

Otizimli Bireylerin Bakım Verenlerinin Yaşam Kalitesi ve Zaman Yönetimini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi

Investigation of Factors Affecting Quality of Life and Time Management of Caregivers with Autistic Individuals

Fahriye AKDEM¹, Burcu Semin AKEL²

¹ Ergt., Romatem Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastaneleri, Bursa, fahriye0206@hotmail.com (Sorumlu Yazar)

² Doç.Dr. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara

ÖZ

Amaç: Otizimli bireylerin bakım verenlerinin zaman yönetimleri ve yaşam kalitelerini etkileyebilecek faktörleri belirlemektir. **Gereç ve Yöntem:** Çalışmada yaşı 3 ile 17 yıl arasında değişen 52 otizimli bireyin bakım vereni değerlendirildi. Tüm bakım verenlere Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu (WHOQOL-BREF-TR) ve Zaman Yönetimi Envanteri'nin (ZYE) Türkçe versiyonları uygulandı. Ayrıca bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerini ve yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyebileceği düşünülen günlük yaşama ait faktörleri tanımlamak için 20 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış bir görüşme formu dolduruldu. Otizimli çocukların duyuşal işleme düzeyini tanımlamak için ise 'Duyu Profili' uygulandı.

Bakım verenlerin yaşam kalitesi ve zaman yönetimi ile sosyodemografik özelliklere ait faktörler ve çocukların duyuşal işleme becerileri arasındaki ilişki incelendi. **Sonuçlar:** Katılımcıların WHOQOL-BREF-TR formundan aldıkları puan ortalaması 89.15±12.6, zaman yönetimi anketi puan ortalaması ise 84.5±12.2 olarak bulundu. Bu sonuçlar kişilerin yaşam kalitesi ve zaman yönetiminin orta düzeyde olduğunu gösterdi. Yaşam kalitesi, bakım verenlerin kendilerine ayırdıkları zaman ve en önemlisi çocukların duyuşal işleme seviyesi ile ilişkili bulundu ($p<0.05$). Zaman yönetimi ile eğitim ve gelir durumu arasında anlamlı ilişki bulundu ($p<0.05$). **Tartışma:** Otizimli çocuklar değerlendirilirken tedavide büyük rolü olan bakımveren de dikkate alınmalıdır. Çalışmamızda tespit edildiği üzere bakımverenin yaşamını etkileyen sosyodemografik özellikler, çocukların duyuşal bütünleme sorunları ve ailenin aktivite dengesi değerlendirmede önemsenmelidir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Zaman yönetimi, Yaşam kalitesi

ABSTRACT

Purpose: It is aimed to investigate the factors affecting quality of life and time management of caregivers of individuals with autism. **Material and Methods:** Fifty-two caregivers of individuals with autism between age range of 3-17 years were evaluated in the study. Turkish version of World Health Organisation Quality of Life Brief Form (WHOQOL-BREF-TR) and Time Management Inventory was done to all caregivers. A semi-constructed interview sheet consisting of 20 questions was applied to caregivers to define sociodemographic properties and daily living related factors that can affect quality of life and time management. 'Sensory Profile' was done to state level of sensory processing of children. The relation of quality of life and time management of caregivers with sociodemographic factors and sensory processing level of children was investigated. **Results:** The average score of WHOQOL-BREF-TR was 89.15±12.6 and Time Management Inventory was 84.5±12.2. These results showed caregivers had moderate quality of life and time management. Time spent for themselves, and specially sensory processing of children were related with quality of life ($p<0.05$). Education and economic level of the caregivers were related with time management ($p<0.05$). **Conclusion:** Caregivers who play a great role in treatment should be recognized while assessing autistic child. As sociodemographic characteristics, sensory profile of children and occupational balance of caregivers were found to be important in the life of caregivers, they are needed to be taken into consideration while doing assessment.

Key Words: Autism, Time management, Quality of life.

