



OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN NEDENLERİNE AİT EBEVEYN ALGISININ TEDAVİ TERCİHİNE ETKİSİ

The Effect of Parental Perception of Causes of Autism Spectrum Disorder on Treatment Choice

Miraç Barış USTA , Ayşegül DUMAN KURT , Hatice GÜLŞEN , Koray KARABEKİROĞLU 

Ondokuz Mayıs Üniversitesi Hastanesi, Çocuk Psikiyatri Anabilim Dalı, Samsun, TÜRKİYE.

Bu çalışma, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Çalışmalar Etik Kurulu tarafından 08.04.2020 tarihinde 2020/55 karar numarası ile onaylanmıştır.

Öz

Amaç: Kompleks etiolojisi ve çekirdek semptomlarına etkili bir tedavinin henüz olmaması nedeniyle birçok kültürde OSB'nin oluşum nedenlerine dair farklı görüşler bulunmaktadır. Bu çalışmada ailelerin OSB'nin nedenlerine ait görüşleri, tedavi seçimleri ve beklentilerinin araştırması amaçlanmıştır.

Materyal ve Metot: Çalışmaya 2015-2019 yılları arasında Ondokuz Mayıs Üniversitesi Çocuk Psikiyatri Kliniğine başvuran ve OSB tanısı olan çocukların aileleri dahil edilmiş olup veriler geriye dönük olarak taranmıştır. Kliniğimize başvuran her hasta için ailelere görüşme öncesinde "Ön Görüşme Formu" doldurulmuş, bilgileri tam olan hastalar çalışmaya alınmıştır. Ön görüşme formunda çocuğun yaşı, cinsiyeti, daha önce aldığı tedavi, hastalığın ya da bozukluğun neden kaynaklandığı ve tedavi beklentisine dair sorular bulunmaktadır. Klinik global izlem-hastalık şiddeti çocuk psikiyatri uzmanı tarafından doldurulmuştur.

Bulgular: Çalışma grubunda 241 çocuk ve bakım vereninin verisi incelenmiştir. Erkek ve kız hastaların klinik özellikleri, aile görüşleri ve çocuk psikiyatri uzmanı tarafından belirlenen hastalık şiddeti karşılaştırıldığında kız hastaların klinik global izlem puanlarının daha yüksek olduğu ($p=0.022$) ve "Çocuğun kendinden" şikkının daha yüksek oranda işaretlendiği ($p=0.014$) gözlenmiştir. İki Adımlı Kümeleme Analizi sonrasında iki küme oluşmuş ve kümeler için en belirleyici özellik "Çocuğa ait nedenler" olmuştur. İki küme arasında "daha önce psikiyatrik muayene", "ilaç tedavisi" ve "yaş" özelliklerinin belirleyici olduğu gözlenmiştir.

Sonuç: Ailenin tedavi seçiminde, otizmin oluşum nedenlerine ait görüşleri, bozukluğun süresi ve daha önce çocuğun görmüş olduğu psikiyatrik muayeneler etkili olmaktadır. Bu bulgular OSB ile ilgilenen klinisyenlerin ailelere rehberlik etme ve kararlarına yardımcı olması açısından önem taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: Aile özellikleri, aşı reddi, gelişimsel bozukluk, tedavi.

Abstract

Aim: Due to the complex etiology and the lack of effective treatment for core symptoms, there are different views on the causes of ASD in many cultures. In this study, it was aimed to investigate the opinions, treatment choices, and expectations of families about the causes of ASD.

Materials and Methods: Children diagnosed with ASD who applied to the Ondokuz Mayıs University Child Psychiatry Clinic between 2015 and 2019 were retrospectively included in the study. Patients who filled the information in the "preliminary interview forms" filled by the families before the interview for each patient who applied to our clinic were included in the study. The preliminary interview form contains questions about the child's age, gender, previous treatment, why the disease or disorder originated, and the prospect of treatment.

Results: The data of 241 children and caregivers were examined in the study group. Comparing the clinical features and family views of the families of male and female patients, it was observed that the caregivers of the female patients had higher clinical global follow-up scores ($p=0.022$) and marked the "child's self" option ($p=0.014$). After a two-step clustering analysis, two clusters formed, and the most determining feature for the clusters was "Child-related causes". It was observed that "psychiatric examination", "drug treatment" and "age" were determinative between the two clusters.

Conclusion: Opinions of caregivers about the causes of autism, duration of the disease, and previous psychiatric examinations affect the choice of treatment. These findings are essential for understanding the family's treatment choices and helping families and clinicians interested in ASD to guide and make decisions.

Keywords: Developmental disorders, family characteristics, treatment, vaccine rejection.

