

ORIGINAL ARTICLE / ORJİNAL MAKALE

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Annelerin Aleksitimi Düzeyleri ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Evaluation of Alexithymia Levels and Quality of Life of Mothers Diagnosed with Autism Spectrum Disorder



Meral Orgun¹



Eda Ay²

¹ Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum, Türkiye

² Dr. Öğr. Üyesi, Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye

Geliş: 30.01.2024, Kabul: 11.03.2025

Öz

Giriş: Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bir çocuğa sahip olmak aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını etkileyebilen bir durumdur.

Amaç: Bu araştırma otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Nicel araştırma yöntemlerinden tanımlayıcı, ilişkisel tipte yürütülen bu çalışma Türkiye'nin doğusunda bir çocuk psikiyatri polikliniğinde takip edilen 88 OSB tanısı olan çocukların anneleri ile yapılmıştır. Veriler araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile Kişisel Bilgi Formu, Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ), Otizm Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E) kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizi için SPSS 22 programı kullanılarak tanımlayıcı testler varyans analizi ve student t testi ile değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek için ve Pearson korelasyon analizi yapılmıştır.

Bulgular: Annelerin OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde yaşam kalitelerinin ve OSB'yi sorun olarak algılamalarının orta düzeyde olduğunu ortaya koymaktadır. TAÖ puan ortalama incelendiğinde; annelerde muhtemel aleksitimi varlığını göstermektedir. Katılımcıların OYKA-E Bölüm A alt boyutu ile TAÖ puanları arasında negatif yönde orta seviyede ($r=-.57, p=.001$), Bölüm B alt boyutu ile TAÖ puanları arasında negatif yönde zayıf seviyede bir ilişki olduğu ($r=-.29, p=.006$) sonucuna ulaşılmıştır.

Sonuç: Annelerin aleksitimi düzeyleri ile ve yaşam kalitesi arasında negatif yönde bir ilişki olduğu, annelerin aleksitimi puan ortalamaları arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü sonucuna ulaşılmıştır. OSB tanısı olan çocukların annelerinde aleksitimi düzeylerini azaltmak ve yaşam kalitelerini yükseltmek için psikiyatri hemşireleri tarafından psikolojik destek programlarının uygulanması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Aleksitimi, Bakım Verici, Hemşirelik, Otizm Spektrum Bozukluğu, Yaşam Kalitesi

Sorumlu Yazar: Eda AY, Dr. Öğr. Üyesi, Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye. Email: edaay25@gmail.com

Nasıl Atıf Yapılır: Orgun M, Ay E. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Annelerin Aleksitimi Düzeyleri ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Etkili Hemşirelik Dergisi. 2025;18(2): 255-269

Journal of Nursing Effect published by Cetus Publishing.



Journal of Nursing Effect 2025 Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License

Abstract

Background: Having a child diagnosed with autism spectrum disorder is a condition that can affect the lives, emotions, and behaviors of family members.

Objective: This study was conducted to determine the relationship between alexithymia levels and quality of life of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD).

Methods: This study, which is a descriptive, relational study conducted as one of the quantitative research methods, was conducted with the mothers of 88 children diagnosed with ASD who were followed up in a child psychiatry clinic in the east of Turkey. Data were collected by the researcher using the Personal Information Form, Toronto Alexithymia Scale (TAS), Autism Quality of Life Scale-Parent Version (AQLS-P) through face-to-face interviews. For the analysis of data, descriptive tests, variance analysis, student t test and Pearson correlation analysis were performed to examine the relationship between variables using SPSS 22 program.

Results: Examining the mothers' average AQLS-P Part A and Part B subscale scores reveals that their quality of life and perception of ASD as a problem are at a moderate level. When the TAS mean score is examined, it shows the presence of probable alexithymia in the mothers. It was concluded that there was a moderate negative correlation between the participants' AQLS-P Section A sub-dimension and TAS scores ($r=-.57, p=.001$), and a weak negative correlation between the participants' Section B sub-dimension and TAS scores ($r=-.29, p=.006$).

Conclusion: It was concluded that there was a negative relationship between mothers' alexithymia levels and their quality of life, and as the average alexithymia score of mothers increased, their quality of life decreased. Psychological support programs can be recommended by psychiatric nurses to reduce alexithymia levels and increase the quality of life of mothers of children diagnosed with ASD.

Keywords: Alexithymia, Autism Spectrum Disorder, Caregiver, Nursing, Quality Of Life

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB); birden çok semptomu içeren, sosyal etkileşim ve iletişim problemiyle birlikte gelişimin tüm yönlerinin etkilendiği nörogelişimsel bir bozukluktur (Ergün, 2019). DSM-5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)'in tanımına göre ise; genellikle yaşamın ilk 24 ayı ve sonrasında kendini gösteren, takıntılı davranışlar, sosyalleşmede yetersizlikler, değişime karşı kapalılık, duyuşal uyaranlara duyarlı olma ile ortaya çıkan gelişimsel bozukluktur (American Psychiatric Association, 2014). OSB göz kontağı kurma ve insan yüzüne ilgi gibi becerilerde sınırlılıklarla kendisini gösterir. İlerleyen yıllarda ise OSB tanılı çocuklar ortak dikkati yanıtlama ve başlatma, sözel olmayan sosyal ipuçlarını değerlendirme, başkalarının ilgi alanlarına ilgi gösterme jestleri kullanma başkalarının jestlerini

anlama ve uygun akran ilişkileri geliştirme gibi sosyal iletişim becerilerinde sınırlılıklar sergiler (Sucuoğlu, 2009).

OSB tanılı bir çocuğun aileye gelmesiyle birlikte aile içi süreç ve rollerde çok önemli değişiklikler yaşanır. OSB tanılı bir çocuğun annesi/babası/kardeşi olmak aile üyelerinin seçebildikleri bir rol değildir ve bu nedenle aile üyeleri yeni rollerinin gereklerini yerine getirirken bazı güçlükler yaşayabilirler (Hayes ve Watson, 2013; McStay vd., 2014; Rohacek vd., 2022). Aile üyelerinin rollerini yerine getirirken yaşadıkları zorlanmanın düzeyi aile bağları ve dinamiklerinden, üyelerin kişisel özelliklerinden, otizmlili bireyin gereksinimleri ve bağımlılık düzeyinden etkilenmektedir (Yukay Yüksel ve Bostancı Eren, 2013). Bu süreçte ailelerin karşılaştığı sorunlar; sosyal çevreyle ilişkilerin sınırlanması, aile içi süreçlerin etkilenmesi, maddi

sorunlar ve psikolojik sorunlar (kabullenememe, uyum sorunları, stres, utanç duygusu, başetmede zorlanma, kaygılar, üzüntü, depresyon) olarak sınıflandırılabilir (Miranda, Mira, Berenguer, Rosello ve Baixauli, 2019; Toper ve Özkan, 2021; Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014).

