

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin sosyal desteklerinin bakım verme yüküyle olan ilişkisi

The relationship between caregiving burden and social support of parents of children with autism spectrum disorder

Nisa Nur Zeydan¹, Hatice Bal Yılmaz²

¹ Özel Sada Hastanesi, İzmir, Türkiye, zeydannisa1@gmail.com. 0009-0000-5168-5853

² Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD., İzmir, Türkiye, haticebalyilmaz@gmail.com. 0000-0001-8015-6379

ÖZ

Giriş ve Amaç: Bu çalışma Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireylerin annelerinin sosyal desteklerinin bakım yüküyle olan ilişkisini incelemek amacıyla yapılmıştır. **Gereç ve Yöntem:** Araştırmanın örneklemini Otizm Dernekleri Federasyonuna bağlı 150 ebeveyn oluşturmaktadır. Araştırma verileri 'Birey Tanılama Formu', 'Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği' (SDÖ) ve 'Bakım Verme Yükü Ölçeği' (BVO) kullanılarak oluşturulan Google form ebeveynlere online olarak ulaştırılarak toplanmıştır. **Bulgular:** Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ebeveynlerin 'Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması $4,45 \pm 1,55$ olarak saptanmıştır. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ebeveynlerin 'Bakım Verme Yükü Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması $2,48 \pm 0,79$ olarak saptanmıştır. Yapılan pearson korelasyon analizi sonucunda algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında anlamlı ve negatif bir ilişki olduğu saptanmıştır ($r = -0,587$, $p < 0,01$). Sosyo-demografik özelliklere bakıldığında da bazı bulgularda anlamlı ilişkiler saptanırken bazı bulgularda istatistiksel bir ilişki saptanamadı. **Sonuç:** Yapılan pearson korelasyon analizi sonucunda algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında anlamlı ve negatif bir ilişki olduğu saptanmıştır. Bu sonuç incelendiğinde OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin sosyal desteklerinin artmasıyla kişilerin algıladıkları bakım yüklerinin azaldığı anlaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler:
Otizm, Algılanan Sosyal Destek,
Bakım Yükü.

Key Words:
Autism, Perceived Social
Support, Caregiver Burden.

**Sorumlu Yazar/Corresponding
Author:**
Özel Sada Hastanesi, İzmir, Türkiye,
zeydannisa1@gmail.com. 0009-
0000-5168-5853

DOI:
10.52880/sagakaderg.1268692

**Gönderme Tarihi/Received
Date:**
21.03.2023

Kabul Tarihi/Accepted Date:
28.06.2023

**Yayımlanma Tarihi/Published
Online:**
01.09.2023

ABSTRACT

Introduction and Objectivs: This research was conducted to examine the relationship between the social support of parents of children with autism spectrum disorders and the burden of caregiving. **Material and Methods:** in the research conducted with 150 parents who agreed to participate in the study, the individual diagnosis form, multidimensional perceived social support scale and caregiving burden scale were applied. This forms have been delivered to families online with use google forms. **Results:** The mean score of the parents with a child diagnosed with Autism Spectrum Disease from the 'Multi Dimensional Perceived Social Support Scale' was determined as 4.45 ± 1.55 . The mean score of the parents with a child diagnosed with Autism Spectrum Disease from the 'Care Burden Scale' was determined as 2.48 ± 0.79 . As a result of the pearson correlation analysis, it was determined that there was a significant and negative relationship between perceived social support and care burden ($r = -0,587$, $p < 0.01$). Considering the sociodemographic characteristics, while significant relationships were found in some findings, no statistical relationship was found in some findings. **Conclusion:** As a result of the pearson correlation analysis, it was determined that there was a significant and negative relationship between perceived social support and care burden. When this result was examined, it was understood that the perceived burden of care of the individuals decreased with the increase in the social support of parents of children with Autism Spectrum Disease.

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) ilk olarak 1943 yılında Leo Kanner tarafından tanımlanmıştır. Kanner insanlara yönelik tepkilerinde iletişim becerilerinde gariplikler gözlediği 11 çocuk üzerindeki gözlemlerine dayanarak sendromun temel özelliklerini tanımlamıştır. Korkmaz (2000), OSB'yi oyun oynama davranışının, göz temasında bulunmanın, ses tonunun ayarlanması gibi sözsüz sosyal iletişimin ilk ortaya çıktığı üç yaşa kadar görülen ve belirtileri farklı derecelerde olabilen bir bozukluk

olarak tanımlarken; Güller OSB'yi nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak nitelemektedir. Aynı zamanda erken dönemde başlayıp hayat boyu süren bilişsel bir gecikme ve yetersizlik olduğunu da vurgulamaktadır (Güller ve ark.,2020). Gelişimsel bozukluklar erken yaşta başlayan, sosyal etkileşim, iletişim ve dil becerileri gibi gelişimin önemli alanlarında gecikmeler ya da sapmalara neden olan farklılıklardır. OSB günümüzde en sık karşılaşılan nöro-gelişimsel farklılıktır. OSB'nin nedeni henüz tam olarak tanımlanamamakla birlikte,

