

ARAŞTIRMA MAKALESİ

Otizm Spektrum Bozukluğu'nda Öncesi ve Sonrasıyla Tanı: Çocuk Gelişimci Bakış Açısıyla Bir İnceleme

Sebahat AYDOS¹, Elif Satı ÇALIŞ²

ÖZ

Amaç: Bu çalışmanın amacı, otizm tanılı çocukların tanılama öncesi, tanılama süreci ve tanılama sonrasına ilişkin ihtiyaçlarının ve tanılanma sürecinde yaşadıkları sorunların çocuk gelişimci bakış açısı ile belirlenmesi ve önlenmesi için neler yapılması gerektiğine dair çözüm önerileri ortaya konulmasıdır. **Yöntem:** Nitel araştırma yöntemlerinden temel yorumlayıcı desen kullanılmıştır. Çalışma grubu hastanede çalışan beş çocuk gelişimciden oluşmaktadır. Veriler "Görüşme Formu" ile toplanmış ve içerik analizine tabi tutulmuştur. **Bulgular:** Bulgular altı tema altında toplanmıştır. Bu temalar, "Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tanılanma süreçleri: uzun ince bir yol", "Otizm spektrum bozukluk tanısı olan çocukların çocuk gelişimcilere yönlendirildiği diğer tanı şüpheleri: yanlış hesap Bağdat'tan döner", "Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların değerlendirilmeden önce muayene oldukları poliklinikler", "Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların tanılama sürecinde yaşadıkları sıkıntılar", "Otizm spektrum bozukluğunun tanılanmasında yaş kriteri", "Erken tanıyı kolaylaştırmak için yapılması gerekenler" şeklinde oluşturulmuştur. **Sonuç:** Çalışma sonucunda; otizm tanısı alan çocukların tanıyı alana kadar zorlu ve uzun bir süreçten geçtikleri, bu süreci kolaylaştıran en önemli faktörün çocuğun başvurduğu hastanenin personel istihdamı olduğu, çocukların tanı almadan önce birçok farklı tanı ihtimali ile değerlendirildikleri, tanılanma öncesinde hem ailesinin hem de karşılaştığı sağlık personelinin otizm hakkındaki bilgi eksikliğinden kaynaklı tanılama yaşının uzadığı, tanının daha erken koyulabilmesi için daha düzenli değerlendirmelere ve başta aile hekimleri ve pediatristler olmak üzere sağlık personelinin otizme ilişkin bilgi ve farkındalık düzeylerinin artırılması gerektiği sonuçlarına ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, erken tanı, erken müdahale, çocuk gelişimci

Diagnosis Before And After Autism Spectrum Disorder: A Review Of The Child Development Specialist Overview

ABSTRACT

Aim: The aim of the study is to determine the pre-diagnosis, diagnostic process and post-diagnosis needs of children with autism and the problems experienced during the diagnosis process from a child development specialist perspective and to propose solutions for preventing them. **Method:** Basic interpretative pattern from quantitative research methods was used. The study group consists of five child development specialist working in the hospital. Data were collected with "Interview Form" and were subjected to content analysis. **Results:** Results were categorized under 6 themes. These themes are "Process of diagnosis for children with autism spectrum disorder: a long narrow road", "Other suspected diagnosis in which children diagnosed with Autism spectrum disorder referred to child development specialists: unsolved mistakes return", "Polyclinics where children with a diagnosis of autism spectrum disorder are examined before being evaluated", "The difficulties experienced by children with autism spectrum disorder during the diagnostic process", "Age criterion on determination of autism spectrum disorder", "Things to do to facilitate the early diagnosis process". **Conclusion:** According to the results of the study, it has been found that children who are diagnosed with autism go through a long and tough path, that the most important aspect facilitating the diagnosis process is the employees of the hospital, that children were evaluated with various possibilities before definitive diagnosis, the long duration before being diagnosed due to the lack of knowledge about autism of both the family and the healthcare professionals visited. It is necessary to have more organized evaluations and increased knowledge and awareness of healthcare professionals regarding autism, especially family physicians and pediatricians for early diagnosis.

Keywords: autism, early diagnosis, early intervention, child development specialist

¹ Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü

²Bursa Uludağ Üniversitesi İnegöl Meslek Yüksekokulu Çocuk Bakımı ve Gençlik Hizmetleri Bölümü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı

Sorumlu Yazar: Sebahat AYDOS

E-posta adresi: aydos@ankara.edu.tr

ORCID No: 0000-0002-4587-3353

Gönderi Tarihi: 11.08.2020

Kabul Tarihi: 12.04.2021

'Otizm Kapsamında Bozuklukta Erken Tanı, Müdahale ve Çocuk Gelişimciler' adlı çalışma 29-31 Mart 2018 tarihlerinde Antalya'da düzenlenen II. Uluslararası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluk Amerikan Psikiyatri Birliğinin son tanı ölçütü olan DSM 5'te; "Belirtileri erken gelişim evresinde başlayan, değişik biçimlerde kendini gösteren toplumsal iletişim ve etkileşimde süregiden eksikliklerin var olduğu, sınırlı yineleyici davranış örüntülerinin gözlemlendiği, toplumsal alanlarda, işle ilgili alanlarda ya da önemli işlevsel alanlarda klinik açıdan belirgin bozulmalara neden olan nörogelişimsel bir bozukluk" olarak tanımlanmaktadır (1). Bu nörogelişimsel bozuklukta erken tanılanmanın ve erken müdahalenin önemi diğer hastalıklar ve bozukluklarda olduğu gibi tartışmaya açılmayacak kadar gereklidir. Ancak yapılan çalışmalar göstermektedir ki bu bozukluğun tanılanmasında göz ardı edilemeyecek oranda gecikmeler yaşanmaktadır (2,3,4). Goin-Kochel ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada otizmlili bir çocuğa sahip olan ailelerin % 8'inin ilk klinik ziyaretlerinde çocukları için bir tanı aldığı; % 40'ının sevk edildikleri ikinci klinikte; %62'sinin ise üçüncü klinik ziyaretlerinde tanı aldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu tanının doğrulanması için ise ailelerin %25'inden fazlasının beş yıldan

fazla beklediği elde edilen sonuçlar arasındadır (2). Bu çalışmayı destekler nitelikte çalışmalar alan yazında yer almaktadır. (3,4) Ancak teşhis kriterleri her ne kadar net olarak belirlenmemiş olsa da otizm tanısının iki yaşından önce konulması mümkündür (5,6). Buna rağmen otizm için özel geliştirilmiş standart araçların olmaması/rutinde kullanılmaması ya da müdahaleye ilişkin gecikme gibi sebeplerden ötürü sürecinin okul öncesi döneme kadar uzayabildiği görülmektedir (7). Yapılan ampirik çalışmalar sonucu elde edilen bulgulara bakıldığında erken tanılanan çocuklarda ciddi bir müdahale ile iyileşmeler gözlemlendiği, hatta düzelmelerin görüldüğü öne sürülmüştür (8,9,10).

Otizm tanısının gecikmesi hem ebeveynlerin hastalığın getirdiği zorluklarla baş etmeleri açısından, hem de çocukların erken müdahale hizmetlerinden faydalanmalarını engellemesi ve dolayısıyla uzun vadede ciddi sonuçlara neden olması açısından çeşitli olumsuzlukları beraberinde getirmektedir (11). Erken teşhis ise erken müdahale programlarının kapısını açarak uzun vadedeki olumsuz sonuçların oluşmasını engellemektedir (6). Bu nedenlerle, semptomların görünmesi ile net teşhis arasındaki zamanı azaltacak tanı süreçlerinde

iyileşmelere ihtiyaç duyulmaktadır (2). Bu iyileşmelerin ise ülkemiz sağlık sistemi içerisinde var olan diğer sağlık profesyonelleri ile birlikte, hastanelerde görev yapan çocuk gelişimciler ile mümkün olabileceği düşünülmektedir (12). Çocuk gelişimciler Sağlık Bakanlığı'na bağlı birçok hastanede (genelde devlet olmak üzere devlet ve özel hastanelerde) istihdam edilmekte, genel olarak doktor yönlendirmesi ile poliklinik hizmeti vermekte, gelişimsel değerlendirmeler yapmakta, gelişimsel sapmaları tespit etmekte, hem normal gelişim gösteren hem de özel gereksinimli çocuklar için gelişimsel destek programları hazırlamakta ve uygulamaktadır (13). Bu doğrultuda çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları başta olmak üzere çocuk nörolojisi, pediatri, aile hekimliği gibi uzman doktorlarla birlikte çocuğun gelişimi bağlamında ortaklaşa çalışmaktadır. Bu ortaklaşa çalışmanın bir ayağında da otizm belirtisi gösteren çocuklar yer almaktadır.