Otizm spektrum bozukluğu; sosyal etkileşimde kısıtlılık, sözel ve sözel olmayan iletişimin kısıtlı olması ya da olmaması, kısıtlı aktivite ve ilgi alanı ile karakterize olan yaşam boyu süren nörogelişimsel bir bozukluktur (Association, A.P., 2013). Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme merkezinin 2012 verilerine göre otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığı 88 kişide 1'dir (Elsabbagh, M., Divan ve ark, 2012; Thomas, Harold, James ve ark 2012). Otizmin nedeni tam olarak belirlenememekle birlikte son dönemlerde genetik yatkınlık üzerinde durularak, dikkat defisiti ile karakterize bir gelişimsel gerilikten ortaya çıktığı varsayılmaktadır (Eapen, 2011). Bu hipoteze göre, sosyal bilişten sorumlu olan nörolojik sürecin anormal gelişmesi sonucunda davranışsal ve fonksiyonel defisitler ortaya çıkmaktadır (Dawson, 2008; Eapen 2013). Otizm klinikte karışımıza duyu uyarılarına aşırı cevap veren veya az cevap veren bir tanı grubu olarak ortaya çıkmaktadır. Bunun sebebi Otizmlilerde duyu bütünlüme problemlerinin görülmesidir (Kim, H.H, Bo ve ark 2012).

Duyu bütünlüğü; çevre ile (sosyal ve fiziksel) olan etkileşimde bedeni etkili bir biçimde kullanabilmeyi sağlayan, vücut ve çevreden gelen duyu organize eden nörolojik bir süreçtir (Ayres, Ginger 1980). Dr. Jean Ayres'e göre duyu bütünlüme problemlerinden dolayı; akademik öğrenme becerileri, konsantrasyon ve organize olma becerileri, kendi kendini yönetim, kendi kendini kontrol etme, kendine güven, soyut düşünme ve muhakeme etme kapasitesi, hemisferik özelleşme gibi becerilerden bir ya da bir kaç gelişemez (Ayres ve ark, 1980). Çocuğun bu becerileri gerçekleştirememesi bakım verenlerini de etkilemektedir (Estes, Munson, Dawson ve ark, 2009).

Otizmlilerde çocuğun bakım verenleri duygusal, sosyal, finansal ve fiziksel alanlarda zorlanırlar. Literatürdeki çalışmaların çoğu otizmlilerde sahip olan bakım verenlerin, normal gelişim gösteren ya da başka bir engeli olan bireye bakım verenlere oranla daha yüksek düzeyde psikolojik sıkıntı çektiklerini göstermektedir (Estes ve ark, 2009; Abbeduto, Seltzer, Shattuck ve ark 2004; Mugno, Ruta, D'Arrigo ve ark, 2007). Bunun yanı sıra aktivitelere daha az katılımlarının olduğu, çocuklarının bakımıyla ilgili daha fazla sorumluluk üstlendikleri, gelecekle ilgili normal

gelişim gösteren çocukların bakım verenlerine nazaran daha fazla endişe ve kaygı taşıdıkları görülmektedir (Mugno ve ark, 2007). Aileler yaşadıkları stresin kaynağını; otizmlilerde çocuklarının okuldaki başarısızlıkları, davranış problemleri, sosyal yaşamlarının kısıtlanması, çocuklarını yanlarına almadan hiçbir yere gidememeleri, evlilikle ilgili yaşadıkları zorluklar, çocuklarının sürekli bakımı ve kontrolü olarak ifade etmektedir (Estes ve ark, 2009). Bakım verenlerin yaşadıkları bu sorunlar yaşam kalitelerini etkilemektedir (Mugno ve ark, 2007). Literatür sonuçlarına göre otizmlilerde bireylerin bakımverenlerinin yaşam kalitesinin etkilendiği bilinmekle birlikte, yaşam kalitesini etkileyen faktörler Türk toplumu için bilinmemektedir.

Bakım veren bireylerin stres artışına neden olan günlük yaşamda yaşadıkları problemlerden bir diğeri ise zaman yönetimini gerçekleştirememeleridir (Hartke, King, 2002). Zamanın iyi kullanılması, hayatı daha verimli ve anlamlı kılmaktadır (Morris ve ark, 1998). Zaman yönetimi, yaşam dengesinin ölçü birimi olan zamanın programlı ve bilinçli kullanılması, zamanın daha iyi değerlendirilerek kazanılan zamanın bireyin gerçekten yapmak istediği şeylere zamanını ayırarak hayatından daha fazla tat almasını sağlamaktır (GE, 2000; Merrill, 2006). Literatürde otizmlilerde bakımverenlerinin zaman yönetimlerine ait bir bilgi yer almamaktadır.