kalıtsal olabileceği gibi (Kaysılı et. al., 2013) antenatal dönemde karşılaşılan bazı sorunlara bağlı olarak da gelişebileceği öngörülmektedir. Amerikan Psikiyatri Birliği, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı Beşinci Basımı (DSM-5) kriterlerine göre OSB; sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlik göstermekte ve ek olarak tekrarlayan, takıntılı davranış örüntülerini barındırmaktadır. DSM-5'e göre OSB'nin sosyal iletişim etkileşim tanı ölçütleri kategorisinde duygu paylaşımında sınırlılık, arkadaş ediniminde zorlanma, göz teması kuramama gibi sorunlara dikkat çekilerek otizmlı bireylerin sosyal etkileşime girme, anlama ve sürdürmede birtakım farklılıkları olduğu vurgulanmaktadır (Biriği ve ark., 2013). Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Centers For Disease Control And Prevention: CDC) OSB'nin 2009-2017 yılları arası çalışmalarını kapsayan raporunda 3-17 yaş %1.1-2.5 oranlarında olduğunu göstermiştir. (Zablotsky ve ark., 2019). OSB'nin temel klinik özellikleri çocuğun gelişim dönemine göre değişiklik göstermektedir. Sosyal iletişim ve etkileşimdeki bozulmalar bebeklik döneminden itibaren fark edilebilirken dil gelişimi konusundaki gecikmeler 20. aylardan itibaren endişelendirmeye başlar (Demirkaya ve ark., 2019). Alt düzeylerde işlev gösteren çocuklar neredeyse hiç konuşmazlar ve çok az etkileşime girerken bazıları sosyal etkileşimi pasif bir biçimde kabul ederler ancak kendileri etkileşimi başlatmazlar. Bu tarz çocuklarda dil becerilerinin gelişme ihtimali de yüksektir. Yüksek işlevli ve yaşça daha büyük olan çocuklarda sosyal ilgi gelişmiştir fakat bazı farklılıklar vardır. Kısacası bazı tanı ölçütleri benzeşse de OSB klinik görünimleri olgudan olguya değişmektedir (Sütçü, ve ark., 2008). Ayrıca sosyal ve duygusal tepkilere karşılık verme konusunda da sorun yaşayabilirler. Gülümsemeye karşılık verme veya basit sosyal oyunlara katılma konusunda isteksizdirler. Bu durumun temel nedenlerinden biri karşıdan gelen duygusal ipuçlarını anlama konusunda yetersiz kalmalarıdır. İletişimdeki bozulma hem sözlü hem de sözsüz iletişimde kendini gösterebilir. OSB'li bireylerde temel klinik özellikler incelendiğinde, obsesif bir şekilde, hiç bıkmadan, amaçsız ve tekrarlayıcı el ve parmak sallama gibi motor beden hareketleri ya da aynı kelimeyi tekrarlama gibi hareketler dikkat çekmektedir (Demirkaya ve ark., 2019). Nesnelerin parçalarına karşı yoğun bir ilgi duyabilirler ya da sınırlı bir konu ile aşırı ilgilenirler. Bu durumun bir sonucu olarak hayatlarında meydana gelen en ufak bir değişim bile onları derinden etkileyip tepki göstermelerine neden olabilir. Törenselleşmiş davranışları ve belirli rutinleri bulunan OSB'li bireylerin bu durumun aksine bir şey ile karşılaşması sonucu aşırı bir direnç, anksiyete ve farklı davranış örüntüleri göstermesi temel klinik özellikler arasında sayılabilmektedir (Demirkaya ve ark., 2019).

OSB'li çocuklara bakım veren ebeveynler, bu çocukların gereksinimlerini karşılayarak onların günlük hayatlarına uyum sağlamalarına yardım eden kilit kişilerdir. Ebeveynler, OSB'li çocukların özellikleri göz önüne alındığında, başta beslenme, barınma, giyinme gibi fiziksel konularda olmak üzere; sosyal ortamlara uyum sağlama, eğitimini devam ettirme, bilişsel gelişme, tıbbi ihtiyaçlarını göz ardı etmeme gibi konularda da bakım vermeyi sürdürmektedir. Dolayısıyla bu süreç, ebeveynler için de oldukça zordur. Algılanan bakım yükü, bakım veren kişi veya kişilerin bakım verme sırasında ortaya çıkan ruhsal sorunları, sosyoekonomik ve fizyolojik sağlık problemleri, aile içi süreçlerin bozulması ve kontrol kaybı duygusu gibi durumlar olarak belirtilmektedir (Şekeroğlu, 2018). Ebeveynlerin bu süreçlerde bakım yükünün azaltılmasında aldıkları sosyal desteğin önemi vurgulanmaktadır (Esentürk ve ark., 2021). Bu doğrultuda bu araştırma otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin sosyal desteklerinin bakım yüküyle olan ilişkisini incelemek amacıyla yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın Tipi Ve Örneklem

