TÜRKİYE CUMHURİYETİ

KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI BİREYLERİN ERİŞKİN DÖNEMDEKİ PROGNOZU PROGNOZA ETKİ EDEN FAKTÖRLER VE GÜNLÜK YAŞAM BECERİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ARŞ. GÖR. DR. MÜJDAT ERARKADAŞ

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

UZMANLIK TEZİ

2023

TÜRKİYE CUMHURİYETİ

KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI BİREYLERİN ERİŞKİN DÖNEMDEKİ PROGNOZU PROGNOZA ETKİ EDEN FAKTÖRLER VE GÜNLÜK YAŞAM BECERİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ARŞ. GÖR. DR. MÜJDAT ERARKADAŞ

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE

HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

UZMANLIK TEZİ

DOÇ. DR. ŞAHİKA GÜLEN ŞİŞMANLAR

Etik Kurul Onayı

Karar No: KÜ GOKAEK-2022/20.21

Proje No: 2022/333

2023

İÇİNDEKİLER DİZELGESİ

İÇİNDEKİLER DİZELGESİ……..……..III
TEŞEKKÜRLER……V
KISALTMALAR DİZELGESİ……VI
TABLOLAR DİZELGESİ……..VII
ÇİZİMLER DİZELGESİ……..IX
1. GİRİŞ VE AMAÇ……...10
2. GENEL BİLGİLER……...11
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu…….11
2.1.1. Tanım ve Tarihçe……..11
2.1.2. Sınıflandırma ve Tanılama……11
2.2.3. Epidemiyoloji……14
2.1.4. Etiyoloji……15
2.1.5. Klinik Görünüm……17
2.1.6. Ayırıcı Tanı……...18
2.1.7. Komorbidite……..19
2.1.8. Tedavi……20
2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Bireylerin Aileleri……21
2.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Bireylerin Ailelerinin Özellikleri…….21
2.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğa Sahip Olmanın Aileler Üzerindeki Etkisi ve Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar……..21
2.3. Erişkinlik Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğu…….23
2.3.1. Erişkinlik Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğunun Klinik Özellikleri…..23
2.3.2. Gidiş ve Prognoz……...24
3. GEREÇ VE YÖNTEM……..26
3.1. Katılımcıların Seçimi……26
3.2. Yöntem…….26
3.3. Veri Toplama Araçları……..27
3.3.1. Sosyodemografik Veri Formu……...…...27
3.3.2. Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (LBEGYA).28
3.3.3. Sosyal İşlevsellik Ölçeği (SİÖ)…….28
3.3.4. Kısa Semptom Envanteri (KSE)……...28

3.3.5. Sorun Davranış Kontrol Listesi (SDKL)……..29
3.3.6. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CARS)……..……29
3.3.7. Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği……30
3.3.8. Klinik Global İzlenim Ölçeği (CGI)……30
3.3.9. Global Değerlendirme Ölçeği (GAS)……...30
3.3.10. Zeka Testi……...31
3.4. İstatistiksel Analiz……31
4. BULGULAR……...32
5. TARTIŞMA……66
6. SONUÇ VE ÖNERİLER……103
7. ÖZET……107
8. ABSTRACT……..109
9. EKLER……..111
10. KAYNAKÇA……..135

TEŞEKKÜR

Hem tez çalışmam hem de asistanlığım süresince bilgi ve deneyimlerinden yararlandığım, bu süreçte her türlü kolaylığı ve anlayışı gösteren, samimiyeti, ilgisi ve güler yüzü ile hep yanımda olan değerli hocam ve tez danışmanım Doç. Dr. Şahika Gülen Şişmanlar'a,

Uzmanlık eğitimim boyunca bilgisi ve deneyimiyle yolumu aydınlatan, kendisinden çok şey öğrendiğim, öğrencisi olduğum için kendimi şanslı hissettiğim, her daim desteğini hissettiğim, vizyonu ve sıcaklığıyla benim için bir hocadan çok daha fazlası olan değerli hocam Prof. Dr. Ayşen Coşkun'a,

Uzmanlık eğitimim süresince içtenlikle bana yol gösterip destek olan, bilgi ve deneyimlerini paylaşan, gelişimime büyük katkıları olan kıymetli hocalarım Prof. Dr. Özlem Yıldız Gündoğdu, Prof. Dr. Nursu Çakın Memik, Dr. Öğr. Üyesi İrem Damla Çimen, Dr. Öğr. Üyesi Burcu Kardaş ve Dr. Öğr. Üyesi Ömer Kardaş'a,

Erişkin psikiyatrisi rotasyonum sırasında bilgi ve deneyimlerinden faydalandığım Prof. Dr. Mustafa Yıldız, Prof. Dr. Aslıhan Özlem Polat Işık, Prof. Dr. Cem Cerit, Prof. Dr. Elif Tatlıdil Yaylacı ve Doç. Dr. Bahadır Geniş'e,

Çocuk Nörolojisi rotasyonum sürecinde bilgi ve deneyimlerinden yararlandığım Prof. Dr. Bülent Kara ve Dr. Öğr. Üyesi Ayfer Sakarya Güneş'e

Uzmanlık eğitimim boyunca güzel bir ortam sağlayan, birlikte keyifle çalıştığım, güzel anılar biriktirdiğim başta eşkıdemlerim olmak üzere tüm asistan arkadaşlarıma, birlikte çalıştığımız sosyal hizmet uzmanımız, psikologlarımız, sekreterlerimiz ve personellerimize,

Hedeflerim ve hayallerim doğrultusunda beni her daim destekleyen, üzerimde çok büyük emekleri olan, tüm içtenlikleriyle her zaman yanımda olan aileme,

Hayatıma girdiği ilk günden beri her zaman yanımda olan, beni her konuda destekleyen, hayatıma anlam katan, beni bu şehre ve bu bölüme çeken güç olduğuna inandığım, en büyük iyikim canım eşime tüm kalbimle teşekkür ederim.

