuğunuza giyinme ve soyunma becerileri kazandırma sürecindeki deneyimleriniz nelerdi?

2. GİYİNME VE SOYUNMA BECERİLERİ

Otizmli çocuklarda giyinme becerilerinin gelişimi kendi yaşındaki diğer çocuklara göre daha uzun sürebilir.



2. GİYİNME VE SOYUNMA BECERİLERİ

Başlarken...

- İlk olarak her süreçte olduğu gibi bu süreçte de sabırlı ve kararlı olmanız gerekecektir.
- Giyinme ve soyunma pratiklerini dar zaman aralıklarında yapmalısınız.
- Ne kadar çok pratik yaparsanız giyinme becerisini kazandırma sürecinde o kadar kısalır ve davranış kalıcı hale gelir.

2. GİYİNME VE SOYUNMA BECERİLERİ

- Ayakkabı giymekte zorlanıyorsa cırtlı ayakkabılar tercih edebilirsiniz.
- Hangi ayakkabıyı hangi ayağına giyeceğini karıştırıyorsa ayakkabının iç tabanına sticker yapıştırabilirsiniz.
- Düğmeli bir kıyafet giydirdiğinizde başlangıçta büyük düğmeli ve geniş ilikli kıyafetleri tercih edebilirsiniz.
- Kıyafetlerinin fermuarını çekmekte zorlanıyorsa üzerine daha kolay kavrayacağı kolaylaştırıcılar bir ek yapabilirsiniz.
- Belirli bir karakteri veya rengi tercih ediyorsa, kıyafet seçiminde bundan faydalanabilirsiniz.
- Dar kıyafetlerin giyilmesi daha zor olacağından giyinme pratikleri yaparken bir beden büyük kıyafetleri tercih edebilirsiniz.

2. GİYİNME VE SOYUNMA BECERİLERİ

Duyusal tetikleyicilere dikkat!!!

- Etiketsiz olabilir.
- Yol, yumuşak dokulu ve pürüzsüz giysiler tercih edebilir.
- Yeni kıyafet kokusundan hoşlanmayabilir.

Çocuğunuz tek başına giyinebiliyorsa bile işini kolaylaştırmak için kıyafetlerinin iyi bir şekilde organize edilmiş olması gerekir.

Örneğin; çoraplar, tişörtleri, iç çamaşırlarını ayrı çekmecelere koymak, birlikte giydiği kıyafetleri ayıştırmak vb.)

3. EL YÜZ YIKAMA BECERİSİ

Otizmli çocuklar;

- Belli bir rutini uzun süre devam ettirmede sorun yaşamaları,
- Sabunun dokusu ya da kokusu ile ilgili duyusal hassasiyetlerinin olması,
- Suyun sesi ile ilgili duyusal hassasiyetlerinin olması,
- El-yüz yıkama tekniğinin aşamalarının kafa karıştırıcı olması ve onlarda stres yaratması,

Nedenlerle bu işlemi yapmaktan kaçınırlar

3. EL YÜZ YIKAMA BECERİSİ

Çocuğunuzun el-yüz yıkama sürecinde yaşadığı güçlükleri azaltabilmek için:

- Kokusuz ya da sevdiği bir kokuya sahip el sabunlarını tercih edebilirsiniz.
- Çocuğunuzun rahat kullanabileceği form ve şekildeki sabunları tercih edebilirsiniz.
- Suyun sesi ile ilgili bir hassasiyeti varsa uygun su sesine birlikte karar verebilirsiniz.

3. EL YÜZ YIKAMA BECERİSİ

Çocuğunuzun el-yüz yıkama sürecinde yaşadığı güçlükleri azaltabilmek için:

- Yeterli hijyen için ellerin en az 20 saniye boyunca yıkanması gerekmektedir.