OSB yalnızca finansal, sosyal ve profesyonel alanlarda değil, aynı zamanda fiziksel ve zihinsel sağlık sorunları açısından da ailelere ciddi yükler getirir (Derguy, Michel, M'bailara, Roux ve Bouvard, 2015). Otizm tanısı ile ilgili zorlukların sayısı göz önüne alındığında, ebeveynlerin aile işlevselliğini olumsuz etkileyebilecek çok çeşitli stresli durumlar yaşaması şaşırtıcı değildir (Baykal, Karakurt Çakır ve Karabekiroğlu, 2019; Vernhet vd., 2019). OSB tanısı olan çocukların duyguları ifade etmekte çoğu zaman zorluklar yaşarlar ve tarif edemediği duygularını “korku” şeklinde tanımlamaktadırlar (Mazefsky vd., 2013). Duyguları tanımlamak ve ifade etmekte yaşanan güçlükler aleksitimi olarak tanımlanmakta (Grabe vd., 2008) ve otizmdeki sosyal duygusal alanlarda yaşanan zorluklara benzeyen bu özelliklerin, OSB tanısına sahip çocukların anne babalarında da görüldüğü ifade edilmektedir (Szatmari vd., 2008).

Aile ortamı sosyal ve iletişim becerilerinin yaşamın ilk yıllarında kazanıldığı ortamdır. Ailede duygusal bozukluk olarak tanımlanan bir sorunun var olması, çocuğun ilerleyen yaşam dönemlerinde duyguları tanımlamada güçlükler yaşamasına, aile içi problem çözme yetersizliklerine, çocuğun rehabilitasyon ve gelişim süreçlerini olumsuz etkileyebilmektedir. OSB tanısı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir araştırmanın sonuçları; OSB tanısı konmuş çocukların anne babaları sağlıklı gelişim gösteren çocukların anne babalarına göre duyguları tanımlamada daha düşük performans

göstermişlerdir (Palermo, Pasqualetti, Barbat, Intelligente ve Rossini, 2006).

OSB tanılı çocukların etkileşimde yaşadıkları güçlükler, onlara sevgiyle yaklaşan aile bireylerinde duygusal sorunlar ortaya çıkarmaktadır. Aile panik yaşamakta, suçluluk duymakta, acı çekmekte ve bunlara bağlı olarak, rollerini yerine getirmekte zorlanmaktadır (Zengin, Bahtiyar, İlter Bahadır, Çak ve Özmert, 2020). Çocuklardaki davranış ile ilgili sorunlar, öfke nöbetleri, impulsif davranışlar, sosyal alanlarda yaşanan zorluklar ve çoğu zaman damgalanmayla sonuçlanan yargılamalar, ekonomik zorluklar vb. durumlar ailelerin gelecekle ilgili kaygıları artırmakta bu durum yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (Özgür, Aksu ve Eser, 2017). Bunların dışında ailelerin duygularını ifade ediş biçimleri de yaşam kalitelerini etkilemektedir. Özellikle aleksitimi belirtilerinin ruhsal bozukluk gelişiminde, kötü fiziksel sağlığa ve düşük yaşam kalitesine sahip olmada, çeşitli tıbbi sorunlar bakımından da önemli bir risk etmeni olduğu söylenilebilir (Yıldırım vd., 2016). Sağlık sonuçlarının ölçütlerinden biri olan yaşam kalitesi bakım verenlerin bakım yükünü belirlemesi sebebiyle oldukça önemli bir kavramdır (Rico-Blázquez vd., 2022). Bakım verenlerin yaşam kalitesi bakımı alan ve bakımı veren bireylerin fiziksel, ruhsal, spiritüel ve sosyal yönden sağlık durumu ile doğrudan ilişkilidir ve diğer aile üyeleri ile iletişim, gelecekte beklenenler, bakım gereksinimlerinin karşılanması, kriz durumlarının yönetimi vb. yönden pek çok faktörü de doğrudan etkilemektedir (Hoshino, Tamakoshi, Hori ve Sakakibara, 2022). Tüm bunlar göz önünde tutulduğunda bakım verenin yaşam kalitesi hem halk sağlığı ve hem de ruh sağlığı hemşireliğinin öncelikli alanlarından birini oluşturmaktadır (American Psychiatric Association [APA], 2011). Toplumun ruh sağlığının korunması ve

geliştirilmesinde, ruhsal açıdan sağlıklı-hasta olan bireylerin tanımlanmasında ve bunlara uygun hemşirelik hizmetlerini planlamakta psikiyatri hemşirelerine önemli görevler düşmektedir. Psikiyatri hemşireleri; aile bireylerinin yaşadığı stresli durumları, travmatik olayları ve durumsal krizleri değerlendirme, çocuk/ergen ve ailesi ile teröpatik ilişki kurma, endişe, üzüntü, öfke, suçluluk, çaresizlik duyguları ve sorunlar ile başa çıkma konusunda çocuk/ergen ve ailesine eğitim verme, danışmanlık yapma yetki ve sorumluluklarına sahiptir (Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik 2011).

Ülkemizde ve yurt dışında yapılan çalışmalar incelendiğinde OSB tanısı olan çocukların annelerinde aleksitimi ve yaşam kalitesini ayrı ayrı ele alan sınırlı çalışmalar olmakla beraber (Hoshino vd., 2022; Miranda vd., 2019; Rico-Blázquez vd., 2022; Szatmari vd., 2008; Töret vd., 2014;) her iki kavramı birlikte ele alan herhangi bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu nedenle OSB’li çocukların annelerinin yaşadıkları ruhsal sorunların belirlenmesi psikiyatri hemşireliği bakımına da kanıt sağlayacaktır. Bu nedenle bu çalışma OSB tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırma Soruları

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri nedir?

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin yaşam kaliteleri ne düzeydedir?

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerine göre aleksitimi düzeyleri ve yaşam kaliteleri arasında farklılık var mıdır?

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ile yaşam

kaliteleri arasında ilişki var mıdır?

YÖNTEM

Araştırmanın Tipi

Araştırma tanımlayıcı ve kesitseldir.

Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma; Eylül 2022– Mayıs 2023 tarihleri arasında, bir üniversite hastanesinin çocuk ve ergen ruh sağlığı hastalıkları polikliniğinde yapılmıştır.

Araştırmanın Evreni/ Örneklemi

Araştırmanın evrenini bir üniversite hastanesinin çocuk ve ergen ruh sağlığı hastalıkları polikliniğine başvuran 114 OSB tanısı ile takip edilen çocuğun annesi oluşturmuştur. Örneklem büyüklüğü evreni bilinen örnekleme yöntemine göre hesaplanmış ve 88 anne ile araştırma yürütülmüştür

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Annenin yaşının 18 yaşından büyük olması
- Okuma ve yazma bilmesi
- İletişime açık olması
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olması.

Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Veri formlarını eksik/hatalı doldurması,
- Annenin ruhsal bir hastalığının olması (özbildirime dayalı),
- Çocuğun otizm dışında başka bir sağlık sorununun olmasıdır.

Verilerin Toplanması

Araştırmaya başlanmadan önce bir devlet üniversitesi etik kurulundan etik kurul izni alınmıştır (No: B.3 O.2.ATA.0.0 1.00/6.25). Veriler, Eylül 2022- Mart 2023 tarihleri arasında araştırmacılar tarafından çocuk ve ergen ruh sağlığı hastalıkları polikliniğinde OSB tanısı

olan çocukların annelerinden anket formları yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanılmıştır. Annelerle yapılan görüşmeler klinikte bulunan hemşire odasında gerçekleştirilmiştir.

Veri Toplama Araçları-Geçerlik ve güvenirlik bilgileri

Araştırmada Tanıtıcı Bilgi Formu, Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ) ve Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E) kullanılmıştır.

Tanıtıcı Bilgi Formu

Literatüre dayalı olarak oluşturulan tanıtıcı bilgi formu katılımcıların yaşı, medeni durumunu, çocuk sayısını, eğitimini, aile tipi vb.17 sorudan oluşmaktadır (Akdem ve Akel, 2014; Baykal vd., 2019; Derguy vd., 2015).

Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ)

Toronto Aleksitimi Ölçeği, 20 maddeden oluşan, 1-5 arası puanlanan, likert tipi bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Ölçeği ilk geliştirenler Taylor ve arkadaşlarıdır (Bagby, Taylor ve Ryan, 1986). TAÖ'nin üç boyutu bulunmaktadır. Ölçekten 51 ve altı puan alan bireylerde aleksitimi bulunmadığı, 52-60 puan arası alan bireylerde muhtemel aleksitimin varlığı; 61 ve üstü puan alan bireylerde ise aleksitiminin olduğu şeklinde değerlendirilmektedir. Puanların yükselmesi aleksitiminin seviyesini belirtmektedir. Dereboy (Dereboy, 1990) TAÖ'yü Türkçeye uyarlayan ilk kişidir. Son uyarlamasını yapan kişiler ise Güleç ve arkadaşlarıdır (Güleç. vd.2009). Yapılan değerlendirmede ölçeğin toplam Cronbach alfa değerini .78, alt ölçek değerlerini ise .57-.80 arasında bulmuştur. Bu araştırmada TAÖ Cronbach alfa değeri .80, alt ölçekler için ise .64-.78 arasında bulunmuştur.

Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E)

OYKA-E ölçeği Eapen ve diğerleri tarafından 2014 yılında geliştirilmiş (Eapen, Crnec, Walter ve Tay, 2014) olup Türkçe geçerlilik güvenirlik çalışması Gürbüz Özgür ve ark. tarafından yapılmıştır (Gürbüz Özgür, Aksu ve Eser, 2017). Ölçek A ve B formu olarak iki bölümden oluşmaktadır. A bölümü yaşam kalitesi, B bölümü çocukların otizme özgü yaşadıkları zorluklarının ebeveynler için ne kadar sorun olduğu ile ilgili anne-babaların algısını değerlendirmektedir. A ölçeğinde beşli likert tipinde (1=hiç, 5=çok fazla) 28 madde ebeveynlerin yaşam kalitelerine ilişkin öz algılarını, ölçmektedir. B ölçeğinde beşli likert tipinde (1=çok fazla sorun, 5=sorun değil) 20 madde çocuklarının otizme özgü yaşadıkları zorlukların ebeveynler için ne kadar sorun olduğu ile ilgili ebeveyn algısını değerlendirmektedir. A formundaki puanların yükselmesi ebeveynin yaşam kalitesinin yüksek olduğuna, B formundan alınan puanların yüksek olması ise ebeveynlerin çocukları ile son 4 hafta içinde zorluk yaşadıklarını göstermektedir. Ölçeğin A formunun cronbach alfa güvenirlik katsayısı .93, B formunun .94 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ise Bölüm A ölçeği alt boyutu Cronbach alfa değeri .92, Bölüm B alt boyutu Cronbach alfa değeri .93 olarak bulunmuştur.

Verilerin Analizi

Araştırmadan elde edilen veriler, bilgisayar ortamına aktarılarak SPSS-22 programı ile (IBMM Statistical Package for the Social Sciences-22) analiz edilmiştir. Araştırma kapsamındaki değişkenlerin tanımlayıcı istatistikleri frekans, yüzde, medyan, ortalama ve standart sapma olarak gösterilmiştir. Veriler Kolmogrow Smirnov testi ile değerlendirilmiştir ve verilerin normal dağıldığı görülmüştür. Tanıtıcı değişkenler ile Toronto Aleksitimi

Ölçeği ve Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Ölçeği arasındaki farklılığı incelemek için Independent Sample-t, OneWay ANOVA testleri; grup varyanslarının homojen olmadığı durumlarda Post Hoc analizler için Bonferroni testleri, Welch ANOVA kullanılmıştır.

Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişkenler: Toronto aleksitimi ölçeği puanı ve otizm yaşam kalitesi anketi-ebeveyn sürümü ölçeği puanına ilişkin puanlardır.

Bağımsız değişkenler: Annelerin sosyodemografik ve bakım verme ile ilgili özellikleridir.

BULGULAR

Annelerle ait tanıtıcı bilgiler Tablo 1’de verilmiş ve annelerin %50’sinin ilköğretim mezunu, %93.2’sinin evli, %36.3’ünün eşi ilköğretim mezunu ve %46.6’sının iki çocuk sahibi olduğu saptanmıştır. Ayrıca annelerin %75’inin çalışmadığı, %76.1’inin ev hanımı olduğu ve %76.1’inin gelirinin giderine eşit olduğu belirlenmiştir (Tablo 1).

Annelerin çocuklarına ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 2’de sunulmuştur. Çocukların yaş ortalaması 10.66 ± 5.27 , tanı alma süresi ortalama 6.97 ± 4.96 olarak belirlenmiştir. Çocukların %72.7’si erkek, %98.9 çocuğun bakımını anneleri yapmakta, %52.3’ünün bakımında anne anneye yardım eden herhangi biri bulunmamakta, annelerin %56.8’inin günlük sekiz saatten fazla çocukları ile vakit geçirdiği ve %89.8’inin geçmişte psikolojik yardım almadığı belirlenmiştir (Tablo 2).