KISALTMALAR DİZELGESİ

3DI	Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview
ABC	Otizm Davranış Kontrol Listesi
AD	Antidepresan
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AP	Antipsikotik
CARS	Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği
CGI	Klinik Global İzlenim Ölçeği
ÇZVD	Çevreye veya Başkasına Zarar Verme Davranışı
DDD	Duygudurum Düzenleyici
DEHB	Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu
DSM	Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı
EEG	Elektroensefalografi
GAS	Global Değerlendirme Ölçeği
IQ	Zeka seviyesi
KSE	Kısa Semptom Envanteri
KZVD	Kendine Zarar Verme Davranışı
LBEGYA	Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği
M-CHAT	Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği
MR	Mental Retardasyon
OÇEM	Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi
OKB	Obsesif Kompulsif Bozukluk
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
SDKL	Sorun Davranış Kontrol Listesi
SİÖ	Sosyal İşlevsellik Ölçeği
SPSS	Statistical Package For The Social Sciences
TAT	Tamamlayıcı ve Alternatif Tedavi
WISC-R	Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği-Yeniden Gözden Geçirilmiş Formu

TABLOLAR DİZELGESİ

Tablo 1. DSM-V OSB tanı kriterleri

Tablo 2. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri

Tablo 3. Katılımcıların yaşadığı olumsuz yaşam olaylarına dair özellikler

Tablo 4. Prenatal, perinatal, postnatal dönemlere dair özellikler

Tablo 5. Katılımcıların motor ve dil alanındaki gelişimine dair özellikler

Tablo 6. Katılımcıların eğitim hayatına dair özellikler

Tablo 7. Katılımcıların otizm tanı süreci ve takiplerine dair özellikleri

Tablo 8. Katılımcıların regresyon özellikleri

Tablo 9. Katılımcıların regresyon alanları

Tablo 10. Katılımcıların 0-18 yaş dönemi psikiyatrik eş tanılarına dair özellikler

Tablo 11. Katılımcıların erişkin dönem psikiyatrik eş tanılarına dair özellikler

Tablo 12. Katılımcıların komorbid fiziksel hastalıklarına dair özellikler

Tablo 13. Katılımcıların davranış sorunlarına dair özellikler

Tablo 14. Katılımcıların tedavi özellikleri

Tablo 15. Uygulanan tamamlayıcı ve alternatif tedavilere dair özellikler

Tablo 16. Katılımcıların medikal öyküsüne dair özellikler

Tablo 17. Ebeveynlerin evlilik ve çocuk sahibi olduğu yaşlara dair özellikler

Tablo 18. Katılımcıların ailelerine ait özellikler

Tablo 19. Ebeveynlerin Kısa Semptom Envanteri puanları

Tablo 20. Katılımcıların kardeşlerinin ruhsal hastalıklarına dair özellikler

Tablo 21. Ebeveynlerin otizme ilişkin algı ve değerlendirmelerine dair özellikler

Tablo 22. Katılımcıların CARS puanları

Tablo 23. Katılımcıların Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği puanlarının sınıflaması

Tablo 24. Katılımcıların CGI ve GAS puanları

Tablo 25. Katılımcıların Sorun Davranış Kontrol Listesi puanları

Tablo 26. Katılımcıların işlevselliğine dair özellikler

Tablo 27. Katılımcıların LBEGYA Ölçeği sonuçları

Tablo 28. Katılımcıların Sosyal İşlevsellik Ölçeği puanları

Tablo 29. LBEGYAÖ ve SİÖ puanlarının CARS puanı ile korelasyonu

Tablo 30. SİÖ ve LBEGYAÖ puanlarının SDKL puanları ile korelasyonu

Tablo 31. Katılımcıların SİÖ puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonu
Tablo 32. Katılımcıların LBEGYAÖ puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonu

ÇİZİMLER DİZELGESİ

Çizim 1. Erişkin yaş dönemine kadar bakım verenler

Çizim 2. Katılımcıların OSB seyri

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); belirtileri erken çocukluk döneminde başlayan, karşılıklı etkileşim ve sosyal iletişim becerilerinde yetersizlik ve yineleyici basmakalıp davranışlar, sınırlı ilgi alanlarının varlığı ile karakterize nörogelişimsel bir bozukluktur. [1] Yaşam boyu süren bir bozukluk olan OSB'nin, klinik görünümü ve etiyolojisindeki heterojenite göz önüne alındığında, bozukluğun temel belirtileri kısmi değişimlerle de olsa ergenlik ve erişkinlik dönemlerinde de sürmekte; okul, iş ve sosyal yaşamdaki beceriler ve işlevsellik açısından olgular farklı düzeylerde etkilenmektedir. [2] Yapılan çalışmalarda; genellikle yaşla otizm belirti şiddetinin azaldığı, sosyal becerilerin ve uyum becerilerinin arttığı, konuşamayan grubun kısıtlı da olsa anlamlı ifadeler kullanabildiği, tekrarlayıcı davranışların ve duyusal sorunların azaldığı, zeka düzeyinin stabil olduğu veya hafif yükselme gösterdiği belirtilmektedir. [3,4,5,6] Hatta, son yıllarda yapılan çalışmalarda, OSB tanılı bireyler arasında tanıyı kaybeden olguların da olduğu bildirilmiştir. [7] Yaşın ilerlemesiyle birlikte her ne kadar olumlu gelişmeler olsa da araştırmalar, OSB tanılı bireylerin büyük kısmının gidişinin kötü olduğunu, yalnızca çok az bir kısmının bağımsız yaşayabildiğini, başarılı kişilerarası ilişkiler kurabildiğini ve sonuçlarının görece daha iyi olduğunu göstermektedir. [7] Gidişe olumlu yönde etki eden faktörlerin; zeka düzeyinin iyi oluşu, dil becerilerinin daha erken yaşta gelişmesi, ortak dikkat ve uyumsal becerilerin iyi düzeyde olması, eşlik eden psikiyatrik bozukluk olmaması, erken tanı ve tedavi olduğu vurgulanmaktadır. [7,8,9]