Çalışmamızın amacı otizmlilerde bireylerin bakım verenlerinin zaman yönetimleri ve yaşam kalitelerini etkileyebilecek faktörleri belirlemektir. Bunun için sosyo-demografik özelliklerin, günlük yaşama ait bazı faktörlerin ve çocukların duyu işleme düzeyinin yaşam kalitesi ve zaman yönetimi ile olan ilişkisinin incelenmesi planlandı.

BİREYLER VE YÖNTEM

Yapılacak olan çalışmaya, 3-17 yaş arasındaki otizmlilerde bireylerin bakım verenleri alındı. Çalışma Şubat-Mayıs 2014 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü çocuk ünitesine, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü iş ve uğraşı ünitesine ve Otizm Vakfı bünyesinden gelen 52 kişi ile gerçekleştirildi. Bakım verenlerin 41'i kadın, 11'i erkek ve en az 2 yıl, en fazla 17 yıl olmak üzere bakım verme rolünde idi. Bakım

verenler otizmlı birey dışında başka birine bakım vermek ile yükümlü ise, kronik bir rahatsızlığı varsa, bakım verdiği birey otizm tanısı yanında başka bir tanıya daha sahip ise çalışmaya dahil edilmedi. Çalışma Helsinki Deklerasyonuna uygun şekilde gerçekleştirildi.

Çalışmaya katılan kişilere öncelikle çalışma anlatıldı ve tüm katılımcılardan imzalı onam formu alındı. Bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerini ve yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyebileceği düşünülen günlük yaşama ait faktörleri tanımlamak için 20 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış bir görüşme formu hazırlandı. Bu formda sosyo-demografik bilgilere ek olarak hazırlanan açık uçlu sorular, çalışma için uygulanacak olan diğer standardize testlerin içeriğinde bulunmayan noktaları sorgulamak amaçlı oluşturulan tanımlayıcı niteliği olan sorulardı. Form görüşme yöntemi ile terapist tarafından doldurulduktan sonra katılımcıdan Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu (WHOQOL-BREF-TR), Zaman yönetimi envanteri ve Duyu Profili'ni doldurmaları istendi.

Zaman yönetimi envanterinin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Alay ve Koçak tarafından yapılmıştır. Zaman yönetimi envanteri kişinin zamanını nasıl kullandığı ve yönettiğini sorgulayan 27 soru içerir. Bu sorular, 16 maddelik Zaman Planlaması, 7 maddelik Zaman Tutumları ve 4 maddelik Zaman Harcattırıcılar olmak üzere 3 başlık altında toplanır. Her bir soru 'her zaman, sık sık, bazen, nadiren, hiç' olarak derecelendirilir ve 1-5 arasında puanlanır. Kişi değerlendirme sırasında kendisi her madde için en uygun ifadeyi işaretler. Zaman yönetimi envanterinden alınan puanın yüksek olması kişinin zaman yönetimi uygulamasında başarılı olduğunu gösterir (Alay, Koçak, 2002).

WHOQOL-BREF-TR, Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilmiş, ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Yaşam kalitesi ölçeğinin 100 sorudan oluşan uzun form ve 27 sorudan oluşan kısa form olmak üzere iki sürümü vardır. Hastanın kendi tarafından doldurulan bu ölçek 4 alandan oluşur. Bu alanlar; fiziksel sağlık alanı, psikolojik alan, sosyal ilişkiler alanı, çevresel alandır. Ölçek kişinin bu alanlardaki iyilik hallerini ölçmektedir. Ölçeğe göre alınan puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır (Eser, Fidaner, Fidaner ve ark, 1999).

Duyu profili, Winnie Dunn tarafından geliştirilen, çocukların duyu modülasyon problemlerini belirleyen ve bakım verenlere uygulanan bir ankettir. Duyu profili, duysal işlem ve modülasyon olmak üzere 2 bölümden oluşur. Duyusal işlem kendi içinde; işitsel işlem, görsel işlem, vestibular işlem, dokunma işlemi, çoklu duysal işlem ve oral duysal işlem kısımlarından oluşur. Modülasyon ise enduransla/tonusla ilgili duysal işlem, hareket ve vücut pozisyonu ile ilgili düzenlemeler, hareket seviyesini etkileyen hareket düzenlemeleri, duygusal cevaplarını etkileyen duysal girdilerin düzenlenmesi, duygusal cevapları ve aktivite seviyesini etkileyen görsel girdilerin düzenlenmesi kısımlarından oluşur. Çalışmada duyu profilinin Türkçe versiyonunun, duysal işlem bölümü kullanıldı (Kayıhan, Akel, Salar ve ark, 2012).

