



T.C.
BİRÜNİ ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĐİTİM ESTİTÜSÜ
ERGOTERAPİ ANABİLİM DALI
ERGOTERAPİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

OTİZMLİ BİREYLERİN ERGOTERAPİ PROGRAMINA
DEVAMLILIĐININ BAKIM VERENLERİN ÖZ YETERLİĐİ,
AİLE YAŞAM KALİTESİ ve PSİKOLOJİK DAYANIKLILIĐI
İLE İLİŐKİSİNİN İNCELENMESİ

ELİF KALKAN

DANIŐMAN
Dr. Öğr. Üyesi İbrahim Yavuz TATLI

Haziran, 2023



T.C.
BİRÜNİ ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĐİTİM ESTİTÜSÜ
ERGOTERAPİ ANABİLİM DALI
ERGOTERAPİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

OTİZMLİ BİREYLERİN ERGOTERAPİ PROGRAMINA
DEVAMLILIĐININ BAKIM VERENLERİN ÖZ YETERLİĐİ,
AİLE YAŞAM KALİTESİ ve PSİKOLOJİK DAYANIKLILIĐI
İLE İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ

ELİF KALKAN

DANIŞMAN
Dr. Öğr. Üyesi İbrahim Yavuz TATLI

Haziran, 2023

I- BEYAN

Bu tezin bana ait olduğunu, tüm aşamalarında etik dışı davranışımın olmadığını, içinde yer alan bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, kullanmış olduğum bütün bilgilere kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin yürütülmesi ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Ergoterapist Elif Kalkan

TEŞEKKÜR

Öncelikle tez danışmanım olan saygıdeğer hocam Dr. İbrahim Yavuz TATLI'ya bu zorlu süreçte yapıcı tavrı ile desteğini hiçbir zaman esirgemeyerek değerli bilgilerini benimle paylaştığı için ve akademik hayatıma sağladığı katkılar için en içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde bana yol gösteren ve destekleyen değerli hocam Murat Mutlu'ya teşekkür ediyorum.

Tez verilerinin toplanması sürecinde bana imkan ve destek sağlayan Pendik Belediyesi Engelsiz Yaşam Merkezi ekibine, araştırmaya katılım konusunda gönüllü olan ve katkısı olan herkese teşekkür ediyorum.

Yüksek lisans tezimi hazırlama sürecimde birlikte yol adığımız ve her zaman motivasyonumu artırıp desteğini esirgemeyen iyi ki tanıdığım dediğim değerli arkadaşım Ergoterapist Beyza Sucuoğlu'na teşekkür ediyorum.

Bana olan sonsuz güvenini ve sevgisini her zaman hissettiğim, desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, sabrı ve fedakarlığıyla benimle bu süreçteki tüm zorlukları paylaşan müstakbel eşim Ayhan Vardar'a teşekkür ediyorum.

Çocukları olduğum için kendimi hep şanslı hissettiğim, sevgilerini ve inançlarını benden hiçbir zaman sakınmayan, bu günlere gelebilmemde en büyük katkıları olan, varlıklarını hep yanı başımda hissettiğim, hakkını hiçbir zaman ödeyemeyeceğim canım annem Hatice Kalkan'a, çok değerli babam Ömer Kalkan'a, ve canım kardeşlerim Cihan Kalkan ve Yusuf Kalkan'a teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

I- BEYAN	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
İÇİNDEKİLER	v
IV.SİMGE VE KISALTMALAR.....	viii
V. TABLO LİSTESİ.....	ix
VI. ŞEKİL VE RESİM LİSTESİ.....	x
VIII. ABSTRACT.....	xii
1-GİRİŞ ve AMAÇ.....	1
2- GENEL BİLGİLER.....	4
2.1 Otizm Spektrum Bozukluğu	4
2.1.2 Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Sınıflandırılması ve Tanı Ölçütleri.....	5
2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunda Görülen Temel Bozukluklar	7
2.1.3.1 Sosyal Etkileşim Alanında Görülen Yetersizlikler.....	7
2.1.3.2 Dil ve İletişim alanında Yetersizlikler	8
2.1.3.3 Tekrarlayıcı Davranışlar ve Kalıplaşmış İlgi Alanları.....	8
2.2 Etiyolojisi.....	9
2.3 Epidemiyoloji.....	10
2.4 Belediyeler ve Engelli Hizmetleri.....	10
2.5 Ergoterapi ve Otizm.....	11
2.6 Bakım ve Bakım Verme	12
2.6.1 Yaşam Kalitesi Kavramı.....	13
2.7 Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesi, Psikolojik Dayanıklığı, Ebeveyn Öz Yeterliği ve Bakım Verme Yüğü.....	14
2.7.1Aile Yaşam Kalitesi	14
2.7.2 Psikolojik Dayanıklılık	14

2.7.3 Ebeveyn Öz Yeterliği.....	15
2.7.4 Bakım Verme Yüğü	15
3-GEREÇ ve YÖNTEM	16
3.1 Araştırmanın Yeri ve Zamanı	16
3.2 Araştırmanın Evreni ve Örnelemi.....	16
3.3 Veri Toplama Araçları	17
3.3.1 Sosyodemografik Bilgi Formu.....	17
3.3.2 Bakım Veren Görüşme Formu.....	17
3.3.3 Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğı (BCAYKÖ)	18
3.3.4 Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı (YPDÖ)	18
3.3.5 Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğı (EÖYÖ)	19
3.3.6 Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (BVGÖ)	19
3.4 Araştırmanın Yöntemi	20
3.5 Verilerin İstatiksel Değerlendirilmesi.....	20
4- BULGULAR	21
5-TARTIŞMA.....	33
6-SONUÇ ve ÖNERİLER.....	40
7-KAYNAKLAR.....	41
8-EKLER	51
EK1. Gönüllü Olur Formu	51
EK2. Sosyodemografik Bilgi Formu	52
EK3. Bakım Veren Görüşme Formu	53
EK4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğı	54
EK5. Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı	57
EK6. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğı.....	60
EK7. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı.....	62

EK8. Kurum İzni.....	64
EK9. Etik Kurul İzni.....	65
9-ÖZGEÇMİŞ.....	66
10-İNTİHAL RAPORU.....	67



IV.SİMGE VE KISALTMALAR

APA: American Psychiatric Association

BCAYKÖ: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği

DSM: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EÖYÖ: Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

YPDÖ: Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği



V. TABLO LİSTESİ

Tablo 1. DSM-5 OSB tanı ölçütleri	6
Tablo 2. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı.....	21
Tablo 3. Katılımcıların Bakım Veren Görüşme Formu'na göre Dağılımı.....	23
Tablo 4. Otizmli Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Aile Yaşam Kalitesi ile İlişki Değerleri	24
Tablo 5. Otizmli Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişki Değerleri	25
Tablo 6. Otizmli Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Öz Yeterliği ile İlişki Değerleri	26
Tablo 7. Otizmli Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ile İlişki Değerleri.....	27
Tablo 8. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Anne ve Baba Katılımcılara Göre İlişki Değerleri	28
Tablo 9. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Betimsel Değerleri.....	29
Tablo 10. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Sonuçlarının Karşılaştırılması	30
Tablo 11. Otizmli Çocuğun Tedavi Aldığı Yıl Süresi ile Değerlendirme Ölçekleri arasındaki İlişki Değerleri	32

VI. ŐEKİL VE RESİM LİSTESİ

Őekil 1. Otizmde İlk İőaretler.....	9
-------------------------------------	---



VII. ÖZET

Kalkan, E., (2023). Otizmlı Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Öz Yeterliğı, Aile Yaşam Kalitesi ve Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Biruni Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü. İstanbul.

Bu çalışma otizmlı bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliğı, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisinin incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya katılan bakım verilere Sosyodemografik Bilgi bakım verenin seanslar hakkındaki ilişkisini, seanslara devam edememe sebeplerini değerlendirmek için yarı yapılandırılmış Bakım Veren Görüşme Formu uygulanmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğı (BCAYKÖ), Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı (YPDÖ), Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğı (EÖYÖ) ve Bakım Verme Yükü Ölçeğı (BVYÖ) kullanılmıştır. Araştırmacı tarafından hazırlanan Bakım Veren Görüşme Formu, bakım verenlerin ergoterapi programına devam edememe sebeplerini ve bu sebeplerin ele alınan faktörlerle ilişkisini değerlendirmektedir. Çalışma sonuçlarına göre çalışmaya katılan bakım verenlerin aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasında ($p<0,01$), aile yaşam kalitesi ve öz yeterlik düzeyleri arasında ($p<0,01$), aile yaşam kalitesi ve bakım verme yükü düzeyleri arasında ($p<0,01$) anlamlı ilişki saptanmıştır. Psikolojik dayanıklılık ve öz yeterlik puanları arasında ($p<0,01$), psikolojik dayanıklılık ve bakım verme yükü puanları arasında ($p<0,01$), öz yeterlik ve bakım verme yükü puanları arasında da ($p<0,01$) anlamlı ilişkiye saptanmıştır. Ayrıca ergoterapi seans programına devam edemeyen ve sebep olarak zaman yetersizliğı problemi yaşadığını belirten katılımcıların aile yaşam kalitesi, psikolojik dayanıklılık, öz yeterlik düzeylerinin daha düşük düzeyde, bakım verme yüklerinin daha yüksek düzeyde olduğu gözlemlenmektedir ($p<0,05$). Bu çalışma ülkemizde otizmlı bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliğı, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisini inceleyen ilk çalışmadır. Benzer çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Bakım Veren, Ergoterapi

VIII. ABSTRACT

Kalkan, E., (2023). Investigation of the Relationship between Autistic Individuals Occupational Therapy Program Continuity and Caregivers Self-Efficacy, Family Quality of Life and Psychological Resilience. Master's Thesis. Biruni University Graduate Education Institute. Istanbul.

This study was carried out to examine the relationship between the continuity of the occupational therapy program of individuals with autism and the caregivers' self-efficacy, family quality of life and psychological resilience. A semi-structured Caregiver Interview Form was applied to the caregivers participating in the study to evaluate the sociodemographic information, the caregiver's relationship about the sessions, and the reasons for not attending the sessions. The Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQOL), the Resilience Scale for Adults (RSA), the Parenting Self-Efficacy Scale (PSES) and the Caregiver Burden Scale (CBS) were used. The Caregiver Interview Form prepared by the researcher evaluates the reasons why caregivers could not continue the occupational therapy program and the relationship of these reasons with the factors discussed. According to the results of the study, between the family quality of life and psychological resilience levels ($p<0.01$), between family quality of life and self-efficacy levels ($p<0.01$), and between family quality of life and caregiving burden levels ($p<0.01$) significant relationship was found. A significant relationship was found between resilience and self-efficacy scores ($p<0.01$), between resilience and caregiving burden scores ($p<0.01$), and between self-efficacy and caregiving burden scores ($p<0.01$). In addition, it was observed that the family quality of life, psychological resilience, and self-efficacy levels of the participants who could not continue the occupational therapy session program and stated that they had a lack of time problem as a reason were at a lower level, and their caregiving burden was at a higher level ($p<0.05$). This is the first study in our country to examine the relationship between the attendance of individuals with autism in an occupational therapy program and the self-efficacy, family quality of life and psychological resilience of caregivers. We think that similar studies are needed.

Keywords: Autism, Caregiver, Occupational Therapy

1-GİRİŞ ve AMAÇ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), doğumdan itibaren gelişen ve belirtilerini erken yaşlarda gösteren, sosyal iletişim ve etkileşimde sınırlılık veya farklılıklar yaratan, tekrarlayıcı davranışlarla teşhis edilebilen nörogelişimsel bir bozukluktur (Huguet et al., 2013). OSB'li bireyler, çevredeki tüm uyarınları aynı anda algılamaları ve bazı uyarınlara fazla duyarlı olmaları nedeniyle, tehlikeli olabilecek durumları fark etmede sorunlar yaşamaktadır (American Psychiatric Association [APA], 2014). Avrupa Ulusal Otizm Derneği ve Amerikan Pediatrik Akademisi otizm spektrum bozukluğunun zamanla hızlı bir şekilde artış gösterdiğini, bu sebeple erken dönemde tanılama yapılmasının önemli olduğunu belirtmişlerdir (Johnson and Rodriguez, 2013). Zaman içerisinde OSB görülme oranının değişiklik göstermesi ile birlikte Hastalık Önleme ve Kontrol Merkezi' nin son raporuna göre, 1990 yılında 10.000 çocuktan 2'sine otizm teşhisi konmuş, otizm görülme sıklığı hızlı bir şekilde ilerleyerek 2020 yılında bu oran 54 çocuktan 1'e yükselmiştir (Steinbrenner et al., 2020).

Erken tanılama sırasında OSB'yi niteleyen bulguların varlığının saptanmasıyla ailenin uygun birimlere yönlendirilmesi, tanının doğrulanması ve erken dönemde terapiye başlanması otizmlili çocuğun sorunlarının azaltılması ve gelişiminin desteklenmesi açısından önemlidir. Erken müdahale çocuktaki gelişimi desteklemek için birçok disiplinin (örneğin, ergoterapi, fizyoterapi, odyoloji, çocuk gelişimi, dil ve konuşma terapisi, özel eğitim, vb.) multidisipliner iş birliği içinde olmasını ve ailenin süreç içerisinde aktif rol almasını gerektirmektedir (Dur ve Mutlu, 2018; Kayıhan ve Huri, 2016). Erken tanı ve tedavi sürecinde ailenin önemli bir yeri vardır (Yıkmış ve Ozbey, 2009). OSB gibi nörogelişimsel bozukluğa sahip bir çocuğa bakım veren olmak; beraberinde çocuğun kişisel bakımını sağlamayı, eğitimini desteklemeyi, sosyal becerilerini geliştirmeyi ve daha birçok alanda sorumluluğu üstlenmeyi gerektirmektedir. Bakım veren kişiler birçok alanda kapsamlı olan bu bakım verme sürecinde çoğunlukla kendilerini de ihmal edebilmekte; fiziksel ve mental açıdan olumsuz etkilenebilmektedir (Van Stejin, 2013). Otizmlili bir çocuk yetiştirmenin zorlukları, ebeveynlerin sosyal katılımının azalmasına ve ebeveynlik rolündeki yaşam tarzı dengesizliklerine sebep olmaktadır (Stein, Foran and Cermak, 2011). Bakım

verenlerin yaşadıkları bu sorunlar yaşam kalitelerini etkilemektedir (Mugno et al., 2007).

OSB'li kişiler ile ailelerine yönelik terapi süreci yürüten ergoterapistler, bireylerin rol performansın etkileyebilen kişisel ve çevresel faktörleri değerlendirerek; bireylerin aktivitelere katılımını, sağlığını geliştirmeyi ve yaşam memnuniyetini artırmayı hedefler. Ergoterapistler holistik bakış açısı ile, OSB gibi nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların sosyal katılım, iletişim ve etkileşim becerilerini geliştirerek bağımsızlık seviyelerini arttırır (Law, Baum and Baptiste, 2002).