Bu çalışma tanımlayıcı tipte bir araştırma olup; 1-30 Haziran 2022 tarihinde Otizm Dernekleri Federasyonuna kayıtlı toplam 250 ebeveyn, araştırmaya katılmaya gönüllü olup, anket formunu eksiksiz dolduran 150 ebeveyn (CI %90) ile yürütülmüştür (Altunışık ve ark., 2012).

Veri Toplama Yöntemi

Araştırma verileri 'Birey Tanılama Formu', 'Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği-SDÖ' ve 'Bakım Verme Yükü Ölçeği-BVÖ' kullanılarak, Google Formlar üzerinden oluşturulan link aracılığıyla toplanmıştır.

Veri Toplama Formları

Birey Tanıtım Formu: Araştırmacılar tarafından oluşturulan birey tanılama formu; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek, medeni durum, aile tipi, akraba evliliği, çocuk yaşı, cinsiyeti, çocuğun özel eğitim alma durumu vb. 19 sorudan oluşturulmuş ve uzman görüşü alınmıştır.

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği: Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Eker ve arkadaşları tarafından yapılan ölçek, bakım vericilerin algıladıkları sosyal destekleri ölçmeyi hedefleyen 12 maddeden oluşmaktadır. Her madde yedili likert tipte derecelendirilmiştir. Ölçekten alınan minimum puan 12 olup maksimum puan ise 84'tür. Ölçek toplam puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade

etmektedir. Ölçeğin Cronbach's alfa değerleri 0.80 ile 0.95 arasındadır, bu çalışma için ise Cronbach's alfa değeri 0.93 'dür (Eker, Arkar ve Yaldız, 2001).

Bakım Verme Yükü Ölçeği: Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve Erdem tarafından yapılmış olan ölçek 22 maddeden oluşmaktadır. Her bir madde dörtlü likert tipte derecelendirilmiştir. Ölçekten alınan minimum puan 0 olup maksimum puan 88'dir. Ölçeğin Cronbach's alfa katsayısı 0.95 olarak saptanmıştır; bu çalışma için ise Cronbach's alfa değeri 0.91'dir (İnci ve Erdem, 2008). Ölçeklerin kullanımı için yazarlardan izin alınmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma sonrasında elde edilen verilerin analizi SPSS 22.00 paket programı aracılığı ile yapılmıştır. Katılımcıların sosyo-demografik verilerine göre frekans ve yüzde dağılımları ile verilerin tanımlayıcı istatistikleri yapılmıştır. "Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" puanı ile "Bakım Yükü Ölçeği" puanı arasındaki ilişki Pearson korelasyon analiz yöntemi ile; bakım yükü ve sosyal destek ölçeklerinin ortalamalarının bağımsız değişkenler ile ilişkileri ise MANOVA analiz yöntemi ile değerlendirilmiştir.

BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlerin 132'si (%88) kadın 18'i(%12)si erkeklerden oluşmaktadır. OSB'li Çocuklara bakıldığına 28'i (%18,7) kadın 122'si (%81,3) erkek çocuklardan oluşmaktadır. Ebeveynlerin eğitim durumlarına bakıldığına 15'i (%10) ilkokul mezunu, 11'i (%7.3) ortaokul mezunu, 91'i (%60) lise mezunu ve 33'ünün (%22) üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Katılımcılardan 40 kişi (%26,7) büyük şehirde, 62kişi (%41,3) şehirde, 27 kişi (%18) ilçede yaşarken 21 kişi (%14) köyde yaşamaktadır. Araştırmada incelenen diğer sosyodemografik özellikler Tablo1 de verilmiştir.

OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin SDÖ'nden aldıkları toplam puan ortalaması $4,45 \pm 1,55$ olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin BVÖ'nden aldıkları toplam puan ortalaması $2,48 \pm 0,79$ olarak saptanmıştır. Yapılan Pearson Korelasyon analizi sonucunda algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında anlamlı ve negatif bir ilişki olduğu saptanmıştır (Tablo 2).

Bağımsız değişken olarak katılımcıların eğitim düzeyi, en çok yaşadıkları yer, aile tipi, OSB'li çocuğun özel eğitim alma durumu, katılımcıların bilgi yeterliliği değişkenlerine bakıldığına sosyal desteklerinin bakım yükleri üzerinde anlamlı bir etkisi olduğu saptanmış ve matrikslerin homojen dağılıma sahip olduğu görülmüştür.