Corresponding Author / Sorumlu Yazar:

Miraç Barış USTA

Adres: Ondokuz Mayıs Üniversitesi Hastanesi, Çocuk

Psikiyatri Anabilim Dalı, Kurupelit/Samsun/TÜRKİYE

E-posta: miracbaris.usta@omu.edu.tr

Article History / Makale Geçmişi:

Date Received / Geliş Tarihi: 29.04.2020

Date Accepted / Kabul Tarihi: 01.07.2020

GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB), sosyal iletişim sorunları, tekrarlayıcı hareketler ve kısıtlı ilgi alanı ile karakterize nörogelişimsel bozuklukları içeren şemsiye bir tanıdır. Literatürde OSB'nin etiyolojisinde genetik etmenler daha önalandadır, çevresel etmenlerin katkısı tartışmalı görünmektedir. Çevresel etmenlerden, gebelikte kullanılan ilaçlar, kimyasal maruziyeti ve baba yaşı gibi durumların katkısı çalışmalarda gösterilmekle birlikte kanıtlar zayıf düzeydedir¹. Kompleks etiyolojisi ve çekirdek semptomlarına etkili bir tedavinin henüz olmaması nedeniyle birçok kültürde OSB'nin oluşum nedenlerine dair farklı görüşler bulunmaktadır²⁻⁴. Batı kültürlerinde aileler OSB'yi çoğunlukla genetik nedenler ile ilişkilendirirken, Çinli ebeveynler OSB'yi tıbbi ve spirütuall nedenlere eşit uzaklıkta görmekte ve daha yüksek oranda alternatif tedavileri tercih etmektedirler⁵. Ortak bir özellik olarak aileler konvansiyonel tedaviler başarısız olduğunda alternatif tedavi ve görüşlere yönelmektedir. Bazı alternatif görüşler ve tedavi yöntemleri pratikte faydalı gibi görünse de bilimsel olmayan görüşler (örn; aşılardan otizme neden olduğu) ve tedavi yöntemleri (örn; şelasyon, yüksek doz C vitamini) OSB'li çocuklara zarar verebilmektedir⁶.

Aşılardan OSB'ye neden olmadığına dair geniş ölçekli epidemiyolojik çalışmalar bulunsada, ülkemizde "aşı reddi" endişelendirici bir şekilde yükselmektedir⁷. Sadece aşı reddi değil, ailelerin OSB'nin nedenlerine ait görüşlerinin OSB'nin tanı ve tedavi sürecini de etkilediği gösterilmiştir^{8, 9}. Mevcut tedavilerin etkililiğine dair kanıtlar kısıtlı olduğundan, ailelerin karar vermesi zor olmaktadır. Eğitimsel tedaviler en etkili tedaviler olarak görünmekle birlikte, birçok aile ilaç ve ilaç-dışı tedavileri de kullanmaktadır¹⁰. Ayrıca tedavi uyumsuzluğuna ilişkin birçok neden bulunmaktadır ve önemli nedenlerden biri de OSB'nin etiyolojisine yönelik bilimsel olmayan görüşler olduğu saptanmıştır¹¹.

Literatürü incelediğimizde otizm tanısı almış çocukların ebeveynlerinin görüşlerini inceleyen çalışmaların genellikle ebeveynlerin sosyal destek algıları, tanı ve nedenlerine ilişkin algıları, sosyal uyumları ve çocuklarının eğitim ortamlarındaki sosyal etkileşim ve iletişim becerileri gibi çocuğun ihtiyaç duyduğu becerilere ilişkin görüşleri üzerinde odaklandığını gözlemledik. Buna karşın otizmin tıbbi tanımı ile ebeveynlerin otizm tanımlamalarının uyumu ve ebeveynlerin otizm sebeplerine ilişkin görüşlerine yer veren çalışmalar sınırlı sayıdadır¹².

Ailenin otizm oluşum nedenlerine ait görüşleri, tedavi seçimini etkileyebilir. Bu nedenle ailelerin tedavide karar verme süreçlerine yardımcı olabilmek için ailenin otizm oluşum nedenlerine ait görüşlerini bilmek önemli olabilir. Bu çalışmada ailelerin OSB'nin nedenlerine dair görüşleri, tedavi seçimleri ve beklentilerinin araştırılması amaçlanmıştır.

MATERYAL VE METOT

Çalışmaya 2015-2019 yılları arasında Ondokuz Mayıs Üniversitesi Çocuk Psikiyatri kliniğine başvuran ve OSB tanısı olan çocukların aileleri dahil edilmiş olup veriler geriye dönük olarak taranmıştır. Kliniğimize başvuran her hasta için ailelere görüşme öncesinde "Ön Görüşme Formu" doldurulmuş, bilgileri tam olan hastalar çalışmaya alınmıştır. Klinik global izlem-hastalık şiddeti çocuk psikiyatri uzmanı tarafından doldurulmuştur. Toplamda 535 kayıtlı hastadan 241'inin verisine ulaşılmıştır.

Veri toplama araçları

Ön Görüşme Formu: Üç bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde çocuğun yaşı, cinsiyeti, daha önce aldığı tedavilere ilişkin sorular bulundurmaktadır. İkinci bölümde psikiyatrik bozukluğun neden kaynaklandığına dair çocuğa ait nedenler (genetik, nörolojik, metabolik, doğumsal), yaşadığı kötü bir olay (kaza, travma, aile üyelerinden birinin kaybı), okuldaki sorunlar, ailenin ona karşı davranışları, fazla televizyon/tablet izlemek, aşından sonra açıklamaları ve diğer şeklinde bir açık uçlu soru bulunmaktadır. Üçüncü bölümde ise tedavi beklentisine dair (özel eğitim, ilaç tedavisi, aile tedavisi, psikoterapi ve açık uçlu bir soru) sorular bulunmaktadır.