Bu bağlamda bu çalışmanın amacı, çocuk gelişimcilerin deneyimleri bağlamında otizm tanılı çocukların tanılama öncesi, tanılama süreci ve tanılama sonrasına ilişkin ihtiyaçlarının ve tanılanma sürecinde yaşanan sorunların

belirlenmesi ve önlenmesi için neler yapılması gerektiğine dair çözüm önerileri ortaya konulmasıdır.

GEREÇ ve YÖNTEM

Araştırmanın Deseni

Araştırma nitel araştırma tekniklerinden “temel yorumlayıcı desen” üzerine kurgulanmıştır. Temel yorumlayıcı desen, herhangi bir felsefeye dayanmadan konuya ilişkin bilgi toplamayı ve bilgiyi yorumlamayı içermektedir (14).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu amaçlı-uygun örnekleme yöntemi ile seçilmiştir. Amaçlı-uygun örneklemedeki seçim kriterlerinde kolay ulaşılabilirlik ön plandadır (15). Bu kapsamda bu araştırmanın çalışma grubu Ankara'da bulunan, Sağlık Bakanlığı'na bağlı devlet hastanelerinde çalışan ve otizm tanı konulma sürecinde aktif görev alan beş çocuk gelişimciden oluşmaktadır ve bu çalışmanın sonuçları çocuk gelişimciler ile yapılan görüşmelerden elde edilen veriler ile sınırlıdır. Çalışma grubunun tamamını kadın çocuk gelişimciler oluşturmaktadır ve her biri en az üç en fazla 12 yıllık mesleki deneyime sahiptir. Çalışma grubu olarak çocuk gelişimcilerin dahil edilmesinin

sebebi ülkemiz sağlık sisteminde son zamanlarda ciddi bir yer edinen meslek gruplarından biri olan çocuk gelişimcilerin hemen hemen her devlet hastanesinde kadrolarının bulunması, sürece ilişkin tanı öncesi, sırası ve sonrasında otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan/şüphesi bulunan çocuklarla birlikte derinlemesine çalışma şanslarının olması ve süreçte aktif rol oynuyor ve gözlem yapıyor olmalarıdır. Çalışmanın örneklemini seçilirken hastanede çocuk gelişimi polikliniğinde ya da çocuk gelişimi ünitesinde aktif olarak çalışıyor olmak ve gelişimsel değerlendirme yapıyor olmak ölçütleri kullanılmıştır.

Veri Toplama Aracı

Çalışma kapsamında veri toplama aracı olarak araştırmacılar tarafından hazırlanmış ve çocuk gelişimi alanında hastanede çalışan bir uzman, çocuk gelişimi alanında akademik personel olan bir uzman ve nitel araştırmalar üzerinde çalışan bir uzman olmak üzere toplam üç uzman görüşüne bağlı olarak son hali verilmiş olan görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formunda toplamda 15 soru yer almaktadır. Soruların içerikleri ise çocuk gelişimcilerin sürece ilişkin deneyimlerini ortaya koymalarını amaçlayan, çocukların tanılama

sürecini, doktorların yönlendirme sürecini, çocuk gelişimcilerin sistem içerisindeki görevlerini içeren açık uçlu sorulardan oluşturulmuştur. Örnek olması açısından formda yer alan sorulardan birine aşağıda yer verilmiştir:

- “Soru Örneği: Otizmden şüphelendiğiniz bir hastaya ilişkin hastanın kapıdan giriş anından tanılanıp eğitime başlamasına kadar nasıl bir süreç izlediğinizi örnekler üzerinden anlatır mısınız?”

Veri Toplama Süreci

Araştırmanın veri toplama sürecinde öncelikle polikliniklerde ya da ünitelerde çalışan çocuk gelişimcilere ulaşılmış ve çalışma hakkında ön bilgilendirmede bulunulmuştur. Konuya ilişkin görüşme yapmayı kabul eden çocuk gelişimciler çalışmanın amacına ve görüşmenin detaylarına ve görüşmelerin ses kaydının alınmasına ilişkin bilgilendirilmiş ve hem sözlü hem de yazılı olarak onamları alınmıştır. Onamların alınmasının ardından görüşmeler her iki taraf için de uygun zaman dilimi için randevularla gerçekleştirilmiştir. Beş çocuk gelişimci ile yapılan görüşmeler, en az 19 dakika en fazla 41 dakika aralığında ortalama 36 dakika sürmüştür.

Verilerin Analizi

Çocuk gelişimcilerle yapılan görüşmeler ses kaydı olarak alınmıştır ve elde edilen ses kayıtlarının öncelikle deşifresi gerçekleştirilmiştir. Ses kayıtlarının deşifre edilmesinin ardından veriler öncelikle satır satır kodlanmıştır (açık kodlama). Satır satır kodlanan veriler çeşitli eksenler etrafında birleştirilmiştir (eksen kodlama). Eksen kodlar ise kendi içerisinde örtüşmeler ve ayrışmalar olarak düzenlenmiştir (seçici kodlama). Son olarak klasik kategoriler haline getirilen veriler soyutlanarak yorumlanmıştır. Araştırmanın geçerlik ve güvenilirlik özelliklerine bakıldığında (16) ise inandırılabilirliğin sağlanması için çocuk gelişimi alan uzmanlarının çalışmayı başlangıcında incelemeleri ve yorumlamaları istenmiştir. Çalışmanın referans yeterliği değerlendirilmiştir. İki ayrı görüşme daha yapılmış ve çalışmanın analizi sonucunda elde edilen kategorilere oturtulmuştur. Aktarılabilirlik için ayrıntılı betimlemelere yer verilmiştir. Onaylanabilirlik için ise analize ilişkin başka araştırmacıların görüşlerine başvurularak “Bu verilerden bu sonuçlar çıkar mı?” sorusunun cevabını vermeleri

istenmiştir. Ayrıca bulguların yorumlanması sürecinde doğrudan alıntılara yer verilmiştir.

BULGULAR

Araştırma kapsamında gerçekleştirilen görüşmelerde çalışma grubundan elde edilen veriler amaç bağlamında altı tema üzerinde değerlendirilmiştir.

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların

Tanılanma Süreçleri: Uzun İnce Bir Yol

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tanılanma süreçleri başvurdukları hastanede çalışan çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı ile çocuk gelişimci olup olmaması durumuna göre ciddi değişkenlikler göstermektedir. Tanılama süreci çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanının bulunduğu hastanelerde diğerlerine nazaran daha kolay ve daha hızlı şekilde aşamalandırılmaktadır. Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanına doğrudan muayene olamayan çocukların tanılanma süreci ise diğerlerine göre daha uzun sürmektedir. Çocuk gelişimcilere çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları ya da aile hekimleri tarafından yönlendirilen çocukların tanılama sürecine ilişkin elde edilen bulgulara bakıldığında ise çocuk

gelişimcilerde gerçekleştirdikleri gözlem, görüşme ve değerlendirmeler sonucunda çocuğun otizm belirtileri gösterdiği yönünde bir kanı oluşması durumunda, aileler doğru tanılamının gerçekleştirilebilmesi adına çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları kliniklerine yönlendirilmektedir. Bu sürecin detayına bakıldığında; çocuk gelişimciler kendilerine yönlendirilen çocuklara ve ailelerine belirli bir zaman dilimi ayırmaktadır. Bu zaman dilimi 30 dakika da olabilmekte ama 3 ay boyunca belirli periyodlar dahilinde devam eden 45 dakikalık seanslar şeklinde de gerçekleşebilmektedir. Bu durum çocuk gelişimcinin yaklaşımına, çocuğun ve ailenin ihtiyacına, çocukta gözlemlenen sapmaların doğru tespit edilebilirliğine ya da çocuğun görüşmeye uyum sağlayabilme durumları gibi değişkenlere göre farklılık göstermektedir. Bunun yanı sıra, aile ile ayrı, çocukla ayrı ya da aile-çocuk etkileşiminin gözlemlendiği seanslar da gerek duyulduğunda ya da çocuk gelişimcinin yaklaşımına göre sürece eklenmektedir. Aile ve çocuk ile birlikte geçirilen bu süreçte çocuk gelişimciler aileden detaylı öykü almakta, çocuğun evdeki davranışlarına, eğer gidiyorsa okuldaki