Alanyazına bakıldığında, yurtdışında erişkin yaştaki OSB tanılı bireylerin durumunu değerlendiren çalışmalar bulunmakla birlikte Türkiye'de bu alanda yayınlanmış yalnızca bir çalışma yer almaktadır. Bu nedenle; sosyodemografik değişkenler esas alınarak erken çocukluk döneminde OSB tanısı alan çocukların ülkemiz kültürü ve imkanları dikkate alınarak erişkin dönemdeki durumunun değerlendirilmesi ve böylece OSB tanılı bireylerin prognostik yordayıcılarını araştırmak, OSB tanılı bireylerin klinik durumunu öngörebilecek koruyucu faktörleri ve risk faktörlerini tanımlamak, erişkin yaştaki OSB tanılı bireylerin semptom şiddetini, günlük yaşam aktivitelerini, sosyal işlevselliğini araştırmak, erişkin yaşta OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin psikopatolojilerini araştırılması amaçlanmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1.1. Tanım ve Tarihçe

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); belirtileri erken çocukluk döneminde başlayan, karşılıklı etkileşim ve sosyal iletişim becerilerinde yetersizlik ve yineleyici basmakalıp davranışlar, sınırlı ilgi alanlarının varlığı ile karakterize, etkisi hayat boyu süren nörogelişimsel bir bozukluktur. [1] Geniş bir yelpazeyi içeren bu nörogelişimsel bozukluğun adında geçen spektrum terimi her bireyin yetersizlikten farklı biçimlerde etkilenebileceğini ve yetersizlik düzeyinin değişebileceğini ifade etmektedir. Bazı bireylerde OSB'nin tüm semptomları belirgin biçimde gözlemlenebilirken bazı bireylerde semptomların bazıları daha hafif şiddette olabilmektedir. [2]

Otizm teriminden ilk kez, psikiyatrist Eugen Bleuler, 1910 yılında şizofreninin ana semptomlarından biri olarak bahsetmiştir. [10] Bugünkü anlamıyla ise ilk kez, psikiyatrist Leo Kanner tarafından kullanılmıştır. Kanner, 1943 yılında "infantil otizm" olarak adlandırdığı 11 olguyu sunduğu makalesinde; olguların hayatlarının ilk yıllarından itibaren başka bireylerle ilişki kurmada güçlük, değişime direnç, tekrarlayıcı davranışlar ve ekolali gibi ortak özellikleri olduğunu belirtmiştir. [11] Kanner'den bir yıl sonra Hans Asperger sosyal etkileşimde zorluk yaşayan ve kısıtlı ilgi alanları olan 'otistik psikopati' olarak isimlendirdiği 4 olguluk bir vaka serisi sunmuştur. [12] Bruno Bettleheim, otizmin sebebini annenin soğuk ve ilgisiz olmasından kaynaklandığını öne sürdüğü "buzdolabı anneleri" teorisi ile açıklamıştır. [13] İlerleyen yıllarda otizmin biyolojik kökenine dair çalışmalar hız kazanmış ve 1977'de otizmin genetik temelli olduğuna dair ilk makale yayınlanmıştır. [14]

2.1.2 Sınıflandırma ve Tanılama

OSB, 1980'e kadar psikiyatri tanı sınıflamalarında ayrı bir tanı olarak yer almamıştır. Otizm, DSM- I'de (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı) ve DSM- II'de çocukluk şizofrenisi olarak ele alınmıştır. Otizm, psikiyatri tanı sınıflamalarında ilk olarak 1980 yılında yayınlanan DSM-III'te "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" başlığı altında "infantil otizm" olarak tanımlanmıştır. Revize edilen DSM-III-R baskısında tanım ''otistik bozukluk'' olarak yenilenmiştir. [15] 1994'te yayınlanan DSM-IV'te "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" şemsiyesi altında Otistik Bozukluk, Asperger Sendromu, Rett Sendromu,

Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu ve Başka Türlü Adlandırılamayan Yaygın Gelişimsel bozukluk tanıları yer almıştır. [16]

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin 2013 yılında yayınladığı DSM-V'te Yaygın Gelişimsel Bozukluk yerine Otizm Spektrum Bozukluğu tanımı kullanılmış ve OSB, Nörogelişimsel Bozukluklar ana başlığı altında yer almıştır. DSM-IV'te yer alan alt gruplar kaldırılarak Otistik Bozukluk, Asperger Sendromu, Rett Sendromu, Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu ve Başka Türlü Adlandırılamayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanıları Rett Sendromu hariç OSB şemsiyesi altında toplanmıştır. Bu değişimin temelinde otizmin hafiften ağıra doğru giden bir sürekliliği olduğu düşüncesi yatmaktadır. [1,2]

DSM-V'te kişilerin semptomlarının yoğunluğu ve günlük yaşamlarında ihtiyaç duydukları destek gereksinimleri, birinci (hafif düzeyde destek gereksinimi), ikinci (yoğun destek gereksinimi) ve üçüncü (çok yoğun destek gereksinimi) düzeyler olarak sınıflandırılmıştır. [1]