- Çocuğunuz bu süre ile ilgili olarak kafa karışıklığı yaşayabilir.
- Bunu önlemek için el yıkamayı eğlenceli bir şarkı eşliğinde yaparak şarkı bittiğinde bitirmesini öğretebilirsiniz.

3. EL YÜZ YIKAMA BECERİSİ

Çocuğunuzun el-yüz yıkama sürecinde yaşadığı güçlükleri azaltabilmek için:

- Uygun bir el yıkama videosunu çocuğunuz elini yüzünü yıkarken açıp o sırasında izleyerek elini yüzünü yıkamasını sağlayabilirsiniz.
- El-yüz yıkama adımlarını sırası ile gösteren bir görsel açıp lavabonun yanındaki duvara asabilir ve bu adımları takip etmesini isteyebilirsiniz.
- El yıkama süreci ve önemine vurgu yapan sosyal hikayeler anlatarak çocuğunuzun el yıkamanın gerçeğini kavramasına yardımcı olabilirsiniz.

4. TUVALET EĞİTİMİ

Tuvalet eğitimine ne zaman başlanmalı?



- Yürüyebiliyor ve oturabiliyorsa
- Altına yaptığında rahatsız oluyor ve sözlü/sözsüz bunu belli ediyorsa
- Çişini ya da kakasını yaptığında bunu sıra söyleyebiliyorsa (sözlü/sözsüz)
- "Tuvalete otur" gibi basit yönergelerinizi anlayabiliyorsa
- Pantolonunu kendi başına aşağı indirip takım yukarı çekebiliyorsa
- Sizi taklit edebiliyorsa
- 2-3 saatlik aralıklarla düzenli olarak çişini ya da kakasını yapıyorsa

4. TUVALET EĞİTİMİ

Çocuğunuz kendini ifade etmede güçlük çekiyorsa (sözlü iletişim) onun sıkıştığını gösteren hareketleri, jest ve mimiklerini iyi takip etmeniz gerekir.



4. TUVALET EĞİTİMİ

- Eğer çocuğunuz tuvalet eğitimi ile ilgili direnç gösteriyorsa direncin altında yatan nedenlere göre bir yaklaşım sergilemeniz gerekmektedir.

Çocuğunuz:

- ✓ Sifon sesinden rahatsız olduğu için,
- ✓ Çişinin ya da kakasının tuvalette kaybolmasını istemediği için,
- ✓ Klozet onun için uygun olmadığı için (büyük ya da konforsuz),
- ✓ Tuvalete ilk oturduğunda klozetin oturağının soğuk olması onu rahatsız ettiği için,
- ✓ Banyodan ya da tuvaletten farklı bir nedenden ötürü korktuğu için,
- ✓ Tuvalete düşmekten korktuğu için,
- ✓ Bazını bırakmak istemediği için

Direnç gösteriyor olabilir.

4. TUVALET EĞİTİMİ

Sorunu çözmek için nedeni bilmek önemli!!!

- Tuvaleti korkutucu mu buluyor?
- Soğuk yüzeylerle ilgili duyusal bir hassasiyeti mi var?
- Sifonun sesinden rahatsız mı oluyor ?

Çocuğunuzun tuvalet korkusunu aşmak için evde yaptığınız uygulamalar yeterli olmuyorsa bir psikologdan destek alarak süreci birlikte yürütebilirsiniz.

4. TUVALET EĞİTİMİ

Tuvalet eğitimi sürecinde dikkat edilmesi gerekenler...

- Çocuğun tuvalette sadece zaman geçirmesi ve oruya alışması bile bu eğitimin bir parçasıdır. Bu tuvaleti güvenli bir ortam olarak değerlendirmesine yardım edecektir.
- Süreci küçük parçalara bölerek, her bir aşamayı adım adım öğretmek hem onun hem de eğitimi veren kişinin bedelk ulaşmasını kolaylaştıracaktır.
- Tuvalet eğitimine başladıktan sonra çocuğa bez takılması önerilmemektedir. Kafa karışıklığı yaratabilir.
- Belli bir plana göre hareket etmek, eğitimin aşamalarını gösteren uygun sıralı görseller hazırlamak, tuvalet eğitimi saatlerini belli bir düzene göre belirlemek (örneğin sabah kalkar kalmaz, yarımadan önce vb.) süreci kolaylaştıracaktır.