davranışlarına, akranları ile olan ilişkilerine ve gerekli gördükleri diğer konulara ilişkin bilgi toplamakta, ailelere çeşitli sorular yönlendirerek otizm belirtilerinin çocukta ne kadar var olduğu hakkında detaylı bilgi almaktadır. Bunun yanı sıra çocuk gözlemlenmekte ve çeşitli değerlendirme araçları kullanılarak çocuğun gelişimsel düzeyi tespit edilmektedir. Sonrasında ise elde ettiği bulgular sonucunda vardığı noktaya ilişkin aileyi ve çocuğu kendisine yönlendiren doktoru bilgilendirerek çocuğun bir sonraki basamağa yönlendirilmesini sağlamaktadır. Bu şekilde otizm şüphesi olan çocuğun tanılama süreci resmi olarak başlamaktadır. Doğru tanılama yapılabilmesi için çocuklar ihtiyaç duyulması durumunda işitme ya da sinir sistemi muayenesi gibi farklı değerlendirmelere de yönlendirilmektedir. Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı muayenesinden sonra ise bu çocukların bir sonraki basamak olan heyet raporu alma süreci ortaya çıkmaktadır. Tanılama süreci raporun verilmesi ile sonlanmaktadır. Tanılama sürecinden sonra ailelerin Rehberlik ve Araştırma Merkezleri'ne yönlendirilmesi ile müdahale sürecinin eğitim ayağı da başlamaktadır.

“...Burada gerekli söylemleri yaptıktan sonra hastayı tekrar psikiyatrye yönlendiriyoruz ve bize de gönderen doktoru ile iletişime geçiyoruz ya telefon ediyoruz ya da yanına kadar gidiyoruz durum bu şekilde. Gerekirse gözlem notumuzu doktorumuza bırakıyoruz başvurduktan sonra da psikiyatride bu çocukların önce testlerini ister ya AGTE ya da WISC-R yapılır çocuklara ayrıca onun sonucuna göre puanlaması yapılır, aldıkları puanlara göre ya doğrudan yönlendiririz ya da bir süre belirli aralıklarla takip ederiz ailelere öneriler verip mesela çocuğu televizyondan tableten uzak tutmaları, çeşitli oyunlar oynamaları. Tabi şimdi anlattığım gibi basit değil bir danışmanlık programı yazıyoruz. Hepsini burada anlatayım mı? İşte onlardan sonra doktorla ortak karar verilir. Ondan sonra da sağlık kurulu, sonra da eğitim raporu çıkarılır...” (Ç3).

“...Biz burada ortalama 45 dakika ya da bir saat zaman ayırdığımız için daha genel bir değerlendirme yapma şansımız oluyor, ama

bu değerlendirmeler hep farklı. Bazen çok uzun da sürebiliyor ne bileyim çocukları belirli aralıklarla üç ay boyunca izlediğimiz de oluyor...” (Ç4).

“...Değerlendirmeni istiyor senden sonra da sevk edilmesi gerekiyorsa da sevk ediyorsunuz başka bir hastaneye, kliniğe, psikiyatrye. Aslında bu kısımda hani bir nevi doktorun düşüncesini senden sağlamasını yapmış oluyorsun sen doktorun. Yani bir şeyden şüpheleniyor. Sen de teyit ediyorsun bunu. Testle veya görüşmeyle, tecrübenden dolayı, mesleki anlamda veya sonrasında onu şey yapıyorsun, fikir birliğiyle birlikte doğru adımları atmış oluyorsun. Yani çocuğu oradan oraya oradan oraya anlamsız gezdirmenin veya kaybetmenin yerine doğru şeyleri adımları atmış oluyorsun, doğruca dinliyorsun aileyi anamnezini alıyorsun, çocuğu takip ediyorsun değerlendiriyorsun...” (Ç1).

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocukların Çocuk Gelişimcilere Yönlendirildiği

Diğer Tanı Şüpheleri: Yanlış Hesap Bağdat'dan

Döner

Elde edilen bulgular ışığında otizmlili çocukların çocuk gelişimcilere yönlendirildiği tanı kriterlerinde “gecikmiş konuşma” tanısı en büyük örüntüyü oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra davranış problemleri ve işitme problemleri diğer yoğun örüntüler arasındadır. Enürezis ya da hiperaktivite şüphesi ile yönlendirilen otizmlili çocuklar da bulunmaktadır. Otizmlili çocukların değişik tanı şüpheleri ile yönlendirilmelerinin yanı sıra zaman zaman farklı rahatsızlığı olan çocuklar da otizm şüphesi ile çocuk gelişimciye yönlendirilebilmektedir. Buna ilişkin en yoğun örüntü ise davranış problemleri ve işitme kaybı üzerinedir. Ancak görme sorunu olan çocuklar da zaman zaman doktorlar tarafından otizm ön tanısı ile çocuk gelişimcilere yönlendirilmektedir. Yapılan görüşmelerde çocukların çok az sıklıkta otizm ön tanısı ya da şüphesi ile çocuk gelişimcilere yönlendirildiği bulguları elde edilen önemli bulgulardandır.

“...Ya bana genelde çocuk konuşmuyor diye geliniyor ama bakıyorsun ki otizm ile ilgili bir sürü şey var sergiledikleri

davranış ve tavırlarda farklı oluyor...”
(Ç1).

“...Genellikle konuşmama diye geliyor veya duymama, duymuyormuş gibi davranma oluyor söz dinlememe aşırı hareketlilik olabiliyor. Tabii ki oluyor. Çok sık karşılaşıyoruz. Otistik davranışlar, belli her şeyinden ama konuşmuyor sadece onu önemsiyorlar işte aile de doktor da...” (Ç3).

“...İşitme sıkıntısı olan çocuklarla karşılaştık otizm diye gelip altından işitme engeli çıkan çocuklar da oldu...” (Ç4).

“...Hiperaktivite ile karıştırılabilir. Bazen çok hareketli diye getiriyorlar. Ama çocuğun derdi hareketlilik değil. Ama aslında dili bir iletişim aracı olarak kullanmıyor...”(Ç4).

“...Şöyle biz buna en çok konuşma ile ilgili gelen hastalarda karşılaşıyoruz ya da davranış sorunlarıyla da karşılaşıyoruz. Mesela çocuk bize davranış sorunu var diye gönderilmiş sağlam çocuktan yönlendirmiş olabilir ama hani görüşmelerden sonra tabii çocukla da çalıştığımız için aslında bunun bir davranış sorunu değil bir tanı

devamında otizm şeklinde ortaya çıkan şeyler olduğunu çok rahat öngörebiliyoruz...”(Ç5).

“...Genelde birçok davranış bozukluğuna bu otistik deyip gönderiyorlar...” (Ç2).

“...Eğer bir konuda ilgili ve bilgili bir hekimse çocuk hekimiyse yaygın gelişimsel bozukluk olabilir diye gönderiyor. Eğer bu terimlerle ilgili bu terimlere hakimse otizm şeklinde gönderebiliyor ama tabii bu durum çok ama çok nadir geliyor. Hiç bir şey bilmiyorsa doğrudan hastayı gönderiyor yani bunda bir sıkıntı var şeklinde. Tamamen hekimin bilgi düzeyiyle alakalı bir şey...”(Ç3).

“...Yok nadiren bilgililerle karşılaşıyoruz. Yani nadiren bu konuda otizm deyip ya da yaygın gelişimsel bozukluk. O şekilde gönderilenlerin de bir kısmı farklı tanılarla gidiyorlar, yani otizm olmuyor. Bunun dışında zaten çoğu tanılarla ilgili çok ifade kullanmıyorlar yani konuşamıyor diye gönderiyorlar ya da çok hareketli diye gönderiyorlar...”(Ç1).