İstatistiksel analiz

Verilerin istatistiksel analizlerinde SPSS 17.00 programı kullanıldı. Ölçümle belirlenen değişkenler, ortalama \pm standart sapma ($X \pm SS$) olarak ifade edildi, sayımla belirlenen değişkenler için yüzde (%) değeri hesaplandı. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu One-SampleKolmogorov-SmirnovTest ile değerlendirildi. Sosyodemografik bulgular ve bakım verenlerin genel özellikleri ile yaşam kalitesi ve zaman yönetimi arasındaki ilişki Spearman korelasyonu ile, otizmlı bireylerin duysal etkilenim düzeyleri ile yaşam kalitesi ve zaman yönetimi arasındaki ilişki Pearson korelasyonu ile incelendi. Tüm istatistiklerde p anlamlılık değeri 0.05 olarak alındı.

SONUÇLAR

Otizmlı bireylerin bakım verenlerinin zaman yönetimleri ve yaşam kalitelerini etkileyebilecek faktörleri belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmaya 52 kişi dahil edildi. Bakım verenlerin yaş ortalaması 36.88 ± 6.44 (minimum 26; maksimum 53 yaş) yıldır. Katılımcıların bakım verdikleri otizmlı bireylerin yaş ortalaması 7.72 ± 3.68 yıldır.

Çalışmaya alınan bakım verenlerin cinsiyet, medeni hal, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu incelendi. Bulgulara göre çalışmaya katılan bireylerin çoğunun kadın olduğu ve genellikle evli bireylerden meydana geldiği görüldü. Eğitim durumlarına bakıldığında lise ve üniversite mezun-

Tablo 1. Bakım verenlerin sosyodemografik bulguları (n=52)

		Frekans (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	41	78.8
	Erkek	11	21.2
Medeni Hali	Evli	48	92.3
	Bekar	4	7.7
Eğitim Durumu	İlköğretim	10	19.2
	Lise	22	42.3
	Üniversite	20	38.5
Çalışma Durumu	Çalışıyor	25	48.1
	Çalışmıyor	26	50.0
	Emekli	1	1.9
Gelir Durumu	500-1000 TL	4	7.7
	1000-1500 TL	10	19.2
	1500-2000 TL	15	28.8
	2000 TL ve üstü	23	44.2

nu olan kişiler çoğunluktadır. Katılımcıların %50 si çalışmamakta idi (Tablo 1).

Çalışmaya katılan bakım verenlerin sağlıklarını nasıl değerlendirdikleri sorulduğunda %53,8 'iyi' cevabını verdi. Katılımcılara, bakım verme işine 1 haftada ortalama ne kadar vakit harcadıkları sorulduğunda en az 70 saat, en çok 168 saat olmak üzere geniş bir aralık tespit edildi. Bir haftanın uyku dışında 112 saatten oluştuğu dikkate alındığında katılımcıların bir haftalarının %80,32'sinin bakım vermeye geçtiği bulundu. Kişilerin kendilerine ayırdıkları zaman ise bir haftanın %8,33'üdür.

Otizmlili bireylerin duyuşsal etkilenme düzeyleri duyuş profili aracılığı ile incelendi. Elde edilen bulgulara göre otizmlili çocuklar işitsel işlem, vestibular işlem, dokunma işlemi, çoklu duyuşsal işlem ve oral duyuşsal işlem parametrelerinde genel olarak olası farklılık göstermiştir (Tablo 2).

Katılımcıların total puanı 135 olan WHOQOL-BREF-TR ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 89.15±12.6 (minimum 57, maksimum 110) olarak bulundu. Bu skor otizmlili çocukların bakım veren-

lerinde yaşam kalitesinin orta düzeyde olduğunu gösterdi. Katılımcıların total puanı 135 olan Zaman Yönetimi anketi sonucu ise 84.5±12.2 (minimum 63, maksimum 115) ile yine orta düzeyde bulundu.