Klinik Global İzlenim Ölçeği: Klinik çalışmalarda psikiyatri hekimleri tarafından hastaların değerlendirilmesini ve izlem sürecinde tedavinin ortaya çıkardığı değişiklikleri gözlemlemek amacıyla geliştirilmiştir. Bu çalışmada klinik global izlenim ölçeği-hastalık şiddeti alt ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçek 1'den 7'e kadar puanlanmaktadır; 1 puan: "Normal, hasta değil" ve 7 puan: "Çok ağır hasta"yı ifade etmektedir¹³.

Etik Onay: Bu çalışma, OMÜ Klinik Çalışmalar Etik Kurulu tarafından 08.04.2020 tarihinde 2020/55 karar numarası ile onaylanmıştır.

İstatistiksel Analiz: İstatistiksel analiz için SPSS v21.0 programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler yapılarak her bir klinik bulgu için ortalama değer, standart sapma ve yüzdeleri hesaplandı. Hasta grubu TwoStep (iki adımlı) kümeleme yöntemi ile gruplara ayrılmıştır. İki adımlı kümeleme yönteminin hiyerarşik olmayan kümeleme yöntemlerinden "k-means" ve hiyerarşik yöntemlerden Ward yönteminin birleştirilmesi ile oluşan bir hibrid kümeleme yöntemidir¹⁴. Bu yöntem ile küme sayısı otomatik Bayesçi Bilgi Kriteri (BIC) veya Akaike Bilgi Kriteri (AIC) ile belirlenmektedir¹⁵. Belirlenen kümeleme modelinin kalitesi Silhouette coefficient ile hesaplanmıştır. 0.0-0.2 arası zayıf, 0.2-0.5 arası makul (fair), 0.5-1.0 arası iyi olarak sınıflandırılmaktadır¹⁶.

Sonuçlar

Çalışma grubunda 241 çocuk ve bakivereninin verisi incelenmiştir. Çocukların ortalama yaşı 11,17 yıl ve %78,4'i erkekti. Hastaların %78,8 daha önce psikiyatrik muayeneye gelmişlerdi. Otizmin neden kaynaklandığına ilişkin seçeneklerden en sık "Çocuğa ait nedenler", tedavi beklentisinde ise "Özel eğitim" olarak işaretlenmiştir. Tablo 1'de çalışma grubunun sosyodemografik ve klinik özellikleri gösterilmiştir.

Tablo 1. Çalışma grubunun sosyodemografik klinik özellikleri

Çalışma parametresi	Ortalama±SD (min-max)(n:241)	
Yaş	11.17±4.36 (2-22)	
Cinsiyet(Erkek)	%78.4 (n:189)	
Klinik Global İzlem- Hastalık Şiddeti	3.90±0.89	
Daha önce psikiyatrik muayene başvurusu	%78.8 (n:190)	
Otizm neden kaynaklanmaktadır?	Çocuğa ait nedenlerden	%52.3 (n: 126)
	Yaşadığı travmatik bir olaydan	%10.0 (n:24)
	Ailenin ona karşı davranışlarından	%14.7 (n:35)
	Fazla televizyon/tablet izlemekten	%7.6 (n:17)
	Okuldaki sorunlardan	%4.0 (n:10)
	Aşından sonra	%1.7 (n:4)
Otizm tedavisinden beklentiniz?	Özel eğitim	%56.6 (n:135)
	İlaç tedavisi	%34.4 (n:83)
	Aile tedavisi	%26.6 (n:64)
	Psikoterapi	%19.9 (n:48)

Erkek ve kız hastaların klinik özellikleri, aile görüşleri ve çocuk psikiyatri uzmanı tarafından belirlenen hastalık şiddeti karşılaştırıldığında kız hastaların klinik global izlem puanlarının daha yüksek olduğu ($p=0.022$) ve "Çocuğun kendinden" şikkının daha yüksek oranda işaretlendiği ($p=0.014$) gözlenmiştir. Tablo 2'de erkek ve kız hastaların ailelerinin klinik özellikleri ve aile görüşleri özetlenmiştir.

Tablo 2. Erkek ve kız hastaların ailelerinin klinik özellikleri ve aile görüşleri

Çalışma parametresi	Erkek Ortalama±SD (min-max) (n:189)	Kız Ortalama±SD (min-max) (n:52)	p
Yaş	10.97±4.36 (2-22)	11.93±4.32 (3-21)	0.161 ^a
Klinik Global İzlem Puanı-Hastalık Şiddeti	3.84±0.88	4.15±0.87	0.022^a
Daha önce psikiyatrik muayene başvurusu	%80.4 (n:152)	%69.2 (n:36)	0.173
Otizm neden kaynaklanmaktadır?	Çocuğa ait nedenlerden	%48.1 (n: 91)	0.014^b
	Yaşadığı travmatik bir olaydan	%9.1 (n:17)	0.250 ^b
	Ailenin ona karşı davranışlarından	%14.3(n:27)	0.514 ^b
	Fazla televizyon/tablet izlemekten	%5.6 (n:10)	0.074 ^b
	Okuldaki sorunlardan	%4.2 (n:8)	0.610 ^b
Otizm tedavisinde hangi yöntemleri tercih edersiniz?	Aşılardan sonra	%1.6 (n:3)	0.113 ^b
	Özel eğitim	%56.6 (n:107)	0.375 ^b
	İlaç tedavisi	%32.3 (n:61)	0.134 ^b
	Aile tedavisi	%28.0 (n:53)	0.185 ^b
	Psikoterapi	%15.9 (n:30)	0.057 ^b