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocukların Değerlendirilmeden Önce Muayene Oldukları Poliklinikler

Otizm tanısı olan çocukların geçmiş muayene deneyimlerine bakıldığında öncelikle aile hekimliği muayeneleri yoğun olarak karşılaşılan bulgudur. Ancak çocukların muayene olduğu diğer doktor gruplarına baktığımızda yoğun olarak çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı muayeneleri olduğu görülmektedir. Bunun yanında nörolojik muayeneler hatta gelişimsel pediatri kliniklerinin muayenelerinden geçen çocuklar da bulunmaktadır. Bu muayenelerin dışında otizmlili olan çocukların özel hastanelerin çeşitli kliniklerinde, hatta psikolog görüşmelerinde kaydı olduğu bulgusu bir diğer eksen olarak karşımıza çıkmaktadır.

“...Çocuğun sistemden doktor kaydına baktığımızda şunu gördük bu çocuk hem ikiz eşi hem de prematüre olduğundan aslında birçok bölümde takip edilen çocuk. Mesela bunlardan bu çocuğu dört yaşına kadar gelişimsel pediatri almış bütün doktor notlarında normal gelişim yazıyor 13-14 kez nöroloji görmüş bu çocuğu onda

da normaldi yani kendinde baktıkları sistemin neyine göre normal yazdıklarını bilmiyorum işte normaldir yazıp bu çocuk gönderilmiş. Ama bu çocuk şimdi otizm tanılı, eğitimi de alıyor...”(Ç3).

“...Şöyle çoğunlukla burada bir tane özel hastane var oraya gidiyorlar oradaki çocuk hekimlerine psikiyatrist var ordaki psikolog çalışmaları oluyor öncesinde genelinin...”(Ç1).

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocukların Tanılama Sürecinde Yaşadıkları Sıkıntılar

Otizm tanısı olan çocukların tanılama sürecine ilişkin yaşadıkları problemler iki eksen üzerinde toplanmaktadır. Bunlardan birincisi ailesel ve çevresel sıkıntılar, ikincisi ise sağlık sistemine ilişkin yaşanan sıkıntılardır. Birinci eksen olan ailesel ve çevresel sıkıntıların içeriğine bakılacak olduğunda genel örüntünün çocuğun ihmali bağlamında olduğu fark edilmektedir. Bu bağlamda ebeveynlerin yanı sıra kök ebeveyn, akraba ve komşu ilişkileri de işin içine girmektedir. Çocuğun normal gelişim sürecine ilişkin bilgi sahibi olmayan ebeveynlerin çocuğun

davranışlarındaki sapmaları olağan davranış problemleri olarak sınıflandırdığı, çocuğun aile sağlığı sistemine kayıt ettirilmediği, ettirilse bile rutin kontrollerin sağlanmadığı, özellikle babaların çocukların sorunlarını görmezden gelmeye yatkın olduğu ve annelere bu konuya ilişkin müdahale hakkı tanımamaları ebeveynlerin ihmali boyutunda yaşanan sıkıntılardır. Ebeveynlerle bağlantılı olarak yaşanan sıkıntılara ilişkin bir diğer boyut ise çocuğun otizmlili olma durumunun reddedilmesi ve çocuğun tanılanmasına ilişkin gösterilen dirençtir. Aileler tanılama durumunda çocukların hayatlarının tamamının olumsuz şekilde etkileneceğini, toplum içerisinde sorunlar yaşayacağını, askere gitmek, evlenmek gibi toplumsal gereklilikleri yerine getiremeyeceğini düşünmekte ve çok ileriye yönelik çıkarsamalarda bulunup tanılamayı reddetmektedir. Kök ebeveynler ve akraba-komşu faktörü ise zaman zaman ailelerin çocuktaki sapmalarına ilişkin bakış açılarını sansürlemektedir. “Bunun babası da geç konuştu.”, “Amaaaann bizim çocuk da böyleydi sonra da susmak bilmiyorlar.”, “Tek çocuk ya ondan böyle şımarık.”, “Kız çocuğu erken konuşur, erkek çocuğu geç konuşur.” gibi geleneksel

kalıplaşmış söylemler sebebiyle aileler, çocuklarındaki sapmaların normal olduğunu düşünme çabası içerisinde girmektedir.

“...Komşu faktörü ya da aman bizimki de böyleydi böyle olmuştu hani hep genel söylemler vardır ya...”(Ç2).

“... Babalar bizde sıkıntı, bir kısmı var çocuğuna toz kondurmuyor, biz kısmı var önemsemiyor. Sonra ne oluyor? Anne koşturuyor ama baba istemiyor. Dedğim gibi bazen benim oğlum aslan, bazen de umurunda olmadığından...”(Ç1).

“...Herkes uzman gerçekten doktorlar bizler bir şey bilmiyoruz onlar biliyor. Anne-baba da onlara inanıyor yok bunun babası da böyleydi, yok erkek çocukmuş ne bekliyorlarmış, anne-baba da inanıyor işte belki de inanmak istiyor hani onu bilmiyorum ama böyle de geç oluyor işte olan senin çocuğuna oluyor farkında değil...”(Ç5).

Diğer eksene ilişkin içeriğe bakıldığında ise bu kısımda sisteme ilişkin ve personelin donanımına ilişkin olmak üzere iki boyutta algılanmaktadır. Siteme ilişkin yaşanan sıkıntıların başında

randevu alabilme sürecinin sıkıntılı ve uzun sürmesi gelmektedir. Bu genel örüntünün yanı sıra çocukların hastanede sıra beklemek zorunda olmaları, bu süreçte tanılarının özellikleri bağlamında sergiledikleri davranış problemleri sebebiyle çevreden gelen sesli ya da sessiz olumsuz tepkiler, heyet raporu alma sürecinin hem uzun hem de sıkıntılı bir şekilde işlemesi, personel eksikliği sebebiyle farklı hastanelere sevk edilmek zorunda kalmaları, sistem içerisinde hastaya ayrılan sürenin yetersiz olması, doktorların günlük bakmak zorunda bırakıldığı hasta sayısı sebebiyle olgu değerlendirmelerinde eksikler ya da kayıplar yaşanması, sistem içerisinde küçük yaşlardan itibaren ayrıntılı ve gelişimsel bir değerlendirme sisteminin mevcut olmaması, heyet raporlarının iki yıl gibi uzun süreler için çıkıyor olması sebebiyle sık takibe gerek duyan bu hastaların sistemden uzaklaştırılması gibi sıkıntıların bir kısmının zaman kaybına, bir kısmının yanlış tanılamaya neden olduğu elde edilen bulgular arasındadır. Bu durum da dolayısıyla müdahale sürecinin de ötelenmesine ya da yanlış bir eğitim modelinin belirlenerek çocuğa doğru olmayan bir yöntemle müdahale edilmesine neden olmaktadır. Personele

ilişkin yaşanan sıkıntılar bağlamında yapılan değerlendirilmede genel örüntü çocukların sıklıkla karşılaştıkları sağlık personelinin otizme ilişkin bilgilerinin olmaması ya da yetersiz olmasıdır. Farklı bir bakış açısıyla personel otizme ilişkin bilgi sahibi olsa dahi nasıl bir yönlendirme yapması gerektiğine ilişkin bilgi sahibi olamayabilmektedir. Bunun yanı sıra doktorların gelen hastaları genel değerlendirmeden çok hangi şikayetle geldiklerine odaklanması ve şikayet özelinde spesifik muayene gerçekleştirmesi de otizmliler olan çocukların karşılaştıkları personel bağlamındaki sorunlar arasında yer almaktadır.

“...Çünkü otizmliler çocuklara konuşma gecikmesi raporu çıkarıp eğitimde günlerce ellerinde kartlarla kelime çalıştıkları için çocuklarda aslında iletişim çalışılması gerekirken bu atlanmış oluyor bunlar özel eğitime gidiyor ilerleme yok çok karşılaştık aslında çocuğun ikinci üçüncü raporunda otizm raporu çıktığı oldu. Yıllarca çocuk yanlış eğitim ve rapor almış ancak 3. raporunda biri fark etmiş de aslında bu çocuk otistik demiş raporu çıkmış ve özel eğitime öyle devam etmiş...”(Ç2).

“...Sağlık sistemini eleştirecek olursak çok fazla hasta bakıyorlar polikliniklerde bizim pediatri ya da psikiyatri klinikleri 70 80 hasta bakıyor...”(Ç4).

“...Belki o küçük yaşlardaki ayırt ediciliği görmek gerekiyor daha ayrıntılı değerlendirmelerin olması önemli...”(Ç5).

Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanılanmasında Yaş Kriteri

Otizmin tanılanmasına ilişkin yaş genel olarak 3+-1 şeklinde değerlendirilmiştir. Bunun sebebi tamamen ailelerin çocuktaki konuşma algısına dayanmaktadır. Aileler çocukların üç yaşına kadar konuşmamasını normal görmekte ve bu bağlamda çocuğun konuşmaması onlar için bir sorun teşkil etmemektedir. Çocuğun konuşmamasının artık bir sorun haline geldiği süreçte -ki bu aileden aileye kardeşinin konuştuğu yaş ya da toplumsal cinsiyetçi ön yargılar gibi kriterlerden kaynaklı 2-4 yaş arasında değişiklik göstermektedir-problem olarak algılanmakta ve sağlık sistemi içerisine çocuk bu şekilde dahil edilmektedir. Konuşan olgularda ise durum farklılaşmakta ve tanılama yaşı yedi yaşına kadar uzayabilmektedir. Çocuğun

konusması durumunda diğer normal gelişimden sapma örüntüleri aileler tarafından farklı kılıflarda değerlendirilmekte, çocuk bir şekilde “problemlili” etiketi ile anaokulu sürecini atlatmakta ve ancak ilkokula başlama sürecinde aile gerçeğe yüz yüze gelebilmektedir. Genel tanılama yaşı bu şekilde seyrederken farklı şekillerde sistemin içerisine dâhil olarak çocuk gelişimcilerle karşılaşma durumu söz konusu olan çocuklarda tanılama yaşı ciddi oranda aşağılara inmektedir. Ciddi spesifik belirtiler gösteren vakalarda (işitme problemi olmadığı halde ismine dönmeme, kalabalık içerisinde aşırı tepkisel davranışlar, ileri boyutta iletişim sorunları, stereotipik hareketler vb.) tanılama yaşı 13 aya kadar düştüğü gözlenmiştir ancak bu durum istisnadır. Fakat çocuk gelişimcilerin karşılaştıkları vakalarda ortalama 18 ay civarında doğru tanıya ulaşabildikleri ifade edilmiştir. Bu da sisteme geç dahil olan çocukların ortalama olarak bir buçuk yıllık bir kayıplarının olduğunu ortaya koymaktadır.

“...1,5 yaş tanı koymada idealdir çünkü bakmıyor adına dönmüyor sürekli huzursuz bir çocuk, eeee oyunlara katılmıyor çünkü oyun kurduğu bir dönem artık araştırmıyor

takip etmiyor bunların hepsi bizim için bir sinyal ama ben en erken 18 aylık bir bebek biliyorum...”(Ç3).

“...Genele baktığımızda 3 yaş civarı geliyor aileler. Eğer çalışan anne baba ise işte ilk kreşe başlama döneminde, kreş yönlendiriyor. Çünkü aile o zamana kadar görmemiş dikkat etmemiş, çocuk konuşsun işte bakıcıyla, anneanneyle, babaanneyle olmuyor deyip kreşe veriyor. O da orda anlaşılıyor...”(Ç5).

“...Bizde benim ortalama karşılaştığım üç yaş, daha sonrası değil. Onun da temelinde hep bu çocuk konuşmuyor diye geldikleri için üç yaş...”(Ç1).

“...Konuşan ama yedi yaşında okul olgunluk ölçeği yapacağım bir çocuk, yedi yaşında konuşan bir otistikti konuştuğu için göz ardı edilmişti mesela o çocukta hiç bir zaman ygb spektrumu düşünülmedi anneyle konuştuğumuzda direkt annesinin çantasını ısırma başladı yani o kadar kontrolsüzdü yanındaki kişi çocuğu dışarı götürdü...”(Ç1).

Otizm tanısının konulmasında, tanı yaşının yukarılara doğru çıkmasının nedenlerinden biri de eğreti gelin durumudur. Otizm belirtileri gösteren çocukların kök ebeveynleri başta olmak üzere aile ile iletişimde olan, geleneksel bakış açısına sahip yetişkinler, çocuğun farklılıklarını, gelişimsel gecikmelerini ya da normalden sapmalarını görmezden gelmekte, onlara ilişkin bir savunma mekanizması geliştirmektedir. Çocuğu korumaya yönelik bir çaba içerisine giren yetişkinler (babaanne ya da baba), bu süreçte çocuğun eksikliklerini kendileri düzeltmekte, sürekli olarak çocuğu tolere etmektedir. Çocuğun yapamadığı şeylere ilişkin çocuğun annesini suçlamakta, annenin yetkinliğini aşağılamakta ve çocuğuna doğru bakım veremediği üzerine sürekli olarak konuşmakta, annenin ise çocuğa ilişkin söz söylemesine fırsat vermemektedir. Bu yetişkinler aynı zamanda anneyi sürekli olarak diğer anneler ile kıyaslamakta ve annesinin çocuğa doğru bakım veremediğini ifade etmektedir. Çocuktaki gelişimsel gecikmeler ve normalden sapmalar bu şekilde örtbas edilmektedir. Bunun sonucunda da çocuğun tanısının konulması ötelenmekte ve tanı yaş ortalaması da bu şekilde yükselmektedir.

“...Bizde babaanne her şeyi en iyi bilir biliyorsunuz. Anne geliyor derdi var ama söyleyemiyor baba yanında, kadın ağlıyor niye ağladığı belli değil işte babayı çıkarıp çocukla anneyle konuşunca anlaşılıyor. Anne aslında çok istemiş doktora gelmeyi ama kaynanasıyla yaşıyor her kafadan bir ses çıkıyormuş işte o bir şey söylüyor komşu bir şey söylüyor onun çocuğu şöyle bunun çocuğu böyle kadına laf kalmıyor ki...”(Ç1).

“...Valla büyükşehir falan diyoruz ama gelinlerin hala sıkıntılarının biri kayınvalide. Ben çok gördüm kayınvalidesi yüzünden çocuğu doktora getirememiş...”(Ç5).

Erken Tanıyı Kolaylaştırmak İçin Yapılması Gerekenler:

Erken tanıyı kolaylaştırmak için yapılması gereken çalışmalar iki bağlam üzerinden yönlendirilmektedir. Bunlardan birincisi aileye ilişkin, diğeri ise sağlık sistemine ilişkindir. Ancak her iki bağlamı da ortaklaştıran kavram eğitim faktörüdür. Ailelere ilişkin yapılması gerekenler bağlamında öncelikle ailelerin konuya ilişkin farkındalığının artırılması

İçin pre-peri-postnatal eğitimlerin içeriklerine otizme ilişkin farkındalık eğitimleri eklenmesine, çocuğun normal gelişim eğrisi ve bunlardan sapmaların nasıl tespit edileceğine, hangi yaşlarda neleri yapması gerektiğine, hangi davranışların normal, hangi davranışların normalden sapma hangi davranışların hangi sıklıkta yapıldığında normalden sapma olarak değerlendirilmesi gerektiğine ilişkin eğitim verilmesine, gerekmesi durumunda bu eğitimlerin zaman zaman tekrarlanmasına ve yalnızca annelerin değil babaların da eğitimlere dahil edilmesine ilişkin gereklilik ortaya konulmuştur. Sağlık sistemine ilişkin yapılması gereken düzenlemeler ekseninde ise yine eğitim ön plandadır. Başta birinci basamak sağlık sistemi içerisindeki aile hekimlerinin, ebelerin ve hemşirelerin otizm ve tanı kriterlerine ilişkin bilgi düzeylerini artırıcı eğitimlerin gerçekleştirilmesine ilişkin gereklilik genel örüntüyü oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra doktor adayların rotasyonları arasına çocuk gelişimi polikliniklerinin/ünitelerinin de eklenmesi, doktor adaylarının belirtiler gösteren ya da tanı alan çocukları gözlemlene şansı elde ederek ayırıcı tanıya ilişkin bilgi sahibi olmalarına uygulamalı

fırsatlar tanınması, bu personelin yanı sıra çocukları daha uzun süreler gözlemlene şansı bulan sağlık personelinin (örn.: çocuk servisi hemşireleri) otizm tanı kriterlerine ilişkin eğitimlere tabi tutulması eğitimsel bağlamda erken tanıyı kolaylaştırmak adına yapılması gerekenler arasındadır. Eğitim örüntüsünün yanı sıra ortaya çıkan bir diğer önemli örüntü ise standardize testler ve gözlem olanağının oluşturulmasıdır. Çocukların belirli aralıklarla ya da spesifik olarak belirli yaşlarda belirli standart testlere tabi tutulmasının otizmin erken tanısında ciddi düzeyde etkili olacağı düşünülmektedir. Ancak bunun yanı sıra otizm özelinde Türk çocuklarına özel olarak geliştirilmiş bir değerlendirme aracının oluşturularak birinci basamak sağlık sisteminde yetkin kişilerce çocuklara uygulanan standart bir uygulama olmasının da tanıyı kolaylaştırabileceği oluşan örüntüler arasında önemli bir yer tutmaktadır. Bunların yanı sıra katılımcılar tarafından çocuğun doğumundan itibaren bir sağlık karnesi olması, çocuk gelişimi ünitelerinin/polikliniklerin fiziki şartlarının çocuk özelinde düzenlenmesi ve uygulamaların kolaylıkla yapılabilmesi ya da

doktorların zihnindeki kalıp ön yargıların kırılması gibi farklılaşan öneriler de yer almaktadır.