Katılımcıların aile tipine bakıldığına; sosyal desteklerinin bakım yükleri üzerinde anlamlı bir etkisi olduğu görülürken sosyal desteğin homojen dağılıma sahip olduğu ancak bakım yükünün homojen dağılıma sahip olmadığı saptanmıştır.

OSB'li bireyin cinsiyetine bakıldığına; sosyal desteklerinin bakım yükleri üzerinde anlamlı bir etkisi olduğu görülürken bakım yükünün desteğin homojen dağılıma sahip olduğu ancak sosyal desteğin homojen dağılıma sahip olmadığı saptanmıştır. (Tablo3 ve Tablo4).

Tartışma

Bu araştırma otizm dernekleri federasyonu aracılığı ile ulaşılan otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal desteğin bakım verme yükleri ile ilişkisini incelemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuklar özel eğitim kurumlarına veya rehabilitasyon merkezlerine giderek destek almaktadırlar ancak ebeveynlerin gereksinimleri çoğu zaman ihmal edilmektedir (Yassıbaş ve ark.,2020). OSB'li çocukların ebeveynlerinin de bakım verirken yaşadıkları güçlükler birçok problemi beraberinde getirmektedir. Yaşanan problemler bu araştırmada sorgulandığında çoğunluğun; tedavi sürecinde güçlük (%24), sosyal iletişimde güçlük (%21,3) gibi cevaplar verdiği görülmektedir. Bu durum bize ebeveynlerin yaşadığı güçlüklerin sahip olunan destek kaynaklarına bağlı olduğunu göstermektedir. Yeterli düzeyde sosyal destek ile ebeveynler desteklenerek yaşadıkları güçlükleri paylaşmalarına olanak verilip, çevresi tarafından desteklendiklerinde bu güçlüklerle baş edebildikleri ortaya çıkmıştır (Özşenol ve ark.2003;Yassıbaş ve ark., 2020). Yapılan bazı çalışmalarda yaşın bakım yükünü etkilediği görülmüştür (Yassıbaş ve ark.,2020). Aşiret ve Kapucu'nun yaptığı çalışmada bu araştırmadan farklı olarak, bakım yükünü fazla olarak değerlendirmiştir. Ancak çalışmanın örneklemini incelendiğinde çoğunluğunun 50-59 yaş arasındaki bireylerden oluşmuş olduğu görülmüştür (Yassıbaş ve ark., 2020). Bu durumda araştırmamızda çıkan bakım yükünün az olduğu sonucu bakım veren ebeveynlerin daha genç olmasının (32-43 yaş aralığı, örneklemin %46,7'sini oluşturmakta) sosyal desteklerinin yüksek olmasında etkili olduğu sonucunu dolaylı olarak ortaya koyabilir.

Bu araştırma ile benzer olarak Tuncay ve arkadaşlarının (2015) yaptığı araştırma sonucu bakım yükü ile sosyal destek toplam puanı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki elde edilmiştir (Tuncay ve ark., 2015). Shieh ve arkadaşları (2012) tarafından yapılan bir diğer çalışma da araştırmamızın bulgularını destekler yönde sosyal destek

Tablo 1: Ebeveynlere ve Çocuklara Ait Sosyodemografik Özelliklerine Yönelik Sonuçları

Ebeveyne Ait Tanıtıcı Özellikler		Sayı	%
Cinsiyet	Kadın	132	88,0
	Erkek	18	12,0
Yaş	18-31	35	29,4
	32-43	79	46,7
	44 Ve Üzeri	36	23,9
Eğitim Durumu	İlkokul	15	10,0
	Ortaokul	11	7,3
	Lise	91	60,7
Medeni Durum	Üniversite	33	22,0
	Evli	128	85,3
Medeni Durum	Bekar	22	14,7
	1	8	32,0
Çocuk Sayısı	2	60	40,0
	3	32	21,3
	4 ve Üstü	10	6,7
Aile Tipi	Çekirdek Aile	101	67,3
	Geniş Aile	36	24,0
	Parçalanmış Aile	13	8,7
Meslek	İşçi	16	10,7
	Memur	16	10,7
	Serbest	20	13,3
	İşsiz	1	0,7
	Emekli	5	3,3
	Ev Hanımı	76	50,7
	Öğrenci	3	2,0
	Diğer	13	8,7
En Uzun Süre Yaşanılan Yer	Büyük Şehir	40	26,7
	Şehir	62	41,3
	İlçe	27	18,0
	Köy	21	14,0
Ekonomik Durum	Gelir Giderden Az	12	8,0
	Gelir Gidere Denk	108	72,0
	Gelir Giderden Fazla	30	20,0
Sağlık Güvencesi	Var	146	97,3
	Yok	4	2,7
Akraba Evliliği Durum	Var	18	12,0
	Yok	132	88,0
Çocuğun Bakımı Hakkında Yeterli Bilgiye Sahip Olma	Evet	124	82,7
	Hayır	26	17,3
Çocuğun Bakımı Sırasında Yaşanan Zorluklar	Eşlerin İletişimde Güçlük Yaşaması	11	7,3
	Kardeşler Arası Uyum Güçlüğü	16	10,7
	Sosyal İletişimde Güçlük	40	26,6
	Tedavi Sürecinde Güçlük	36	24,0
	Bireyin Çevresine Uyum Sağlaması	24	16,0
	Maddi Güçlük	5	3,3
	Ev İşlerinde Güçlük	5	3,3
	Kendine Zaman Ayırma Konusunda Güçlük	13	8,7
Çocuklara Ait Tanıtıcı Özellikler			
Cinsiyet	Kadın	28	18,7
	Erkek	122	81,3
Yaş Aralığı	1-10	80	53,3
	11-20	58	38,4
	21 Ve Üstü	12	8,1
Özel Eğitim Alma Durumu	Alıyor	131	87,3
	Almıyor	19	12,7
Kaç Yıldır Özel Eğitim Aldığı	Cevapsız	19	12,7
	0-3	77	51,3
	4-6	37	24,7
	7 Ve Üzeri	17	11,3
TOPLAM		150	100,0