Tablo 1. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı

Özellikler	n	(%)
Yaş Ortalama (Min.- Maks.)	39.67±7.26 (28-70 yaş)	
Eğitim Düzeyi		
İlköğretim	44	50.0
Lise	19	21.6
Üniversite	25	28.4
Medeni Durum		
Evli	82	93.2
Bekar	6	6.8
Eş Eğitim Durumu		
Okuryazar Değil	27	30.7
Okuryazar	29	33.0
İlkokul	32	36.3
Çocuk Sayısı		
1 çocuk	12	13.6
2 çocuk	41	46.6
3 ve üzeri	35	39.8
Çalışma Durumu		
Evet	22	25.0
Hayır	66	75.0
Meslek		
Ev Hanımı	67	76.1
Memur	14	15.9
İşçi	7	8.0
Geliri Algılama Durumu		
Gelirim giderimden az	17	19.3
Gelirim giderime eşit	67	76.1
Gelirim giderimden fazla	4	4.5

n: Örneklem büyüklüğü, Min: Minimum, Maks: Maksimum

Tablo 2. Çocuklara İlişkin Özelliklerin Dağılımı

Özellikler	n	%
Çocuk cinsiyet		
Kadın	24	27.3
Erkek	64	72.7
Bakıma Yardım Eden Kişi		
Var	42	47.7
Yok	46	52.3
Çocukla Bir Gün İçinde Geçirilen Süre		
1-3 saat	12	13.6
4-7 saat	26	29.5
8 saat ve üzeri	50	56.8
Geçmişte Psikolojik Yardım Alma Durumu		
Evet	9	10.2
Hayır	79	89.8
Ort±SS		
Çocuk Yaş Ortalaması (2-29 yaş)	10.66±5.27	
Otizm Tanı Süresi (1-25 yıl)	6.97±4.96	
Haftalık Eğitim Saati (2-20 saat)	6.22±3.32	

n: Örneklem büyüklüğü, Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma

Annelerin OYKA-E ve TAÖ aldıkları puan ortalamaları incelenmiş ve Tablo 3'te sunulmuştur. Annelerin OYKA-E ölçeği Bölüm A alt boyut puan ortalaması 86.62 ± 17.27 Bölüm B alt boyut puan ortalaması 51.26 ± 16.47 olarak belirlenmiştir. TAÖ puan ortalamaları ise; duygularını tanımada güçlük alt boyut puan ortalaması 17.94 ± 5.04 , duyguları söze dökmeye güçlük alt boyut puan ortalaması 13.34 ± 3.26 , dışa dönük düşünme alt boyut puan ortalaması 23.13 ± 2.99 ve toplam puan ortalaması 54.42 ± 9.46 olarak bulunmuştur (Tablo 3).

Tablo 3. Annelerin Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü ve Toronto Aleksitimi Ölçeği Alt Boyutları Puan Ortalaması

Ölçek Puan Ortalaması	Madde Sayısı	Min-Maks.	Ort±SS
Bölüm A	28	48-126	86.62 ± 17.27
Bölüm B	20	20-100	51.26 ± 16.47
Toronto Aleksitimi Ölçeği			
Duygularını Tanımada Güçlük	7	7-30	17.94 ± 5.04
Duyguları Söze Dökmeye Güçlük	5	5-20	13.34 ± 3.26
Dışa Dönük Düşünme	8	15-34	23.13 ± 2.99
Toplam	20	28-75	54.42 ± 9.46

Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma, Min: Minimum, Maks: Maksimum

Tablo 4'te tanıtıcı özellikler ile OYKA-E puanları karşılaştırılmış; üniversite mezunu annelerin Bölüm A puanlarının istatistiksel olarak anlamlı ve daha yüksek bulunmuştur. İlkokul mezunu annelerin ise Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve çıkan sonucun istatistiksel olarak anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p < .05$). Sadece bir çocuğu olan annelerin diğer gruplara göre Bölüm A puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Annelerin çalışma durumuna ve mesleklerine göre bir kıyaslama yapıldığında çalışan annelerin ve memur olanların çalışmayanlara göre Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Araştırmada katılımcıların geçmişte psikolojik yardım

alma durumlarına göre OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B puan ortalamaları karşılaştırıldığında; psikolojik yardım alan kişilerin almayanlara göre Bölüm A puanlarının daha düşük olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Araştırmada en az üç çocuğu olan ve gelir durumunu kötü olarak tanımlayan annelerin diğer gruplara göre toplam puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Yapılan ileri analizde farkın üç çocuklu aile grubundan kaynaklandığı saptanmıştır (Tablo 4).

Annelerin medeni durumları, eşlerinin eğitim düzeyi, çocuklarının cinsiyeti ve eşlerinin eğitim düzeyi, çocukların bakımına yardım eden kişinin olup olmaması ve çocukla bir gün içinde geçirilen süreye göre OYKA-E puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p > .05$) (Tablo 4).

Araştırmada, annelerin medeni durum, eş eğitim, çalışma ve meslek durumuna göre TAÖ puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p > .05$). Araştırmada annelerin geçmişte psikolojik yardım alma durumlarına göre TAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında; psikolojik yardım alan kişilerin almayanlara göre puanlarının yüksek ve anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Araştırmada katılımcıların bakımdan sorumlu kişi olma durumuna göre TAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında; babaların annelere göre puanlarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Araştırmada annelerin geçmişte psikolojik yardım alma durumlarına göre TAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında; psikolojik yardım alan kişilerin almayanlara göre puanlarının yüksek ve anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < .05$) (Tablo 5).

Tablo 4. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre OYKA-E puan ortalamaları

Otizm Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E)				
	Bölüm A	Test ve p	Bölüm B	Test ve p
Özellikler	Ort±SS		Ort±SS	
Eğitim Düzeyi				
İlköğretim ¹	82.97±16.59	W=3.016	56.76±13.21	W(Welch)*=3.526
Lise ²	86.63±16.48	p=.021	54.90±14.15	p=.039
Üniversite ³	90.20±19.87	3>1	46.48±21.25	1>3
Medeni Durum				
Evli	86.78±17.37	t=0.310	42.51±13.84	t=1.353
Bekar	84.50±17.21	p=.757	51.90±16.54	p=.985
Eş Eğitimi				
Okuryazar Değil	89.74±17.98	W=0.833	48.04±12.14	W=1.073
Okuryazar	86.72±15.02	p=.438	50.89±17.53	p=.347
İlkokul	83.90±17.27		54.31±18.49	
Çocuk Sayısı				
1 çocuk ¹	98.75±15.64	W=6.891	50.33±22.39	W=3.351
2 çocuk ²	86.02±19.30	p=.014	52.39±15.59	p=.040
3 ve üzeri ³	85.22±15.17	1>3	66.83±13.98	1>3
Çalışma Durumu				
Evet	86.63±13.54	t=0.004	57.13±18.43	t=1.962
Hayır	86.62±18.44	p=.997	49.30±15.43	p=.053
Meslek				
Ev Hanımı	86.50±18.32	W=0.303	49.21±15.33	W=3.868
Memur	84.92±15.65	p=.739	62.14±19.19	p=.025
İşçi	91.14±8.41		49.14±14.98	2>1
Gelir Durumu				
Gelir az ¹	81.29±18.02	W=6.193	46.76±12.06	W=2.613
Gelir gidere eşit ²	87.59±17.35	p=.016	51.44±16.41	p=.079
Gelir fazla ³	93.00±7.83	3>1	67.25±26.72	
Çocuğun cinsiyeti				
Kız	86.21±17.02	t=0.358	51.23±16.38	t=0.026
Erkek	87.70±18.26	p=.721	51.33±17.08	p=.979
Bakıma Yardım Eden Biri				
Var	89.52±16.92	t=1.515	51.88±15.57	t=0.227
Yok	83.97±17.30	p=.133	50.69±17.41	p=.821
Çocukla Günlük Geçirilen Süre				
1-3 saat	85.58±12.64	W=0.301	55.50±11.72	W=2.366
4-7 saat	84.73±19.76	p=.741	55.61±19.87	p=.100
8 saat ve üzeri	87.86±17.05		47.98±14.98	
Psikolojik Yardım Alma Durumu				
Evet	76.66±15.04	t=4.850	50.00±19.63	t=0.241
Hayır	87.75±17.23	p=.031	51.40±16.22	p=.810