“...İki yaşta mesela bir konuda kesinlikle bir testten geçmelerini isterdim. Standart test uygulayıp Denver veya AGTE gibi değil de otizmlili ilgili bir standart test uygulardım. 0-3 yaşta her çocuğun mesela üç kere bu testten geçmesini önerebilirdim. Diyoruz ya Denver'ı altı yaşa kadar en az dört kere yaptırın. Yani bu şeyin tesadüfe değil de sisteme oturturulmasını isterdim mesela aile hekimlerinde böyle bir ölçek olsa çünkü üç yaşına kadar görüyor. En az iki yaşına kadar aşılarda en az 10 kez gidiyor hasta . Ama 0-3 yaşta aile hekimleri böyle bir test uygulayabilir. Biraz daha standardize bir test olabilir...”(Ç3).

“...Bir de hani mesela hastane içi rotasyonlarda ergen psikiyatri gibi ya da gelişimsel pediatri gibi hatta mesela sağlam çocuğa hatta asistan doktorlar bize de gelirler burada bizimle onlar da gözlemede yaparlar farkındalık oluşturmak adına belki bu asistanların eğitiminde çok böyle eğitimle desteklemek lazım, başka

yerde çocuğu o kadar uzun gözleme ya da böyle bir süre takip etme şansı yok...”(Ç4).

TARTIŞMA

Otizimde tanılama sürecinde çocukların yaşadıklarına ilişkin gerçekleştirilen bu araştırma sonucunda tanı sahibi çocukların sağlık sistemi sürecine ilişkin bütüncül bulgular elde edilmiştir. Bu bulgulardan ilki Otizmlili olan çocukların tanılama sürecinde, sürecin hızını belirleyen en büyük etkenin hastanın başvuru yaptığı sağlık kuruluşundaki personel istihdamı olduğudur. Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı ve çocuk gelişimcilerin istihdam edildiği hastanelerde tanıma süreci hem zaman olarak hem de emek olarak kolaylaşmaktadır. Çocuk gelişimcilerin bilgi beceri ve yetenekleri arasında çocuğun gelişimsel değerlendirilmesi, gelişimsel ve eğitsel tanısının konulması, ailesine çocuk odaklı danışmanlık verilmesinin yer aldığı görülmektedir (17). Sağlık kuruluşlarında çocuk gelişimcilerin bulunması, hastanın nesnel düzeyde değerlendirilmesi ve aileye danışmanlık yapma noktasında hekimin yükünü hafifletmektedir (18). Alan yazındaki çalışama sonuçları ile çalışma

bulguları sentezlendiğinde, hastanelerde çocuk gelişimci istihdamının erken tanı ve bu sayede de müdahale şansını arttırdığı söylenebilir. Aynı zamanda tanılama süreci sonrasında ailelere eğitsel ve gelişimsel rehberlik yapan çocuk gelişimciler aileleri yönlendirmekte, onlara rehberlik etmekte ve otizm tanısı alan çocuğun sürecinin doğru yürütülmesine yardımcı olmaktadır.

Otizmli olan çocukların tanı almadan önce başta gecikmiş konuşmak olmak üzere birçok hastalıkla ya da rahatsızlıkla karıştırıldıkları görülmektedir. (19,20,21,22). Bunun yanı sıra tanı almadan önce birçok hekim tarafından muayenene edildikleri halde doğru şüphenin oluşmadığı ve doğru yönlendirmelerin yapılmadığı elde edilen bulgular arasındadır. Bu durumunun iki nedeni olabileceği düşünülmektedir. Birincisi bu hastalıkların/rahatsızlıklarının ayırıcı tanıların bir kısmının benzer olmasıdır.

Hastalıkların ayırıcı tanısına ilişkin benzerliklere baktığımızda bu belirtiler sözel olarak ifade edilirken benzer gibi görünüyorsa da, belirtilerin çocuklarda gözlemlenme durumlarının farklı olduğu düşünülmektedir. Örneğin yalnızca gecikmiş konuşması olan bir çocuğun alıcı diline

ilişkin bir problem görülmemektedir. Çocukta göz teması, ya da verilen komutları yerine getirme davranışı yaşına uygun seyretmektedir. Yalnızca sözel ifade becerilerine ilişkin gecikme mevcuttur. Fakat otizmli olan çocuklarda konuşamama durumu gelişimin bütünlük ilkesi ile değerlendirmeye alındığında görülecektir ki çocuğun ifade etme becerilerinin yanı sıra iletişim kurma, karşıdakini etkin dinleme, göz teması kurma, verilen komutları yerine getirebilme gibi hem alıcı dil hem de sosyal becerileri birlikte kullanması gereken etkinliklerde sıkıntı yaşamaktadır. Gelişim bir bütündür (23). Bu nedenle gecikmiş olarak değerlendirilen her beceri kendisi ile ilişkili olan diğer becerilerle birlikte ele alınmalı ve değerlendirilmesi de birlikte yapılmalıdır. Doğru tanılama için gereken gelişimsel değerlendirmeler, yapılması gereken görüşmeler ve gözlemler çok önemlidir.

Doktorlar tarafından muayene edilen çocuklarda doğru şüphenin oluşmamasının diğer nedenine baktığımızda, doktorların ayırıcı tanıların tamamına hakim olmaması ya da bu ayırıcı tanıları çocukta gözlemlenme/tespit etme şansının “farklı nedenlerden kaynaklı” olamayışıdır. Çocuk

gelişimcilerin birlikte çalıştıkları doktorlar bağlamında yaptıkları değerlendirme sonucunda oluşan genel örüntü çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının otizm tanı grubuna ilişkin bilgi yeterliliklerinin ve farkındalıklarının az olduğu yönündedir. Bu bağlamda aile hekimlerine ilişkin görüşe baktığımızda çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarına kıyasla daha yüksek farkındalığı olan bir grup aile hekiminden söz edilse de yine genel örüntünün aynı şekilde bilgi ve farkındalığın yeterli olmadığı şeklinde kurulduğu görülmektedir. Her iki grup doktorun gerçekleştirdikleri yönlendirmeler değerlendirildiğinde farklı tanı şüpheleri ile yönlendirilen çocuklar arasında otizm belirtileri belirgin olan çocukların varlığının yoğun olduğu, ancak bunun yanı sıra az sayılarda yönlendirilen otizm tanı şüphesi olan hastaların da farklı rahatsızlık belirtilerinin olduğu belirtilmektedir. Ancak otizm tanısı konulan çocuklar arasında çocuk sağlığı ve hastalıkları kliniğinden ya da aile hekimliklerinden otizm şüphesi ile yönlendirilen hasta sayıları neredeyse yok denilecek kadar az olduğu da vurgu yapılan değerlendirmeler arasındadır.