Tablo 2 : OSB Tanısına Sahip Çocuğu Olan Ebeveynlerin Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ile Bakım Verme Yükü Ölçeği Arasındaki İlişki ve Puan Ortalamalarına İlişkin Dağılım

		Pearson Korelasyon (r)	Sig. (2-yönlü)	N	X ± Ss
SBÖ	SBÖ	1		150	
	BVÖ	-0,587	0,001*	150	4,45± 1,55
BVÖ	SBÖ	-0,587	0,001*	150	
	BVÖ	1		150	2,48± 0,79

SDÖ: Sosyal Destek Ölçeği, BVÖ: Bakım Verme Yükü Ölçeği, SS: Standart Sapma, X: Ortalama

*Korelasyon 0,01 düzeyinde anlamlıdır (2-yönlü), p< 0,001 alınmıştır.

Tablo 3: Sosyal Destek ve Bakım Verme Yükünün Bağımsız Değişkenlerle İlişkisi (MANOVA -Multivariate test)

	Test Değeri	F	p*
Eğitim	0.82	4.77	0.000
En çok yaşanan yer	0.87	3.50	0.002
Aile tipi	0.91	3.44	0.009
Gelir durumu	0.90	3.67	0.006
Çocuğun cinsiyeti	0.93	4.97	0.008
Özel eğitim	0.90	7.37	0.001
Bilgi yeterlilik düzeyi	0.89	8.50	0.000

*p< 0,05 alınmıştır.

Tablo 4 : Sosyal Destek ve Bakım Verme Yükünün Bağımsız Değişkenlerin Homojenlik Testi (Levene's Test)

		F	p*
Eğitim	BVÖort	0.98	0.40
	SDÖort	1.29	0.28
En çok yaşanan yer	BVÖort	2.18	0.09
	SDÖort	0.84	0.47
Aile tipi	BVÖort	5.96	0.00
	SDÖort	0.58	0.55
Gelir durumu	BVÖort	0.26	0.76
	SDÖort	2.20	0.11
Çocuğun cinsiyeti	BVÖort	3.57	0.06
	SDÖort	4.79	0.03
Özel eğitim	BVÖort	3.48	0.06
	SDÖort	2.67	0.10
Bilgi yeterlilik düzeyi	BVÖort	11.47	0.00
	SD Öort	2.49	0.11

*p< 0,05 alınmıştır.

ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulmuşlardır (Shieh ve ark., 2012).

Aile üyelerinin fiziksel/ruhsal hastalıkları, ilgisiz ebeveyn tutumları, boşanma ya da tek ebeveyn sahip olma ve ailenin sosyoekonomik düzeyinin düşük olması gibi durumlar bakım yüküne etki eden aile bireylerine ilişkin önemli dışsal faktörlerdir. (Ceco ve ark., 2017) Bu doğrultuda, araştırmamızda elde edilen bulgular değerlendirildiğinde yaş, cinsiyet, eğitim, medeni durum şeklindeki sosyo-demografik özelliklerin önemli olduğu görülmektedir.

Araştırma sonucu elde edilen aile durumlarında ayrı yaşayan aile bireylerinin eşlerinin meslekleriyle ilgili soruya yanıt vermedikleri görülmüştür. Bu durum algılanan sosyal desteği azaltan bir unsur olarak ortaya çıkabilir. Literatürde bu durumu yansıtan anlamlı bir çalışma bulunmamaktadır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük bir çoğunluğunun (%88) kadın olduğu görülmüştür. Bu durum bize annelerin OSB'li bireyi bakımı ile daha çok ilgilendiğini göstermiştir. Yapılan çalışmalarda anne ya da baba olmaya ilişkin toplumsal rol beklentilerinin olması ebeveynlerin kendilerine ilişkin değerlendirmelerini ve bakım yükünü etkileyebilmektedir.