DSM-IV'te olduğu gibi DSM-V'te de semptomların erken çocukluk döneminde ortaya çıkma zorunluluğu geçerlidir. Ancak Amerikan Psikiyatri Birliği erken tanıyla ilgili kaygıları gidermek için DSM-V'te belirtilerin erken çocukluk döneminde ortaya çıkması zorunluluğu kriterine esneklik getirmiştir. 'Belirtiler erken gelişim evrelerinden itibaren bulunmaktadır ancak sosyal talepler çocuğun sınırlı mental kapasitesini aşana kadar tam belli olmayabilir ya da ileri yaşlarda öğrenilen stratejilerden dolayı maskelenebilir.' denilmektedir. [1,17]

OSB tanısı koymada kullanılan bir laboratuvar testi ya da nesnel bir yöntem bulunmamaktadır. [2] OSB tanısı, çocuk psikiyatristi tarafından çocuğun doğal ve yapılandırılmış ortamlarda gözlemi ve ailelerden alınan gelişim öyküsü kullanılarak yapılan ayrıntılı psikiyatrik değerlendirme ile DSM-V tanı ölçütlerine göre konulmaktadır. [2,15] DSM-V'te tanı kriterleri iki başlıkta toplanmıştır. DSM-V'e göre OSB tanısı koyabilmek için "toplumsal iletişim ve sosyal etkileşimde sürekli yetersizlik" alanındaki üç kriterin tamamının; "sınırlı ve tekrarlayıcı ilgi, davranış ve etkinlikler" alanındaki dört kriterden en az ikisinin karşılanması gerekmektedir (Tablo 1). [1]

Tablo 1. DSM-V OSB tanı kriterleri [1]

A. Aşağıdaki belirtiler ile kendini gösteren, geçmişte ya da şimdi ortaya çıkan toplumsal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizliklerin olması.

1. Olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen, toplumsal duygusal karşılık vermede yetersizlikler.

2. Sözel ve sözel olmayan iletişim yetersizliğinden, anormal göz iletişimi ve beden diline, jest anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen, iletişim davranışlarda yetersizlikler.

3. Farklı toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen, kişilerarası ilişkileri başlatma, sürdürme veya anlamada yetersizlikler.

B. Aşağıdaki belirtilerin en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, geçmişte ya da şimdi, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgi ya da etkinliklerin varlığı.

1. Basmakalıp ya da yineleyici motor hareketler, obje kullanımları ya da konuşma (örn. Basit motor basmakalıp hareketler, oyuncakları dizme, ekolali, kendine özgü cümleler kurma).

2. Aynılıkta ısrar, rutinlerin değişiminde zorluk, sözel veya sözel olmayan ritüelistik davranışlar (örn. Ufak değişimlere karşı yoğun sıkıntı duyma, geçişlerde zorluk, katı düşünce yapısı, törensel selamlama davranışları, her gün aynı yemeği veya aynı yolu tercih etme).

3. Konu veya yoğunluk açısından anormal, sınırlı, sabit ilgi alanları (örn. Alışılmadık nesnelere aşırı bağlılık, saplantılı ilgi alanları).

4. Duyusal uyaranlara çok yüksek veya düşük düzeyde tepki verme veya çevredeki duyusal uyaranlara alışılmışın dışında bir ilgi gösterme (örn. Ağrı ve ısıya tepki vermeme, özgül bazı ses veya dokulara farklı tepkiler verme, nesnelere aşırı dokunma veya nesneleri aşırı koklama, ışık ve hareketlere karşı görsel olarak büyülenmiş şekilde tepki verme).

C. Belirtiler gelişimin erken dönemlerinde başlamış olmalıdır ancak toplumsal beklentiler kişinin kapasitesini aşana kadar fark edilmeyebilir veya ileriki yıllarda öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir.

D. Belirtiler, toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.

E. Bu bozukluk, zihinsel yetersizlik ya da genel gelişimsel gerilik ile daha iyi açıklanamaz. Zihinsel yetersizlik ve OSB sıklıkla bir arada ortaya çıkar. OSB ve entelektüel yetersizlik eş tanısı koymak için, toplumsal iletişim düzeyi, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır.

Not: DSM-IV'e göre otistik bozukluk, Asperger Bozukluğu ya da başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk tanısı almış olan kişilere OSB tanısı konmalıdır. Toplumsal iletişimde belirgin eksiklikleri olan ancak OSB için diğer tanı ölçütlerini karşılamayan kişiler, toplumsal iletişim bozukluğu açısından değerlendirilmelidirler.

- Eşlik eden zihinsel yetersizlik,
- Eşlik eden dil yetersizliği,
- Eşlik eden tıbbi, genetik ya da çevresel faktör,
- Eşlik eden nörogelişimsel, ruhsal veya davranışsal bozukluk,
- Eşlik eden katatoni varsa belirtilmelidir.