*Grup varyanslarının homojen olmadığı durumlarda Welch ANOVA test değerleri alınmıştır.

Tablo 5. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre TAÖ Puan Ortalamaları

Özellikler	TAÖ	
	Ort±SS	Test ve p
Eğitim Düzeyi		
İlköğretim	60.29±8.67	F=5.953
Lise	54.89±10.89	p=.012
Üniversite	52.52±9.76	3<1
Medeni Durum		
Evli	54.29±9.55	t=0.466
Bekar	56.16±8.68	p=.642
Eş Eğitim Durumu		
Okuryazar Değil	53.74±9.43	F=0.715
Okuryazar	56.13±8.85	p=.492
İlkokul	53.43±10.08	
Çocuk Sayısı		
1 çocuk	52.75±9.54	F=6.718
2 çocuk	52.48±8.60	p=.003
3 ve üzeri	62.25±9.93	3>1
Çalışma Durumu		
Evet	55.77±9.12	t=0.772
Hayır	53.96±9.59	p=.442
Meslek		
Ev Hanımı	55.04±9.54	F=0.224
Memur	55.78±8.62	p=.800
İşçi	55.28±11.33	
Geliri Algılama Durumu		
Gelirim giderimden az	61.82±9.93	F=4.675
Gelirim giderime eşit	53.83±9.34	p=.032
Gelirim giderimden fazla	54.00±10.45	1>2,3
Çocuk cinsiyet		
Kız	53.08±10.10	t=0.810
Erkek	54.92±9.24	p=.420
Bakıma Yardım Eden Kişi		
Var	52.80±10.17	t=4.538
Yok	63.89±8.60	p=.011
Çocukla Bir Gün İçinde Geçirilen Süre		
1-3 saat	53.58±5.64	F=0.299
4-7 saat	55.61±10.09	p=.743
8 saat ve üzeri	54.00±9.93	
Geçmişte Psikolojik Yardım Alma Durumu		
Evet	62.44±5.12	t=2.788
Hayır	53.50±9.42	p=.050

Katılımcıların OYKA-E Bölüm A alt boyutu ile TAÖ puanları arasında negatif yönde orta seviyede, Bölüm B alt boyutu ile TAÖ puanları arasında negatif yönde zayıf seviyede bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır (Tablo 6).

Tablo 6. OYKA-E Ölçeği İle TAÖ Ölçeği Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki

		1	2	3
1 OYKA-E Bölüm A	<i>r</i>	-	.40	-.57
	<i>p</i>	-	.001**	.001**
2 OYKA-E Bölüm B	<i>r</i>	.40	-	-.29
	<i>p</i>	.001**	-	.006**
3 TAÖ	<i>r</i>	-.57	-.29	-
	<i>p</i>	.001**	.001**	-

** p<.001

TARTIŞMA

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde, çocuğun bakımı ve sorumlulukları daha çok anneler tarafından üstlenilmektedir (Erdem vd., 2013). Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip annelerin aleksitimi düzeyleri ve yaşam kalitesi değerlendirildi ve ilişkili faktörler belirlendi.

Araştırmada, annelerin OYKA-E Bölüm A alt boyut puan ortalaması 86.62±17.27, Bölüm B alt boyut puan ortalaması 51.26±16.47 olarak belirlenmiştir (Tablo 3). A formundaki puanların yükselmesi ebeveynin yaşam kalitesinin yüksek olduğuna, B formundan alınan puanların yüksek olması ise ebeveynlerin çocukları ile son 4 hafta içinde zorluk yaşadıklarını göstermektedir. Ebeveyn olmanın parçalarından biri bakım vermek olsa da uzun süreli işlevsel kısıtlılıklara yol açabilen OSB gibi bir bozukluğa sahip çocuğa bakım veriyor olmak ebeveynler için oldukça zorlayıcıdır. Yaşanılan bu süreç ebeveynlerin sadece fiziksel ve zihinsel sağlıklarını etkilemekle kalmaz yaşam kalitelerini de olumsuz etkileyebilir. OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesinin ve etkileyen faktörlerin araştırıldığı bir çalışmada OYKA-E ölçeği A bölüm puan ortalaması 88.55±17.25; Bölüm B puan ortalaması ise 56.55±12.35 bulunmuştur (Asahar, Malek ve Isa, 2021). Annelerde damgalanma algısı ve ruhsal sorunların araştırıldığı diğer bir

araştırmada puanlar sırası ile puan ortalamaları 90.06 ± 17.58 ve 68.16 ± 17.59 olarak bulunmuştur (Öz, Yüksel ve Nasıroğlu, 2020). Benzer şekilde diğer çalışmalar da OSB'nin sadece ailenin günlük işleyişini etkilemekle kalmadığı yaşam kalitesini de olumsuz etkilediğine vurgu yapılmıştır (Özgür, Aksu ve Eser, 2017; Hayes ve Watson, 2013). Çalışma sonucunda elde ettiğimiz bulgular yapılan diğer çalışmalara göre daha düşük bulunsu da yaşam kalitelerinin ve OSB'yi sorun olarak algılama düzeylerinin orta seviyede olduğunu ortaya koymaktadır. Bu sonuca bakarak OSB tanısı olan çocuğa sahip olmak sosyal ve psikolojik boyutları ile sorunlara ve yaşam kalitesinin düşüşüne sebep olduğunu düşündürmektedir. Literatürde konu ile ilgili yapılan araştırma sonuçları da sosyal hayatta meydana gelen değişimlerin ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği (Çam ve Özkan, 2009) ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğuna işaret etmektedir (Güller ve Yaylacı, 2022). Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ) puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; katılımcıların Duygularını Tanımada Güçlük alt boyut puan ortalaması 17.94 ± 5.04 , Duyguları Söze Dökmede Güçlük alt boyut puan ortalaması 13.34 ± 3.26 , Dışa Dönük Düşünme alt boyut puan ortalaması 23.13 ± 2.99 ve toplam puan ortalaması 54.42 ± 9.46 olarak bulunmuş ve annelerin orta düzeyde aleksitimik oldukları saptanmıştır (Tablo 3). Loas vd., ile Joukamaa vd., otizmlili çocuğa sahip annelerde aleksitiminin yaygınlığını normal popülasyona göre yüksek olduğunu bildirmişlerdir (Loas, Fremaux, Otmani ve Verrier, 1995; Joukamaa, vd., 2003). Buna göre, otizm tanısı olan çocukların ebeveynlerinde aleksitimi belirtileri normal popülasyona göre oldukça yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Szatmari vd., (Szatmari