Eğitim seviyesi hem çocuğun ve ailenin çeşitli alanlarda gelişimine katkı sağlaması hem de ailenin hizmetlere ulaşımını sağlayarak yaşamı kolaylaştırması sebebiyle dikkate alınması gereken önemli bir değişkendir. Bazı çalışmalarda eğitim ve gelir düzeyinin önemsiz olduğu vurgulansa da (Olsson ve Hwang, 2008) araştırmamızda eğitim düzeyinin yüksek oranda lise ve üniversite mezunlarının oluşturması, gelirin gidere denk veya gelirin giderden fazla olması bu çalışmalarla farklı bir sonuca ulaşıldığını göstermektedir

Ebeveynlerin en uzun süre yaşadıkları yerlere bakınca şehirde yaşayan ebeveynlerin sosyal desteklerinin diğerlerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Bununla ilgili kanserli bireylerle yapılan özgün çalışmada şehirde yaşayan bireylerin sosyal desteklerinin daha yüksek olduğunu görülmüştür. Bizde çalışmamızda aynı doğrultuda şehirde yaşayan bireylerin sosyal desteklerinin yüksek bakım yüklerinin düşük olduğunu görmüş olmaktadır (Çalışkan ve ark.,2015).

Aile tiplerine bakıldığında geniş aileye sahip bireylerin bakım yükü artarken sosyal desteklerinin azaldığı saptanmış olup; Mermer ve arkadaşlarının gebelerle yaptığı çalışmada benzer bir sonuç bulunmuştur. (Mermer ve ark.,2010).

OSB'li bireye bakım veren annelerin bilgi düzeyleri; hastalık hakkındaki bilgiler, başa çıkma yöntemleri hakkındaki bilgilerin eksikliği bakım yükünü

arttırmaktadır aynı şekilde çocuğu özel eğitim alan bireylerin bilgi düzeylerinin daha yüksek olduğu ve benzer durumdaki ailelerin birbirine desteğinin sosyal desteği artırıp bakım yükünü azalttığını ortaya çıkarmıştır. Şizofreni hastalarıyla yapılan çalışmada da aynı şekilde ailelerdeki bilgi eksikliği nedeniyle olumlu başa çıkma yöntemleri kullanılmadığı, aile gereksinimlerinin hasta bakımı nedeniyle karşılanmadığı ve bu durumların da bakım yükü algısında artışa neden olduğu belirtilmektedir (Chien ve ark.,2004).

Sonuç olarak bakım yükünün azaltılmasında sosyal desteğin payı büyüktür. Bu çalışmada yapılan hesaplamalar doğrultusunda bakım yükü ile algılanan sosyal destek arasında negatif yönde bir ilişki ($p=-0,587$) olduğu ve sosyal desteğin artmasının, yükü azaltan bir faktör olduğu saptanmıştır. Bu araştırmaya benzer olarak literatürdeki birçok çalışmada da sosyal destek arttıkça bakım yükünün azaldığı görülmüştür. Bu durum göz önünde bulundurulduğunda literatür bulguları çalışmayı desteklemektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), gelişimin önemli adımlarında sapmalar ve farklılıklar ile tanımlanan bir nöro-gelişimsel bozukluktur. OSB'nin tam olarak neden kaynaklandığı ne zaman başladığı ne tarz tedaviler uygulanabileceği gibi sorular henüz yanıtlanabilmiş değildir ve araştırmalar sürmektedir. OSB'nin henüz aydınlanmamış bir tarafının olması ve aynı zamanda oldukça zorlayıcı olması bakım veren üzerinde büyük bir baskı oluşturmakta ve literatürde bu baskı bakım yükü olarak adlandırılmaktadır. OSB'li bireye bakım veren ebeveyn birçok açıdan zorlanmakta ve yıpranmaktadır. Algılanan bakım yükünün fazla olması beraberinde birçok sorunu da getirmektedir. Algılanan bakım yükünü etkileyen çeşitli faktörler bulunsun da bunların en önemlisi kişinin sosyal destek kaynaklarına sahip olup olmamasıdır.

Araştırmamızın amacı OSB'si olan çocukların bakım vericilerinin sosyal desteklerinin bakım yüküyle olan ilişkisini incelemektir. Bu amaç doğrultusunda araştırmaya Otizm Dernek Federasyonuna bağlı 150 ebeveyn katılmıştır. Doldurulan formlar SPSS programında analiz edilmiş ve elde edilen verilen bulgular kısmında ayrıntısıyla gösterilmiştir.