Korelasyon Analizi Sonuçları

Sosyodemografik bulgular ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 3). Bakım verenin yaşı, otizmlili bireyin yaşı, evde yaşayan kişi sayısı ile yaşam kalitesi ve zaman yönetimi arasında da bir ilişki bulunmadı ($p>0,05$). Ancak zaman yönetimi ile eğitim ve gelir durumu arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulundu ($p<0,05$) (Tablo 3).

Yaşam kalitesi ve zaman yönetimi ile bakım verenlerin genel özellikleri arasındaki ilişki incelendi. Katılımcıların sağlıklarını nasıl değerlendirdikleri, bakım vermeye yardımcı birinin olması, bakım verme konusunda ve kendilerine yönelik harcanan zaman ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki tespit edildi ($p<0,05$) (Tablo 4). Ya-

Tablo 2. Otizmli çocukların duyuşsal durumları (n=52)

		Tipik performans	Olası farklılık	Kesin farklılık
İşitsel İşlem	Frekans (n)	14	27	11
	Yüzde (%)	26.9	51.9	21.2
Görsel İşlem	Frekans (n)	32	17	3
	Yüzde (%)	61.5	32.7	5.8
Vestibular İşlem	Frekans (n)	7	31	14
	Yüzde (%)	13.5	59.6	26.9
Dokunma Duyusu	Frekans (n)	8	33	11
	Yüzde (%)	15.4	63.5	21.2
Çoklu Duyusal İşlem	Frekans (n)	6	36	10
	Yüzde (%)	11.5	69.2	19.2
Oral Duyusal İşlem	Frekans (n)	19	25	8
	Yüzde (%)	36.5	48.1	15.4

Tablo 3. Yaşam kalitesi ve zaman yönetimi ile bakımvereninin demografik özellikleri arasındaki ilişki

	Cinsiyet		Medeni Hali		Eğitim Durumu		Çalışma Durumu		Gelir Durumu	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Yaşam Kalitesi	-0.78	0.58	-0.27	0.85	0.06	0.66	-1.39	0.32	0.11	0.43
Zaman Yönetimi	-0.11	0.43	-0.04	0.77	0.45	0.001**	-0.24	0.07	0.48	0.002**

*p<0.05, **p<0.01

Tablo 4. Yaşam Kalitesi ve Zaman Yönetimi ile Bakım Verenlerin Genel Özellikleri arasındaki ilişki

	Yaşam Kalitesi		Zaman Yönetimi	
	r	p	r	p
Sağlığını nasıl değerlendirirsiniz?	0.41	0.001**	0.20	0.13
Kaç yıldır bakım veren rolüdesiniz?	-0.06	0.62	-0.99	0.48
Bakım verme konusunda yardımcı olan biri var mı?	0.42	0.003**	0.20	0.14
Bakım Verme konusunda 1 haftada ortalama kaç saat zaman harcıyorsunuz?	-0.34	0.01*	-0.09	0.50
Kendinize 1 haftada ortalama kaç saat zaman ayırıyorsunuz?	0.32	0.01*	-0.12	0.38

*p<0.05, **p<0.01

Tablo 5. Duyusal işlem alt başlıkları ile yaşam kalitesi ve zaman yönetimi arasındaki ilişki

	Yaşam Kalitesi		Zaman Yönetimi	
	r	p	r	p
İşitsel İşlem	0.32	0.01*	0.14	0.31
Görsel İşlem	0.28	0.04*	0.41	0.31**
Vestibular İşlem	0.46	0.001**	0.14	0.29
Dokunma İşlemi	0.11	0.42	0.10	0.45
Çoklu Duyusal İşlem	0.45	0.001**	-0.18	0.19
Oral Duyusal İşlem	0.25	0.07	0.21	0.13

*p<0.05, **p<0.01

şam kalitesinin ayrıca çocukların duysal işleme düzeyi ile ilişkisi tespit edildi. Yaşam kalitesi ile işitsel işlem, görsel işlem, vestibüler işlem, çoklu duysal işlem parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı (p<0.05). Zaman yönetimi ile sadece otizmliler çocukların duyu profilinin alt parametresi olan görsel işleme arasında anlamlı bir ilişki bulundu (p<0.05) (Tablo 5).