Not: ^aStudent-T test kullanılmıştır; ^bKi-kare testi kullanılmıştır

İki Adımlı Kümeleme Analizi sonrasında iki küme oluşmuş, silhoutte coefficient 0.6 olarak hesaplanmıştır. Kümelere birinde 151 diğerinde 78 hasta yer almıştır. Kümeler için en belirleyici özellik “Çocuğa ait nedenler” olmuştur. İki küme arasında “daha önce psikiyatrik muayene”, “ilaç tedavisi”, “yaş” özelliklerinin belirleyici olduğu gözlenmiştir. Oluşan kümelere yer alan özellikler Tablo 3’de gösterilmiştir.

Tablo 3. OSB hasta grubunda kümeleme analizi sonuçları

	Önemlilik Katsayısı	Görülme Oranı	
		Küme 1 (n: 151)	Küme 2 (n: 78)
Çocuğa ait nedenler	1.00	%72.2	%44.6
İlaç tedavisi	0.68	%52.6	%27.8
Özel eğitim	0.65	%40.1	%67.3
Daha önce psikiyatrik muayene	0.61	%89.7	%59.3
Ortalama yaş	0.50	13.1 yıl	9.7 yıl
Klinik Global İzlem Puanı-Hastalık Şiddeti	0.45	4.11	3.74

TARTIŞMA

Çalışmamızda 241 çocuk ve bakımvereninin verisi incelenmiş, önemli bir çoğunluk otizmin neden kaynaklandığına ilişkin olarak “Çocuğa ait nedenler” maddesini, tedavi beklentisi olarakta “Özel eğitim” maddesini işaretlemiştir. Kız hastaların semptomlarının daha ağır olduğu ve bakım verenlerin daha yüksek oranda sorunun “çocuğun kendinden” kaynaklandığı görüşüne katıldığı gözlenmiştir. Yapılan kümeleme analizinde iki küme oluşmuş ve birinci kümede “Çocuğun kendinden kaynaklandığı”, “ilaç tedavisi” ve “daha önce psikiyatrik muayeneye katılmış olmak” en belirleyici faktörler olarak birlikte yer almıştır. Yine birinci kümede çocuğun ortalama yaşının daha yüksek olduğu ve semptomların daha ağır olduğu gözlenmiştir.

Tüm gruba bakıldığında ebeveynlerin %52,3’ü OSB’nin “çocuğun kendinden” kaynaklandığını belirtmiştir. Geçmişe baktığımızda 1970-80 yıllarında otizmin nedeni olarak ‘buzdolabı anne’ teorisi öne sürülmüş, bu nedenle aileler suçlanmış ve ebeveynler buna karşı mücadele etmek zorunda kalmışlardı. 1990’larda da otizmin nedeni olarak aşılardan ve çevresel toksinler ön plana çıkmaktaydı. Zaman içinde bu görüşlerin değişip değişmediğini değerlendiren bir çalışmada ebeveynlerin çoğunluğunun otizmin nedenini bilmediklerini ifade ettiği belirlenmiş, sık bildirilen nedenler arasında ise genetik faktörler yer almıştır. Aynı çalışmada az sayıda olsa bile bazı ebeveynlerin otizmin

beyindeki yapısal bozukluktan kaynaklandığını düşündükleri gösterilmiştir¹⁷. 2014 yılında Türkiye’de 50 otizmlili çocuğa sahip ebeveyn ile yapılan bir araştırmada da benzer sonuçlara rastlanmaktaydı. Çalışmaya katılanlara otizmin nedeni sorulduğunda ebeveynlerin %44’ü “bilmiyorum”, %16’sı “genetik nedenler” %8’i “beyinde oluşan yapısal bozukluk kaynaklı”, %8’i “kendi hataları”, %6’sı “doğumda meydana gelen komplikasyonlar” ve %2’si de “televizyon kaynaklı” seçeneklerini işaretlemişlerdi. Çoğunluğunun nedenini bilmeme ile ilişkin olarak çocuğun tanısı hakkında uzmanlardan yeterli düzeyde destek alamamaları ve otizmin genetik nedenleri hakkında bilgilendirme eksikliğinden kaynaklanabileceği düşünülmüştür¹⁸. 2016 yılında otizmin toplumda oluşturduğu algıya yönelik 18 yaş üstü 264 kişinin katıldığı bir çalışmada çalışmaya katılan kişilerin %36,0’sı otizmi “zekâ geriliği”, %20,1’si “sosyal iletişim becerilerinde bozukluk”, %13,6’sı “hiç bir şey ifade etmediği”, %9,5’i “çocuk hastalığı”, %6,1’i “kromozom eksikliği ya da fazlalığı”, %4,5’i “bedensel engel”, %3,0’ı “üstün zekalı” ve %1,9’u ise “aşırı şişmanlık” olarak değerlendirmiştir. Bu çalışmadaki sonuçlar toplumun otizmi yeterince kavramadığını, genetik nedenlerden kaynaklandığını düşünen grubunda muhtemelen Down sendromuyla karıştırdığı, ses benzerliği nedeniyle de %1,9 oranında katılımcının otizmi obezite ile karıştırdığını düşündürmüştür¹⁹. Ancak yaptığımız çalışmada günümüzde bu oranların değiştiğini gözlemlemekteyiz. Çalışmamızda %78,8 oranında ailenin daha önce psikiyatrik destek aldığı, yaptığımız küme analizinde de otizmin nedenin çocuğun kendinden kaynaklandığını düşünenlerinin destek almayla büyük oranda ilişkili olduğunu gözlemledik. Bu sonuçlar bize eskiye oranla ailelerin uzmanlar tarafından bilgilendirme oranlarının arttığını düşündürmektedir.