1. Yapılan bu çalışmadan sosyo-demografik özellikler incelendiğin-de elde edilen veriler sırasıyla aşağıdaki gibidir:

1.1. OSB'li bireylere bakım veren kişilerin sosyo-demografik özellikleri incelendiği zaman; araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun (%88) kadın

olduğu, yaş grubunun büyük çoğunluğunun (%46,7) 32-43 yaş arasında olduğu, eğitim durumuna bakıldığında ise büyük çoğunluğun (%60,7) lise mezunu olduğu görülmektedir

1.2. OSB'li bireylere bakım veren kişilerin büyük çoğunluğunun (%85,3) evli olduğu ve çekirdek aileye sahip oldukları (%67,3) görülmüştür.

1.3. OSB'li bireylere bakım veren kişilere bakım sırasında yaşadıkları zorluk sorulduğu zaman ise büyük çoğunluğun (%24) iletişimde güçlük ve (%21,3) kardeşler arasında güçlük olarak cevapladığı görülmüştür

1.4. OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin 'Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması $4,4545 \pm 1,55079$ olarak saptanmıştır.

1.5. OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin 'Bakım Yüğü Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması $2,4803 \pm 0,79585$ olarak saptanmıştır.

OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin algılanan sosyal destekleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkiyi incelemeye yönelik Pearson Korelasyon analizi yapılmıştır. Yapılan bu analizin dağılımları incelendiğinde ortaya çıkan sonuç bu şekildedir: Yapılan pearson korelasyon analizi sonucunda algılanan sosyal destek ile bakım yükü arasında anlamlı ve negatif bir ilişki olduğu saptanmıştır. ($r = -0,587$, $p < 0,01$.) Bu sonuç incelendiğinde OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin sosyal desteklerinin artmasıyla kişilerin algıladıkları bakım yüklerinin azaldığı anlaşılmaktadır.

Bu bulgularda elde edilen negatif etkiye bakılarak bireyler üzerindeki bu yükün hafifletilmesine yönelik adımlar atılması önemli bir husustur. Bu durumda OSB'li çocuğu olan ebeveynler hem duygusal hem zihinsel hem de maddi açılarından ne kadar desteklenirse algıladıkları bakım yükü o kadar azalacaktır. Aileye, çocukları OSB tanısı aldığı andan itibaren bozukluğu ve süreci gerçekçi ve yapıcı bir şekilde anlatmak için işin uzmanları görevlendirilmeli ve bu hususta ne zaman, nasıl ve ne ölçüde yardım alabilecekleri ayrıntısıyla anlatılmalıdır. Belirsizliklerin ortadan kaldırılmasıyla bilgi birikiminin artması aileler için zihinsel bir destek olacağından bakım yükünün azalmasına olumlu katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Bu süreçte yaşanabilecek aile içi çatışmaları en aza indirmek adına bireylerin psikolojik hizmet olarak neyle karşı karşıya olduklarını daha iyi anlamaları sağlanmalıdır.

Sivil toplum kuruluşları, il ve ilçe sağlık müdürlükleri, aile ve sosyal hizmetler bakanlığına bağlı il ve ilçe müdürlükleri tarafından çeşitli eğitim ve seminerler düzenlenerek toplumu bilinçlendirme çalışmalarının arttırılması gerekmektedir. Ayrıca gençlik ve spor bakanlığına ve belediyelere bağlı kurumlarda toplumun

osbli bireyi ve ailelerini topluma kazandırma ve bu bireylere karşı var olan etiketleme ve ayrımcılık gibi negatif bakış açısını değiştirmek amacıyla osb li bireylere yönelik sportif, sanatsal ve sosyal etkinlikler düzenlenmelidir.