Değerlendirmede iyi bir fizik muayene yapılmasının sonrasında gerekli durumlarda bazı tıbbi değerlendirmeler istenebilir. Konuşma gecikmesi olan hastalar mutlaka işitme açısından değerlendirilmelidir. Dismorfizmi ve mental retardasyonu olan olgularda genetik konsültasyonu; belirtilerin geç başladığı, epilepsi tanısının veya başka nörolojik sorunların eşlik etiği olgularda çocuk nörolojisi konsültasyonu istenebilir. [2]

Tanılamada yardımcı olan bazı psikiyatrik ölçekler bulunmaktadır. Ülkemizde geçerlik güvenirlik çalışmaları yapılmış olan ölçeklerden Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behaviour Checklist, ABC) ve Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (The Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT) tarama amacıyla; Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (Childhood Autism Rating Scale, CARS) ise otizm şiddetini belirlemek için kullanılmaktadır.[7] ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) ve ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) gibi yapılandırılmış görüşme ölçekleri yurtdışında yaygın olarak kullanılmaktadır. [18] Bu ölçeklerin ülkemizde geçerlik güvenirlik çalışmaları yapılmamıştır. Yurtdışında ebeveyn görüşmelerinde kullanılan bir başka ölçme aracı olan 3DI'nin (Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview) Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması devam etmektedir. [7]

OSB'nin erken teşhisi ve tanı konulması, çocukların ve ailelerin ihtiyaç duydukları hizmetlere ve desteğe mümkün olan en kısa sürede ulaşabilmesini ve böylece çocuğun eğitsel çalışmalardan erken dönemde yararlanmasını mümkün kılarak çocuğun gelişimini olumlu yönde etkilemektedir. [2] OSB'nin hafiften ağıra uzanan doğası göz önüne alındığında; belirtilerin şiddetli olduğu bireylere tanı koymak klinisyenler açısından sorun olmazken, hafif belirtiler sergileyen bireylerde tanı koymak oldukça zor olabilmektedir. [7] Daha hafif semptomları olan bireylerin erken müdahalelerden yararlanma şansı en yüksek olan grup olduğu düşünüldüğünde erken tanı büyük önem arz etmektedir. [19]

2.1.3. Epidemiyoloji

OSB uzun yıllar boyunca nadir görülen bir bozukluk olarak düşünülmekteydi. Yapılan erken dönemdeki çalışmalarda otizmin prevalansının 1970'li yıllarda yaklaşık 5/10.000, 1980'li yıllarda 7/10.000, 1990'lı yılların sonunda ise 10/10.000 olduğu gösterilmiştir. [2] Ancak Amerika Birleşik Devletleri'nde Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi tarafından oluşturulan raporlarda, OSB görülme sıklığı, 2006 yılında 1/150, 2008 yılında 1/88, 2012 yılında 1/68, 2014 yılında 1/59, 2018 yılında 1/44, 2020 yılında 1/36 olarak bildirilmiştir.

[20] Türkiye'deki OSB prevalansına dair veriler sınırlıdır. Dünya genelinde yapılan çalışmalara bakıldığında ise ülkeler arasında farklı oranlar tespit edildiği görülmektedir. Kim ve arkadaşlarının Güney Kore'de yaptığı epidemiyolojik çalışmada OSB prevalansı %2,64 olarak hesaplanmıştır. [21] Talantseva ve arkadaşlarının (2023) farklı ülkelerde OSB prevalansına dair yapılan çalışmaları değerlendirdikleri metaanalizde OSB prevalansını %1,18 olarak bildirilmiştir. [22] Son yıllarda otizmin sıklığıyla ilgili yapılan çalışmalar değerlendirildiğinde OSB sıklığının %1'in üzerinde olduğu ve OSB yaygınlığının giderek arttığına ilişkin verilerin dikkat çektiği görülmektedir. [2,19] Artışa ilişkin değerlendirmelerde; uzmanların ve toplumun OSB ile ilgili bilgi ve farkındalığının artması, daha fazla olgunun kliniklere başvurması, tanılama yapan profesyonellerin sayısının artışı, tanı kriterlerinin daha belirgin hale gelmesi ve genişletilmesi, daha iyi tanı araçlarının geliştirilmesi ve ileri ebeveyn yaşı, OSB prevalansının artışındaki muhtemel sebepler arasında gösterilmektedir. [23,24]

Cinsiyetler arasındaki belirtileri inceleyen çalışmalarda OSB'nin erkeklerde kızlara oranla 4-5 kat daha fazla görüldüğü ancak kızlarda daha ağır seyrettiği ve mental retardasyonun daha çok eşlik ettiği gözlenmiştir. [7,25] Ancak klinik örneklemlerde bildirilen oranlara rağmen toplumsal örneklemde erkek/kız oranı 2-3 kat gibi daha düşük olduğu bildirilmektedir. Bu durum zeka geriliğinin ve dil problemlerinin eşlik etmediği, iyi işlev düzeyi olan kız olgularda tanının gözden kaçabileceğini ve OSB tanısının daha geç yaşta konulduğunu düşündürmektedir. [7,26]

2.1.4. Etiyoloji

Alanyazındaki çalışmalarda; otizmin genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu ortaya çıkan, etiyolojisi multifaktöryel olan bir bozukluk olduğu görüşü hâkimdir. [7] OSB'nin nedenleri tam olarak kesinleşmemiş olsa da yapılan araştırmalarda otizmin nörogelişimsel doğası göz önüne alındığında eski inanışların aksine ebeveyn tutumları, çocuk yetiştirme şekilleri, buzdolabı anne teorisi gibi psikolojik faktörlerin ve aşıların OSB'ye neden olmadığı bilinmektedir. [27,28,29,30]