Ailelerin %14,3’ü otizmin nedeninin ailenin çocuğa karşı davranışlarından dolayı meydana geldiğini işaretlemiştir. Araştırmalarda özellikle annelerin kilit rol oynadığına dair inancın olduğu gösterilmiştir. OSB’li çocuğu olan annelerin kendilerini daha yetersiz hissettiklerini ve diğer annelerle kıyasladıklarında daha başarısız olduklarını dile getirmişlerdir²⁰. Sağlıklı bilgiye erişemeyen ebeveynlerin çocuğun durumunu kültürel ve dini öğeler açısından değerlendirmekte, hatta kendilerini suçlu hissetmelerine kadar varan olumsuz yaşantılara neden olmaktadır²¹.

Çalışmamızda %1,7 oranında otizmin aşından kaynaklı olduğu işaretlenmiştir. 2016 yılında otizm nedenlerine ilişkin yapılan çalışmada katılanların yarısı otizmin çevresel ve genetik faktörlerden kaynaklandığını, aşıların otizme neden olduğu inancının giderek azaldığını göstermiştir²². Bu düşünüşün otizmin kızamık-kabakulak-kızamıkçık aşısı ile bağlantısı olduğunu söyleyen Wakefield çalışmasının geri çekilmesi ve sonrasında bu bağlantının az olduğunu gösteren çalışmaların artmasından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Düşüşe rağmen çalışmamızda da gösterildiği gibi az da olsa aşya bağlı inançlar devam etmektedir. Bu durumun nedenine dair net bir yanıtın olmamasına karşın çalışmaya dahil edilen gruplarla ilgili olduğunu öne süren çalışmalar bulunmaktadır²³. Yapılan bir çalışma ailelerin otizm etiyoloji hakkında yeni bilgiler edinme konusunda istekli olduklarını göstermektedir²⁴. Yine çalışmamızla uyumlu olarak ailelerin gerekli uzman desteğine ulaşma oranlarının artışıyla birlikte yanlış nedenlere olan inancın giderek azaldığını düşünmekteyiz. Bazı çalışmalarda ailelerin otizm sebepleri ile ilgili farklı görüşe sahip olmalarının nedenleri arasında kitap, dergi, internet gibi farklı kaynaklardan bilgi edinme oranlarının uzmanlara başvurmadan daha yüksek olması olduğu gösterilmiştir²⁵.

Çalışmamızda değerlendirdiğimiz hastaların büyük bir çoğunluğu erkeklerden oluşmaktadır. Bu bulgu otizmin erkeklerde daha fazla görülmesi sebebiyle beklenen bir sonuçtu. Bizim dikkat çekmek istediğimiz nokta ise aile görüşlerinin çocuğun cinsiyetiyle olan ilişkisiydi. Elde ettiğimiz sonuçlarda kız