Bu iki grup hekim arasındaki yönlendirme sayısındaki yoğunluk farkının aile hekimlerinin çocukları çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarına nazaran daha uzun sürelerde görme ve gözleme şanslarının olmasına bağlanabilir. Bu bağlam içerisine bilgi yetersizliğinin yanı sıra ayrılan zaman ve ayrılan zamanın niteliği kavramları da işin içine girmektedir. Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının muayenelerini yüzeysel ve şikayete yönelik yaptığı, hasta öyküsünün yeterli düzeyde alınmadığı, etkin çevresel faktörlere ilişkin değerlendirme yapılmadığı ancak bu faktörlerin çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarınca sistemin onları zorunlu kıldığı kısıtlı süreden kaynaklı değerlendirilemediği, ya da uzmanlık sırasında bu konulara ilişkin yeterince bilgi sahibi olmadığı elde edilen bulguların içeriğinde yer almaktadır. Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları otizm tanısı konulan çocukları ilk gören sağlık çalışanları olmaları sebebiyle erken tanıda önemli rol oynamaktadır (7). Rollerini bu kadar önemli olan çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının maalesef çocuk gelişimi, gelişimsel gecikmenin erken tanısı, özel gereksinimleri olan çocukların tedavisi konularında eğitimi ve donanımı son derecede

kısıtlıdır (24). Yapılan çalışmalar sonucunda çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının otizm hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarına ilişkin bulgular elde edilmiştir (7). Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının otizm gibi ağır gelişimsel gecikmeler ile seyreden bir hastalığı tanıma oranına ilişkin yapılan başka bir çalışmada ise otizm tanısı alan ve sürekli bir çocuk sağlığı ve hastalığı uzmanına muayene olan çocukların yalnızca % 12' sinde belirtileri fark eden ve tanıyı koyan kişinin çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı olduğu belirlenmiştir (25). Yapılan bir araştırmada otizm tanısı konulan çocukların son bir yıl içerisinde 4-24 kez çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanına muayene olduğu ancak bunların yalnızca % 4'ünde çocukların otizm şüphesi ile çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanına yönlendirildiği bulunmuştur (25). ABD'de 2001 yılında gelişimsel sorunların erken tanınabilmesi için standartlar getirilmiş olmasına rağmen 2006 yılında tanı koyma yaşının düşmediği görülmektedir. Bu sonuç, hekimlerin tıp eğitimleri sırasında bu konu ile ilgili yeterli bilgiyi alamadıklarını gündeme getirmektedir (25,26). Tersine bir durum ise çalışma bulgularında da karşılaşılan bir durum olan yanlış tanılamadır.

Otizm belirtileri kolaylıkla diğer hastalıklarla karıştırılabilmektedir. Örneğin konuşma gecikmesi olan çocuklar için çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları tarafından otizm tanısı konulması sebebiyle ailelerde gereksiz anksiyeteye neden olmaktadır (2).

Önleyici bakım hizmetlerinde gelişimsel değerlendirmelerin yapılması, gerçekten otizmi olan her çocuğu doğru tanılamak ve otizmi olmayan çocukların yanlış tanılanmasını engellemek için gerekli bir yöntemdir (27). Gelişimsel değerlendirme, her zaman sağaltımın en önemli süreçlerinden bir tanesi olarak görülmektedir (24). Ancak çoğu çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları, zaman kısıtlamaları ya da gelişimsel değerlendirmeye yetkin olmayışları gibi nedenlerle rutin sağlık taramalarında gelişimsel tarama araçlarını sürekli kullanamamaktadır (28,29).

Otizmin doğru tanılanmasında çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının ve aile hekimlerinin önemi ve sorumluluğu büyük olsa da çalışma bulguları ve diğer araştırma bulguları (30, 26) göstermektedir ki bu sürece ilişkin doğru gitmeyen şeyler bulunmaktadır. Bunların yanı sıra

doktorların klinik çalışma koşulları değerlendirildiğinde bu gibi geniş kapsamlı, sürece yayılması gereken, tekrar tekrar gözlem gerektiren tanıları değerlendirmesi ve takip etmesi mümkün görünmemektedir.

Otizmlı çocukların tanılama sürecinde yaşadıkları sıkıntılarda ise hem ailesel ve çevresel bağlamda yaşananlar hem de sağlık sistemi bağlamında yaşananlar bize konuya ilişkin bilgi ve eğitim eksikliğinin toplumun her kesiminde karşımıza çıktığını göstermektedir. Ailesel ve çevresel faktörler kısmen de olsa dar bir çerçevede geleneksel yapı ile açıklanabilir olsa da sağlık sistemi bağlamında karşımıza çıkan bilgi eksikliği sürece ilişkin müdahalede bu kadar basit şekilde bir eksene oturtulamamaktadır. Yapılan bir çalışmada görülmektedir ki sağlık personelinin çocukların takibini gerçekleştirirken önemsedikleri en önemli kriterler fiziksel büyüme ve motor gelişimle ilişkilidir. Diğer gelişim alanları ise değerlendirme içerisinde gerekli önemi bulmamaktadır. Otizm gibi daha çok davranışsal boyutta, iletişim becerilerinde ve alıcı ve ifade edici dil gelişiminde kendini gösteren tanılarda ise bu gibi değerlendirmelerin erken tanıyı güçleştirdiği bir

gerçektir. Bunun yanı sıra başka bir çalışmada da sağlık personelinin çocuklara ilişkin yaşadıkları zorluklar genel olarak gelişim alanları bağlamında ve çocukla iletişim kurma üzerinedir (31). Çocukların gelişimlerine ilişkin en yetkin sağlık personelinin çocuk gelişimciler olduğu düşünüldüğünde çocuk gelişimcilerin otizmin tanılama sürecini hızlandırması açısından mekanizmanın ihtiyaç duyduğu önemli dışlilerden biri olduğu yadsınamaz bir gerçektir. Sağlık çalışanlarının “çocuk gelişimi, gelişimsel gecikmenin erken tanısı, özel gereksinimleri olan çocukların tedavisi” konusunda eğitimi ve donanımı oldukça kısıtlı olduğu için çocuğun gelişimi, değerlendirilmesi, gereksinimlerinin belirlenmesi ve çocuğa yaklaşım konularında kapsamlı eğitimler almış çocuk gelişimcilerin hastanelerde görev alması sağlık alanındaki bu açığı kapatmak için bir adım olabilir (24). Hastanelerde çocuk gelişimcilerin olması ailelerin daha kolay bir şekilde rehberlik almalarını da sağlayacaktır (18).

Çalışma kapsamında elde edilen bulgulara geri döndüğümüzde otizm tanısının çocuklara ortalama üç yaş civarında konulduğu görülmektedir.

Görüşme yapılan çocuk gelişimciler deneyimlerine istinaden vakadan vakaya değişmekle birlikte ortalama olarak 18 ay civarında tanı konulabileceğine ilişkin görüş bildirmişlerdir.

Otizme ilişkin belirtilerin daha erken yaşta gözlemlenebildiği bilinmektedir. Yapılan bir çalışmada otizmlili çocukların DSM 4 tanı kriterlerini iki yaşında tam olarak karşıladığı sonucuna ulaşılmıştır (32). Ancak buna rağmen ülkemizde tanılama yaşı üç-dört, hatta istisnai vakalarda yediye bile çıkabilmektedir. Bir çalışmada ailelerin otizme ilişkin tanı kriterlerini bilmemeleri nedeniyle tanı yaşının ortalama dört ila altıya çıktığı dile getirilmiştir (33). Çalışma sonucunda elde edilen bulgular arasında ailelerin bilgi eksikliği ve çocuklarındaki normalden sapmaları reddettikleri sonuçları da bir önceki bulgu ile paralel seyretmektedir.

Erken tanı her hastalık ve rahatsızlık için ciddi derecede önem taşımaktadır. Her ne kadar tespit çocukların yaşı küçüldükçe zorlaşsa da erken tanı ve tedavinin otizmin prognozunu olumlu olarak etkilediği bilinmektedir (25). Dawson ve diğerleri tarafından yapılan bir çalışmada (32) gerçekleştirilen erken müdahale sonucunda erken

teşhis edilen ve eğitsel müdahale alan çocukların erken teşhis edilmeyen otizmlili olan çocuklara göre gelişimsel olarak daha ileri düzeyde olduğu saptanmıştır. Alana ilişkin yapılan son çalışmalar da göstermektedir ki çocuğun ve ebeveynin bireysel ihtiyaçlarına göre uyarlanmış erken, tutarlı ve uygun müdahale stratejileri ilerleyen süreçte elde edilen sonuçları iyileştirmektedir (27). Bu müdahalenin etkililiğinin de tanı yaşı ile doğrudan ilişkili olduğu düşünülmektedir

Erken tanıda en önemli faktör öncelikle ailenin konuya ilişkin bilincidir. Belirtileri ilk fark eden ya da ortaya çıkaran yaklaşık %70 olguda anne, baba ya da her ikisi olmuştur. Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de, gelişimsel sorunu olan çocuklar ile baş edecek, onları tanıya ve tedaviye götürecek kişilerin sıklıkla bu çocukların ailesi olduğu görülmektedir (25).