Kişilerin çalışma durumu, çocukların yaş grubu ve eğitim durumuna göre yaşam kalitesi ve zaman yönetimi arasındaki ilişki incelendi. Eğitim durumu ile zaman yönetimi arasında anlamlı ilişki bulundu (p<0.05) (Tablo 6). Zaman yönetimi ve

yaşam kalitesi arasındaki ilişki de incelendi, ancak anlamlı bir fark bulunmadı (p>0.05).

TARTIŞMA

Çalışmamızdan elde ettiğimiz bulgulara göre; bakım verenlerin yaşam kalitesi ve zaman yönetimi orta derecede etkilenmiştir. Yaşam kalitesi kişinin sağlığını nasıl değerlendirdiği, bakım verme konusunda ne kadar zaman harcadığı, kendisine ne kadar zaman ayırdığı, kişiye bakım verme konusunda yardımcı olan birinin varlığı ve otizmliler çocukların duysal etkilenme düzeyi ile ilişkili; zaman yönetimi ise eğitim ve gelir durumu ile ilişkili bulunmuştur.

Tablo 6. Yaşam kalitesi ve zaman yönetiminin; çalışma, eğitim, çocuk yaş grubuna göre karşılaştırılması

		Yaşam Kalitesi		Zaman Yönetimi	
		X±SS	p	X±SS	p
Çalışma Düzeyi	Çalışan	91.0±12.4	0.31	87.2±13.01	0.12
	Çalışmayan	87.44±12.77		82.0±11.60	
Çocukların yaş grupları	3-6	90.29±13.74	0.70	86.50±13.19	0.24
	7-12	87.52±9.4		81.39±11.76	
	13 ve üstü	91.2±20.71		89.2±6.68	
Eğitim Durumu	İlköğretim	86.7±14.06	0.78	79.1±11.41	0.001**
	Lise	90.04±10.86		79.81±10.02	
	Üniversite	89.4±14.11		92.35±11.17	

*p<0.05, **p<0.01

Otizimli bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesini ölçmeye yönelik Katar'da yapılan çalışmada, otizimli bireylerin bakım verenlerinin sağlık düzeylerinin normal gelişim gösteren çocukların bakım verenlerine göre daha düşük olduğu ancak bu sonucun anlamlı düzeyde olmadığı gösterilmiştir (Kheir, Ghoneim, Sandridge ve ark, 2012). Yine Amerika Birleşik Devletleri'nde otizimli bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesi genel popülasyonundan oluşan bir kontrol grubu ile karşılaştırılmış ve yaşam kalitesinin etkilendiği gösterilmiştir (Khanna, Madhavan, Smith ve ark, 2011). Ülkemizde Bumin ve arkadaşları tarafından özürülü çocukların annelerinin depresyon, anksiyete ve yaşam kaliteleri incelenmiş; anksiyete ve depresyonun, yaşam kalitesini negatif yönde etkilediğini bulmuşlardır (Bumin, Günal, Tükel, 2008). Özürülü çocukların bakımverenlerinin yaşam kalitesinde bir azalma olduğu çalışmalarda gösterilmiştir (Estes ve ark, 2009; Abbeduto, Seltzer, Shattuck ve ark 2004; Mugno, Ruta, D'Arrigo ve ark, 2007). Ancak etkileyen faktörleri ülkemizdeki otizimli bireylerin bakımverenleri için analiz eden bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ayrıca bakımverenlerin zaman yönetimine ait bir veri yer almamaktadır.

Shu ve ark. otizimli bireylerin annelerinin yaşam kalitesinin psikolojik ve çevresel alt parametreleri ile inanç arasında zıt bir ilişki bulurken, eğitim düzeyi ile bir ilişki saptamamıştır. İstihdam sahibi olan anneler ile istihdam sahibi olmayan anneler arasında da yaşam kalitesi açısından anlamlı bir fark bulmamışlardır (Shu, 2009). Çalışmamızda da saptanan benzer sonuç kişilerin eğitimi ne düzeyde olursa olsun yaşam kalitesinin bakım verme nedeniyle etkilendiğine işaret etmektedir. Yalnız çalışmamızda zaman yönetiminin eğitim düzeyi ile ilişkili çıkması, kişilerin zamanını planlama konusunda eğitimin katkısını ortaya koymaktadır.