ve erkek çocukları arasındaki farkları karşılaştırdığımızda ailelerin kız çocuklarında, erkek çocuklarına göre daha yüksek oranda “kendinden kaynaklandığını” işaretlemişlerdir. Çocuğun cinsiyetini karşılaştıran bir çalışmada ailelerin inançlarıyla cinsiyet arasında anlamlı bir ilişkiye rastlanmamıştır²². Ancak klinik örneklerde, OSB’li kızlara erkeklerden daha fazla nörolojik komorbiditenin eşlik ettiği gösterilmiştir ²⁶. Aileler bu sebeple kızlarda otizmin nedenin daha fazla çocuğun kendinden kaynaklandığını düşünüyor olabilirler. Ayrıca hastalığın şiddeti açısından da kız çocuklarında daha yüksek klinik global izlem puanları tespit edilmiş olup diğer parametrelerle ilgili anlamlı bir fark bulunmamıştır. Literatürde de bu konuda farklı görüşler bulunmaktadır. Bir araştırmada erkeklerin kızlardan iki kat daha fazla davranış sorunları gösterdiği bildirilmiştir²⁷. Başka bir çalışmada ise otistik semptomlar ve davranış problemleri açısından kızlarda daha yüksek klinik skorlar ve daha fazla sosyal ilişki problemleri gözlemlenmiştir ²⁸. Benzer şekilde OSB’li kızların iletişim becerilerinde erkeklerden daha fazla zorluk yaşadıkları, hatta otizm semptomlarına ek olarak daha fazla uyku problemleri, anksiyete ve depresyon görüldüğü bildirilmiştir²⁹. Diğer bir neden ise toplumun cinsiyete dair beklentilerinin yaşla birlikte değişmesinden kaynaklanıyor olabilir. Genel olarak toplumlarda ergenliğe geçişle birlikte kızların daha karmaşık sosyal beklentilerle karşı karşıya kalması onlar üzerinde daha fazla baskıya neden olmaktadır ³⁰.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin tedaviden beklentileri sorulduğunda en fazla “Özel Eğitim” (%56,6) işaretlendiği gözlemlenmiştir. İkinci sırada ‘ilaç tedavisi’ işaretlenmiştir. Yapılan bir araştırmada tedavi seçiminde bazı nedenlerin etki ettiği gösterilmiştir. Bunlardan en önemlisi otizmin kaynağının bilinmesidir. Otizme neyin neden olduğunu bilmeyen ailelerin doktorların rehberliğine daha çok güvendikleri, tavsiye ettikleri tedavi yöntemleri ve ilaçları daha fazla kullandıkları, otizm sebebinin bilen ailelerin belirli bir neden için alternatif tedavi yöntemlerine daha çok başvurduğu gözlemlenmiştir ³¹. Çevresel etkenlerden (örneğin, balık, böcek ilacı, hava kirliliği, cıva) kaynaklandığını düşünen ailelerin daha fazla eğitim ve davranışsal yöntemleri tercih etmektedir. Ancak yine bu tür ailelerin farklı müdahaleleri denemek için daha istekli olduğu gösterilmiştir ²⁴. Aşı ve ilaca bağlı nedenlerle oluştuğuna inanan aileler alternatif tedavileri daha fazla tercih edebilmektedir. Ayrıca bu aileler reçeteli ilaçlara güvenmedikleri ve yan etkilerinden endişe duydukları içinde bu tedavi yöntemlerine yönelmektedir ³². Bu nedenle aileler iletibbi destek almaya geldiklerinde otizm nedenleri hakkında güncel bilgileri paylaşmak, bununla ilgili kanıta dayalı tedavilerin ilişkisi anlatmak ve ailelerin tercih etmiş olduğu alternatif tedaviler ile ilgili tartışmalara açık olmak çok önemlidir ³¹. Patolojik genetik test sonuçları alan aileler, çocuklarının durumunun daha kalıcı olduğuna ve daha az değişebileceğine inanmakta, bu durum ailelerde tedaviyle ilgili beklentilerin azalmasına ve tedaviyi sürdürmekle ilgili motivasyonlarının düşmesine neden olmaktadır ²⁴.

Ailelerin tedaviden beklentileri kısmında ‘aile tedavisi’ ve ‘psikoterapi’ seçeneklerini de işaretledikleri dikkat çekmektedir. OSB’li çocukların ebeveynleri genellikle üzerlerinde büyük bir yük hissetmektedir. Bu nedenle aileler ruh sağlığı çalışanlarından çocuklarıyla birlikte kendilerinin de iyi dinlenmelerini, tedavi sürecinde alınan her kararın paylaşılmasını ve pratik öneriler sunulmasını beklemektedir ³³. Ayrıca bakım verenin algıladığı yük düzeyi arttıkça çocukla ilgili bildirilen belirti sayısı fazlalaşmakta, çocuğun işlevselliğine yönelik verilen bilgilerde hatalar oluşmaktadır. Tüm bu nedenlerle aileye verilen danışmanlıkta ailenin seçimi, karar vermesi ve kararlarına saygı duyulması, onların güçlü yanlarının onaylanması, en önemlisi de aile ile işbirliği içinde olunması çok önemlidir³⁴.

Kümeleme analizi sonucunda iki küme oluşmuş ve 'kendinden kaynaklanmaktadır', 'tedavide ilaçlar kullanılır' ve 'daha önce psikiyatrik muayeneye gelmiş olmak' parametreleri birliktelik göstermiştir. Bu sonuçlar ailelerin psikiyatrik destek almasıyla birlikte otizmin nedenlerine yönelik daha doğru bilgiler edinebildiğini düşündürmektedir. 2018 yılında Türkiye'de otizm konusunda destek ve bilgi almanın sonuçlarını belirlemeyi amaçlamak için bir çalışma yapılmış ve bu çalışmada dört ile altı yaş arası çocuğu olan ve ailesinde otizimli birey bulunmayan anneler 6 hafta ile 12 oturum süren eğitim almışlar ve her eğitim öncesinde otizimli çocuğu olan annelerle akran sohbetlerine katılmışlardır. Çalışmanın sonuçlarına göre eğitim öncesinde annelerin %84'nün otizmin kendilerine bir şey ifade etmediğini, %18'i otizmin aşırı şişmanlık olduğunu, %78'i çocuk hastalığı, %78'i zihinsel engellilik ve %43'ünün kromozom eksikliği/fazlalığı olduğunu belirtmişlerdir. Eğitim ve sohbetler sonrasında annelerin tamamının otizmin sosyal iletişim becerilerinde bozukluk olarak tanımlandığını ifade etmişlerdir. Ayrıca annelerin %25'i eğitim öncesinde toplumda otizm farkındalığının olduğunu belirtirken eğitim sonrasında toplumdaki farkındalığın düşündüklerinden daha az olduğunu (%6) fark etmişlerdir³⁵. Ayrıca çalışmamızdaki bu grubun ortalama yaşının ve semptomlarının ikinci gruba göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin otizm hakkındaki algıları ile bildirme şekilleri arasında ilişki olduğu gösterilmiştir. Otizmin çevreden kaynaklı olup olmadığı, ömür boyu sürüp sürmeyeceği ve mali yük gibi durumlar ebeveynde strese neden olmaktadır. Bu da ailelerin yaşadığı duygusal ve davranışsal zorlukları algılama ve dile getirme şiddetini etkilemektedir³⁶. Ayrıca tanının konduğu dönemde annelerin stres yaşadıkları, uygun eğitim başladıktan sonra bu stresin azaldığı gözlenmiştir. Ancak ergenlik dönemine gelindiğinde mesleki eğitim, çocuğa sunulan hizmetlerdeki yetersizlikler gibi nedenlerden dolayı aileler tekrar yoğun bir stres yaşamaktadır³⁷. Bu bulgunun diğer bir nedeni de OSB'de okulöncesi yıllarında çoğu tedavinin denenmesi ve çocuğun yaşı ilerledikçe psikotrop ilaç kullanım ihtiyacının artması olabilir³⁸.