Ergoterapinin hedefi, bireylerin vücut yapıları ile fonksiyonlarındaki bozukluklara odaklanmanın yanı sıra okupasyonları da ele alarak okupasyonel performansı ve katılımı artıran müdahaleleri sağlamaktır (Law, Baum and Baptiste, 2002). Amerikan Ergoterapi Derneği de bu görüşü ergoterapi müdahalelerinde “hayatın yaşandığı çevrelerde insanların desteklenmesi” olarak belirtmiştir (Cherylin Lew, 2010). Ergoterapistler holistik bakış açısı ile kişi, çevre ve aktiviteyi ele alarak danışanlarının günlük yaşama katılımını artırmayı hedeflemektedir ve bunun için aile ile tam bir işbirliği içerisinde olurlar.(D'Arrigo, Copley, Poulsen and Ziviani, 2020). Literatürdeki çalışmalar ergoterapinin aile işlevi ve aile katılımını iyileştirebileceğine dair kanıtların eksikliğini, başa çıkma veya dayanıklılık gibi faktörlerin üzerine araştırmaların yetersizliğini, çalışmaların çoğunlukla ebeveynlerdeki stres faktörü üzerine olduğunu belirtmişlerdir. Otizmlili çocuğun bakım vereninin bakım yükü, öz yeterliliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı faktörlerinin müdahale planlarında genellikle dikkate alınmadığı ve bu etkenlerdeki değişkenlerin çocuğun yaşamını olumsuz şekilde etkileyebileceğinden dikkate alınmaları ergoterapi müdahalelerinin etkisini artırabilir (Kuhaneck and Watling, 2015; Kuhaneck et al., 2015; Karst and Van Hecke, 2012).

Otizmlili bir çocuğun rehabilitasyon sürecini sürdürme ve kolaylaştırmada bakım verenin rolü çok önemli ve gereklidir. Bakım verenin bu sürece katılımı çocuk üzerinde teröpatik müdahalelerinin sürdürülmesi ve devamlılığının sağlanması için olumlu etki yaratırken, bakım veren üzerinde de olumlu etki oluşturduğu gözlemlenmiştir (Vosough Matin, 2022; Murphy, Pinkerton, Morford and Risser 2022).

Uzmanların terapi sürecindeki çocuğun gelişimi için önemli sonuçlar doğurabilecek ve bakım verenin katılımını etkileyebilecek durumları belirlemek adına bakım veren kişinin ihtiyaçlarını da ele alması gerekmektedir (Mandak and Light,

2018). OSB'li çocukların bakım verenlerinin öz yeterliđi, psikolojik dayanıklılıđı ve aile yařam kalitesinin çocuđun ergoterapi programına devamlılıđı ile iliřkisinin incelenip karřılařtırıldıđı alıřmaların yeterli olmaması nedeniyle alıřma bu ynde planlanmıřtır.

Bakım verenlerin z yeterliđi, aile yařam kalitesi ve psikolojik dayanıklılık seviyelerinin otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđı ile iliřkisini arařtırmak amacıyla planladığımız alıřmada belirlediğimiz hipotezler řunlardır;

H0: Otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđının bakım verenlerin aile yařam kalitesi ve psikolojik dayanıklılıđı arasında iliřki yoktur.

H0: Otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđının bakım verenlerin aile yařam kalitesi ve z yeterliđi arasında iliřki yoktur.

H0: Otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđının bakım verenlerin aile yařam kalitesi ve bakım verme yk arasında iliřki yoktur.

H0: Otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđının bakım verenlerin psikolojik dayanıklılıđı ile z yeterliđi arasında iliřki yoktur.

H0: Otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđının bakım verenlerin psikolojik dayanıklılıđı ile bakım verme yk arasında iliřki yoktur.

H0: Otizmlilerin ergoterapi programına devamlılıđının bakım verenlerin z yeterliđi ile bakım verme yk arasında iliřki yoktur.

2- GENEL BİLGİLER

2.1 Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), erken çocukluk döneminde belirti veren, sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizliklerle birlikte tekrarlayıcı davranış problemlerini içeren ve ilgi alanlarının sınırlı olduğu nörogelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013).

OSB'li çocukların genel özelliklerinden bazıları; sosyal etkileşimdeki yetersizlikler, dil ve iletişim becerilerindeki kısıtlılıklar, takıntılı ve sıradışı davranış örüntüleridir. Konuşma ve iletişimde zorluklar, diğer kişilerle yaşanan zorluklar, aynı şeyleri sürekli tekrar etme, seslere ya da dokunmaya karşı olumsuz duyuşsal tepki gösterme gibi sorunlar otizmin erken belirtilerindedir. Davranış problemleri, duyuşsal hassasiyetler, uyku ve beslenme problemleri OSB'li çocuklarda eşlik edebilen diğer semptomlardandır (Çolak, 2016).

2.1.1 Otizmin Tarihçesi

İlk olarak İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanılan yunancada 'ben' ve 'öz' gibi anlamlara gelen "Otizm" veya "otistik" kelimesi "autos" kelimesinden türemiştir. Otizm kavramını ilk kez 1910 yılında kullandığı düşünölen Eugen Bleuler, otizmi kendini dış dünyadan soyutlamış ve ben merkezci düşünmeyi tanımlamak için kullanmış ve otizmi 'yetişkin şizofrenisi' olarak belirtmiştir (Tekin İftar ve ark., 2012). Otizm hakkındaki ilk makaleyi 1943'te Amerikan psikiyatrist Leo Kanner "Autistic disturbances of affective contact" adlı çalışmasında konu edinmiş ve OSB (Otizm Spektrum Bozukluğu)'yi, şizofreni bozukluğundan farklılıklara sahip olarak tanımlayan ilk kişi olmuştur. Kanner, 1943'te yayınlanan ilk makalesinde 11 çocuğı (sekiz erkek ve üç kız) inceleyerek OSB'nin özelliklerinin tanınmasını sağlamış ve çocuklarda gecikmiş konuşma, eksik hayal gücü becerisi, ısrarcı ve takıntılı davranışlar olduğunu ve tüm bunlara rağmen güçlü bir hafızaya ve fiziksel olarak yaşlılarına göre bir farklılık olmadığını belirterek bu durumu otizm olarak adlandırmıştır. Kanner (1943), ilk makalesinde çocukların özelliklerine ek olarak çocukların ailelerine ilişkin gözlemlerde bulunmuş ve ele aldığı otizimli çocukların annelerinden de yola çıkarak otizmin, çocuklarına karşı ilgisiz 'buzdolabı anne' sıfatını alan annelerden kaynaklandığını da ileri sürmüştür. Kanner bu rahatsızlığın

doğuştan geldiğini ama rahatsızlığın ortaya çıkmasında başka koşulların da etki ettiğine inanmıştır (Volkmar, Klin and Cohen, 1997). Kanner ve Bruno Bettelheim gibi iki ismin aksine Bernard Rimland otizmin soğuk ve mesafeli ebeveyn ile ilgili olduğunu değil nörobiyolojik ve genetik faktörlere sahip bir hastalık olduğunu öne sürerek otizm ile ilgili yeni bir çığır açmıştır (Fein and Dunn, 2007). 1977 yılında otizmin genetik sebeplerden kaynaklanabileceğini savunan Folstein ve Rutter konu üzerinde önemli bir aydınlatıcı olmuşlardır. 1980 de OSB'nin; genetik temelli, organik ve nörobiyolojik bir bozukluk olduğu görüşü kabul edilmiştir (Diken, 2013).

Günümüzde ülkemizde gerçekleşen otizm farkındalık ve örgütlenme girişimleri 1980'li yılların sonuna doğru olmuştur. Ankara'da İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği, İstanbul'da ise Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı kurulmuştur (Tekin İftar ve ark., 2012).

İlk kez 1980 yılında DSM-III'te (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) infantil otizm tanısı olarak ele alınan otizm, Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından DSM-IV'te, "Yaygın Gelişimsel Bozukluklar" olarak tanı için gerekli semptomları sosyal etkileşim bozukluğu, iletişim eksikliği ve stereotipik davranışlar olarak belirlemiştir. 2013'de yayımlanan DSM-5'te ise ölçütlerin iletişimsel alanda eksiklikler ve tekrarlayıcı davranış örüntüsü olmak üzere iki alanda değerlendirilmesi uygun görüldüğü bildirilmiştir. DSM-IV'te Otizm, Asperger Bozukluğu, Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu, Rett sendromu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluklar içerisindeki alt tanılar olarak değerlendirilirken, DSM-5 ile birlikte OSB adı altında tek bir başlık altında toplanmıştır (American Psychiatric Association, 1994; American Psychiatric Association, 2013). OSB, DSM-5'te nörogelişimsel bozukluklar kategorisinde tanımlanmaktadır American Psychiatric Association, 2013).

2.1.2 Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Sınıflandırılması ve Tanı Ölçütleri

Ruh hastalıklarının tanınmasında ve sınıflandırılmasında tüm dünyada Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı'nın 5. Versiyonu (DSM-5) kullanılmaktadır (APA, 2013). (Tablo 1)

Tablo 1. DSM-5 OSB tanı ölçütleri

<p>A)Şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.</p> <p>1.Sosyal-duygusal karşılık vermede yetersizlik (örn; sıra dışı toplumsal yaklaşma, karşılıklı konuşmada güçlük; ilgilerini, duygularını veya duygulanımını paylaşmada yetersizlik, sosyal etkileşime cevap vermeme gibi yetersizlikler.</p> <p>2.Sosyal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. Sözel ve sözel olmayan iletişimde yetersizlikler, sıra dışı göz kontağı, beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik; yüz ifadesi ve beden dilinde bariz eksikler.</p> <p>3.İlişkileri geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük, Örneğin farklı toplumsal ortamlara uygun davranmamak, hayali oyunda yetersizlik, arkadaş edinememe ve arkadaşla ilgi duymama gibi. Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alanda yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.</p>
<p>B)Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.</p> <p>1.Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, kendine özgü cümleler)</p> <p>2.Aynılıkta ısrarcılık, rutinelere sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (önemsiz değişikliklerde aşırı kaygı, geçişlerde zorlanma, katı düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme gibi.)</p> <p>3.Konu veya yoğunluk açısından sıra dışı sınırlı, sabit ilgiler (sıra dışı nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler.)</p> <p>4.Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya uyaranların duyusal boyutuna aşırı ilgi (acıya/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesnelere aşırı koklama veya onlara 14 aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma.) Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.</p>
<p>C)Belirtiler erken gelişim dönemlerinde mevcut olmalı (toplumsal beklenti sınırlarını aşmıyaya dek fark edilmemiş veya daha sonra öğrendiği yollarla gölgelenmiş olabilir.)</p>

D)Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.

E)Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Zihinsel yetersizlik ve OSB sıklıkla bir arada görülür, ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekir (DSM-5, 2013).

2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunda Görülen Temel Bozukluklar

OSB, sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizliklerle, tekrarlayıcı davranış problemlerini içeren ve kısıtlı ilgi alanları ile karakterize nörogelişimsel bir bozukluktur. (American Psychiatric Association, 2013).

OSB'li kişilerde temel görülen semptomların yaşamın birçok zamanında aynı olduğu ve yaşamın farklı zamanlarında farklı semptomların geliştiği klinik belirtilerine gelişimsel bakış açısıyla bakılması gerekmektedir (Mukaddes, 2000).

2.1.3.1 Sosyal Etkileşim Alanında Görülen Yetersizlikler

Sosyal etkileşimde yetersizlik, OSB de görülen en temel semptomlardan en merkezde yer alanıdır. Sosyal beceriyi etkileyen sözel olmayan iletişimde yetersizlik, çocuğun yeterli düzeyde akran katılımı gösterememesi, ilgi duyduğu alanları, duygularını diğerleri ile bağımsız şekilde paylaşmada güçlük yaşanması temel klinik belirtilerdir (Ghaziuddin, Ghaziuddin and Greden, 2005).

OSB'li çocuklar sosyal becerilerde akranlarından farklı olarak davranış gösterebilmektedir. Başlıca sosyal kısıtlılıklar ise şu şekilde belirtilmiştir;

- Göz kontağında sınırlılık
- Zayıf iletişim ve yüz ifadelerinin belirsizliği
- Jest, mimik gibi yüz ifadelerinin kullanımında zorluk veya yetersizlik
- Ortak ilgi kurmada kısıtlılık
- Başarma güdüsü eksikliği
- Zayıf taklit becerisi
- Oyun oynama becerisindeki yetersizlikler (Wetherby, 2007).

2.1.3.2 Dil ve İletişim alanında Yetersizlikler

Otizmlı bireylerin %50 si işlevsel konuşma için gerekli becerileri geliştirmekte yetersizlik; iletişimi başlatma ve sürdürmede güçlük yaşamaktadır (Prizant, 1996).

OSB tanılı bireylerde dil gelişimi kişiden kişiye değişiklik göstermekle beraber iletişim kurabilen otizmlı çocuklarda karşılıklı iletişimi başlatmada ve sürdürmede, konuşmayla ilgili ses tonu ve ritmini düzenlemede ve bu bozukluklara ek olarak dil bilgisi kurallarının kullanımında bozukluklar gözlemlenir. Konuşma dilini anlama ve yorumlamada, kendisine seslendiği zaman cevap verme de yetersizlikler görülmektedir (Ghaziuddin, Ghaziuddin and Greden, 2005). OSB çocuklarda sık görülen ekolalik konuşmanın da sosyal katılım ve akademik başarıda da olumsuzluk oluşturduğu belirtilmektedir (Tosun, 2021).

2.1.3.3 Tekrarlayıcı Davranışlar ve Kalıplaşmış İlgil Alanları

DSM-V'e göre tekrarlayıcı davranışlar; duyuşal problemler, el ve parmak hareketlerinin varlığı, aynı şeyleri tekrar dürtüsü ve sınırlı ilgi alanı olarak 4 farklı şekilde görülebileceği belirtilmiştir (American Psychiatric Association & Association, 2013).

OSB tanılı çocuklar belli rutinler üzerinde ısrarcı olma ve günlük yaşam içerisindeki değişimlere direnç gösterme eğilimleri vardır. Nesnelere üzerindeki veya günlük yaşamdaki sıradan değişimler için öfke nöbeti gibi anormal tepkiler gösterebilir. Hareketli ve dönen nesnelere ilgilerini çeker. Nesnelere sürekli dizme gibi ya da odadan çıkmadan tüm her şeye dokunma gibi oluşturdukları belli rutinler üzerinde ısrarcı davranış gösterir. (Korkmaz, 2010). Sallanma, yürürken parmak ucunda yürüme, elleriyle kanat çırpma, kendine ve çevresindeki diğer kişilere zarar verici hareketlerde bulunma gibi davranışlara sahip olabilmektedir (Bülbin, 2012).

SOSYAL ETKİLEŞİMDE BOZUKLUK	İLETİŞİMDE BOZUKLUK	TEKRARLAYAN DAVRANIŞLAR VE İLGİDE SINIRLILIK
<ul style="list-style-type: none"> •Göz kontağı kurmada, •İfade ve mimiklerde •İlgi paylaşımında, •İsmine seslenildiğinde tepkisizlik yaşanır. 	<ul style="list-style-type: none"> •Jestlerin kullanımında, •Zayıf etkileşim ve koordinasyonda •Sesin kullanımında bozukluk yaşanır. 	<ul style="list-style-type: none"> •Nesnelerin yer aldığı tekrarlı hareketler, •Vücut ektremitelerinin kullanıldığı tekrarlı hareketler gözlemlenir.

Şekil 1. Otizmde İlk İşaretler

(Özkan, Ergenekon, Çolak ve Kaya, 2014).

Günlük yaşamlarında otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler gibi özel gereksinimli bireylerin karşılama engeli durumları ve derecesine göre farklı düzeylerde güçlükler çıkmakta ve bu nedenle kendilerine destek olabilecek hizmetlere de gereksinim duymaktadır.(Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekes, 1998).