KAYNAKLAR

Polyanglu, H (2015). Sağlıklı çocuk izlemi. Türk Pediatri Arşivi, 45(1), 1-10.

Bulut, B. Y. (2015). 1-4 yaş arası çocuğa sahip annelerin temizlik eğitimi konularının konusunda bilimi ve görüşlerinin incelenmesi. Marmara Journal of Educational Research, 7(1).

Parent's Guide to Tablet Training Children with Autism. Erişim Adresi: https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/TabletTraining%20Guide.pdf

The National Autistic Society. Toileting - a guide for parents and carers. Erişim Adresi: https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/behaviour/toileting/parents

Yazıcı, İ. (2014). Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Okul Çocukların Eğitimi. Pelikan Yayınları, İstanbul.

Özel, S. Ö., & Kavaoğlu, Z. Otistik Bireylerde Ağız ve Diş Sağlığı. İÜC Diş Hekimliği Fakültesi Dergisi, 17-23.

Jaber MA. Dental caries experience, oral health status and treatment needs of dental patients with autism. J Appl Oral Sci. 2011;19(3):212-7.

Brushing Your Child's Teeth. Erişim Adresi: https://www.autismspeaks.org/tool-kit/young-brushing-your-child-s-teeth-autism-and-dental-care

Brushing Teeth for Children With Autism. Erişim Adresi: https://thevisualspecialist.org/tips-information-autism/brushing-teeth-for-children-with-autism-and-sensory-processing-disorder/

How to Teach Your Child with Special Needs to Clean Independently. Erişim Adresi: https://www.getinvolvedwithlife.org/articles/how-to-teach-your-child-with-special-needs-to-clean-independently

Teaching Your Child to Clean. Erişim Adresi: https://www.yourchildwithautism.org/articles/assessment/teaching-your-child-to-clean