Çalışmamızda ailelerin meslekleri ve eğitim seviyelerini değerlendirmemiş olmamız kısıtlılıklarımızdan biridir. Literatüre baktığımızda daha düşük eğitim seviyesine sahip ebeveynlerin çocuklarının gizemli bir hastalığa sahip olduğu ve bu durumu değiştirmeye ilgili olasılıklarının daha az olduğuna inandıkları görülmüştür³⁹. Ayrıca literatürde bu etkenlerin otizmle ilgili etkinliklerden haberdar olma ve bu etkinliklere katılma arasında ilişkinin olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur. Bu çalışmalardan birinde ev kadınlarından %48'inin etkinliklerden haberi olmasına karşın %3,7'sinin bu etkinliklere katıldığını, birçok meslek grubunda bu oranın yarıya yakın olduğu tespit edilmiştir. İlkokul ve ortaokul mezunlarının %45,5'inin etkinliklerden haberdar olmasına karşın %1,8'inin katıldığı gösterilmiştir³⁵. Türkiye'de ve diğer ülkelerde yapılan araştırmalarda birinci basamak sağlık çalışanlarının ve çocuk doktorlarının bile otizm konusunda bilgi düzeylerinin farklı olduğunu maalesef çoğunlukla otizme yönelik tutum ve farkındalıklarının yeterli olmadığı tespit edilmiştir⁴⁰. Çalışmaların sonuçları bu etkinlikleri organize eden dernek, belediye ve eğitim kurumları gibi yapılara yardımcı olması açısından önem arz etmektedir.

SONUÇ

Çalışmamızda kliniğimizde değerlendirilen hastaların bakım verenlerinin Otizmin oluşum nedenleri hakkındaki görüşleri incelenmiştir. Ailelerin tedavi seçiminde, otizmin oluşum nedenlerine ait görüşleri, bozukluğun süresi ve daha önce çocuğun görmüş olduğu psikiyatrik muayeneler etkili olmaktadır. Bu bulgular OSB ile ilgilenen klinisyenlerin ailelere rehberlik etme ve kararlarına yardımcı olması açısından önem taşımaktadır.