2.2 Etiyolojisi

OSB dünyada giderek artan bir hastalık olup günümüzde en yaygın olarak görülen gelişimsel bozukluklardandır. OSB'nin nedeni kesin olarak bilinmese de nedenleri hakkındaki araştırmalar günümüzde devam etmektedir. Yapılan araştırmalar, otizmin genetik ve çevresel faktörlerden oluşabileceğini gösterirken bazı yapılan araştırmalar ise OSB 'nin genetik ve çevresel faktörlerle birlikte nörolojik gelişimin faktörü olarak bir kombinasyon olabileceğini ileri sürmüşlerdir (King, 2015).

Aile ve ikiz çalışmalarındaki önemli bulgulara göre OSB'de kalıtımla ilgili olma oranı %90'dır. Bu durum OSB'de genetik faktörlerin önemli rol oynadığını gösterebilmektedir (Şener ve Özkul, 2013). İkiz kardeşler üzerinde yapılan çalışmalarda tek yumurta ikizlerindeki OSB görülme oranının belirgin düzeyde yüksek olması bu durumu desteklemektedir ancak daha çok araştırmaya da ihtiyaç duymaktadır (Özeren, 2013).

Otizm için önemli risk faktörlerinden daha ileri yaşta bir baba, yaşlı bir anne, düşük Apgar skoru, düşük doğum ağırlığı, erken doğum, baş çevresi büyüklüğü, yardımcı doğum ve gebelikte sigara içilmesi gibi çevresel faktörlerin OSB için önemli risk faktörleri olabileceği belirtilmiştir. Bazı ebeveynler bebeklik dönemi aşmaları ile

otizm arasında bir ilişki olduğuna inanmaktadır ancak bebeklik dönemi aşılarının otizm riskini arttırmadığını, otizmi tetiklemediğini ve aşılama sonrası belirli dönemlerde otizm olgularını desteklemediği belirtilmiştir (Ümit, 2019).

2.3 Epidemiyoloji

Otizmin görülme oranı dünyada olduğu gibi ülkemizde de artmaktadır (Yosunkaya, 2013). Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzlem Ağı verilerine göre OSB prevalansı 2000-2002 yılları içerisinde 1/150, 2010-2012 yılları içerisinde 1/68 ve 2014 yılında 1/59 olarak belirtilmiştir. Verilere göre OSB, erkeklerde kızlardan yaklaşık 4 kat daha fazla görüldüğü tespit edilmiştir (Tchaconas and Adesman, 2018). 2019'da Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan OSB Olan Bireylere Yönelik Sağlıklı Beslenme Önerileri Rehberi'ndeki kayırlara göre göre 2018 yılında tanı alan 0- 19 yaş birey sayısının 99.967 olduğu bildirilmiştir (Soylu ve ark., 2019).

2.4 Belediyeler ve Engelli Hizmetleri

Otizimli bireyler aileleri ile bir bütündür ve ülkemizde otizmli bireylere yönelik politikaların geliştirilmesine oldukça gereksinim bulunmaktadır (Bayrakçı, Kahraman ve Dinçer, 2019). 2005 yılında çıkarılan 5393 sayılı Belediye Kanunu ile özel gereksinimli bireylere hizmet vermeye başlanmış, son yıllarda da bu hizmetlerin sıklığı artırılmıştır. Yapılan bu düzenlemelere göre özel gereksinimli bireylere yönelik hizmetlerin yürütülmesi ve engelli merkezleri oluşturulması gibi destekler sağlanmaktadır (İnce, Bababoğlu ve Akkaya, 2016).

Otizim Merkezleri, Engelsiz Yaşam Merkezleri gibi projeler belediyelerin yürütmüş olduğu otizmli bireylerin tanı ve tedavi alma, eğitim, terapi ve rehabilitasyon, psikolojik destek gibi hizmetleri barındırmakta son yıllarda da hızla artış göstermektedir. Belediyelerin otizm ve diğer özel gereksinimli bireylere hizmetler vermesi, engelli bireylerin sosyal yaşama adaptasyonuna ve bağımsızlıklarını artırmaya destek olabilmektedir (Gürün ve Karaağaç, 2017).

2.5 Ergoterapi ve Otizm

Ergoterapi anlamlı ve hedefe yönelik aktivitelerle sağlığı ve refahı geliştiren bir sağlık mesleğidir (World Federation of Occupational Therapist, 2010). Ergoterapistler hastaların istekleri, ihtiyaçları veya beklentilerini ele alarak, kişilerin aktivite becerilerini geliştirerek ya da mesleği ve ortamı kişinin katılım ve uyumunu artıracak düzeyde düzenleyerek müdahale oluştururlar. Günlük yaşama uyum sağlamakta güçlük çeken çocukları, yaşlı ve engelli olan kişileri, ruhsal ve fiziksel yetersizliklere sahip tüm bireyleri ve daha birçok meslek grubunu da kapsayan bir sağlık alanıdır (Demirci, 2017).

Ergoterapinin otizmdeki amaçları şunlardır:

- Otizmlili bir çocuğun sahip olduğu yetenek ve yeterlilikler ile gelişimsel becerilerine odaklanarak günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığını artırmak
- Aktivitelere katılımını, toplumsal katılımı ve kendine yeterliliği artırmak
- Aktivite performans alanlarında farklı stratejiler ile çalışarak aktivite komponentlerinde bağımsızlık gerçekleştirmek
- Otizmlili bireyin sahip olduğu fonksiyonel beceriler geliştirerek maksimum düzeyde bağımsızlık kazandırmaya çalışmak
- Yapılandırılmış oyun aktiviteleri ile zihinsel ve duygusal beceri gelişimini desteklemek
- İletişim becerilerini desteklemek
- Çeşitli yöntemlerle çocuğun sosyal ve entelektüel yeteneklerini artırmak
- Duyu bütünleme terapisi ile vücudun etkin kullanımını ve adaptif cevapların gerçekleşmesini sağlayarak, sosyal etkileşim, günlük yaşam performansı ve katılımı arttırmak hedeflenir.
- Mesleki fonksiyonlarını destekleyerek ve kişinin işe katılımını ve iş ortamındaki bağımsızlığını artırmak hedeflenir.

Otizmlili çocuklarda ilaç tedavisi ile ilgili doğrudan etkin bir tedavi yöntemi henüz bulunmamaktadır. Erken tanı, erken eğitim ve müdahaleler otizmin tedavisinde önemli olmaktadır. Aile katılımını da sağlayarak çocuğun; kaba ve ince motor becerileri, sosyal- duygusal, bilişsel, özbakım, ve dil ve konuşma becerileri üzerine

bireysel ihtiyaları dođrultusunda ocuđa erken mdahale programları uygulanması gerekmektedir (Korkmaz, 2010).

Ergoterapide aileye odaklanmak ok nemlidir ve otizmliler bireylere uygulanan mdahalelerde hedefe ulařmak iin aileye pozitif ve anlamlı destek verilmelidir (Kayıhan, 2013)

2.6 Bakım ve Bakım Verme

Bakım verme fiziksel, maddi ve psikolojik desteđi ieren ok boyutlu bir deneyim olarak tanımlanmıştır (Lidell, 2002). Bakım veren pozisyonu ođunlukla ebeveynlerden oluşmak üzere birinci dereceden yakınların üstlenmiş olduđu ve yařamın akışıyla birlikte meydana gelen bir kavramdır (Eicher and Batshaw, 1993). Bakım verme sürecinde bakım verenin bakım verdiđi bireye karřı sorumluluk kazanması, kendine karřı saygısının artması veya kiřisel doyumun sađlanması gibi olumlu zelliklerin kazanımı yanında bakım verme süreci bakım veren iin pek ok zorluđun yařanmasına neden olabilmektedir (Toseland, Smith and Mccallion, 2001). zel gereksinimli bir ocuđa sahip olan ailelerde ebeveynlerin eđitim dzeyi, ekonomik ve psikolojik durumu, rutinlerindeki deđiřiklikler ve evre ile etkileřimde yařanılacak olan glkler aile ii iřlevi nemli derecede etkiler (Damiani, 1999). Ebeveynlerin bakım verme sürecinde ocuklarının gnlk yařamını idare etmek gibi problemler yařadıkları ve bu sorumluluđun ođunlukla anneye kaldıđı grlmektedir (Girli, Yurdakul, Sarısoy ve zekes, 1998).

Nrogeleřimsel bozukluk olan otizm spektrum bozukluđuna sahip bir ocuđun ebeveyni olmak erken dnemden itibaren birok alanda dođru adımı atmayı gerektirir. Otizmliler ocuđun kiřisel gereksinimlerini karřılayabilmek, zel gereksinim ihtiyalarını desteklemek, birok beceride bařarılı olmasına yardımcı olmak, akademik hayatını srdrebilmek, sosyal becerilerini geliřtirmek gibi birok adım bakım verenin sorumluluđunda olmaktadır. Ebeveynler bu sorumlulukları yerine getirmeye alıřırken kendi yařamsal faaliyetlerini ve sađlıklarını ihmal edebilmektedir (Van Steijn, 2013)

2.6.1 Yaşam Kalitesi Kavramı

Gün geçtikçe dünyada önemli bir kavram olan kalite kavramı, bir şeyin niteliği olarak tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesi de, bireyin çevresi, ekonomik düzeyi, ilişkileri vb. etkenlerde doyumunu kapsayan bir kavramdır. Yaşam kalitesi kavramı dinamik ve çok yönlü özellikler içeren bir kavram olmasından dolayı tanımlanması güçtür ve iyilik hâli, mutluluk, yaşam düzeyi, yaşam doyumunu gibi kavramlarla eş anlamlı kullanılsa da genellikle sosyolojik, psikolojik, ekonomik ve kültürel etmenlerle belirlenerek bireysel iyi oluşu ifade etmektedir (Özkan, 1999).

Yaşam kalitesi kavramı, farklı disiplinlerde farklı değerleri kapsamaktadır. Fiziksel yeterlikte iyilik hali; sosyal katılım aktivitelerinde, aile ilişkileri ve diğer ilişkilerde memnuniyet; ruh sağlığı, işlevsel beceri, geleceğe hazırlık, maddi ve manevi bakımdan tatminkarlık gibi yaşam kalitesi göstergeleri kişiye, kişinin yaşamı algılayış biçimine ve sosyo-kültürel alışkanlıklara göre değişiklikler gösterir (Kayıhan, 2007).

Yaşam kalitesini yaşam alanındaki detaylar belirler ve bu yaşam alanlarının en önemli unsurlarından biri ailedir. Aile, bir çocuğun doğumundan yaşamının sonuna dek toplumsal, ekonomik ve fizyolojik olarak onu destekleyen, davranış kazanımında ve emosyonel gelişiminde önemli roller üstlenen bir kurumdur (Mutlu, 2006). Aile yaşam kalitesi, ailenin gereksinimlerini karşılayabildiği imkanlara sahip olabilmesi ile aile üyelerinin kendileri için önem arz eden şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir bütün olarak birlikte yaşamaktan mutlu olmasıdır (Park et al., 2003).

Aile yaşam kalitesi, dört ana ilkeyi içermektedir:

- (1) Aile üyelerinin birbirleri ile etkileşim halinde olması,
- (2) Aile yaşam kalitesi alanlarının birbirlerini etkilemesi ve etkileşimin devamlılığı,
- (3) Aile yaşam kalitesi standartlarının zamana göre değişiklikler göstermesi
- (4) Aile yaşam kalitesi tanımının ailenin kendi öznel algısına bağlı olarak kalite kavramını tanımlama şekline göre değişiklik göstermesi (Park, Turnbull and Turnbull, 2002).

2.7 Otizm Spektrum Bozukluęu olan ocuęa Sahip Ailelerin Yařam Kalitesi, Psikolojik Dayanıklıęı, Ebeveyn z Yeterlięi ve Bakım Verme Yk

2.7.1 Aile Yařam Kalitesi

Otizm spektrum bozukluęu bireyin sosyal etkileřim, iletiřim ve davranıřlarda belirgin zorluklar yařadıęı bir bozukluktur. Bu durum, ailelerin bir dizi zorlukla karřılařmasına neden olabilmektedir. Otizm spektrum bozukluęu olan bir ocuk, sosyal etkileřimde zorlanabilir, duysal hassasiyetleri olabilir ve dil ve konuřma becerilerinde zorluk yařayabilmektedir. Ailelerin ocuklarına uygun destek saęlama terapi seanslarına katılma ve zel eęitim hizmetlerine eriřim saęlama gibi gereksinimler iin zamanlarını harcamalarını gerektirebilir (Dur ve Mutlu, 2018).

Literatrlerdeki alıřmaların oęunda OSB tanısına sahip ocuęu olan ailelerin, normal geliřim gsteren ocuęa sahip olan ailelere oranla daha fazla psikolojik problem yařadıkları belirtilmiřtir. Ayrıca bu ailelerin aktivitelere daha az katılım gstardıkları zel gereksinimli ocuklarının bakımında hem maddi hem de manevi olarak daha fazla sorumluluk stlendikleri ve dięer ailelere kıyasla kaygı ve endiřeye daha fazla sahip oldukları grlmektedir (Tooper ve zkan, 2021; Yıldız, 2019)

2.7.2 Psikolojik Dayanıklılık

Psikolojik dayanıklılık; kiřinin zorluklar ve stres yaratan durumlarla bař etme ve kendini toparlama gc olarak tanımlanmaktadır (Alvord and Grados, 2005; Luthar and Cicchetti, 2000; Masten, 2001; Masten ve Coatsworth, 1998). Dayanıklılık aynı zamanda bireylerin psikolojik, duysal, fiziksel, sosyal etmenlerden dolayı karřılařtıęı zorlu durumlara karřı uyum ve denge oluřturmasının gereklilięini kapsamaktadır (Alvord & Grados, 2005).

zel gereksinimli bir ocuk doęduęunda ebeveynler ocuklarının sahip olduęu tanıları ile tanışır ve bakım verme sreci bařlar. Kaner ve arkadařları 124 ebeveynin psikolojik dayanıklılık algılarını arařtırdıkları alıřmalarında; normal geliřim gsteren ocuęa sahip ebeveynlerin kendilerini zel gereksinimi olan ocuęa sahip ebeveynlere kıyasla daha yılmaz algıladıkları ifade edilmiřtir (Kaner, Bayraklı ve Gzeller, 2011). Yapılan alıřmalara gre; daha yksek psikolojik dayanıklılık dzeyine sahip olan aile yelerinin, ocuęun bakımıyla ilgili karřılařtıęı gl durumları daha kontroll

yönetebildiği; depresyon ve kaygı düzeylerinin daha düşük olduğu, gündelik yaşam aktivitelerine uyum gösterme ve yaşam doyumuna daha fazla sahip oldukları ifade edilmektedir (Bekhet, Jhonson and Zauszniewski, 2012). İncelenen çalışmalara göre, otizmlili çocuğa sahip aile bireylerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin yüksek olmasının, bakım veren kişi ve bakım verdikleri çocuk için olumlu etkilere sahip olduğu gözlenmiştir (Bekhet, Jhonson and Zauszniewski, 2012; Bekdaş, 2022).