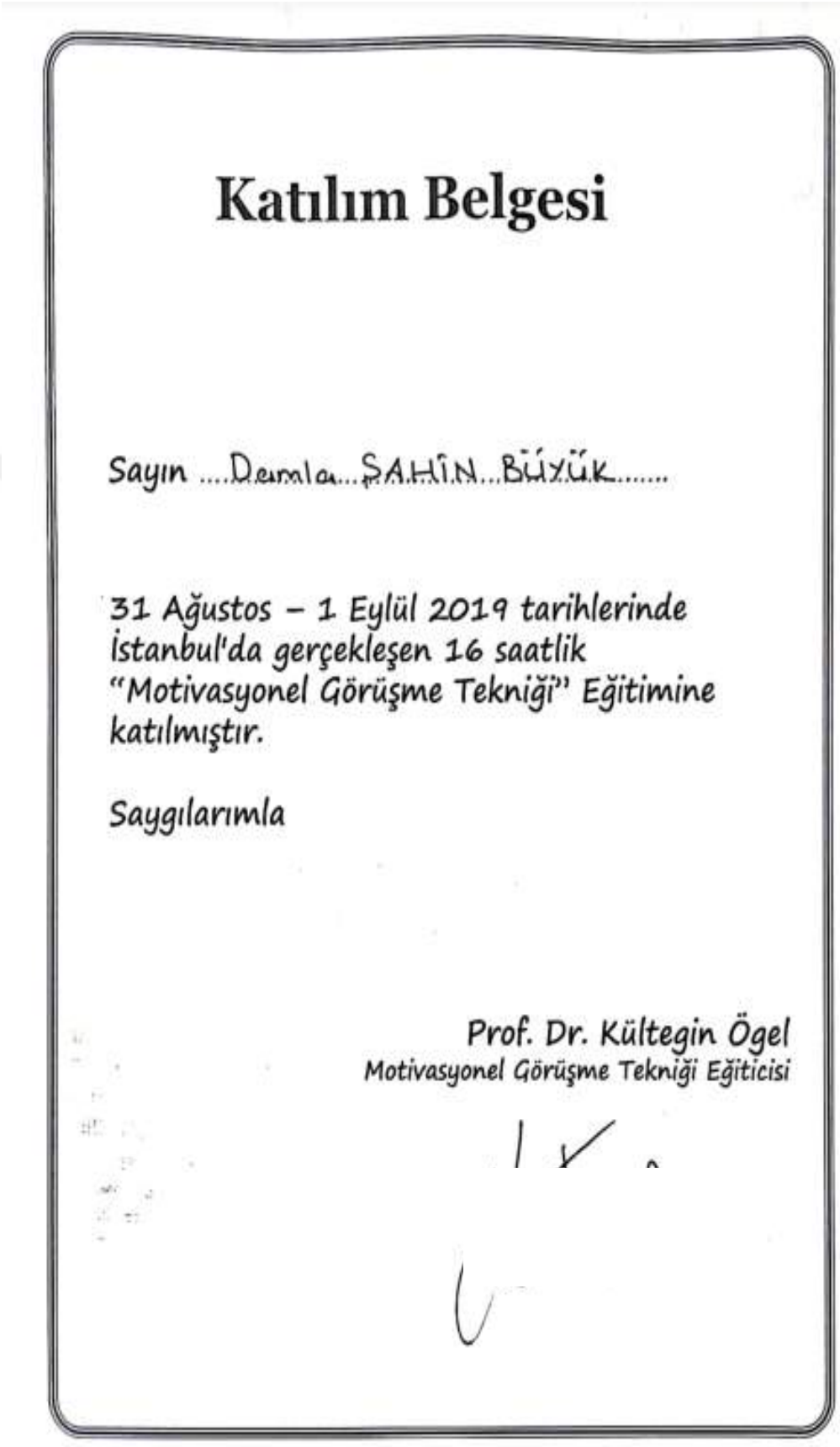
Social Story Washing Hands. Erişim Adresi: https://www.mathnasium.org.au/wp-content/uploads/2019/04/Washing%20Hands.pdf

Teaching Hand Washing to Covid-19. Erişim Adresi: https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/covid19_support_document.pdf

Gabrielle, T. (2016). Teaching hand washing with pictorial cues. International Journal of Human Sciences, 13.



EK Ö (Motivasyonel Görüşme Kursu Katılım Belgesi)



Katılım Belgesi

Sayın ....Demla...ŞAHİN...BÜYÜK.....

31 Ağustos – 1 Eylül 2019 tarihlerinde İstanbul'da gerçekleşen 16 saatlik "Motivasyonel Görüşme Tekniği" Eğitimine katılmıştır.

Saygılarımla

Prof. Dr. Kültegin Ögel
Motivasyonel Görüşme Tekniği Eğiticisi

EK P (Eğitim İçeriğinin Değerlendirilmesi için HazırlananUzman Değerlendirme Formu)