Larson, özürülü bir çocuğa bakan kişinin iyilik halini sürdürmesi için gereken temel elemanları ailenin pozitif biçimde yürütülüyor olması, aile yaşam stiline iyi olması, bakımverenin kişisel gelişimi ve günlük yaşam dengesinin iyi kurulması olduğunu bulmuştur (Larson, 2010). Çalışmamızda, yaşam kalitesi ile kişinin kendine ayırdığı zaman, bakım verme konusunda harcadığı zaman, yardımcı birinin varlığı arasında anlamlı ilişkiler bulundu. Türk toplumu için de yaşam dengesine ait parametrelerin yaşam kalitesini etkilediği anlaşıl-

maktadır. Bu nedenle bakımverenlerin kendilerine ve bakım vermeye ayırdıkları zamanın dengeli şekilde düzenlenmesinin yaşam kalitesini artırmak adına önemli olduğu düşünülmektedir.

Otizimli çocuklarda görülen en belirgin bulgulardan biri duyu bütünleme problemleridir. Bu nedenle otizimli çocukların duysal etkilenim düzeylerinin, bakım verenlerin yaşam kalitesi ve zaman yönetimini nasıl etkilediği incelendi. Literatürde çocuğa ait problem seviyesi ile bakımverenin yaşam kalitesinin nasıl etkilendiğine dair bir veri yer almamaktadır. Sonuçlarımız duyu profilinin alt parametreleri olan işitsel işlem, görsel işlem, vestibular işlem ve çoklu duysal işlem sonuçlarının herbirinin bakımverenin yaşam kalitesine olan etkisini ortaya koymuştur. Bu nedenle otizimli çocuğun duyu modülasyonu ve diskriminasyonunu sağlayıp çevreye adaptasyonunu gerçekleştirmesi bakım verenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebilir. Sonucumuz, duyu bütünleme tedavisinin sadece çocuğa değil bakımverene de olumlu etki sağlayabileceği ön bilgisini vermektedir. Tedavi öncesi ve sonrası bakımverenlerin yaşam kalitesinin analiz edilmesi önerilmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin zaman yönetimi ve otizimli çocukların duyu profilinin alt parametresi olan görsel işleme arasında anlamlı bir ilişki çıkmıştır. Duyularımız birbirleriyle etkileşim içerisinde olduğu bilindiğinden (Ayres ve ark, 1980) bu ilişkinin rastlantısal olduğu düşünülmektedir. Ancak görme işleminin doğru yapılamaması bakım verenin zaman yönetimini diğer duylardan daha fazla etkiliyor olabilir. Görme işlem sürecinin hem yaşam kalitesi hem de zaman yönetimi ile ilişkili çıkması bu duyunun önemine de işaret edebilir. Bu durum ve görme duyusuyla ilgili yapılacak olan duyu bütünleme programları ileriki çalışmalarda incelenmelidir.

Ülkemizde sağlık alanında zaman yönetimi ile ilgili yapılan çalışmalar çok kısıtlıdır. Zaman yönetimi yönetici hemşirelerde (Bahçecik, Aktaş, 2004), öğretmenlerde (Varışoğlu, Yılmaz, İsa, 2012) ve üniversite öğrencilerinde (Sema 2003) incelenmiştir. Üniversite öğrencilerinde yapılan çalışmada da zaman yönetimi skorlamaları orta düzeyde çıkmıştır. Türk toplumunun genel olarak zaman yönetimi orta düzeyde olabilir. Çalışmamızın bir limitasyonu bakımverenlerin zaman yönetiminin sağlıklı çocuğu olan bireyler ile karşılaştırılmamış

olmasıdır. Bu nedenle sadece zaman yönetiminin hangi faktörler ile ilişkili olduğu incelenmiştir.

Zaman yönetimi ile eğitim durumu ve gelir durumu arasında pozitif yönde anlamlı ilişki çıkması, sosyoekonomik durumun yükselmesinin kişilerin zamanı daha verimli kullanmaları konusunda olumlu etkisi olduğunu düşündürmektedir. Zaman yönetimi ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki çıkmaması, bu iki parametrenin ayrı ayrı değerlendirilmesi gerektiğini göstermektedir.