Aile çalışmaları, kardeşlerin birinde OSB tanısı varsa başka bir çocukta OSB olma olasılığının %3-19 arasında olduğunu göstermektedir. Bu oran, çift yumurta ikizlerinde %30'a; tek yumurta ikizlerinde ise %70-90'a kadar çıkmaktadır. [31,32] Tek yumurta ikizlerinden birinin otizm tanısı alırken diğerinin sağlıklı olması etiyolojide genetik

faktörlerin %100 etkili olmadığını göstermektedir. [33] Ayrıca OSB tanısı olmasa dahi hastaların kardeşlerinde öğrenme güçlüğü, konuşma bozukluğu, zeka geriliği topluma göre daha yüksek oranda görülmektedir. [34] OSB tanılı çocukların ebeveynleri ya da akrabalarının OSB tanısı almasalar dahi, sosyal etkileşim ya da iletişim becerileriyle ilgili bazı sorunlar yaşadığı ve geniş otizm fenotipi gösterdiği tespit edilmiştir. [35] Özellikle birden fazla OSB tanılı bireyin bulunduğu ve IQ puanı 60'ın üzerinde olan OSB tanılı bireylerin ailelerinde geniş fenotip oranı yüksektir. [36]

OSB, poligenik bir hastalık olarak kabul edilmekle birlikte olguların %10-20'sinde genlerde mutasyon veya genetik sendrom bildirilmiştir. [7] Genetik sendromlar arasında en sık Frajil X Sendromu, Rett Sendromu, Tuberoskleroz bildirilmektedir. [37] Bugüne kadar otizmle 1.000 kadar gen bölgesi ilişkili bulunmuştur fakat bozukluğun heterojen klinik görünümü dikkate alındığında genetik bozuklukların işlevi tam olarak bilinememektedir. [37]

OSB'nin genetik yönü güçlü olmasına rağmen yapılan araştırmalar, çevre kirliliği, sağlıksız beslenme, D vitamini eksikliği, ileri ebeveyn yaşı gibi bazı çevresel faktörlerin de bozukluğun ortaya çıkışı ve ilerleyişi üzerinde kritik rol oynadığını göstermektedir. [7,38] Çevresel faktörler içerisinde OSB etiyolojisinde en çok suçlanan faktörlerden biri ileri anne-baba yaşıdır. [39] Yapılan araştırmalar ileri ebeveyn yaşının OSB riskini arttırdığı, özellikle ilerlemiş baba yaşının daha yüksek risk taşıdığını ileri sürmektedir. [39,40] Anne ve baba arasındaki yaş farkının bir risk faktörü olduğunu vurgulayan çalışmalar da bulunmaktadır. [41] Prenatal, perinatal ve postnatal dönemde ise; gebelikte annenin ilaç kullanımı, enfeksiyon öyküsü, gestasyonel diyabet, gebelik sürecinde kanama, doğum şekli (sezaryen), makat geliş doğum, prematürite, düşük doğum ağırlığı, mekonyum aspirasyonu, doğum travmaları, ağlamada gecikme, hipoksi, solunumsal distres sendromu, kan uyuşmazlığı, hiperbilirubinemi gibi risk faktörlerinin OSB tanılı çocuklarda daha sık görüldüğü belirtilmiştir. [42,43,44,45] Prenatal ve postnatal etkenlerin düşük fonksiyonlu otizmlilerde daha fazla rol aldığı belirtilmektedir. [46] Yapılan çalışmalarda doğum sırasının da bir risk etmeni olduğu belirtilmektedir. [47] İlk çocuk olmanın OSB görülme riskini arttırdığı ve ilk çocuk OSB tanısı aldıktan sonra doğacak diğer çocuklarda OSB saptanma riskinin %2-8 oranında olduğu tespit edilmiştir. [39] Tüm bu faktörlerin otizmle ilişkisi olsa da çevresel faktörlerden hiçbirinin tek başına otizmin etiyolojisini açıklamakta yeterli olmadığı belirtilmiştir. [48]

2.1.5. Klinik Görünüm

DSM-V, OSB'nin klinik özelliklerini sosyal-iletişimsel alanda kısıtlılık ve sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları olarak iki boyutta ele almaktadır. [1] Kılavuzlarda OSB tanısına yönelik tanı kriterleri verilmiş olsa da her bireydeki belirtiler yaşa ve gelişim dönemine göre değişkenlik göstermektedir. [49] Bu nedenle çocuğun içinde bulunduğu gelişimsel döneme ait özellikler kronolojik yaşından bağımsız olarak değerlendirilmelidir.[2]

Bebeklik döneminde; göz temasında kısıtlılık, beslenme sorunları, gülümsememe, başını tutamama, katı ya da gevşek görünüm, desteksiz oturamama, sese tepkisizlik, şiddetli ağlama görülebilir. [50,51] Her ne kadar OSB belirtileri bebeklik döneminden itibaren görülmeye başlasa da bu yaş döneminde gözlenen belirtilerle tanı koymada güçlük yaşanmaktadır. [2]

Okul öncesi dönemde; önceki yaşlarda görülen belirtilerle birlikte kısıtlı taklit, iletişime isteksizlik, dil becerisinde gerilik, jest ve mimik kullanmada eksiklik ya da uygunsuzluk, monoton ses tonu, ekolali, neolojizm, ilgi paylaşımı olmaması, hayali oyun kuramama, amaca uygun olarak oyuncaklarla oynamama, törensel davranışlar, değişime direnç, kendine veya çevreye karşı saldırgan davranışlar görülebilir. [7,52] Yapılan çalışmalar ailelerin otizm semptomlarını sıklıkla 2 yaş civarında fark edip bir uzmana başvurduklarını ve OSB tanısının sıklıkla 3 yaşından sonra konulduğunu göstermektedir. [53,54,55]