Ancak çocukların doğumdan itibaren götürüldüğü başta aile hekimlikleri olmak üzere çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları da sürece ilişkin ciddi önemli rol üstlenmektedir. Yapılan bir çalışmada otizm tanısı alan çocuklarda tanı konmadan önce ailelerin belirtilere ilişkin şikâyet üzerine başvurdukları çocuk sağlığı ve hastalıkları

uzmanlarının %9,5'i çocuğun gelişiminin normal olduğunu, %9,1'inin yapılacak bir şey olmadığını, %32,4'ünün ise erkek çocuklarında olur böyle, konuşur daha, 6-7 yaşa kadar bekleyelim, ileride açılır gibi geleneksel söylemlerde bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır (25). Yüksek gelirli ülkelerde yapılan bir çalışmada ise çocuk hekimlerinin gelişimsel sorunları fark etmede bilgi beceri ve deneyimlerinin yeterli olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (34). Başka bir çalışmada ise ailelerin kaygılarını paylaştıkları çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarının yalnızca %18,8'inin otizm belirtileni fark ettiği görülmüştür. Ailelere ayrıca, çocuklarının gelişimine ilişkin kaygılarını çocuk hekimleri ile paylaştıklarında hekimin nasıl bir tutum sergilediği sorulmuştur. Aileler kaygılarını paylaştıklarında çocuk hekimleri çocukların yalnızca %18,8'inin otizm belirtilerini fark etmiş ve ailenin düşüncesine katılmıştır (25).

SONUÇ

Çocuk gelişimcilerin deneyimleri bağlamında otizm tanılı çocukların tanılama öncesi, tanılama süreci ve tanılama sonrasına ilişkin ihtiyaçlarının ve tanılama sürecinde yaşanan sorunların belirlenmesi ve önlenmesi için neler yapılması

gerektiğine dair çözüm önerileri ortaya konulması amacıyla gerçekleştirilen bu çalışma sonucunda; otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların bu tanıyı alana kadar zorlu ve uzun bir süreçten geçtikleri, bu süreci kolaylaştıran en önemli faktörün çocuğun ailesinin başvuru yaptığı hastanenin personel istihdamı olduğu, çocukların tanı almadan önce birçok farklı tanı ihtimali ile değerlendirmeye alındıkları, çocukların tanılama öncesinde hem ailesinin hem de karşılaştığı sağlık personelinin otizm hakkındaki bilgi eksikliğinden kaynaklı tanılama yaşının uzadığı, tanının daha erken koyulabilmesi için daha düzenli değerlendirmelere ihtiyaç duyulduğu, ailelerin farkındalık düzeyinin artırılması gerektiği ve başta aile hekimleri ve pediatristler olmak üzere sağlık personelinin otizme ilişkin bilgi ve farkındalık düzeylerinin artırılması gerektiği sonuçlarına ulaşılmıştır.

KAYNAKLAR

1. DSM V. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub (2013).
2. Goin-Kochel RP, Mackintosh, VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?. Autism, 2006; 10(5), 439-451.
3. Karaaslan Ö, Goldberg J, Erbaş D, Turan Qian Y. (2014). Comparison of the Diagnostic Assessment Practices of Young Children with Autism in Turkey and USA. Conference on Research Innovations in Early Intervention (CRIEI) kongresinde sunulmuştur, San Diego, ABD.

4. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.
5. Young R, Brewer N. Conceptual issues in the classification and assessment of autistic disorder. *International review of research in mental retardation*, 2002; 25, 107-134.
6. Moore V, Goodson S. How well does early diagnosis of autism stand the test of time? Follow-up study of children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism*, 2003; 7(1), 47-63.
7. Özçelik AA, Soysal Ş, Arhan E, Demir E, Gücüyener, K, Serdaroğlu A. Autism spectrum disorder management practices and level of knowledge among general pediatricians. *Gazi Medical Journal*, 2015; 26(4).
8. Lord, C, Luyster R. Early diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Clinical Neuroscience Research*, 2006; 6(3-4), 189-194.
9. Ekici B, Konuk FK, Dursun ŞS, Unay, ÖS, Tatlı B (2020). Neuroplay method combined with home-based Ayres sensory integration for autism: A case report. *J Surg Med*, 4(3), 246-7.
10. Ekici B, Bıçakçı MY, Gürkan EN, Unay ÖS, Tatlı B. Otizmde Ebeveyn Aracılı Yoğun Müdahale Yöntemi Nöroplay. *Çocuk Dergisi*, 19(3), 158-162.
11. Goin RP, Myers BJ. Characteristics of infantile autism: Moving toward earlier detection. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2004; 19(1).
12. Taştepe T, Akyol AK. (2014). Hastanelerde görev yapan çocuk gelişimcilerin çalışma ortamları ile mesleklerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 29-54.
13. Akar Gençer A, Yüksel N. (2016). Sağlık Personelinin Hastanede Görev Yapan Çocuk Gelişimcilere Yönelik Görüşlerinin İncelenmesi. *Journal of International Social Research*, 9(43).
14. Merriam SB. Nitel araştırma: Desen ve uygulama için bir rehber. Nobel 2013.
15. Patton MQ. Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri. *Pediatr Adolesc Med* 2014; 2000;154(3):261-6.
16. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry* 1985; (vol. 75).
17. Tercan H, Bıçakçı MY. Sağlık Bilimlerinde Transdisipliner Yaklaşım İçerisinde Çocuk Gelişimcinin Rolü. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2016; 157-168.
18. Akar Gençer A, Yüksel N. Sağlık personelinin hastanede görev yapan çocuk gelişimcilere yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Journal of International Social Research*, 2016; 9(43).
19. ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) (2019a). Late Language Emergence. Erişim Adresi: <https://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Late-Language-Emergence> (Erişim tarihi: 16.03.2021).
20. Ünver B, Öner Ö, Yurtbaşı P.(2015). Şizotipal Kişilik Bozukluğu ile Otizm Spektrum Bozukluklarının Ayrıcı Tanısı: Bir Olgu Sunumu. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 26, 65-70.
21. Türkbay T, Zincir N. İşitme Kaybı Ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk Birlikteliği: Bir Olgu Sunumu. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 11 (1)
22. Kadak MT. (2019). Otizm Spektrum Bozuklukları-Güncel Bilgilerimiz Neler?. *OSB*, 12, 15.
23. Berk LE. *Infants, children, and adolescents*. Pearson Education New Zealand 2005.
24. Ertem İÖ. İlk üç yaşta gelişimsel sorunları olan çocuklar: üç sorun ve üç çözüm. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2005; 6(02).
25. Erden G, Akçakın M, Doğan DG, Ertem İÖ. Çocuk Hekimleri ve Otizm: Tanıda Zorluklar. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 2010; 19(1), 9-15.
26. Finke EH, Drager KDR, Ash S. (2010). Pediatricians' perspectives on identification and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Early Childhood Research*, 8(254), 254-268.
27. American Academy of Pediatrics. American Academy of Pediatrics: health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 2001; 107(2), 442.
28. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH, Dawson G, Levy SE. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 2000; 55(4), 468-479.
29. Sices L, Feudtner C, McLaughlin J, Drotar D, Williams M. How do primary care physicians identify young children with developmental delays? A national survey. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 2003; 24(6), 409-417.
30. Karaaslan Ö, Karaaslan D. (2016). Otizmli Çocukların Tıbbi Tanılama Sürecinde Yer Alan Uzman Doktorların Tanılamaya İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 18(2), 271-293.
31. Ülker P, Kahraman Ö, Ceylan Ş. Sağlık Personelinin Erken Müdahale Konusunda Annelerle Yaptıkları Çalışmalara İlişkin Değerlendirmeleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2015.
32. Dawson G, Osterling J, Meltzoff AN, Kuhl P. Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 2000; 21(3), 299-313.
33. Göker H, Şahin İ, Tekedere H. Erken Çocukluk Döneminde Otizm Teşhisine Yönelik Dinamik Uzman Sistem Tasarımı. *Bilişim Teknolojileri Dergisi*, 2015; 8(3), 167.
34. Bernal P, Estroff DB, Abouharham JF, Murphy M, Keller A, Jellinek MS. Psychosocial morbidity: the economic burden in a pediatric health maintenance organization sample. *Arch Committee on Children with Disabilities*. The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 2001; 107(5), 1221-1226.