Çalışmamızda daha önce belirtildiği üzere kontrol grubunun olmaması bir limitasyon olarak karşımıza çıkmaktadır. Kontrol grubu olmaması nedeniyle sadece yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyen faktörlerin analizi yapılabilmektedir. Ayrıca değerlendirme ölçeklerinin uygulamasının zaman alması bir problem yaratabilir. İleriki çalışmalarda daha kısa süren yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanılması uygun olabilir. Katılımcı sayısının artırılarak farklı faktörlerin etkisi ileriki çalışmalarda incelenebilir.

KAYNAKLAR

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *Journal of Information, 109*(3).
- Alay, S., Koçak, S. (2002). Validity and reliability of time management questionnaire. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 22*(2), 9-13.
- American Psychiatric Association. (2013). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM 5*. bookpointUS.
- Ayres, J., Ginger Grass, O. T. S., & Schools, C. P. (1980). Sensory Integration. *Los Angeles*.
- Bahçecik N, Ö.H., Aktas Serbetçi G. (2004). Yönetici hemsireler için zaman yönetimi ölçeği. Erişim tarihi: 26.01.2015 www.abb.marmara.edu.tr/cv/1178/ayse-nefise-bahcecik
- Bumin, G., Günal, A., & Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *Medical Journal of Suleyman Demirel University, 15*(1).
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and psychopathology, 20*(03), 775-803.
- Eapen, V. (2011). Genetic basis of autism: is there a way forward?. *Current opinion in psychiatry, 24*(3), 226-236.
- Eapen, V., Črnčec, R., & Walter, A. (2013). Exploring links between genotypes, phenotypes, and clinical predictors of response to early intensive behavioral intervention in autism spectrum disorder. *Frontiers in human neuroscience, 7*.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5*(3), 160-179.
- Eser E., Fidaner H., Fidaner C., Yalçın Eser S., Elbi H., Göker E. (1999). WHOQOL -100 ve WHOQOL-Bref 'in Psikiyatrik Özellikleri. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi, 7*(ek2): 23-40.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375-387.
- G., E. (2000). Zaman yönetimi. *Acil Tıp Dergisi, III. Acil Tıp Sempozyumu Özel Sayısı, 238-244*.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5*(3), 160-179.
- Kayıhan H, Akel BS, Salar S, Huri M, Türker D, Güven DK. 'Turkish Adaptation of the Sensory Profile. *Developmental Medicine and Child Neurology, 54*(3):20, 2012
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 41*(9), 1214-1227.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismael, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism, 16*(3), 293-298.
- Kim, H. H., Bo, G. H., & Yoo, B. K. (2012). The effects of a sensory integration programme with applied interactive metronome training for children with developmental disabilities: a pilot study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 22*(1), 25-30.
- Larson, E. (2010). Identifying indicators of well-being for caregivers of children with disabilities. *Occupational Therapy International, 17*(1), 29-39.
- Merrill AR, M.R. (2006). Creating a Dynamic Balance of Work. *Family, & Money*.
- Morris, J., Perez, D., & McNoe, B. (1997). The use of quality of life data in clinical practice. *Quality of Life Research, 7*(1), 85-91.

- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 22.
- World Health Organization (Ed.). (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization.
- Sabuncuoğlu Z, P.M. (2002). Zaman yönetimi. Ezgi Kitabevi, Bursa. (Birinci baskı).
- Sema, A. (2003). Relationship between time management and academic achievement of university students. Erişim tarihi: 26.01.2015 www.kuey.net/index.php/kuey/article/view/454/277
- Shu, B.-C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism The mother's perspective. *Autism*, 13 (1), 81-91.
- Springston, E.E., Smith, B., Shulruff, J., Pongracic, J., Holl, J., Gupta, R.S. (2010). Variations in quality of life among caregivers of food allergic children. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 105 (4), 287-294.
- Türk Dil Kurumu, 10. (Türkçe sözlük), (2005, Ankara) Zaman. 2221.
- Varişoğlu, B.Ş., Yılmaz, İ. (2012). türkçe öğretmeni adaylarının zaman yönetimi becerileri ve tutumlarının incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Türkiyat Araştırmaları Enstitüsü Dergisi*, (47).