vd., 2008), otizmlili çocukları olan ebeveynlerde aleksitimik özelliklerin normal nüfusa göre daha yaygın olduğunu ortaya koymuşlardır. Yapılan bir araştırma aleksitiminin, travmatik deneyimler, anksiyete, depresyon, fiziksel veya psikolojik hastalıklar veya stres gibi durumların bir sonucu olabileceğini öne sürmektedir (Bratis vd., 2009). Bu araştırma sonucundan yola çıkılarak, OSB tanısı olan çocukların annelerindeki aleksitiminin normal popülasyona göre yüksek olmasının, otizmlili çocuğa sahip olmanın ortaya çıkardığı stres, yaşam kalitesindeki düşüş, duygusal olarak tükenmişlik gibi çevresel faktörlerden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir. Ebeveynlerin aleksitimik özelliklerinin, ebeveynlik yeteneğini etkileyerek ebeveyn-çocuk ilişkisinin kalitesinin düşmesine neden olabilir. Ayrıca anne babalar duygu ve duygu durumlarını anlayamama ve ifade edememe nedeniyle duygusal tepki vermede ve çocukları ile olumlu ilişkiler sürdürmede güçlük yaşayabilirler. Duygularını ifade edememe sonucu oluşabilecek yetersiz ebeveyn-çocuk etkileşimi, çocukların sosyal gelişimini olumsuz etkileyerek OSB ile ilgili semptomları da şiddetlendirebilir. Bu nedenle annelere duygu tanımalarına yardımcı olabilecek destekleyici girişimlerin yapılması önerilebilir.

Annelerin OYKA-E puan ortalamalarına göre tanıtıcı özellikleri karşılaştırılmış ve puan dağılımları incelenmiştir (Tablo 4). Annelerin eğitim düzeylerine göre ölçeğin Bölüm A ve Bölüm B puan ortalamaları karşılaştırıldığında; üniversite düzeyinde eğitime sahip, bir çocuğu olan ve gelir durumu iyi olan annelerin diğer gruplara göre Bölüm A puanlarının yüksek olduğunu ve istatistiksel olarak anlamlılığın olduğu bulunmuştur ($p < .05$). İlkokul düzeyinde eğitime sahip olan, en az üç çocuğu olan ve çalışan annelerin ise diğer gruplara göre Bölüm B puanlarının daha yüksek olduğu ve istatistiksel

olarak anlamlılığın olduğu bulunmuştur ($p<.05$). Araştırmada, çocuğun cinsiyeti, bakımdan sorumlu kişi, bakıma yardım eden kişi ve çocukla bir gün içinde geçirilen süre gibi değişkenlere göre annelerin OYKA-E puan ortalamalarının gruplar arasında anlamlı değildir ($p>.05$). Literatürde konu ile ilgili yapılan çalışmalarda yaşam kalitelerinin ebeveynlerin eğitim durumlarına göre farklılık göstermediği görülmüştür (Kaya Kara. vd., 2020; Akdem ve Akel, 2014). Buna karşılık Bölüm B puanları eğitim durumlarına göre farklılaştığı bulunmuştur (Çam ve Özkan, 2009). Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyleri azaldıkça Bölüm B puanlarının arttığı yani OSB zorluklarını problem olarak görme düzeylerinin yükseldiği, çalışma durumlarına göre ise anlamlı olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Eğitim düzeyinin yüksek olması karşılaşılan sorunları çözme konusunda daha yapıcı bir tutum sergilemelerinin bir sonucu olabilir. Literatürde ebeveynlerin çalışma durumlarına göre yaşam kaliteleri incelenmiş ve hem Bölüm A, hem de Bölüm B puanlarının anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir (Kaya Kara. vd., 2020; Akdem ve Akel, 2014). Yapılan bir diğer çalışmada ise ebeveynlerin gelir getiren bir işte çalışıyor olması anlamlı bir farklılık oluşturmaktadır (Çam ve Özkan, 2009). Ailenin gelir düzeyinin iyi olması yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir. Literatürde yer alan benzer çalışmalarda da OSB tanısı olan çocuğa sahip ailelerde gelir düzeyinin yaşam kalitesi üzerinde önemli bir belirleyici olduğu rapor edilmiştir (Meral ve Cavkaytar, 2014).

Annelerin TAÖ puan ortalamalarına göre tanıtıcı özelliklerinin dağılımı incelenmiştir (Tablo 5). Eğitim düzeyi düşük, çocuk sayısı fazla ve gelir durumu kötü olan annelerin TAÖ toplam puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<.05$). Bir araştırmada eğitim düzeyi düşük olan annelerin daha fazla aleksitimik özellikler

gösterdiğini ortaya konulmuştur (Ateş vd., 2009). Joukamaa ve arkadaşları (Joukamaa vd., 2003) da aynı yönde bulgular elde etmişlerdir. Bu bulgular bizim araştırmamızın sonuçları ile örtüşmektedir. Literatürde gelir durumuna göre ebeveynlerin aleksitimi düzeyleri incelenmiş ve gelir durumunun aleksitimi puan ortalamalarını etkilemediği bulunmuştur (Işık vd., 2017). Bizim araştırma sonucumuza benzer şekilde yapılan bir çalışmada annelerin aleksitimi puan ortalamalarının sahip olunan çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterdiği görülmektedir (Üstüner-Top, 2009). Üç ve üzeri çocuk sahibi annelerin aleksitimi puanları diğer bütün gruplardan daha yüksek olarak bulunmuştur. Aleksitimi ölçümlerinde yüksek puan alan bireyler, içsel duygusal durumlarını tanımakta ve etiketlemekte, aynı duygusal değere sahip farklı duygular arasında ayırım yapmakta ve duygusal durumlarını başkalarına açıklamakta ve iletmede güçlük çekerler. Sahip olunan çocuk sayısına göre aleksitimi düzeyinin değişmesi, bakım verme yüklerinin artması ile açıklanabilir. Çünkü otizm tanısı olan çocuk dışında, bakımından sorumlu olunan başka çocuklarının var olması anne üzerindeki stresi arttıracaktır.