2.7.3 Ebeveyn Öz Yeterliği

Öz yeterlik, kişinin belirlenen hedefleri gerçekleştirme sürecinde gerekli olan eylemleri planlama ve yürütme becerisine olan kişisel inancı olarak tanımlanmıştır. Kişinin var olan becerilerin yanında bu becerilerle farklı koşullar altında yapabileceklerine olan inancını ifade eder (Bandura, 1997). Ebeveyn öz yeterliği ise; gelişimsel yetersizliği olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşamlarındaki güçlü durumlarla mücadele edebilmeleri ve gelecek hedeflerine ulaşabilmeleri olarak ifade edilmektedir (Benzies, Trute and Worthington, 2013). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerde güçlü öz yeterliği duygusu, ebeveynlik becerilerini önemli ölçüde tatmin edebilen, ebeveynlik rolüne aktif katılımı teşvik edebilen ve otizmlili çocukların terapi sürecini etkileyen temel faktör olarak kabul edilmektedir (Solish and Perry, 2008)

2.7.4 Bakım Verme Yükü

Ailenin veya bakıcı yükünün kesin bir kavramsal tanımı bulunmamakla birlikte bakım yükü, bakım verenlerin yakınlarına bakmaktan dolayı duygusal, fiziksel sağlık, sosyal yaşam ve mali durumlarını yük olarak algılama derecesi olarak tanımlanmıştır. Ailede bakım vermenin sebep olduğu problemler, ailenin yaşam kalitesinin bozulması, iş ve sosyal yaşamdaki olumsuz etkiler ve psikolojik sorunlar bakım veren yükü olarak kabul edilmektedir. Bakım yükünün finansal maliyetler, bakım verenin zamanı ve sosyal katılımı ile ilgili ölçülebilir zorlukları nesnel yük ve aile üyelerinin maruz kaldığı manevi zorlukları öznel yük olarak iki bileşeni vardır. Bakıcı yükü, bakıcı tarafından bir aile üyesine bakmaktan algılanan çok yönlü zorlanma düzeyi olarak tanımlanabilir (Zarit, Todd ve Zarit,1986; Liu , Heffernan and Tan, 2020).

3-GEREÇ ve YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Otizmlili bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisinin incelemeyi amaçlayan bu çalışma Haziran 2022-Aralık 2022 zaman aralığında Pendik Belediyesi Engelsiz Yaşam Merkezi'nde gerçekleştirilmiştir.

3.2 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın örneklemini Pendik Belediyesi Engelsiz Yaşam Merkezi'nden ergoterapi hizmeti almaya başlamış otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip 3-10 yaş arası 60 otizmlili çocuğun bakım vereni oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklem sayısını belirlemek için "G.Power-3.1..9.2" programı kullanılmıştır (Çelik, 2020). Örneklem sayısı %95 güven aralığında yapılan güç analizlerine göre en az 60 katılımcı olarak belirlenmiştir. Gönüllüler araştırmaya dahil edilirken bazı kriterlere dikkat edilmiştir. Araştırmaya dahil edilecek olan gönüllüler için belirlenen dahil edilme kriterleri şu şekildedir:

- Çocukların 3-10 yaş arasında olması
- Çocukların otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olması
- Ergoterapi seanslarının ön görülen süreden önce bitirilmesi

Araştırma için belirlenen hariç tutulma şu şekildedir:

- Bakım verenin herhangi bir psikiyatrik bozukluğa sahip olması
- Bakım verenin herhangi bir nörolojik bozukluğa sahip olması

Araştırmaya başlamadan önce Biruni Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan resmi izin alınmıştır (Karar No: 2022/68-32). Araştırma için gerekli verilerin toplanması Pendik Belediyesi Engelsiz Yaşam Merkezi'nde resmi onay alınarak gerçekleştirilmiştir. Kurum bünyesinde ergoterapi hizmetinden yararlanmak isteyen bireyler kurum yönetiminin kararı üzerine 3-10 yaş ile sınırlandırılmış olup, ücretsiz şekilde hizmetten yararlanabilmektedir.

Araştırmada aileyle olan görüşmede ağırlıklı olarak çocuğunu terapiye getirmekte rol üstlenen ebeveyn (anne/baba) katılımcı bakım veren olarak esas alınmıştır. Dahil edilme/hariç tutulma kriterlerini sağlayarak ergoterapi seanslarına başlamış ve terapi süreci içinde seanslara devam edemeyeceğini bildiren bakım verenlerle yüz yüze veya telefonla iletişime geçilmiştir. Araştırmanın amacının ne olduğu, kapsamı ve yöntemi ile ilgili detaylı bilgilendirme yapılan bireyler, araştırmaya katılmaları için davet edilmiştir. Toplamda 61 otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun bakım vereni ile görüşülmüş ve 1 kişi özel sebebiyle çalışmaya katılmak istemediğini belirtmiştir. Araştırma gönüllü 60 bireyin katılımı ile tamamlanmıştır.

3.3 Veri Toplama Araçları

Araştırmaya katılan ebeveynlerin demografik bilgileri Sosyodemografik Bilgi Formu ile alınmıştır. Bakım verenin seanslar hakkındaki ilişkisini, seanslara devam edememe sebeplerini değerlendirmek için yarı yapılandırılmış Bakım Veren Görüşme Formu uygulanmıştır. Ailenin yaşam kalitesini ölçmek için Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ), bakım verenin psikolojik dayanıklılıkları ve dayanıklılık kaynaklarını ölçmek için Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (YPDÖ), yetersizliğe sahip olan çocukların ebeveynlerinin ebeveynlik becerileriyle ilgili öz yeterlik algılarını ölçmek için Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EÖYÖ) ve bakım verenlerin bakım verme yükünü ölçmek için Bakım Verme Yüğü Ölçeği (BVYÖ) kullanılmıştır. Veriler, bakım verenlerin gönüllü olur formunu (EK1) okuyup, araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair imzalarını atması sonrasında toplanmıştır.

3.3.1 Sosyodemografik Bilgi Formu

Katılımcılar tarafından doldurulan cinsiyet, yaş, ekonomik sınıf düzeyi, sosyo-kültürel durum gibi kendileri ile ilgili soruları barındıran bilgi formudur. (EK2)

3.3.2 Bakım Veren Görüşme Formu

Kıdemli araştırmacı tarafından belirlenen ve bakım verenlerin devamsızlık belirtileri doğrultusunda hazırlanan Bakım Veren görüşme Formu bakım verenlerin ergoterapi seanslarına katılım durumu ve gerekçeleri ile ilgili soruları içeren formdur. Bu form bakım verenin ergoterapi programına devam edememesindeki sebepleri

incelemek ve bu sebeplerin bakım verenin aile yaşam kalitesi, psikolojik dayanıklılık, öz yeterlik, bakım verme yükü düzeyleriyle ilişkisini değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur. (EK3)

3.3.3 Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Kansas Üniversitesi Beach Yetersizlik Merkezi (Beach Center on Disability, 2006) tarafından geliştirilmiştir. Merak ve Cavkaytar (2013) tarafından ölçek türkçeye uyarlanmış, geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. BCAYKÖ gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi için 25 sorudan oluşan, 5 alt alanı içeren ve cevapların beşli derecelendirme tipi şeklinde olduğu bir veri toplama aracıdır. ‘‘Aile Etkileşimi’’ 6 soru, ‘‘Ebeveynlik’’ 6 soru, ‘‘Duygusal Yeterlik’’ 4 soru, ‘‘Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliği’’ 5 soru ve ‘‘Yetersizliğe İlişkin Destek’’ 4 soru olacak şekilde sınıflandırılmıştır. Testin alt alanlarına ilişkin ‘‘memnuniyet’’ ve ‘‘önem’’ algısı temelinde bilgiler sunmaktadır. Ölçekteki cevapların sonucuna göre alınabilecek en yüksek toplam puan 125 ve en düşük toplam puan ise 25’dir. Ölçek sonucundan alınan puanlar arttıkça ebeveynlerin aile yaşam kalitesi düzeyinde yükselme görülürken, ölçekten alınan puanlar düştükçe ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarında azalma görüldüğü belirtilmiştir (Meral ve Cavkaytar, 2013) . (EK4)

3.3.4 Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (YPDÖ)

Bireylerin psikolojik dayanıklılıkları ve dayanıklılık kaynakları ile ilgili bilgileri içeren bu ölçek Fribog ve arkadaşları tarafından 2005 yılında oluşturulmuştur. Oluşturulan bu ölçeğin Türkçe’ye uyarlamama çalışması Basim ve Çetin (2010) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçek, ‘yapısal stil’, ‘gelecek algısı’, ‘aile uyumu’, ‘kendilik algısı’, ‘sosyal yeterlilik’, ve ‘sosyal kaynaklar’ olarak alt boyutları içermekte ve 33 ifadeden oluşmaktadır. Her bir ifadeye derecelendirme şeklinde yanıtlar istenmektedir. Ölçekte, yanıtlar için beş ayrı şematik kutucuk bulunmaktadır. Ölçek değerlendirilirken psikolojik dayanıklılığın yüksek veya düşük ölçülmesinde serbest puanlama şekli bulunmaktadır. Bu çalışmada ölçekten alınan toplam puanlar arttıkça dayanıklılığın artması şeklinde puanlama yapılmıştır. Buna göre puanlar arttıkça psikolojik dayanıklılığın artması isteniyorsa, cevap kutucuklarının soldan sağa

dođru 12345 olarak deđerlendirilmesi ve lekte yer alan 1-3-4-8-11-12-13- 14-15-16-23-24-25-27-31-33 maddelerinin 54321 Őeklinde ters olarak puanlanması gerekecektir (Basım ve etin, 2011). (EK5)

3.3.5 Ebeveyn z Yeterlik leđi (EY)

Ebeveyn z yeterlik leđi Guimond, Moore, Aier, Maxon ve Diken (2005) tarafından geliŐtirilmiŐtir. Yetersizliđe sahip ocukların ebeveynlerinin ebeveynlik becerileriyle ilgili z yeterlik algılarını lmek iin oluŐturulan bu leđin trke uyarlama alıŐması Cavkaytar, Aksoy ve Ardı (2014) tarafından gerekleŐtirilmiŐtir. Toplam 17 maddeden oluŐan lek, 7’li Likert tipi bir derecelendirme Őekline sahiptir. lekten en dŐuk 17 puan en yksek 119 puan alınabilmektedir. lekten alınan puanın artması ile birlikte z yeterlik dzeyi de artmaktadır. leđin yapılan gvenilirlik dzeyinde Cronbach’s Alpha katsayısı 0,95 olarak tespit edilmiŐtir (Cavkaytar, Aksoy ve Ardı, 2014). (EK6)

3.3.6 Bakım Verme Yk leđi (BVY)

Bakım Verme Yk leđi Zarit, Reever ve BachPeterson tarafından 1980 yılında geliŐtirilmiŐtir. Trkeye uyarlanması 2006 yılında İnci tarafından gerekleŐtirilmiŐtir. Bu leđin amacı, bakıma ihtiyacı olan bireye bakım veren kiŐinin yaŐadıđı glđ deđerlendirmektir. Bakım vermenin bireyin yaŐamı zerine etkisini deđerlendiren bu lek, 22 ifadeden oluŐmakta ve bireyin kendisi veya araŐtırmacı tarafından sorularak doldurulabilmektedir. lek hibir zaman, ender olarak, bazen, sık sık ya da hemen her zaman Őeklinde 0’dan 4’e kadar deđiŐen Likert tipi deđerlendirmeye sahiptir. Hibir zaman (0), ender olarak (1), bazen (2), olduka sık (3), hemen her zaman (4) Őeklinde puanlandırılmaktadır. lek toplam puanının yksek olması, bakım verme yknn yksek dzeyde olduđunu gstermektedir. Elde edilen puanlar (0-20) az/hi yk olmaması, (21-40) hafif/orta derecede yk, (41-60) orta/ileri derecede yk ve (61-88) aŐırı yk olması Őeklinde derecelendirilerek deđerlendirilmektedir. (İnci ve Erdem, 2008). (EK7)

3.4 Araştırmanın Yöntemi

Mevcut araştırma, Haziran 2022-Aralık 2022 tarihleri arasında tamamlanmıştır. Ölçekler gönüllü katılımcılara Pendik Belediyesi Engelsiz Yaşam Merkezi'nde yüz yüze şekilde uygulanmıştır. Bakım verenin ergoterapi programına devamlılığını etkileyebileceği düşünülerek seanslara gelmeme sebeplerini içeren Bakım Veren Görüşme Formu hazırlanmıştır. Bakım Veren Görüşme Formu kıdemli araştırmacı tarafından belirlenen ve bakım verenlerin devamsızlık belirtileri doğrultusunda oluşturulan bir formdur. Katılımcıya Sosyodemografik Form, katılımcının ergoterapi programına devam edememesinin sebeplerini belirleyen Bakım Veren Görüşme Formu, geçerlilik ve güvenilirliği sağlanmış olan Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği ve Bakım Verme Yükü Ölçeği uygulanmıştır. Ölçek ve formların uygulama esnasında katılımcıya psikolojik baskı altında olmadan özgürce uygulaması için öz raporlama şeklinde ve katılımcının isim soy isim bilgileri belirtmeden uygulaması istenmiştir. Katılımcı ölçek ve formları uyguladıktan sonra katılımcılar için yerleştirilen kutunun içerisine bırakmıştır. Ölçeklerin uygulama süresi değişiklik göstermekle birlikte ortalama 25-30 dakika sürmüştür. Ölçeklerin katılımcılara uygulanması için öncesinde hazırlık yapılmış olup, sessiz bir ortam oluşturulmuştur. Verilerin toplanma sürecinde herhangi bir müdahale girişimi olmamıştır.

3.5 Verilerin İstatiksel Değerlendirilmesi

Çalışmanın istatistik analizinde IBM SPSS 26.0 paket programı kullanıldı. Demografik verilerin ve değerlendirme ölçeklerinin betimsel istatistikleri (frekans, yüzde, ortanca, ortalama, standart sapma, minimum-maksimum değerler) hesaplanmıştır. Tüm analizlerde değerlendirme ölçeklerinin gruplarına göre normal dağılıp dağılmadığı Shapiro Wilk test ile belirlenmiştir. Buna göre ikili grup karşılaştırmalarında gruplardan en az bir tanesi normal dağılmamışsa Mann Whitney U, her iki grup da normal dağılmış ise Independent Samples t test kullanılmıştır. İlişki analizlerinde ise normal dağılan değerlendirme ölçekleri için Pearson, normal dağılmayan ölçekler için ise Spearman Korelasyon Analizleri kullanılmıştır. Tüm analizler %95 güven aralığında, anlamlılık ise $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirilmiştir.

4- BULGULAR

Otizmlı bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisinin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada çocuk katılımcıların yaş aralığı 3-10 yaş ve yaş ortalaması $5,8 \pm 1,6$ olup en küçük engelli çocuk 3, en büyüğü de 9 yaşındadır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %88,3' ünün anne (n=53) ve %11,7' sinin baba (n=7) olduğu araştırma bulgularına yansımıştır. Katılımcı ebeveynlerin çoğunluğunun %36,7 ile (n=22) üniversite mezunu olduğu, ekonomik gelirlerinin %75 (n=45) ile ağırlıklı olarak 'orta' seviyede yer aldığı görülmüştür. Araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı Tablo 2'de gösterilmiştir.

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Değişkenler	n	%	
Çalışmaya Katılan Ebeveyn	Anne	53	88,3%
	Baba	7	11,7%
Eğitim Durumu	İlkokul	9	15,0%
	Ortaokul	10	16,7%
	Lise	19	31,7%
	Üniversite	22	36,7%
Ekonomik Gelir	Düşük	10	16,7%
	Orta	45	75,0%
	İyi	5	8,3%
Tanı	Otizm	35	58,3%
	Atipik Otizm	25	41,7%
Çocuğun Cinsiyeti	Erkek	43	71,7%
	Kız	17	28,3%
Çocuğun Okul Durumu	Hayır	28	46,7%
	Evet	32	53,3%

Katılımcıların %58,3'ünün (n=35) engelli çocuğunun tanısı otizm, %41,7'si (n=25) de atipik otizmdir. Cinsiyet durumu incelendiğinde %71,7'si (n=43) engelli çocuğu erkek, %28,3'ü (n=17) kızdır. Engelli çocukların %46,7'si (n=28) okula gitmezken, %53,3'ü (n=32) okula gitmektedir. Çocukların %76,7'si (n=46) anneleri, %11,7'si (n=7) babaları, %8,3'ü (n=5) anne-babaları birlikte ve %3,3'ü de (n=2) anneleri, anneleri müsait değilse babaları terapi seanslarına getirmektedir.