Okul döneminde, önceki dönemlerdeki bazı belirtiler devam etmekle birlikte bazen eğitimin ve gelişimin katkısıyla bazı belirtilerde iyileşme görülebilmektedir. [2] Özellikle iyi eğitim alan, aile destek sistemi iyi olan ve yapısal olarak ciddi zihinsel yetersizliği olmayan grupta yaşla birlikte kazanımlar artmaktadır. Ancak bu kazanımlara paralel o yaştan beklentiler de arttığından, bu grup gerek sosyal-iletişimsel gerekse diğer uyumsal davranışlarda yaşıtlarından geri veya farklı olabilirler. Okul öncesi dönemde sosyal normlara uygun olmayan davranışları çocuksuluk gibi algılanmakta ve bu konuda tolerans söz konusuyken, artık okul çağında bu davranışlar kabul görmemektedir. Dolayısıyla eğitim hayatının başlaması ile birlikte bu çocuklarda akademik ve sosyal uyum sorunları ortaya çıkmaktadır. [7]

OSB'li çocuklar değişime dirençli olduğu için yeni ortamlara uyum sağlamada zorlanırlar. Belirtileri ağır olan, zeka geriliği eşlik eden ve sözel beceri yetersizliği olan çocukların, otizm tanılı çocuklar için olan okullarda veya özel alt sınıfta eğitim alması önerilmektedir. Hafif belirtileri olan, normal zekaya sahip, sözel becerisi yeterli olan,

yüksek işlevli gruptaki çocuklar ise normal okulların kaynaştırma programına devam edebilir. [7] Özellikle 2-3 yaş arasında cümle kurabilmenin bu yaşlarda sosyal ve iletişimsel alanda hızlı ilerlemeye katkıda bulunduğu gösterilmiştir. [56]

Ergenlik döneminde; OSB'li bireylerin birçoğu hormonal ve bedensel değişim olarak yaşıtlarına benzerlik gösterirler. Fakat ruhsal olarak olgunlaşmaları çok daha geç yaşlarda gerçekleşir. Normal zeka düzeyine sahip OSB'li kişiler arkadaşlık kurmayı isterler ama sosyal beceri kısıtlılıkları nedeniyle başarılı olamazlar. Akranlarından farklı olduklarını düşünmeleri ve akran ilişkilerinde yaşadıkları zorluklar, depresyona neden olabilmektedir. Ergenlik çağında OSB'nin temel belirtilerinin şiddeti değişerek devam etmektedir, bu dönemde bazı olgularda uyumsal becerilerde artış, bazı olgularda kötüleşmeden söz edilmektedir. Bu dönemde OSB'li bireylerde temel belirtilerin yanı sıra öz bakımda yetersizlik, öfke nöbetleri, dürtü kontrol sorunları, kendine ve başkalarına zarar verme, davranış sorunları ve cinsel sorunlar sık görülmektedir. Özelikle mental olarak geri olan gruplarda bu problemler daha fazladır. [7]

2.1.6. Ayırıcı Tanı

Küçük yaş çocuklarda gelişimin bir alanında sorun olduğunda sıklıkla başka alanlarda da problem görüldüğünden ayırıcı tanı yapmak zordur. Bu nedenle çok boyutlu değerlendirmeler yapılması önerilmektedir. [2] Dil bozuklukları, entelektüel yetersizlik, tepkisel bağlanma bozukluğu, çok erken başlangıçlı şizofreni, selektif mutizm, görme ve işitme engeli gibi bozukluklar klinikte OSB ile en çok karışan durumlardır. [2] OSB'li bireylerde görülen karşılıklı sosyal etkileşim becerilerinde yetersizlikler, kısıtlı ilgi ve etkinlikler, tekrarlayıcı ve basmakalıp davranışlar OSB'yi entelektüel yetersizlik, gelişimsel dil bozukluğu ve öğrenme güçlüğü gibi diğer nörogelişimsel bozukluklardan ayırmaktadır. [57] Bireyin bilişsel gelişiminin altında sosyal beceri sergilemesi OSB lehine değerlendirilmelidir. [2]

Kötü bakıma maruz kalan ya da uyaran eksikliğine maruz kalan bireylerde görülen tepkisel bağlanma bozukluğunda, çevresel koşulların uygun hale getirilmesi ile tabloda hızlı düzelme olması ayırıcı tanıda önemlidir. [2]

Selektif mutizm tanılı bireyler, bazı ortamlarda veya bazı kişilerin yanında sözel ve sözel olmayan iletişim yollarını kapatmaktadır. Otizmli bireylerde ise iletişim sorunu her ortamda görülmektedir. [2]

Çok erken başlangıçlı şizofreni tanılı bireylerde OSB'de olduğu gibi tuhaf ve sosyal açıdan uyumsuz davranışların görülmesi ayırıcı tanıyı zorlaştırmaktadır. Erken gelişim evrelerinde sosyal-iletişimsel alandaki sorunların olmadığı, sonradan gerileme olan ve tabloya pozitif psikotik belirtilerin eklendiği olgularda psikotik süreç düşünülmelidir. [2]

Görme ve işitme engelli çocuklarda otizm belirtileri görülebilir. Ancak duyusal yetersizlik giderildiğinde sosyal iletişimsel alanda hızlı bir gelişme görülür. [58] 3-4 yaşa kadar normal gelişimi takiben nöbet ya da EEG anormalliği sonrası konuşma becerilerinde gerileme olan çocuklarda ise Landau-Kleffner Sendromu düşünülmelidir. [2]

Toplumsal iletişim bozukluğunda OSB'ye benzer şekilde sosyal iletişimin kullanımında sorunlar gözlenmektedir ancak otizmde görülen sınırlı, tekrarlayıcı davranış kalıpları, ilgi alanları veya etkinliklerin olmaması ile OSB'den ayırt edilir. [1,2]