KAYNAKLAR

- Akçakın, M. (2002). Otizmde Cinsiyet Farklılıkları. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 9(1), 3-15.
- Ardahan, M. (2006). Sosyal Destek ve Hemşirelik. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 9(2), 68-75.
- Aydın, D., & ÖZGEN, Z. E. (2018). Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğu ve Erken Tanılamada Hemşirenin Rolü. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(3), 93-101.
- Aydın, A. (2003) Otizmde İlk Adım. İstanbul: Epsilon Yayıncılık
- Birliği, A. P. (2013). Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı. Beşinci Baskı (DSM-5), Tanı Ölçütleri Başvuru El kitabı. Hekimler Yayın Birliği, Ankara, 129-31.
- Bodur, Ş., & Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin Erken Tanısı ve Önemi. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, 13(10), 394-398
- Ceco, U., & Memik, N. Ç. (2017). Bakım Verenlerin Yükü Penceresinden Otizm Bakış. Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(2), 19-21.
- Çağlar, C., & Özkan, H. H. (2021). Türkiye'de 2010-2020 Yılları Arasında Otizm ile İlgili Yayımlanan Makalelerin İçerik Analizi. Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (40), 77-97.
- Çalışkan, T., Duran, S., Karadaş, A., & TEKİR, Ö. (2015). Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 17(1), 27-36.
- Demirkaya, S. K. (2019). Otizm Neden Artışta? Klinik Psikiyatri Dergisi, 22(2), 123-124.
- Dur, Ş. & Mutlu, B. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Hemşirelik Yaklaşımı. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 15(1), 45-50.
- Eker, D. (2001). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliliği. Türk Psikiyatri Dergisi, 12, 17-25.
- Erdem, H. Ş., & Fazlıoğlu, Y. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Tipik Gelişen Kardeşlerinin Davranışsal, Sosyal ve Duygusal Özellikleri. Kastamonu Eğitim Dergisi, 28(4), 1776-1788.
- Esentürk, O. K., Yarımkaya, E. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Annelerin Uyguladığı Uyarlanmış Fiziksel Aktivitelerin Annelerin Yaşam Kalitesine Etkisi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 22(2), 343-367
- İnci, F. H. (2008). Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenirliliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4), 85-95.
- Kadak, M. T. (2019). Otizm Spektrum Bozuklukları-Güncel Bilgilerimiz Neler?. OSB, 12, 15.
- Kara, T., & Yılmaz, S. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısına Sahip Çocukların Ebeveynlerinde Zihin Kuramı ve İlişkili Faktörler. Klinik Psikiyatri Dergisi, 22(2), 139-147.
- Kaysılı, B. (2013). Zihin Kuramı: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan ve Normal Gelişen Çocukların Performanslarının Karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dersi, 14(1), 83-103
- Korkmaz, B. (2000). Yağmur Çocuklar, Otizm Nedir? 2. Baskı, Dogan Kitapçılık.
- Küçük, Ö., Ulaş, G., Yaylacı, F. Ve Miral, S. (2018). Geniş Otizm Fenotipi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 10 (2), 228-248.

- Kürkçüođlu, B. Ü., & Saral, D. (2020). Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Bireylere Sosyal Etkileşim ve İletişim Becerilerinin Öğretiminde İpucunun Giderek Arttırılması. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 1-30.
- Mermer, G., Bilge, A., Yücel, U., & Çeber, E. (2010). Gebelik ve Doğum Sonrası Dönemde Sosyal Destek Algısı Düzeylerinin İncelenmesi. Psikiyatri Hemşireliđi Dergisi, 1(2), 71-76.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimođlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmlı Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty, 33(1), 323-348.
- Özyürek, A., & Ergün, Ş. (2021). Otizm Spektrum Bozukluđu Tanılı ve Normal Gelişim Gösteren 9-12 Yaş Grubu Çocuđa Sahip Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının İncelenmesi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 19(2), 1-14.
- Selin, T. & Özkardaş, O. G. (2020). Otizmlı Çocuđu Olan Annelerde Algılanan Sosyal Desteđin Anksiyete ve Ebeveyn Tükenmişliđi Üzerindeki Etkisi. Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi, 9(4), 247-253.
- Susuz, Ç., & Dođan, B. G. (2020). Halk Sađlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluđu/Autism Spectrum Disorder With Public Health Perspective. Estüdam Halk Sađlığı Dergisi, 5(2), 297-310.
- Tekinsav Sütcü, G. S., Aydın Acı, A., Yılmaz İrmak, T., Mortan Sevi, O., Sevi, E. S., Özmen, L. Z., & Şengün, E. (2008). Otizmde Dil ve İletişim Özelliklerinin İncelenmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sađlığı Dergisi, 15(3), 139-148.
- Yarar, E. Z. (2018). Otizm Spektrum Bozukluđu ve Bilişsel Teoriler. Muhakeme Dergisi, 1(1), 10-20.
- Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A., & Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Ailelerin Yaşam Deneyimlerine Yönelik Yapılan Çalışmaların İncelenmesi: Meta-Sentez Çalışması. Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi, 7(1), 86-113.
- Yavuz, M., & Şafak, P. (2021). Otizm Spektrum Bozukluđu, Zihin ve Çoklu Yetersizliđi Olan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Doyum Düzeylerinin İncelenmesi. Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi, 41(2), 1273-1294.
- Yıldırım, A., Buzlu, S., Aşilar, R. H., Camciođlu, T. H., Erdiman, S., & Ekinci, M. (2014). Şizofreni Hastalarının Ailelerine Uygulanan Aileden Aileye Destek Programının Hastalık Hakkında Bilgi, Aile Yükü ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi. Türk Psikiyatri Dergisi, 25(1).
- Zablotsky B, Black LI, Akinbami LJ. Diagnosed Allergic Conditions in Children Aged 0–17 Years: United States, 2021. NCHS Data Brief, No 459. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics. 2023.