Araştırmada OYKA-E puan ortalaması ile TAÖ arasındaki ilişki korelasyon katsayısı değerlendirilmiş ve annelerin OYKA-E puanları ile TAÖ puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (Tablo 6). Bu sonuçlar annelerin aleksitimik özellikleri arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğünü ortaya koymaktadır. Montoro ve arkadaşları da aleksitimi arttıkça sosyal alanlarda yaşam kalitesinin azaldığını bildirmişlerdir (Montoro, Reyes Del Paso ve Duschek, 2016). Farklı gereksinimi olan çocukların annelerinde stigma, stres ve aleksitiminin sağlıklı duygusal iletişim kurmayı engelleyen ve kişilerin yaşam kalitesini

azaltan durumlar olduğu ifade edilmiştir (Akoğlu, 2021). Araştırma sonucunda elde ettiğimiz bu veriler OSB tanısı olan çocuklara bakım veren annelere yönelik psikolojik destek hizmetlerinin planlanması ve uygulanmasına katkı sağlayacağını düşündürmektedir.

SONUÇLARIN UYGULAMADA KULLANIMI

Çocuğun OSB tanısı alması ile birlikte aile içi süreç ve rollerde çok önemli değişiklikler yaşanır. OSB tanılı bir çocuğun annesi/babası/kardeşi olmak aile üyelerinin seçebildikleri bir rol değildir ve bu nedenle aile üyeleri yeni rollerinin gereklerini yerine getirirken bazı güçlükler yaşayabilirler. Bu süreçte ailelerin karşılaştığı sorunlar; sosyal çevreyle ilişkilerin sınırlanması, aile içi süreçlerin etkilenmesi, maddi sorunlar ve psikolojik sorunlar (kabullenememe, uyum sorunları, stres, utanç duygusu, baş etmede zorlanma, kaygılar, üzüntü, depresyon) olarak sınıflandırılabilir (Toper ve Özkan, 2021). OSB'nin etkisi, yalnızca finansal, sosyal ve profesyonel alanlarla değil, aynı zamanda ebeveynlerin fiziksel ve zihinsel sağlığıyla da ilgili olduğu için çok boyutludur. Otizm tanısı ile ilgili zorlukların sayısı göz önüne alındığında, ebeveynlerin aile işlevselliğini olumsuz etkileyebilecek çok çeşitli stresli durumlar yaşaması şaşırtıcı değildir (Baykal vd., 2019).

Toplumda otizm tanısı alan çocuk sayısı her geçen gün artmaktadır. Tanı alan çocukların sayısının artış göstermesine paralel olarak topluma hizmet sunan hemşirelerin OSB'li çocuklar ve anneleri ile karşılaşma oranlarını da artırmaktadır. Hemşirelerin birincil olarak OSB erken tanısında sorumlulukları bulunmaktadır. Ailede özel gereksinimli bir çocuğun doğumu, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Bu ailelerin eğitimsel, bilgi verici ve psikolojik danışma yardımı

almalarının, içinde bulundukları ortama en iyi şekilde uyum sağlamalarına yardımcı olacağı bilinmektedir. Bunun yanı sıra bu eğitimler kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerini anlamalarına, çocuklarını yeterli ve yetersiz yönleriyle kabul etmelerine, gelecek için sınırlarını yeniden ve gerçekçi olarak belirlemelerine yardımcı olacaktır. Ülkemizde özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlere sunulan yardım modelleri sınırlıdır ve ruh sağlığı alanında eğitime/uzmanlığa sahip hemşirelerin bu alanda çalışmaları, bilgi, eğitim ve danışmanlık hizmeti sunmaları önemlidir. Psikiyatri hemşireleri bu ailelere hizmet verirken, eğitici, danışman, savunucu, karar verici, bakım verici gibi birçok rol ve bağımsız işlevlerini kullanarak, ailelerin iyilik hali ve işlevselliğini olumlu yönde desteklemelidir. Bu nedenle toplumda otizm tanısı olan çocukların ebeveynlerin ihtiyaçlarını fark ettirmek, duygularını ifade etmelerini sağlamak ve yaşam kalitelerini artırmak için farkındalık yaratmaya yönelik ileri çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Kısıtlılıklar

Araştırmanın sonuçları çalışmaya dahil edilen grup ile sınırlıdır. Çalışma tek merkezde yürütülmüştür. Elde edilen veriler kullanılan ölçüm araçlarının geçerlilik ve güvenilirlik boyutları ile sınırlıdır. Ayrıca araştırmaya sadece OSB tanısı olan çocukların anneleri dahil edilmiş kontrol grubu olarak normal gelişim gösteren çocukların aileleri dahil edilmemiştir. Yapılacak sonraki çalışmalarda normal gelişim gösteren annelerin kontrol grubu olarak araştırmaya dahil edilmesi önerilmektedir.

Bilgilendirme

Herhangi bir çıkar çatışmasının olmadığı ve finansal destek alınmadığı yazarlar tarafından beyan edilmiştir. Araştırmanın yapılabilmesi için bir üniversitenin etik kurulundan izin

alınmıştır (30.06.2022 tarihli ve 83 sayılı karar) ve araştırmanın yapıldığı E-42190979-000-2200413233 numaralı karar ile kurum izni ve katılımcılardan yazılı gönüllü onam formu alınmıştır. Yazarlık Katkıları: Konsept: MO, EA, Tasarım: MO, EA, Denetleme: MO, EA, Finansman ve Ekipman: MO, EA, Veri toplama ve girişi: MO, EA, Analiz ve yorumlama: MO, EA, Literatür taraması: MO, EA, Yazan: MO, EA, Eleştirel inceleme: MO, EA