Katılımcıların çocuk sayısı ortalaması $2,23 \pm 0,8$ olup katılımcıların en az 1, en fazla 4 çocukları vardır. Katılımcı ebeveynlerin engelli çocuk yaş ortalaması $5,8 \pm 1,6$ olup en küçük engelli çocuk 3, en büyüğü de 9 yaşındadır. Engelli çocukların tedavi alma süre ortalaması $2,68 \pm 1,7$ yıl olup, en kısa süreli tedavi alan çocuk 0,33; en uzun süreli tedavi alan çocuk da 7 yıldır tedavi almaktadır.

Tablo 3. Katılımcıların Bakım Veren Görüşme Formu'na göre Dağılımı

Değişkenler		n	%
Ulaşımında Zorlanıyorum	Hayır	46	76,7%
	Evet	14	23,3%
Ben/eşim/çocuğum hastalık geçirdik	Hayır	25	41,7%
	Evet	35	58,3%
Seans saatleri bana uymuyor	Hayır	58	96,7%
	Evet	2	3,3%
Psikolojik olarak zorlanıyorum	Hayır	49	81,7%
	Evet	11	18,3%
Zaman yetersizliği yaşıyorum	Hayır	44	73,3%
	Evet	16	26,7%
Diğer çocuklarımla sorumlulukları engel oluyor	Hayır	51	85,0%
	Evet	9	15,0%
Başka bir engelli bireyin (Eş, çocuk) bakımından da sorumluyum	Hayır	60	100,0%
Bir cenaze/yas sürecindeydim	Hayır	56	93,3%
	Evet	4	6,7%
Başka kurumlardan eğitim/terapi hizmeti alıyoruz	Hayır	56	93,3%
	Evet	4	6,7%
Canım seanslara katılmak istemiyor	Hayır	60	100,0%

Katılımcıların bakım veren görüşme formuna göre dağılımını gösteren değerler Tablo 3'de gösterilmiştir.

Tablo 4. Otizmlı Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Aile Yaşam Kalitesi ile İlişki Değerleri

Beach Center Yaşam Kalitesi Ölçeği	HAYIR			EVET			p
	Ortan ca	Min.- Maks.	Ort.± SS	Ortan ca	Min.- Maks.	Ort.± SS	
Ulaşım da zorlanıyorum	99,5	67-120	97,5± 14	94	80-125	99,07± 15,5	0,72
Ben/eşim/çocuğ um hastalık geçirdik	94	69-120	95,32± 14,7	100	67-125	99,69± 13,8	0,244
Psikolojik olarak zorlanıyorum	101	67-125	99,37± 14,3	92	69-118	91,18± 12,2	0,084
Zaman yetersizliğ i yaşıyorum	101,5	79-125	101,11± 12,3	89	67-120	88,94±15,6	0,003*
Diğ er çocukları mın sorumlulukları engel oluyor	100	67-125	97,88± 14,5	92	83-120	97,78± 13,1	0,984
Bir cenaze/yas sürecindeydim	96,5	67-125	97,5± 13,7	112,5	70-117	103± 22,2	0,306
Baş ka kurumlardan eğitim/terapi hizmeti alıyoruz	96,5	67-125	97,07± 14	113	90-120	109± 13,7	0,105

****:** p<0,01

Katılımcı bakım verenlerin ergoterapi programına devamsızlık etme sebeplerinden ‘Zaman yetersizliğ i yaşıyorum’ seçeneğ ini tercih edenler ile tercih etmeyenler arasında Beach Center Yaşam Kalitesi Ölçeğ i puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (Bağımsız örneklem t test; t= 3,15; p<0,01). (Tablo 4)

Tablo 5. Otizmlı Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişki Değerleri

Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği	HAYIR			EVET			p
	Ortan ca	Min-Maks	Ort.± SS	Ortan ca	Min.-Maks.	Ort.± SS	
Ulaşımında zorlanıyorum	125	65 - 165	127,8±19,8	121,5	102-165	131,43±23,1	0,566
Ben/eşim/çocuğum hastalık geçirdik	120	65-165	123,52±23,3	132	100-165	132,31±17,6	0,101
Psikolojik olarak zorlanıyorum	130	65-165	130,67±21,3	120	95-140	119,64±12,9	0,106
Zaman yetersizliği yaşıyorum	133	100-165	132,57±18,9	120,5	65-165	117,88±21,2	0,019*
Diğer çocuklarımların sorumlulukları engel oluyor	125	65-165	129,49±20,4	115	102-153	123,89±21,4	0,335
Bir cenaze/yas sürecindeydim	125	65-165	128,63±20,6	136,5	99-144	129±20,3	0,778
Başka kurumlardan eğitim/terapi hizmeti alıyoruz	124,5	65-165	128,34±21	132,5	125-142	133±9,3	0,663

*: p<0,05

Ergoterapi programına devamsızlık etme sebeplerinden ‘Zaman yetersizliği yaşıyorum’ seçeneğini tercih edenler ile tercih etmeyenler arasında Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (Mann Whitney U test; U=212; Z=-2,343; p<0,05). (Tablo 5)

Tablo 6. Otizmlı Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Öz Yeterlilik ile İlişki Değerleri

Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği	HAYIR			EVET			p
	Ortanca	Min.- Maks.	Ort.± SS	Ortanca	Min.- Maks.	Ort.± SS	
Ulaşımında zorlanıyorum	100	77-119	99,5±11,4	102	78-119	101,64±14,3	0,565
Ben/eşim/çocuğum hastalık geçirdik	98	77-119	97,2±13,6	101	82-119	102±10,6	0,199
Psikolojik olarak zorlanıyorum	101	77-119	100,78±12,5	98	83-115	96,55±9,8	0,311
Zaman yetersizliği yaşıyorum	101	78-119	102,39±10,9	94,5	77-115	93,44±12,9	0,01*
Diğer çocuklarımlın sorumlulukları engel oluyor	101	77-119	100,04±12,6	97	90-115	99,78±8,7	0,597
Bir cenaze/yas sürecindeydim	100	77-119	99,61±11,7	110	82-119	105,5±17,9	0,292
Başka kurumlardan eğitim/terapi hizmeti alıyoruz	100	77-119	99,36±12	108,5	100-119	109±9,4	0,109

*: p<0,05

Ergoterapi programına devamsızlık etme sebeplerinden ‘Zaman yetersizliği yaşıyorum’ seçeneğini tercih edenler ile tercih etmeyenler arasında Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (Bağımsız örneklem t test; t=2,672; p<0,05). (Tablo 6)

Tablo 7. Otizmlı Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğü ile İlişki Değerleri

Bakım Verme Yüğü	HAYIR			EVET			P
	Ortanca	Min. Maks.	Ort.± SS	Ortanca	Min.- Maks.	Ort.± SS	
Ulaşımında zorlanıyorum	36,5	22-72	37,13±10	33	15-46	33,43±9,5	0,306
Ben/eşim/çocuğum hastalık geçirdik	40	22-53	37,72±8,1	35	15-72	35,23±11	0,196
Psikolojik olarak zorlanıyorum	35	15-53	34,92±9,2	39	30-72	42,27±11,1	0,074
Zaman yetersizliği yaşıyorum	32	15-72	34,27±10,5	41	35-53	41,75±5	0,003**
Diğer çocuklarımlın sorumlulukları engel oluyor	36	15-53	34,94±8,6	45	22-72	43,78±13,6	0,012*
Bir cenaze/yas sürecindeydim	36,5	15-72	36,75±9,8	25,5	22-45	29,5±10,7	0,159
Başka kurumlardan eğitim/terapi hizmeti alıyoruz	36	15-72	36,52±9,9	32,5	22-44	32,75±10,9	0,466

*:p<0,05;

** :p<0,01

Ergoterapi programına devamsızlık etme sebeplerinden ‘Zaman yetersizliği yaşıyorum’ seçeneğini tercih edenler ile tercih etmeyenler arasında Bakım Verme Yüğü açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (Mann Whitney U test; U=173,5; Z=-2,989; p<0,01). (Tablo 7)

Ergoterapi programına devamsızlık etme sebeplerinden ‘Diğer çocuklarımın sorumlulukları engel oluyor’ seçeneğini tercih edenler ile tercih etmeyenler arasında Bakım Verme Yüğü açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır (Bağımsız örneklem t test; $t=-2,587$; $p<0,05$). (Tablo 7)

Tablo 8. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Anne ve Baba Katılımcılara Göre İlişki Değerleri

Çalışmaya Katılan Gönüllü	Anne (n=53)			Baba (n=7)			p
	Ortan ca	Min.- Maks.	Ort.± SS	Ortan ca	Min.- Maks.	Ort.± SS	
Beach Center Yaşam Kalite Ölçeği	100	67-125	99,17±14,3	85	79-108	88±9,6	0,05
Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği	130	65-165	130,66±20,4	110	100-142	113,43±14,5	0,015*
Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği	101	77-119	100,89±12,3	94	79-102	93,29±7,5	0,062
Bakım Verme Yüğü Ölçeği	36	15-72	35,36±9,7	46	22-50	43,14±9,6	0,013*

*: $p<0,05$

Çalışmaya katılan gönüllü anneler ve babalar arasında Beach Center Yaşam Kalite Ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (Bağımsız örneklem t test; $p>0,05$).

Çalışmaya katılan gönüllü anneler ve babalar arasında Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. (Mann Whitney U test; $U=80,5$; $Z=-2,421$; $p<0,05$). Annelerin dayanıklılık puanları babaların dayanıklılık puanlarından anlamlı olarak daha fazladır.

Çalışmaya katılan gönüllü anneler ve babalar arasında Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur. (Mann Whitney U test; $p>0,05$)

Çalışmaya katılan gönüllü anneler ve babalar arasında Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. (Mann Whitney U test; $U=78$; $Z=-2,479$; $p<0,05$) Babaların bakım verme yükü puanları, annelerin bakım verme yükü puanlarından anlamlı olarak daha fazladır.

Tablo 9. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Betimsel Değerleri

	n	Minimum	Maksimum	Ortalama	SS
Beach Center Yaşam Kalite Ölçeği	60	67	125	97,87	14,2
Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği	60	65	165	128,65	20,4
Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği	60	77	119	100	12,1
Bakım Verme Yükü Ölçeği	60	15	72	36,27	9,9

Katılımcı ebeveynlerin Beach Center Yaşam Kalite ve Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçek puanları normal dağılırken (Shapiro Wilk test; $p>0,05$), Ebeveyn Öz Yeterlilik ve Bakım Verme Yükü Ölçek puanları normal dağılıma uyum göstermemektedir. (Shapiro Wilk test; $p<0,05$)

Tablo 10. Araştırmada Kullanılan Ölçeklerin Sonuçlarının Karşılaştırılması

		Beach Center Yaşam Kalite Ölçeği	Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği	Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği	Bakım Verme Yükü Ölçeği
Beach Center Yaşam Kalite Ölçeği	r	1,000	,678**	,729**	-,602**
	p		0,0001	0,0001	0,0001
	n	60	60	60	60
Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği	r		1,000	,699**	-,610**
	p			0,0001	0,0001
	n		60	60	60
Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği	r			1,000	-,414**
	p				0,001
	n			60	60
Bakım Verme Yükü Ölçeği	r				1,000
	p				
	n				60

** : $p < 0,05$

Katılımcıların Beach Center Aile Yaşam Kalite Ölçeği puanları ile Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, pozitif yönlü, orta düzeyde bir ilişki vardır. (Pearson Korelasyon Analizi; $r=0,678$; $p < 0,01$)

Katılımcıların Beach Center Aile Yaşam Kalite Ölçeği puanları ile Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, pozitif yönlü, yüksek düzeyde bir ilişki vardır. (Spearman Korelasyon Analizi; $r=0,729$; $p < 0,01$)

Katılımcıların Beach Center Aile Yaşam Kalite Ölçeği puanları ile Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif yönlü, orta düzeyde bir ilişki vardır. (Spearman Korelasyon Analizi; $r=-0,602$; $p < 0,01$)

Katılımcıların Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği puanları ile Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, pozitif yönlü, orta düzeyde bir ilişki vardır. (Spearman Korelasyon Analizi; $r=0,699;p<0,01$)

Katılımcıların Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği puanları ile Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif yönlü, orta düzeyde bir ilişki vardır. (Spearman Korelasyon Analizi; $r=-0,61;p<0,01$)

Katılımcıların Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği puanları ile Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif yönlü, düşük düzeyde bir ilişki vardır. (Spearman Korelasyon Analizi; $r=-0,414;p<0,01$)



Tablo 11. Otizmlı Çocuđun Tedavi Aldıđı Yıl Süresi ile Deđerlendirme Ölçekleri arasındaki İlişki Deđerleri

n=60		Engelli çocuk kaç yıldır tedavi almaktadır?	Beach Center Yaşam Kalite Ölçeđi	Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeđi	Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeđi	Bakım Verme Yükü Ölçeđi
Otizmlı çocuk kaç yıldır tedavi almaktadır?	r	1,000	-0,116	-0,170	-0,005	,330**
	p		0,378	0,193	0,968	0,010

Otizmlı çocuđun tedavi süresi ile Beach Center Yaşam Kalite, Yetişkinler İçin Dayanıklılık ve Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeđi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. (Spearman Korelasyon Analizi; $p>0,05$)

Otizmlı çocuđun tedavi süresi ile Bakım Verme Yükü Ölçeđi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, pozitif yönlü, düşük düzeyde bir ilişki vardır. (Spearman Korelasyon Analizi; $r=0,33$; $p=0,01\leq 0,01$)

5-TARTIŞMA

Otizimli bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisini incelemek amacıyla gerçekleştirdiğimiz çalışmamızın en temel sonuçlarından biri otizimli çocukların bakım verenlerinin aile yaşam kalitesi ile psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasında ilişki olduğudur. Çalışmaların çoğu, OSB’li çocukların ebeveynlerinin Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nde ortalama 3-4 puan aralığına sahip olduğunu göstermiştir (Balcells-Balcells et al., 2019; Borilli et al., 2022; Zeng et al., 2020). Katılımcıların aile yaşam kalitesi ölçeği ortalama puan aralığının literatüre paralellik gösterdiği gözlemlenmektedir. Bulgular aile yaşam kalitesi ölçeğinden alınan ortalama puan arttıkça psikolojik dayanıklılık düzeylerinin de arttığını göstermektedir. Çalışmalar incelendiğinde genellikle otizimli çocuğu olan ailelerin, günlük yaşamlarında çocuklarının ve kendi yaşam kalitelerinin oldukça düşük düzeyde olduğunu belirttikleri gözlemlenmektedir. (Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014). Bir çocuğun özel bir gereksinime sahip olması ailenin sağlıklı bir yaşam sürdürmesine olumsuz etki etmekte ve ailenin psikolojik sıkıntılar yaşamasına neden olabilmektedir (Dereli ve Okur, 2008). Literatürdeki çalışmaların geneli otizimli çocuğa bakım veren ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını, aile stresi veya duygu düzenleme gibi faktörler ile ilişkisini incelerken, doğrudan aile yaşam kalitesi ile ilişkisini inceleyen çalışmalar oldukça kısıtlı olmasına rağmen bulgularla desteklenmektedir. Birçok çalışma psikolojik dayanıklılıkta temel etkenin, aile içindeki destekleyici ilişkilere sahip olmak olduğunu ifade etmektedir. Sağlıklı bir aile yaşam kavramının, bireylerin psikolojik dayanıklılığının desteklenmesinde önemli bir rol oynadığı belirtilmiştir (Amit, 2015). Kocakaya (2017), engelli bireye sahip ailelerdeki bireylerin psikolojik dayanıklılığı ile algılanan aile işlevselliğini incelediği çalışmada sağlıklı aile işleyişinin bireylerdeki psikolojik dayanıklılık için koruyucu bir faktör olabileceği gibi sağlıksız aile işleyişinin de risk faktörü olabileceğini belirtmiştir. Bu durum psikolojik dayanıklılık düzeyinin geliştirilebilmesi için aile faktörünün etkisinin önemine işaret etmektedir. Sonuçlar aile yaşam kalitesini etkileyebilecek birçok faktörü ele almanın ve bu sonuçlar üzerine müdahaleler oluşturmanın aynı zamanda bakım verendeki psikolojik dayanıklılık için de olumlu katkısı olabileceğini ve bakım verme sürecinde otizimli çocuk için de önemli olabileceğini düşündürmektedir.