Kaynaklar

1. Bolte S, Girdler S, Marschik PB. The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cell Mol Life Sci.* 2019;76:1275-97.
2. Millau M, Rivard M, Mello C. Immigrant Families' Perception of the Causes, First Manifestations, and Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies.* 2018;27:3468-81.
3. Gona JK, Newton CR, Rimba K, Mapenzi R, Kihara M, Van de Vijver FJ et al. Parents' and professionals' perceptions on causes and treatment options for Autism Spectrum Disorders (ASD) in a multicultural context on the Kenyan Coast. *PLoS One.* 2015;10:e0132729.
4. Castillo A, Cohen SR, Miguel J, Warstadt MF. Perceptions of causes and common beliefs of autism spectrum disorder in the US. *Research in Autism Spectrum Disorders.* 2020;70:101472.
5. Wong VC. Use of complementary and alternative medicine (CAM) in autism spectrum disorder (ASD): comparison of Chinese and western culture (Part A). *J Autism Dev Disord.* 2009;39:454-63.
6. Levy SE, Mandell DS, Merhar S, Ittenbach RF, Pinto-Martin JA. Use of complementary and alternative medicine among children recently diagnosed with autistic spectrum disorder. *J Dev Behav Pediatr.* 2003;24:418-23.
7. Gür E. Aşı kararsızlığı-aşı reddi. *Türk Pediatri Arşivi.* 2019;54:1-2.
8. Bacher CG, McCarthy Veach P, Lian F, Schimmenti L, LeRoy BS. Parents' perceptions of autism spectrum disorder etiology and recurrence risk and effects of their perceptions on family planning: Recommendations for genetic counselors. *J Genet Couns.* 2009;18:507-19.
9. Bowker A, D'Angelo NM, Hicks R, Wells K. Treatments for autism: parental choices and perceptions of change. *J Autism Dev Disord.* 2011;41:1373-82.
10. Goin-Kochel RP, Myers BJ, Mackintosh VH. Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord.* 2007;1:195-209.
11. Green VA. Parental experience with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities.* 2007;19:91-101.
12. Shaked M, Bilu Y. Grappling with affliction: autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Cult Med Psychiatry.* 2006;30:1-27.
13. Spearing MK, Post RM, Leverich GS, Brandt D, Nolen W. Modification of the Clinical Global Impressions (CGI) scale for use in bipolar illness (BP): the CGI-BP. *Psychiatry Research.* 1997;73:159-71.
14. Bacher J, Wenzig K, Vogler M: SPSS TwoStep Cluster-a first evaluation. Nürnberg2004.
15. Kayrı M. Araştırmalarda İki Aşamalı Kümeleme (Two-Step Clustering) Analizi ve Bir Uygulaması. *Eurasian Journal of Educational Research (EJER).* 2007.
16. Han L, Benseler SM, Tyrrell PN. Cluster and Multiple Correspondence Analyses in Rheumatology: Paths to Uncovering Relationships in a Sea of Data. *Rheum Dis Clin North Am.* 2018;44:349-60 e329.
17. Langan M. Parental voices and controversies in autism. *Disability & Society.* 2011;26:193-205.
18. Töret G, Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Özkubat U. Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi.* 2014;15:1-17.
19. Tüfek G, Sarı S: Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Problemler (Anadolu Otizm Vakfında Eğitim Gören Öğrenci Aileleri Örneği). TÜBİTAK Projesi; 2016.
20. Gill J, Liamputtong P. Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work.* 2013;12:41-56.
21. Turnbull AP, Turnbull R, Erwin EJ, Soodak LC, Shogren KA: Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust. Turnbull AP, editor, Pearson; 2011.
22. Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche B. Parent Beliefs About the Causes of Learning and Developmental Problems Among Children With Autism Spectrum Disorder: Results From a National Survey. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2016;121:432-47.
23. Mitchell GE, Locke KD. Lay beliefs about autism spectrum disorder among the general public and childcare providers. *Autism.* 2015;19:553-61.
24. Reiff M, Bugos E, Giarelli E, Bernhardt BA, Spinner NB, Sankar PL, et al. "Set in Stone" or "Ray of Hope": Parents' Beliefs About Cause and Prognosis After Genomic Testing of Children Diagnosed with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2017;47:1453-63.
25. Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr.* 2007;7:37.
26. Ben-Itzhak E, Ben-Shachar S, Zachor DA. Specific neurological phenotypes in autism spectrum disorders are associated with sex representation. *Autism Res.* 2013;6:596-604.
27. Simpson G: US children with emotional and behavioral difficulties: data from the 2001, 2002, and 2003 National Health Interview Surveys, no:360. US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics; 2005.
28. Holtmann M, Bolte S, Poustka F. Autism spectrum disorders: sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:361-6.
29. Hartley SL, Sikora DM. Sex differences in autism spectrum disorder: an examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *J Autism Dev Disord.* 2009;39:1715-22.
30. Geelhand P, Bernard P, Klein O, van Tiel B, Kissine M. The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Mol Autism.* 2019;10:16.
31. Chaidez V, Fernandez YGE, Wang LW, Angkustsiri K, Krakowiak P, Hertz-Picciotto I, et al. Comparison of maternal beliefs about causes of autism spectrum disorder and association with utilization of services and treatments. *Child: care, health and development.* 2018;44:916-25.
32. Hanson E, Kalish LA, Bunce E, Curtis C, McDaniel S, Ware J, et al. Use of complementary and alternative medicine among children diagnosed with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2007;37:628-36.
33. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J, et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *J Am Acad Child and Adolesc Psychiatry.* 2012;51:879-888.
34. Dempsey I, Keen D. A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics Early Child Spec Educ.* 2008;28:42-52.
35. Biber K, Cankorur H, Akçay ZN, Şumnu B. Çocukları Okul Öncesi Eğitime Devam Eden Annelere Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Farkındalık Eğitimi. *Electronic Turkish Studies.* 2018;13.
36. Haney JL, Houser L, Cullen JA. Parental Perceptions and Child Emotional and Behavioral Problems in Autism. *J Autism Dev Disord.* 2018;48:12-27.
37. Güleç-Aslan Y, Cihan H, Altın D. Otizm Spektrum Bozukluğuna Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi.* 2014;13:96-111.
38. Mire SS, Raff NS, Brewton CM, Goin-Kochel RP. Age-related trends in treatment use for children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2015;15-16:29-41.

-
39. Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK, Nicolaidis C. Parent health beliefs, social determinants of health, and child health services utilization among U.S. school-age children with autism. *J Dev Behav Pediatr.* 2015;36:146-57.
 40. Gölbaşı H: Sivas İl Merkezi'nde Otizm Spektrum Bozuklukları Yaygınlığı Ve Sağlık Çalışanlarının Otizm Spektrum Bozukluklarına Yönelik Bilgi Ve Tutumları. Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı. Uzmanlık Tezi; 2018.

Bu çalışma, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Çalışmalar Etik Kurulu tarafından 08.04.2020 tarihinde 2020/55 karar numarası ile onaylanmıştır.