KAYNAKLAR

- Akdem, F., Akel, B.S. (2014). Otizmli bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 121-129.
- Akoğlu, B. (2021). Farklı Gelişen Çocukların Annelerinde Aleksitimi. www.iksadyayinevi.com
- APA (American Psychiatric Association). (2014). DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı. (E. Koroğlu, Çev). Ankara.
- APA. (2011). Family Caregiver Well-Being is Important to Care Recipient Health [Internet]. Available from: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/well-being> (Erişim tarihi: 02.06.2023)
- Asahar, S.F.İ., Malek, K.A., Isa, M.R. (2021). Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Stud. *Int J Environ Res Public Health*, 18: 9861. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189861>.
- Ateş, M.A., Algül, A., Gülsün, M., Geçici, Ö., Özdemir, B., Başoğlu, C., Çetin, M. (2009). Antisosyal Kişilik Bozukluğu Olan Genç Erkeklerde Aleksitimi, Saldırganlık ve Psikopati İlişkisi. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 46(4).
- Bagby, M., Taylor, G.J., Ryan, D. (1986). Toronto Alexithymia Scale: Relationship with personality and psychopathology measures. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 45(4), 207-215. <https://doi.org/10.1159/000287950>.
- Baykal, S., Karakurt, M. N., Çakır, M., Karabekiroğlu, K. (2019). An examination of the relations between symptom distributions in children diagnosed with autism and caregiver burden, anxiety and depression levels. *Community Mental Health Journal*, 55, 311-317. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8>.
- Bratis, D., Tselebis, A., Sikaras, C., Moulou, A., Giotakis, K., Zoumakis, E. (2009). Alexithymia and its association with burnout, depression and family support among Greek nursing staff. *Human Resources for Health*, 7(72): 1-6. <https://doi.org/10.1186/1478-4491-7-72>.
- Çam, O., & Özkan, Ö. (2009). Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Öz-Veri Dergisi*, 6(2), 1425-1438.
- Dereboy, İ.F. (1990). Aleksitimi: Bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 1(3), 157-165.
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, Roux, S., Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156-166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Eapen, V., Crncec, R., Walter, A., Tay, K.P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Res Treat* 160783. <https://doi.org/10.1155/2014/160783>.
- Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N., Bayat, M. (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(2): 150-157
- Ergün, E. Merhaba Ben Otizm. (2019). (2. Baskı). Ankara: Kripto
- Grabe, H.J., Frommer, J., Ankerhold, A., Ulrich, C., Gröger, R., Franke, G.H., Spitzer, C. (2008). Alexithymia and outcome in psychotherapy. *Psychotherapy and psychosomatics*,

77(3), 189-194. <https://doi.org/10.1159/000119739>

Güleç, H., Köse, S. Yazıcı Güleç, M., Çıtak, S., Evren, C., Borckardt, J., ve ark. (2009). Yirmi soruluk Toronto Aleksimi Ölçeği'nin Türkçe uyarlamasının geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *J Clin Psychopharmacol*, 19(3), 213-219.

Güller, B., & Yaylacı, F. (2022). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi, kaygı, depresyon düzeyleri ve ilişkili faktörler. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 48(2), 217-224. <https://doi.org/10.32708/uutfd.1124107>

Gürbüz Özgür, B., Aksu, H., Eser, E.(2017). Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 18(4).

Hayes, S.A., Watson, S.L.(2013). The impact of parenting stress: A metaanalysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43: 629–42 <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>.

Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik 2011 <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/20110419-5.htm> / ErişimTarihi:22.07.2024

Hoshino, J., Tamakoshi, K., Hori, Y., & Sakakibara, H. (2022). Association between caregivers' health-related quality of life and care recipients' health outcomes. *International Journal of Nursing Practice*, 28(3), e13044. <https://doi.org/10.1111/ijn.13044>.

Işık, M., Yıldırım, A., Boysan, M., & Murat, D. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Annelerinde Dissosiyatif Yaşantılar, Çocukluk Çağı Travması ve Aleksitimi. In *Yeni Symposium*. <https://doi.org/10.5455/NYS.20171012083548>.

Joukamaa, M., Kokkonen, P., Veijola, J., Laksy, K., Karvonen, J.T., Jokelainen, J. (2003). Social situation of expectant mothers and alexithymia 31 years later

in their offspring: A prospective study. *Psychosomatic Medicine*, 65: 307-312. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000030389.53353.BC>.

Kaya Kara, Ö., Şahin, S., Tonak, H.A., Gül, A., Kara, K. (2020). Serebral Palsili Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ve Annelerin Depresyon Düzeyi Arasındaki İlişki. *Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences*, 5 (1). <https://doi.org/10.5336/healthsci.2019-70072>.

Loas, G., Fremaux, D., Otmani, O., Verrier, A.(1995). Prevalence of alexithymia in a general population. Study in 183 normal subjects and in 265 students. *Annual Medicine Psychology*, 153(5): 355-7.

Herrington, CA., Siegel, J., Scarpa, M., Maddox, A., Scahill, B., White, L. (2013). The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52 (7), 679-688. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.006>.

McStay, R.L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502–510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>

Meral, B., Cavkaytar, A. (2014). Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363–1380.

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., Baixauli, I.(2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>

Montoro, C.I., del Paso, G.A.R., & Duschek, S.(2016). Alexithymia in fibromyalgia syndrome. *Personality and Individual Differences*, 102, 170-179. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.06.072>.

Öz, B., Yüksel, T., Nasıroğlu, S. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların

Annelerinde Görülen DepresyonAnksiyete Belirtileri ve Damgalanma Algısı. Arch Neuropsychiatry, 57:50-55. <https://doi.org/10.29399/npa.23655>

Özgür, B.G., Aksu, H., Eser, E. (2017). Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. Anatolian J Psychiatry, 18:344-52.

Palermo, M.T., Pasqualetti, P., Barbati, G., Intelligente, F., Rossini, P.M. (2006). Recognition of schematic facial displays of emotion in parents of children with autism. Autism, 10(4), 353-364. <https://doi.org/10.1177/13623613060644>

Rico-Blázquez, M., Quesada-Cubo, V., Polentinos-Castro, E., Sánchez-Ruano, R., Rayo Gómez, M., Del Cura-González, I. (2022). Health-related quality of life in caregivers of community-dwelling individuals with disabilities or chronic conditions. A gender-differentiated analysis in a cross-sectional study. BMC nursing, 21(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s1291202200845-x>.

Rohacek, A., Baxter, E. L., Sullivan, W. E., Roane, H. S., & Antshel, K. M. (2022). A Preliminary Evaluation of a Brief Behavioral Parent Training for Challenging Behavior in Autism Spectrum Disorder. Journal of autism and developmental disorders, <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05493-3>.

Sucuoğlu, B. (2009). Otizm ve otistik bozukluğu olan çocuklar. *Özel eğitime giriş*, 391-312.

Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Goldberg, J., Bennett, T. (2008). Alexithymia in parents of children with autism spectrum disorder. Journal of autism and developmental disorders, 38, 1859-1865. <https://doi.org/10.1007/>

s10803-008-0576-4.

Toper, F., Özkan, Y. (2021). Otizmlı Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Zorluklara İlişkin Deneyimleri. OPUS International Journal of Society Researches, 18(43), 6682-670. <https://doi.org/10.26466/opus.923379>

Töret, E., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö.G., Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 15(01), 1-17. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000189

Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9 (1): 34-42.

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. European child & adolescent psychiatry, 28, 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>.

Yıldırım A, Aşıl R.H., Camcıoğlu T.H., Sevinç E. (2016). Depresif, anksiyete, somatoform ve psikotik bozukluklarda aleksitimi: karşılaştırmalı bir çalışma. Journal of Psychiatric Nursing 7(2):75-81.

Yukay Yüksel, M., Bostancı Eren, S. (2013). Examination of the Affect of Group Counselling on The Level of Depression and Problem Solving Skills of The Mothers Whose Children Are Autism. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi; Cilt 25, Sayı 25; 197-21.