Çalışmalar incelendiğinde ailedeki otizmlü üyeye bakım veren kişilerin ağırlıklı olarak anneler olduğu görülmektedir (Arslantaş ve Adana, 2011). Çalışmamızda annelerin psikolojik dayanıklılık seviyelerinin babaların psikolojik dayanıklılık seviyelerinden daha fazla olduğu gözlemlenmektedir. Kapp ve Brown (2011), çocuğu otizm tanısı almış annelerin psikolojik dayanıklılığının incelediği çalışmalarında, sosyal destek varlığı, partnerler arası ikili ilişkinin güçlü olması ve annenin günlük işlerini organize edebilmesini psikolojik dayanıklılık için önemli faktörler olarak belirtmişlerdir. Bazı çalışmalar otizmlü çocuğa sahip ailelerde babaların dayanıklılık düzeyini annelere göre daha yüksek bulmuşlardır. Örneğin; Arslan (2020), 213 anne ve 87 babanın katıldığı otizmlü çocuğu olan ailelerin dayanıklılığına etki eden faktörleri incelediği çalışmada babaların dayanıklılık düzeylerinin annelere oranla daha yüksek düzeyde olduğunu belirtmiştir. Bu durum ebeveynlerdeki psikolojik dayanıklılığı incelerken sonucu etkileyebilecek faktörlerin de varlığını göstermektedir.

Katılımcı bakım verenlerin aile yaşam kalitesi düzeyleri arttıkça öz yeterlik düzeylerinin de arttığı görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini olumlu şekilde etkileyen faktörlerin neler olduğunu araştıran çalışmalar incelendiğinde, ebeveynleri ele alan eğitimsel programlar aracılığı ile ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerini artırmanın ailelerin yaşam kalitesine olumlu şekilde etki ettiği sonucuna ulaşılmıştır (Barlow, Powell and Gilchrist, 2006; Davis and Gavidia-Payne 2009; Williams, Cullen and Barlow, 2005). Yapılan bir çalışma, OSB'li çocukların ebeveynlerinin, tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine kıyasla daha düşük ebeveyn öz yeterliliği algısına sahip olduklarını göstermiştir (Zhou, Yin, Wang and Wang, 2019). OSB'li çocukların ailelerinde ebeveyn öz-yeterliliği önemli bir faktör olmasına rağmen, ebeveyn öz-yeterliliği ile aile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi gösteren kanıtlar oldukça yetersizdir (İsa et al., 2016). Ebeveyn öz-yeterliliğini geliştirmek, ebeveynlere çocuklarının tekrarlayan davranışları karşısında daha güvenli hissettirebileceği ve bu durumun, OSB'li çocukların ailelerinde yaşam kalitelerini daha fazla olumlu etkileyebileceği belirtilmiştir (Feng et al., 2022).

Çalışmada otizmlü çocuğa bakım verenlerin aile yaşam kalitesi düzeyi arttıkça bakım verme yükünün azaldığı görülmektedir. Literatürdeki çalışmaların geneline bakıldığında bu durumun sonuçların çoğunluğuna paralellik gösterdiğini görmekteyiz

(Tayaz ve Koç, 2018; Kars Fertelli ve Özkan Tuncay, 2019; Türkoğlu ve Kılıç, 2012). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bakım verenlerde bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasında ilişkinin olmadığını gözlemleyen çalışmalar da bulunmaktadır (Şekeroğlu, 2018). Literatürdeki çalışmalar çoğunlukla kalp yetmezliği, kanser gibi durumlarla baş eden çocukların primer bakım vereni olan anneleri ele almıştır.

Çalışmaya katılım gösteren gönüllü anneler ve babalar arasında bakım verme yükü düzeyleri açısından babaların algıladıkları bakım verme yükünün annelerinkinden daha fazla olduğu sonucuna varılmıştır. Çalışmalar OSB olan bireylere genellikle bakım verme rolünü bu bireylerin anneleri tarafından üstlenilmekte olduğunu göstermektedir. Çalışmalar engelli çocuğa sahip annelerin hem psikolojik yönden hem de aile yaşam kalitesi ile ilgili olarak diğer aile üyelerine göre daha fazla etkilenim gösterdiğini belirtmektedir (Bumin, Günal ve Tükel, 2008; Erdem ve ark., 2013; Topbaş, 2022). Bu durum ergoterapistler olarak babaların terapi sürecine katılımını destekleyecek daha fazla müdahalelerde bulunmak ailenin yaşam kalitesi ve çocuğun terapiye katılımının iyileştirebilmesi açısından olumlu etki sağlayabilir.

Otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocuğun tedavi alma süresi arttıkça bakım veren bireyde bakım yükü artmakta olduğu gözlemlenmiştir. Otizm, kesin bir tedavisi olmayan ve bireyin ömrünün sonuna kadar belirtilerini sürdüren bir bozukluktur ve aynı zamanda erken teşhis ile uygun bir terapi/eğitimin yürütülmesi bu bireylerin uyum becerilerini arttırabilmektedir (Dur ve Mutlu, 2017). Bu nedenle, otizmlili bireyler uzun süre ebeveyn bakımına güvenmek ve uzun süreli rehabilitasyona ihtiyaç duymak zorundadır, bu da muhtemelen ailelere ve topluma ağır ekonomik yük getirmektedir (Zhou, Yin, Wang and Wang, 2019). Özel gereksinimli bireyin başkalarına bağımlı olma süresi arttıkça, kendi ve çevresindeki bakımından sorumlu olan bakım verende yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir (Tayaz ve Koç, 2018). Bu duruma göre, bakım veren kişilerin bakım yükü dikkate alınmalı ve bakım verenlerin yaşam kalitesi ile ilişkisi ortaya konmalıdır

Çalışmanın bulgularına göre otizmlili çocuğun aldığı tedavi süresi ile bakım verenin aile yaşam kalitesi, psikolojik dayanıklılık ve ebeveyn öz yeterlilik düzeyleri arasında ilişki bulunmamaktadır. Otizmlili çocuğun aldığı tedavi süresinin bakım

verenin aile yaşam kalitesi, psikolojik dayanıklılığını ve ebeveyn öz yeterliğini etkilemediği görülmüştür.

Çalışmanın temel sonuçlarından biri otizmlili çocuğa bakım verenlerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin artmasıyla öz yeterlik düzeylerinin de artış göstermesidir. Ebeveyn öz yeterliği; ebeveynin çocuğu ile ilgili sorumlulukları yerine getirebilmesi bu görevleri planlama ve yürütme yeteneğine inanması şeklinde tanımlanabilir (Montigny and Lacharite, 2005). Çalışmalar incelendiğinde normal gelişim gösteren annelerin özel gereksinimli çocuğa sahip annelere göre az öz-yeterliliklerinin daha iyi düzeyde olduğu ifade edilmiştir (Beck, Daley and Hasting, 2004). Ayrıca OSB gibi tanıya sahip olan çocukların ebeveynlerinde ebeveyn öz-yeterliliğin olumsuz etkilendiği (Hastings and Brown, 2002; Jones and Prinz, 2005) belirtilmiştir. İncelenen araştırmalarda ebeveynlerin öz-yeterlilikleri arttıkça psikolojik belirtilerin azaldığı görülmektedir (Rezendes and Scarpa, 2011; Telef, 2013). Çalışma bulguları literatüre paralellik göstermiştir. Bakım verenlerin ebeveyn öz yeterlik durumu için psikolojik dayanıklılık faktörünün de dikkate alınmasını önermekteyiz.

Bakım yükü ile ilgili faktörler OSB tanılı bireyleri büyük oranda etkilemektedir (Toonsiri, Sunsern and Lawand, 2011). Ülkemizde bakım yükünü ele alan çalışmalara baktığımızda genellikle fizyolojik rahatsızlıklara sahip bireyler üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Çalışmamızda psikolojik dayanıklılık seviyesi arttıkça bakım verme yükünün de azaldığı görülmektedir. OSB tanısı almış bireylere bakım verenlerin psikolojik dayanıklılığı kendisini, ailesini, çevresini ve bakım verdiği OSB'li bireyi birçok yönden etkileyebileceği ve bu sebeple bakım yükünü azaltabileceği için bakım verenlere odaklanan çalışmalara ihtiyaç vardır (Cavkaytar, 1999). Otizmlili çocuklara bakım veren bireylerin, psikolojik dayanıklılık düzeyinin artırılması, bakım ve eğitim sürecinde birçok gereksinimin karşılanması için, bu durumu etkileyen faktörleri saptayan daha fazla araştırmaya ihtiyaç olduğu görülmektedir. Böylelikle bakım verenlerin bakım yükü azaltılması ve psikolojik dayanıklılık düzeyi artırılmasını destekleyecek böylece bakım veren kişiler ve otizmlili bireylerin iyi oluşlarına katkı sağlayacaktır.

Uzun (2019) engelli çocukların annelerinde fiziksel aktivite düzeyi, bakım veren yükü, ebeveyn öz yeterliliği ve depresyon arasındaki ilişkisini incelediği

çalışmada ebeveyn öz yeterlik algısının bakım verme yükü düzeyine etkili olduğunu ayrıca bakım verende depresyon gibi psikolojik bir faktörün faktörünün bakım verme yükünü artırdığını belirtmiştir. Ayrıca bakım verilen kişinin bakım verene duyduğu ihtiyaç nedeniyle bakım veren kişide yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel sorunlar rastlanmaktadır (Topbaş, 2022). Literatür incelendiğinde otizmlili çocuğa sahip bakım verenlerin ebeveyn öz yeterlik ve bakım yükü ilişkisini açıklayan çalışmalar oldukça kısıtlıdır. Çalışmanın bulgularına göre bakım verenin öz yeterlik düzeyi arttıkça bakım verme yükünün azaldığı görülmektedir. Bakım veren kişideki psikolojik ve fiziksel faktörlerin iyileştirilebilmesi ve bakım verenin bakım verme sürecinde çocuktaki rolünün daha etkin olabilmesi için öz yeterlik düzeyinin de önemli bir faktör olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışma sonuçlarına göre zaman yetersizliğinden dolayı ergoterapi programına devamsızlık etmede problem yaşayan ebeveynlerin algıladıkları bakım verme yükünün diğer ebeveynlere göre daha yüksek düzeyde olduğu görülmektedir. OSB’li bireylere bakım veren ebeveynler sosyal, fiziksel ve duygusal olarak problemler yaşayabilmektedir (Clark and Weber, 1997; Toseland, Smith and Mccallion, 2001; Kasuya , Polgar and Takeuchi, 2000). Bakım veren ebeveynler gereksinimlerini yaşamlarını bakım vermekte oldukları kişinin durumuna göre uyarlamaktadır (Kasuya, Polgar and Takeuchi, 2000). Bakım verenler birçok rutininden fedakarlık etmek durumunda kalmakta kendisine ve çevresine ayırdıkları zaman kısıtlanmakta ve zaman yönetimi problemi yaşamaktadır (Clark and Weber, 1997; Toseland, Smith and Mccallion, 2001). Çandır (2016) otizm tanısına sahip çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi çalışmasında annelerin zaman sıkıntısı çektiğini belirtmiştir. Ergoterapi programına devamsızlık etme sebeplerinden ‘Diğer çocuklarımların sorumlulukları engel oluyor’ durumunu belirten ebeveynler diğer katılımcı ebeveynlere göre bakım verme düzeyleri daha yüksek seviyede olduğu görülmüştür. Bu durum otizmlili çocuk dışında bir veya birden fazla çocuğun bakım veren için bakım yükünü etkilediğini göstermektedir. Ergoterapistlerin otizmlili çocuklarla olan terapi sürecinde bakım veren ebeveynin de rol-aktivite dengesini iyileştirebilecek ve zaman yönetimi becerisini artırabilecek müdahalelerde bulunmasını önermekteyiz.

Zaman yetersizliđi yařayarak ergoterapi programına devam edemeyen ebeveynlerin aile yařam kalitesinin daha dūřuk düzeyde olduđu grlmüřtr. Trk ve Bumin (2015) engelli ocuđa sahip annelerde zaman ynetimi eđitiminin aktivite performansı, depresyon, yařam kalitesi ve stresle bařa ıkma zerine etkisini inceledikleri pilot alıřmada engelli ocuđa sahip annelerde kendileri iin nemli olan aktivitelerde performanslarının ve tatminlerinin dūřuk olduđunu, yařam kalitesinin ortalama dzeyde olduđunu, zamanlarını planlamadıklarını, zamanı ynetme konusunda problem yařadıkları ifade edilmiřtir. İncelen bir diđer alıřmada ebeveynlerin bakım verme sorumluluklarını yerine getirirken ve ocuklarının ihtiyalarını karřılarken yařadıkları kısıtlı zaman , bakım verenin yařam kalitesini olumsuz etkilediđi gsterilmiřtir (Chu et al., 2020). Bu sonulara gre ebeveynin aile yařam kalitesi dzeyinin ve zaman ynetimi becerisinin ocuđun ergoterapi programına katılımındaki etkisini grmekteyiz. Ayrıca alıřmamız bakım verendeki dūřuk psikolojik dayanıklılık ve z yeterlik dzeylerinin de de zaman yetersizliđi yařayarak ergoterapi programına devam edememesinde etkisi olduđunu gstermektedir. İncelenen bir arařtırmada otizmliler ocukların bakım verenleri iin zaman kullanımını dzenlemek ve bylelikle kendilerine, evrelerine, aktivitelerine olan katılımı artırmak tatmin ve genel olarak iyi olma duygusunu srdrmeye yardımcı olabildiđi ifade edilmiřtir. Ayrıca, bakım vermeyle iliřkili zaman yetersizliđini de daha iyi ynetmelerine ve kendi fiziksel ve zihinsel sađlıklarını korumalarına da yardımcı olabildiđini belirtmiřlerdir (Davy, Unwin, Barbora, and Disssanayeke ,2022). Bu bulgular otizmliler ocuđa bakım verenlerde bakım ykn incelerken ebeveyn ve ailedeki zaman ynetiminin de ele alınması gereken bir faktr olduđunu gstermektedir.

alıřmaya katılan bakım verenlerin hibiri Bakım Veren Grřme Formu'ndaki devamsızlık sebeplerinden 'Canım seanslara katılmak istemiyor' seeneđini tercih etmemiřtir. Bu durum bize bu seeneđin devamsızlık sebeplerinden biri olmadıđını gstermektedir.