1. OTURUMLARIN DEĞERLENDİRMESİ						
OTURUMLAR	**OTURUM İÇERİĞİ** (Bu kısımda otizmli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının bakımına ilişkin yaşadığı güçlüklerden yola çıkılarak oluşturulan eğitim oturumlarının içeriğini değerlendirmeniz beklenmektedir.)	**Kesinlikle uygun değil**	**Uygun değil**	**Kısmen uygun**	**Uygun**	**Kesinlikle uygun**
		1	**2**	**3**	**4**	**5**
1.OTURUM **Süre: 45 dk.**	• Tanışma • Güçlendirme programı içeriğinin tanıtımı • Ebeveynlerin çocuğu ile yaşadığı iletişim ve oyun deneyimleri(grup içi etkileşim) • Ebeveynlerin çocuklarının yaşadığı iletişim sorunları • Çocuklar ile iletişimi başlatma ve sürdürme • Çocuk için oyunun önemi ve oyun becerilerini geliştirme stratejileri • Ebeveynlerin çocuklarının davranış problemlerini tanımlaması ve deneyim paylaşımı (grup içi etkileşim) • Problem davranışların yönetimi **Not:** Yukarıda verilen ifadelerin tamamını göz önünde bulundurarak size göre uygunluk düzeyini yan tarafta "X" işareti kullanarak belirtiniz.					
Oturuma ilişkin başka öneri ve geri bildirimleriniz varsa bu alana yazınız.						
2.OTURUM	• Ebeveynlerin çocuğu ile yaşadığı beslenme, uyku ve kaza/güvenlik sorunlarına ilişkin yaşadığı sorunları					

Süre: 45 dk.	tanımlaması ve deneyim paylaşımı(grup içi etkileşim) • Çocuklarını beslenmesini etkileyen davranışsal ve tıbbi sorunlar • Ebeveynlerin beslenme sorunlarını aşmada yapabileceği uygulamalar • Uyku sorunları ve nedenlerini • Uyku sorunlarının çözümünde uygun yaklaşımlar • Otizmli çocuklar da kazalara yatkınlık durumu ve riskler • Ebeveynlerin çocuğunu kazalardan koruyabilmek için ev içinde ve ev dışında alabileceği önlemler **Not:** Yukarıda verilen ifadelerin tamamını göz önünde bulundurarak size göre uygunluk düzeyini yan tarafta "X" işareti kullanarak belirtiniz.					
Oturuma ilişkin başka öneri ve geri bildirimleriniz varsa bu alana yazınız.						
<u>3.OTURUM</u> **Süre: 45 dk.**	• Ebeveynlerin çocuğuna öz bakım becerileri kazandırma sürecindeki deneyimleri (grup içi etkileşim) • Ebeveynlerin çocuklarına ağız hijyeni, el yüz yıkama, giyinme soyunma, tuvalet eğitimi becerileri kazandırma sürecinde uygulayabileceği yaklaşımlar **Not:** Yukarıda verilen ifadelerin tamamını göz önünde bulundurarak size göre uygunluk düzeyini yan tarafta "X" işareti kullanarak belirtiniz.					
Oturuma ilişkin başka öneri ve geri bildirimleriniz varsa bu alana yazınız.						

2. PROGRAMIN GENEL DEĞERLENDİRMESİ

(Bu kısmı eğitim programının tamamını düşünerek yanıtlamanız beklenmektedir.)

NO		Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen Katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
		1	2	3	4	5
1	Eğitim İçeriği					
2	Eğitim İçeriğinin Uygulanabilirliği					
3	Eğitim İçin Ayrılan Süre					

11. ÖZGEÇMİŞ

Adı	Damla	**Soyadı**	ŞAHİN BÜYÜK

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	**Mezuniyet Yılı**
Yüksek Lisans		
Lisans	Fırat Üniversitesi	2012
Lise	Malatya YDA Lisesi	2007

İş Deneyimi

Görev	**Kurum**	**Süre(Yıl-Yıl)**
Hemşire	Gaziantep Nizip Devlet Hastanesi	2012-2014
Araştırma Görevlisi	Manisa Celal Bayar Üniversitesi	2014-

Yabancı Dilleri	**Okuduğunu Anlama**	**Konuşma**	**Yazma**
İngilizce	İyi	Orta	İyi

Yabancı Dil Sınav Notu								
YDS	**ÜDS**	**IELTS**	**TOEFL IBT**	**TOEFL PBT**	**TOEFL CBT**	**FCE**	**CAE**	**CPE**
86,25								

	Sayısal	**Eşit Ağırlık**	**Sözel**
ALES Puanı	74,58	76,36	68,60
(Diğer)			

BİLGİSAYAR BİLGİSİ

Program	**Kullanım Becerisi**
Office, SPSS vb.	İyi

12. DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

Tez Adı: Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Güçlendirme Programının Ebeveynlerin Öz Yeterlik, Bakım Yükü ve Stres Düzeylerine Etkisi

Tezime ilişkin 20/10/2022 tarihinde yapılan Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 17'dir.

Belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

20.10.2022

Adı Soyadı	:Damla Şahin Büyük
Öğrenci No	:161361004
Anabilim Dalı	:Hemşirelik
Programı	:Hemşirelikte Doktora

DANIŞMAN ONAYI
UYGUNDUR.
(Prof. Dr. Dilek ÖZMEN)

Açıklamalar

1-Tez Çalışması Orjinallik Raporu (TÇOR), TURNITIN İntihal Tespit Programı kullanımı için kişisel hesap alma hakkı bulunan tez danışmanları, Enstitülerde görevlendirilen personeller, Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nda görevlendirilen kütüphaneciler tarafından alınır.

2-Sayfa sayısı 400'den az olan tezler için tez savunmasından önce ve başarılı olması durumunda düzeltmelerden sonra olmak üzere 2 kez TÇOR alınır.(400 sayfadan fazla olan tezler 400 ve katları şeklinde bölünerek Turnitin veri tabanına yüklenmesi gerekmektedir. Bu gibi durumlarda benzerlik oranının hesaplanmasına ilişkin detaylı forma, kütüphane web sayfasında bulunan Turnitin kullanım kılavuzlarının altından erişilebilir.)

3-TÇOR, tezin yalnızca Kapak Sayfası, Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç bölümlerinden oluşan kısmının tek bir dosya olarak intihal tespit programına yüklenmesi ile alınır.

Programa yükleme yapılırken Dosya Başlığı (document title) olarak tez başlığının tamamı, Yazar Adı (author's first name) olarak öğrencinin adı, Yazar Soyadı (author's last name) olarak öğrencinin soyadı bilgisi yazılır.

4- TURNITIN İntihal tespit programına yüklenen dosyanın süreçlenmesinde, ilgili programdaki filtreleme seçenekleri aşağıdaki şekilde ayarlanır: - Kaynakça hariç, - Alıntılar hariç, - 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç (Limit match size to 5 words)

5-*İsteğe bağlı ayarlar kısmından; "Ödevleri şuraya gönder!" seçeneği mutlaka DEPO YOK şeklinde işaretlenmesi gerekmektedir;* aksi durumda aynı tezin ikinci kez yüklenmesi durumunda benzerlik %100 çıkacaktır ve depodan tezi silmek çok uzun süreç gerektirecektir.

6- Raporlama işlemi tamamlandıktan sonra, kaydedilmiş olan ekranın görüntüsünü sağ üst köşesinde yüzdelik sayı olarak belirtilen "benzerlik oranı," raporlamaya tabi tutulmuş olan dosyanın "toplam sayfa sayısı" ve raporlama işleminin yapıldığı "tarih" bilgisi, "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orjinallik Raporu" formuna işlenir.

7- ***Benzerlik oranında tüm sorumluluk öğrenciye aittir.***

8-Tez savunma sınavı sonrasında başarılı bulunan öğrenci, tez savunma sınavı tarihi sonrasında tezde yapılmış muhtemel değişiklikleri içeren dosya kullanılarak alınmış ikinci bir intihal raporundaki bilgiler kullanılarak hazırlanmış ve tez danışmanı tarafından onaylanarak imzalanmış ikinci bir "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orjinallik Raporu'nu Enstitüye teslim etmekle yükümlüdür.

9-Turnitin Hakkında Bilgiler: http://kutuphane.cbu.edu.tr/turnitin.9370.tr.html