Arařtırmanın bazı limitasyonları bulunmaktadır. Sonuların genellenebilirliđi iin daha byk poplasyona odaklanan alıřmalar gerekleřtirilebilir. Ayrıca arařtırmadaki poplasyona birden fazla yerden ulařıldıđı ve kontrol grubunun dahil edildiđi benzer arařtırmalar da sađlanabilir. Otizmliler ocukların ergoterapi programına

devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisi ile ilgili daha sağlıklı çıkarımlarda bulunabilmek için bu faktörleri daha kapsamlı araştıran ve sonuçlar üzerinde müdahale oluşturarak incelenen çalışmalara ihtiyaç vardır.

Araştırmamız sonuçları otizmlı çocuklarda ergoterapi müdahalelerinde, çocuğun terapiye katılımı ve devamlılığı için bakım verenin özelliklerini dikkate alarak aile merkezli bütüncül yaklaşım uygulanmasını önermektedir. Ergoterapinin odak noktası bireylerin vücut yapıları ile fonksiyonlarındaki bozuklukları ele almanın yanı sıra okupasyonlarla birlikte okupasyonel performansı iyileştiren ve katılımı artıran müdahaleleri sağlamaktır (Law, Baum and Baptiste, 2002). Ergoterapistler olarak otizmlı çocuğu, bakım vereni ve ailesini bütüncül şekilde ele almak, bakım veren ebeveyn ile iş birliğini artıracak müdahale ve yönlendirmelerde bulunmak otizmlı çocuğun ergoterapi sürecindeki müdahale ve terapinin sürdürülebilirliğine olumlu katkı sağlayabilir.

6-SONUÇ ve ÖNERİLER

Otizimli bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisini incelediğimiz çalışmada ortaya çıkan sonuçlar aşağıda belirtilmiştir:

- 1) Çalışmamız otizmli bireylerin ergoterapi programına devamlılığının bakım verenlerin öz yeterliği, aile yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılığı ile ilişkisini inceleyen ilk çalışmadır. Bu çalışmanın otizmli çocuğun terapi sürecine katılımını artırmak için aileyi ve bakım vereni de bütüncül şekilde ele almanın ergoterapi müdahalelerine katkı sağlayabileceğini düşünmekteyiz.
- 2) Ergoterapistlerin otizmli çocuğun terapi sürecindeki devamlılığının desteklenmesi için bakım verenin zaman yönetimi becerisi üzerine müdahaleler gerçekleştirmelerini önermekteyiz.
- 3) Bakım verenlerin rol-aktivite dengesini artıracak müdahaleleri uygulayan ve bu uygulamaları inceleyen çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.
- 4) Çalışmamızda anne katılımcıların çoğunlukta olduğu görülmektedir. Baba katılımcılar üzerindeki benzer çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.
- 5) Bakım verenlerin aile yaşam kalitesinin, psikolojik dayanıklılık, ebeveyn öz yeterlik ve bakım verme yükü ile ilişkili olduğu görülmektedir. Bu faktörleri üzerinde müdahale oluşturan ve daha geniş kapsamlı araştırmaların varlığına ihtiyaç vardır.

7-KAYNAKLAR

Alvord, M., Grados, J. (2005). Enhancing resilience in children: a proactive approach. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36, 238-245.

American Psychiatric Association, D. S., & Association, A. P. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (C. 5)*. American psychiatric association Washington, DC.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed.). Washington. DC: American Psychiatric Association.

Amit N. (2015). Resilience and family functioning among young adults in Malaysia. In: Gaol FL., Hutagalung F (eds). *Economics, Social Sciences and Information Management*. Bali, CRC Press.

Arslan, K., (2020). Otizimli çocuęu olan ailelerin dayanıklılıęına etki eden faktörlerin incelenmesi.

Arslantaş, H., Adana, F. (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2), 251-277.

ASPB, (2011). Bakım Hizmetleri Stratejisi Ve Eylem Planı (2011-2013) Kapsamında; Sosyal Güvenlik Sisteminde Bakım Güvence Modeli Ve Bakım Sigortası Oluşturulması Çalışmaları Taslak Raporu, 19 Ocak 2011 Tarihli Ve 27820 Sayılı Resmi Gazete.

Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z., ... Dowling F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years – Autism and developmental disabilities monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 67(6), 1-23.

Balcells-Balcells A, Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J.A., Mas, J.M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Res Dev Disabil*. 85, 50-60.

Bandura, A. (1997). Self-efficacy: The exercise of control. New York: W.H. Freeman and Company. *Psychological Review*, 84, 191-215.

Barlow, J., Powell, L., Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12(1), 55-63.

Basim, H. N., & Çetin, F. (2011). Yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeęi'nin güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 22(2), 104-114.

Bayrakçı, E., Kahraman, S., & Dinçer, S. (2019). Türkiye’de otizmlili bireylere yönelik eğitim politikalarında üniversiteler ve yerel yönetimler işbirliği: Sobe örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (41), 329-347.

Beck, A., Daley, D., Hasting, R. P., & Stevenson, S. (2004). Mothers’ expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 628-633.

Bekdaş, A. (2022). Otizmlili çocuęu olan ebeveynlerin aile stresi psikolojik dayanıklılık ve duygu düzenleme güçlükleri ilişkisinin incelenmesi: *Avçılar örneęi* (Master’s thesis, İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü).

Bekhet, A. K., Jhonson, N. L., Zauszniewski, J. A. (2012). Effects of resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: The role of positive cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18(6), 337-344.

Benzies, M.K., Trute, B., Worthington, C. (2013). Maternal self-efficacy and family adjustment in households with children with serious disability. *Journal of Family Studies*. 19(1),35-43.

Borilli, M.C., Germano, C.M.R, De Avo, L.R.D.S., Pilotto, R.F., Melo D.G. (2022). *Arq Neuropsiquiatr*, 80(4): 360-367.

Bryson, S. E., Clark, B. S., & Smith, I. M. (1988). First Report of a Canadian Epidemiological Study of Autistic Syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29(4), 433-445.

Bülbin, S. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların problem davranışlarının azaltılması. E. Tekin-İftar (Ed.). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri (ss. 183-238). Ankara: Vize Yayıncılık.

Cavkaytar , A. (1999). Zihin Engellilere Özbakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Bir Aile Eğitimi Programının Etkililięi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (3) 40-50

Cavkaytar, A., Aksoy, V., & ARDIÇ, A. (2014). Ebeveyn öz yeterlik ölçeęi geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının güncellenmesi. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 4(1), 69.

Cherylin Lew, O. (2010). Occupational therapy's perspective on the use of environments and contexts to support health and participation in occupations. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(6), 57

Chu, S.Y., Park, H., Lee, J., Shaharuddin, K.K.B., Gan, C.H. (2020). Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism. *Child Care Health Dev.*, 46 (4), 485-494.

Clark, J. A., Weber, K. A. (1997) Challenges and choices: Elderly Caregiving.

Çandır, E. (2016). Otizm Tanısı İle İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi.

Celik, M .Y . (2020). Modern Biyoistatistik Bilimsel Arastirma Yontemleri . Han Tanitim ve Matbaacilik .Istanbul .

Çolak, A. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğunu Anlamak. A. Cavkaytar(Ed.) içinde, Otizm Spektrum Bozuklukları Aile Bilgilendirme Rehberi 9-21. Ankara: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

Damiani, V. B. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: Update and review. *Families in Society*, 80(1), 34-40.

D'Arrigo, R., Copley, J.A., Poulsen, A.A., Ziviani, J. (2020). Parent engagement and disengagement in paediatric settings: an occupational therapy perspective. *Disabil Rehabil.* Oct;42(20), 2882-2893.

Davis, K. Ve Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.

Davy, G., Unwin, K., Barbaro, J., Dissanayake, C. (2022). Leisure, Employment, Community Participation, and Quality of Life in Primary Caregivers of Autistic Children: A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26 (8), 1916–1930.

Demirci, O.O, (2017). Ergoterapi: Geleceğin mesleği olabilecek bir meslek alanı, *Klinik Psikiyatri*, 20, 59-65

Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164-168.

Diken, H.İ. (2013). Diken, İ.H.(Ed.),Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim. 7, 411- 412. Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.

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

Eicher, P.S., Batshaw, M.L. (1993). Batshaw ML. Cerebralpalsy. *Pediatric Clinics North America*. 40: 537-551.

Fein, D., & Dunn, M. (2007). Autism in your classroom: A general educator's guide to students with autism spectrum disorders. Bethesda: Woodbine House, Inc.

Feng Y, Zhou X, Qin X, Cai G, Lin Y, Pang Y, Chen B, Deng T, Zhang L. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *J Pediatr Nurs.* 63, 159-167.

Folstein, S., Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature*, 265(5596), 726-728.

Girli, A, Yurdakul, A, Sarısoy, M, Özekes, M. (1998). Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi, 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'nde Sunulan Bildiri, Ankara Üniversitesi, Ankara,

Gürün, F. ve Kararağaç, Ş. (2017). Sosyal Belediyecilik Anlayışı Üzerinden Engellilere Yönelik Hizmetler. *ABMYO Dergisi*, 48, s.43-62.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.

Huguet, EY., Bourgerone, T. (2013) The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annual Review Of Genomics And Human Genetics*. 14:26.1–26.23

Isa, S. N., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian journal of psychiatry*, 23, 71–77.

İnci, F.H., Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4).

İnce, H. O., Babaoğlu, C., & Akkaya, A. Y. (2016) Belediye Hizmetleri Ve Engelli Vatandaşların Beklentileri Üzerine Ampirik Bir Araştırma. *Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi*, 6(2).

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

Johnson, N.L., Rodriguez, D. (2013). Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: A systematic review of the literature. *Pediatric Nursing*, 39(3), 131-41.

Jones, TL, Prinz, RJ. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clin Psychol Rev.* 25(3), 341-63.

Kanner, L. (1943) “Autistic disturbances of affective contact” *Nervous Child*, pp. 217– 250.

Kapp L. & Brown O., (2011). Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder, *Journal of Psychology in Africa*, Volume 21 (3), 459-463.

Karst, J.S., Van Hecke, A.V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 15(3), 247-77.

Kashefimehr, B. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda Moho modeline göre duyu algı bütünleme tedavisinin incelenmesi. (Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ergoterapi Programı, Ankara.

Kasuya, R.T., Polgar-Bailey & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119-123.

Kayihan, H. (2007) .“Yaşam Kalitesi” 1. Ulusal Yaşlılık Konseyi Kongresi. İstanbul: Yaşlılık Konseyi Derneği; 1-3 Ekim

Kayihan, H. (2013).Otizm spektrum bozukluğunda interdisipliner yaklaşım. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 1(2),88-91.

Kayihan, H. & Huri, M. (2016). Erken müdahale yaklaşımlarında ergoterapinin rolü. N. Metin & B. Güçiz Doğan (Ed.). Erken Müdahalede İlk Aşama: Tanılama (sf. 125-136). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.

King, B.H. (2015)."Promising forecast for autism spectrum disorders". *Journal of the American Medical Association*, 313(15), 1518-1519.

Kocakaya, R. (2017). *Engelli üyeye sahip ailelerdeki bireylerin psikolojik dayanıklılığı ile algılanan aile işlevselliği arasındaki ilişki* (Master's thesis, Sağlık Bilimleri Enstitüsü).

Korkmaz, B. (2010). “Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler”, *Türk Pediatri Arşivi Dergisi*, 37-44.

Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6905180040.

Kuhaneck HM, Watling R. Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther.* 2015 69(5), 6905170010p1-5.

Kurtuluş, K. (2010). Araştırma yöntemleri. İstanbul: Türkmen.

Law, M.C., Baum, C.M., Baptiste, S. (2002) eds. Occupation-based practice: Fostering performance and participation. Slack Incorporated

Liu, Z., Heffernan, C., Tan, J., (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci.* 7, 438–445.

Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12, 857-885.

Lidell, E. (2002). Family Support-A Burden to Patient and Caregiver. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 149–152.

Mandak, K., Light, J. (2018). Family-centered Services for Children with ASD and Limited Speech: The Experiences of Parents and Speech-language Pathologists.. *J Autism Dev Disord* 48 , 1311–1324.

Masten, A. S., Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons from research on successful children. *American Psychologist*, 53, 205-220.

Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.

Meral B.F. (2011)Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi (Doktora Tezi) Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.

Meral, BF ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi* , 23 (3), 1363-1380.

Montigny, F., Lacharite, C., (2005). Perceived parental self-efficacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 387–396.

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.

Mukaddes N. (2000). Yaygın Gelişimsel Bozukluklar, Nobel Tıp Kitabevi, 52-64.

Murphy, A. N., Pinkerton, L. M., Morford, A. E., & Risser, H. J. (2022). Parent-Therapist Partnership Survey: Parent Feedback and Psychometric Properties. *Journal of autism and developmental disorders*, 1–12.

Mutlu, M. (2006). Çocukları suçta iten psiko-sosyal etmenler ve alınması gerekli tedbirler. Maltepe Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Özeren, S.G. (2013). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 57-63.

Özkan, S. (1999). Yaşam kalitesinin ölçülmesi. *Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji Dergisi*, 7(2), 5-13.

Özkan, Ş.F., Ergenekon, Y. Çolak, A., Kaya, Ö. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Aile Bilgilendirme Rehberi. (Edt. Cavkaytar, A). *Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Ankara.*

Park J., Marquis J., Hoffman L., Turnbull A., Poston D., Mannan H., Wang M. & Nelson L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 467-84.

Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.

Rezendes, D.L., Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy. Hindawi Publishing Corporation Autism Research and Treatment, 10.

Prizant, B. (1996) Brief Report: Communication, Language, Social and Emotional Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27:265-282

Stein, L. I., Foran, A. C., Cermak, S. (2011). Occupational patterns of parents of children with autism spectrum disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115–130.

Solish A., Perry A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: parent and therapist perspectives. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2, 728–738.

Soylu, N., Dursun, O.B., Savaş Erdeve, Ş., Öztop, D.B., Deveci, H. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan bireylere yönelik sağlıklı beslenme önerileri rehberi, T. C. Sağlık Bakanlığı, no: 1128.

Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., . . . Savage, M. N. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team.

Şekeroğlu, Z. O. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere bakım veren kişilerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Çığ Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Mersin.

Şener, E.F., Özkul, Y.(2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22, 86-92.

Tayaz, E, Koç, A. (2018). Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14, 44-52.

Tchaconas A., Adesman A., (2013). Autism spectrum disorders: a pediatric overview and update. *Current Opinion in Pediatrics*, 25(1):130-14

Tekin İftar, E., Kırcaali-İftar, G., Sucuoğlu, B., Kurt, O., Akmanoğlu, N., Değirmenci, H.D., Odluyurt, S. (2012). Editör Elif. Tekin-İftar, Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri (s.102-120), Ankara: Vize Yayıncılık.

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

Toonsiri, C., Sunsern, R., Lawang, W. (2011). Development of the burden interview for caregivers of patients with chronic illness. *Journal of nursing and education*. 4: 62-75.

Topbaş, M. (2022). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri Ve Psikolojik Sağlımlıkları Arasındaki İlişki. Yüksek Lisans Tezi. KTO Karatay Üniversitesi, Konya.

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

Toseland, R.W., Smith, G. & McCallion, P. (2001). Familial care givers of the frail elderly. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population*, 18 (2), 99-109.

Tosun, D. G. (2021). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde ekolali. *Kocaeli Üniversitesi Eğitim Dergisi*, 4(2), 575-592.

Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., Özkubat, U. (2014). Otizimli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14.

Türk, A. B., Bumin, G. (2015). Engelli çocuğa sahip annelerde zaman yönetimi eğitiminin aktivite performansı, depresyon, yaşam kalitesi ve stresle başa çıkma üzerine etkisi: Pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(1), 13-20.

Türkoğlu N, Kılıç D. (2012). Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13: 4141-5.

Uzun, B. (2019). Engelli çocukların annelerinde fiziksel aktivite düzeyi, bakım veren yükü, ebeveyn öz yeterliliği ve depresyon arasındaki ilişkinin incelenmesi (Master's thesis, Sağlık Bilimleri Enstitüsü).

Ümit, Z. (2019). Kızamık, kızamıkçık, kabakulak aşısı ve otizm. *Journal of Pediatric Infection* 13(2): 118-119.

Van Steijn, V.D.J. (2013) The influence of parental and off spring ASD and ADHD symptoms on family functioning. Radboud University Nijmegen, Nijmegen.

Volkmar, F. R., Klin, A., & Cohen, D. J. (1997). Diagnosis and classification of autism and related conditions: Consensus and issues. D. J. Cohen ve F. R. Volkmar (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Second Edition. Volume I. (5-40).

Vosough Matin, M. (2022). Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip aileler için geliştirilen aile eğitim programının çocukların eğitiminde aile katılımının etkisi. Doktora Tezi. Necmettin Erbakan Üniversitesi.

Williams, H. L., Cullen, L. A. ve Barlow, J. H. (2005). The psychological well-being and self-efficacy of carers of children with disabilities following attendance on a Simple Massage Training and Support Programme: A 12-month comparison study of adherers and non-adherers. *Complementary Therapies in Medicine*, 13(2), 107-114.

Wetherby, A. M., Watt, N., Morgan, L., & Shumway, S. (2007). Social communication profiles of children with autism spectrum disorders late in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 960-975.

World Federation of Occupational Therapist, 2010

Yıkımsı, A., & Ozbey, F. Y. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarının Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1).

Yıldız, U. (2019). Otizimli bireye sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ve fiziksel aktivite düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. MS thesis. Sakarya Uygulamalı Bilimler Üniversitesi

Yosunkaya, E. (2013). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76(4), 84-88.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., Stone Macdonald, A.K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in Developmental Disabilities*, 103523,96

Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Arch Psychiatr Nurs*. 33(1), 17-22



8-EKLER

EK1. Gönüllü Olur Formu

Sizi ‘Otizmlili Bireylerin Ergoterapi Programına Devamlılığının Bakım Verenlerin Öz Yeterliliği, Aile Yaşam Kalitesi ve Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişkisinin İncelenmesi’’ başlıklı bir araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz 201126004@st.biruni.edu.tr mail adresi ile bizimle iletişime geçebilirsiniz.

Bu çalışma yüz yüze görüşme veya google formlar üzerinden gerçekleştirilecektir ve size 1 adet sosyodemografik form, 1 adet bakım veren görüşme formu, 4 adet ölçek uygulanacaktır. Bu ölçekler Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği ve Bakım Verme Yükü Ölçeğidir.

Bu anket çalışmasına katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır. Çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz ve çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekme hakkına da sahipsiniz. Form ve ölçekleri yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz biçiminde yorumlanacaktır. Size yöneltilen form ve ölçek sorularını yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır. Bilgileriniz gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Katılımcının/Vasisinin/Velisinin Adı Soyadı :

İmza/Tarih :

Sorumlu Araştırmacı: Dr.Öğretim Üyesi İbrahim Yavuz Tatlı

İmza:

Diğer Araştırmacı: Ergoterapist Elif Kalkan

İmza:

EK2. Sosyodemografik Bilgi Formu

Sosyodemografik Bilgi Formu

1. Çocuğa Yakınlığımız:

2.Yaşımız:.....

3.Mezun olduğunuz eğitim kademesi:

İlkokul Ortaokul Lise Üniversite

4.Ekonomik gelirinizi nasıl nitelendirirsiniz?

Düşük Orta İyi

5.Kaç çocuğunuz var:.....

6.Engelli Olan Çocuğunuzun Yaşı:.....

7.Engelli Olan Çocuğunuzun Tanısı:

Otizm

Atipik Otizm

Asperger Sendromu

8.Engelli Olan Çocuğunuzun Cinsiyeti:

Kız Erkek

9.Engelli çocuğunuzun okula gidiyor mu?

Evet Hayır

10. Engelli çocuğunuz kaç yıldır tedavi almaktadır?

EK3. Bakım Veren Görüşme Formu

Bakımveren Görüşme Formu

1. Ergoterapi seanslarına gelemediğiniz günlerde seanslara gelememenizin genel gerekçesi nedir?
(Bir veya birden fazla şıkkı işaretleyebilirsiniz.)

- Ulaşımında zorlanıyorum.
- Ben/eşim/çocuğum hastalık geçirdik.
- Seans saatleri bana uymuyor.
- Psikolojik olarak zorlanıyorum.
- Zaman yetersizliği yaşıyorum.
- Diğer çocuklarımın sorumlulukları engel oluyor.
- Başka bir engelli bireyin(eş, çocuk) bakımından da sorumluyum.
- Bir cenaze/yas sürecindeydim.
- Başka kurumlardan eğitim/terapi hizmeti alıyoruz.
- Canım seanslara katılmak istemiyorum.

2. Çocuğunuzu ergoterapi seanslarına kim getiriyor?

- Anne
- Baba
- Dede/nene/kardeş/akraba
- Anne müsait olmadığı zamanlarda baba getiriyor.
- Baba müsait olmadığı zamanlarda anne getiriyor.
- Anne veya baba müsait olmadığı zamanlarda diğer aile üyesi/akraba getiriyor.

3. Görüş ve önerimizi belirtebilirsiniz:

.....

EK4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Maddeler	Hiç uygun değil	Uygun değil	Ne uygun ne de değil	Uygun	Tamamen uygun
1.Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır.(Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.)					
2.Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur.(Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)					
3.Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar. (Örneğin ruhsal açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine sosyal ve psikolojik destek sunması)					
4.Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir. (Örneğin aile üyelerinin çeşitli konularda düşüncelerini paylaşabileceği, danışabileceği, zor durumlarda destek alabileceği arkadaşlarının ya da kişilerin olması)					
5.Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur.(Örneğin çocuğun ev ödevlerine, proje ödevlerine, okul takımı çalışmalarına, milli bayramlardaki hazırlık çalışmalarına v.s. yardımcı olunması)					
6.Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir. (Örneğin aileye ait otomobil, minibüs v.s. olması)					
7.Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur. (Örneğin her konuda çekinmeden görüş belirtebilme, söz hakkına sahip olma)					
8.Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular v.s.) nasıl geçineceklerini öğretir. (Örneğin çocuklara öğretmen, arkadaş ya da çevredeki diğer kişilerle uygun iletişim şekillerini ve nasıl davranacaklarını göstermek)					
9.Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir. (Örneğin bireyin kendine zaman ayırabilecek yeterli vakte sahip olması,bireysel olarak yapılmaktan zevk alınan işler, hobi v.s.)					

10.Ailem problemleri birlikte çözer. (Örneğin bir sorun olduğunda aile üyelerinin ortak çözüm üretmeleri, birbirlerini desteklemeleri)					
11.Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler. (Örneğin üyelerden birinin hedefine varmasında tüm ailenin ona destek olması; üniversite sınavını kazanmaya çalışan çocuğa ailenin destek olması gibi)					
12.Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir. (Örneğin sevgilerini gösterirken utanmamaları, çekinmeden sevgilerini yansıtmaları)					
13.Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir. (Örneğin aile üyelerin çeşitli konularda destek alabilecekleri sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı, terapi merkezleri gibi ailenin dışında çeşitli konularda destek sağlayacak kişi ya da kurumların varlığı)					
14.Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler. (Örneğin ailedeki yetişkinlerin çocuklara yol göstermesi, çeşitli alternatifler karşısında çocuklara nasıl davranmaları gerektiğini öğretmesi)					
15.Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir.(Örneğin hastane, doktor, ilaç masraflarını karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)					
16.Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir.(Örneğin mutfak, çocukların okul masrafı, faturaların ödenmesi v.s. karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)					
17.Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen v.s.) tanırlar.(Örneğin çocuğun öğretmeni, okul ya da mahalle arkadaşlarının tanınması, onlarla diyalog halinde olunması)					
18.Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir. (Örneğin hayatın zorluklarıyla mücadele edebilme, iş, ev, okul, çevre v.s. kaynaklı yaşanan sıkıntılara göğüs gerebilme)					
19.Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir.(Örneğin çocuğun beslenme, banyo, bakım, oyun, duygusal destek v.s gereksinimlerinin karşılanmasında ailedeki yetişkinlerin çocuğa zaman ayırması)					
20.Ailem ihtiyaç duyduğunda dış bakımı yapabilecek ekonomik güce sahiptir.(Örneğin dış tedavisini karşılayabilecek parasal olanaklara sahip olunması)					

21.Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder. (Örneğin kişinin kendisini emniyette hissetmesi, kendine zarar gelmeyeceğinden emin olması)					
22.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz okulda ya da işyerinde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir. (Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin, okulda veya işyerinde başarılı olabilmesi için ona destek sağlayacak arkadaş,öğretmen, idarecilere ve çeşitli imkanlara sahip olması)					
23.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir.(Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin, evde yaptığı işlerde başarılı olabilmesi için ona destek sağlayacak aile üyelerinin ve imkanların varolması)					
24.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz arkadaşlar edinmek için desteğe sahiptir.(Örneğin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesinin arkadaş edinebilecek imkanlara sahip olması; öğretmen ya da idarecilerin okul ya da işyerinde yetersizliği olan aile üyesiyle arkadaşlık kurulmasını özendirilmesi, olanaklar sunması v.s.)					
25.Ailem, yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunan hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir. (Örneğin ailenin zihinsel yetersizliğe ya da otistik bozukluğa sahip aile üyesine yönelik eğitim, sağlık, terapi, sosyal hizmet, devlet desteği v.s. sunan kişi ve kurumlarla iyi ilişkiler geliştirmesi)					

EK6. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği

EBEVEYN ÖZ YETERLİK ÖLÇEĞİ

	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen katılmıyorum	Kararsızım	Kısmen katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. İhtiyacım olduğu zaman, çocuğumun sorununu daha iyi anlamak için gerekli olan bilgilere ulaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
2. Çocuğumun ev dışında (Alış-verişte, lokantada, ev gezmelerinde, vb.) gösterdiği davranış problemleri ile baş edebilirim.	1	2	3	4	5	6	7
3. Çocuğum benimle iletişim kurmaya çalıştığında, çocuğumun ne istediğini ve neye gereksinim duyduğunu anlayabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
4. Çocuğumun başarılı olmasına yardımcı olma konusunda yeterliyim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Çocuğum sorun yaşadığı zaman, onun için yapabileceğim birçok şey vardır.	1	2	3	4	5	6	7
6. Çocuğumun günlük yaşamına ilişkin kararları çoğu zaman alabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
7. Çeşitli sosyal ortamlarda (ev ziyaretleri, oyun alanları vb.), çocuğumun diğer çocuklarla ve yetişkinlerle iletişim kurmasına yardımcı olabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
8. Çocuğumdaki sorunun ne olduğunu çoğu zaman anlayabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
9. Çoğu zaman iyi bir ebeveyn (anne/baba) olduğuma inanıyorum.	1	2	3	4	5	6	7
10. Çocuğumun günlük yaşam becerilerini geliştirmesine yardımcı olacak farklı stratejiler (yollar) kullanabilirim.	1	2	3	4	5	6	7

11. Genellikle çocuđumun aldıđı terapisinin/eđitimin amaç ve işlevini genellikle bilirim (örn.,Çocuđumun aldıđı terapi/eđitim niçin uygulanmaktadır ve neden önemlidir?).	1	2	3	4	5	6	7
12. Çocuđumun güçlü yönleri ve gereksinimleri hakkında çocuđumun terapisti veya öğretmeni ile konuşabilecek derecede kendime güvenirim.	1	2	3	4	5	6	7
13. Çocuđumun daha iyi iletişim kurması için onu cesaretlendirecek çeşitli yollar kullanabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
14. Çocuđumun okulda başarılı olabilmesi için gerekli bilgilere ve kaynaklara ulaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
15. Çocuđumun eğitim durumuna ilişkin toplantılar yapıldığı zaman, bu toplantılardaki konuları anlayabilirim ve görüş alış-verişinde bulunabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
16. Çocuđum için uygun olan gereksinim duyduğu eğitimi/terapiyi araştırıp bulabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
17. Gerektiğinde çocuđumun terapisti veya öğretmeni ile kaygılarımı paylaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7

EK7. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ

	Hiçbir zaman	Na diren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2. Yakınınıza harcadığımız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığımızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığımızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arka daşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7. Geleceđin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
10. Yakınınızla ilgilenmenin sađlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11. Yakınınız neredi ile özel hayatınızı istediđiniz gibi yaşayamadığımızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0	1	2	3	4

EK8. Kurum İzni



EK9. Etik Kurul İzni



9-ÖZGEÇMİŞ



10-İNTİHAL RAPORU

OTİZMLİ BİREYLERİN ERGOTERAPİ PROGRAMINA
DEVAMLILIĞININ BAKIM VERENLERİN ÖZ YETERLİĞİ, AİLE
YAŞAM KALİTESİ ve PSİKOLOJİK DAYANIKLILIĞI İLE İLİŞKİSİNİN
İNCELENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 18	% 16	% 5	% 11
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Submitted to Ankara University Öğrenci Ödevi	% 2
2	earsiv.anadolu.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	openaccess.biruni.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
5	Submitted to Istanbul Gelisim University Öğrenci Ödevi	% 1
6	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	% 1
7	docs.neu.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
8	acikerisim.baskent.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1

9	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	% 1
10	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	% 1
11	www.ozerkon.com İnternet Kaynağı	% 1
12	www.scribd.com İnternet Kaynağı	% 1
13	Submitted to Üsküdar Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% 1
14	egitimvebilim.ted.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
15	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
16	Submitted to Bahcesehir University Öğrenci Ödevi	<% 1
17	AKYOL, Yeşim, DURMUŞ, Dilek, ALAYLI, Gamze, TANDER, Berna, ULUS, Yasemin and CANTÜRK, Ferhan. "Lomber spinal stenozlu hastalarda fizik tedavi ajanlarının etkinliği", Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği, 2009. Yayın	<% 1

18	GÜROL, Ayşe and ÇAPIK, Cantürk. "Yaşlıya evde bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirildiği bir araştırma", Türk Tabipleri Birliği, 2014. Yayın	<% 1
19	Submitted to KTO Karatay Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
20	acikerisim.karatay.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
21	hdl.handle.net İnternet Kaynağı	<% 1
22	core.ac.uk İnternet Kaynağı	<% 1
23	acikerisim.gelisim.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
24	acikerisim.erbakan.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
25	acikerisim.baskent.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
26	Submitted to Gaziantep Aniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
27	acikerisim.akdeniz.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
28	Submitted to Ataturk Universitesi Öğrenci Ödevi	<% 1

29	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
30	Submitted to Abant İzzet Baysal Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
31	Submitted to Istanbul Aydın University Öğrenci Ödevi	<% 1
32	dspace.akdeniz.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
33	GÜLPAK, Merve and KOCAÖZ, Semra. "Hemodiyaliz Tedavisi Alanlara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler", Türk Silahlı Kuvvetleri, 2014. Yayın	<% 1
34	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	<% 1
35	Submitted to Ufuk Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
36	Submitted to Sağlık Bilimleri Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
37	yasarcabuklu.blogspot.com İnternet Kaynağı	<% 1

Alıntıları çıkart

Kapat

Eşleşmeleri çıkar

< 10 words