2.1.7. Komorbidite

OSB'de davranışsal sorunlar ve psikiyatrik bozukluklar çok sık görülmektedir. Yapılan çalışmalarda OSB tanılı bireylerin %70-%96'sında en az bir psikiyatrik komorbid bozukluğun olduğu bildirilmektedir. [59] Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB), mental retardasyon (MR), Obsesif Kompulsif Bozukluk (OKB), depresif bozukluklar, kaygı bozuklukları, tik bozukluğu ve uyku bozuklukları sık görülen komorbid durumlardır. [60] Anoreksiya nervosa, selektif mutizm, cinsel kimlik bozukluğu, şizofreni, bipolar bozukluk görülen vakalar da bildirilmiştir. [61,62,63] En sık bildirilen davranışsal sorunlar ise; öz bakım becerilerindeki yetersizlik, beslenme sorunları, duyusal hiposensivite veya hipersensivite, uygunsuz cinsel davranışlar, saldırganlık ve öfke nöbetleridir. [63] Ayrıca epilepsi başta olmak üzere, immünolojik ve alerjik hastalıklar, gastrointestinal sistem hastalıkları da sıklıkla eşlik eden tıbbi durumlardır. [64]

OSB'nin tanı ve tedavisinin sağlıklı bir şekilde yapılması ve hastalığın klinik sonuçlarını iyileştirmek için komorbid bozuklukların tespiti önem taşımaktadır. [7] Yapılan çalışmalar, psikiyatrik komorbiditenin, OSB tanılı bireylerde adaptif yanıtlardaki zorlukları önemli ölçüde artırdığını, günlük aktiviteleri etkilediğini, yaşam kalitesini düşürdüğünü ve huzursuzluk, pasiflik, sosyal izolasyon, saldırganlık, agresyon ve kendine zarar verme gibi sorunları arttırdığını göstermektedir. [65] Bu nedenle otizmli bireylerin takibinde yeni eklenen belirtiler, mevcut belirtilerin şiddet ve sıklığında değişmeler, işlevsellikte düşüş iyi değerlendirilmeli, altta yatan medikal ve psikiyatrik bozuklukların tanısı konularak uygun

tedavi başlanmalıdır. Otizmli bireylerde komorbiditenin tespiti ve uygun müdahalelerde bulunulması hayat kalitesinin arttırılmasına yardımcı olacaktır. [7]

2.1.8. Tedavi

OSB tedavisi, bozukluğun temel semptomlarını hedef alan davranışsal ve eğitsel müdahalelere dayanmaktadır. Otizmin tedavisi konusunda yapılan çalışmalar en iyi tedavinin özel eğitim programları ve danışmanlık hizmetleri olduğunu göstermektedir. [66] Erken dönemde verilen aile eğitimleri tedavinin önemli yapı taşlarından biridir. Bu nedenle tanı alan her otizmli çocuğun, kardeşlerine ve aile bireylerine danışmanlık verilmesi önerilmektedir. [67]

Otizmde belirtilerin her bireyde farklı şekilde ve şiddette görülmesi sebebiyle tedavi bireyin işlevsellik düzeyi ve yetersizlik sergilediği alanlara göre belirlenmelidir. [2] 2001 yılında Amerika Ulusal Araştırma Konseyi tarafından belirlenen OSB tedavi ilkelerine göre mümkün olan en erken dönemde tedavinin başlatılması ve haftada en az 25 saat özel eğitim verilmesi önerilmektedir. [68] Aynı zamanda ortak dikkati ve göz takibi bulunan, dikkati nesneler ve insanlar arasında koordine olabilen hastalarda konuşma ve dil terapisi uygulanabilmektedir. [2] OSB tanılı bireylerde erken yaşlarda başlayan, uzun süreli ve yoğun bir programla uygulanan özel eğitim ile çekirdek semptomlar ve davranış sorunlarında azalma ve konuşma, özbakım becerileri gibi alanlarda normal yaşam rutinlerine uyum sağlayacak düzeyde ilerlemeler olabilmektedir. [8,69]

Psikofarmakolojik tedaviler OSB'nin temel belirtilerini iyileştirmemekle beraber agresyon, öfke nöbetleri, kendine zarar verme davranışları gibi davranışsal sorunları ve psikiyatrik komorbiditelerin belirtilerini azaltmak için kullanılır. En sık kullanılan ilaç grupları antipsikotikler, antidepresanlar ve psikostimülanlardır. [7]

OSB tanılı bireylerin aileleri tarafından alternatif ve tamamlayıcı tedavilere sıklıkla başvurulsa da bu yöntemlerin etkinliği gösterilememiştir. [7] Yapılan çalışmalarda uyku sorunu olanlarda melatonin kullanımı, eğitimi engellememek şartıyla masaj ve beslenme sorunu olan olgularda multivitamin kullanımı tavsiye edilebilir yöntemler olarak belirtilmiştir. [70]

Otizmin yaşam boyu süren doğası göz önüne alındığında işlevsel bağımsızlığı ve yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak için sıklıkla birden fazla tedavi yaklaşımını içeren, yaşam boyu destek ve danışmanlık önerilmektedir. [71]

2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Bireylerin Aileleri

2.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Bireylerin Ailelerinin Özellikleri

Çocuk sahibi olmak aile dinamiklerini değiştiren, başta anne ve baba olmak üzere, kardeşler ve yakın akrabalar dahil tüm aile fertlerinin hayatını etkileyen bir süreçtir. Her aile, doğacak çocuğun sağlıklı olması yönünde hayaller kurmaya başlar. [72] Ancak normal gelişen bir çocuğa sahip olacağını düşünen ailenin özel gereksinimli bir çocuğunun olması anne ve babanın çocuğuyla ilgili kurduğu hayallerin yıkılmasına ve bir takım ruhsal zorluklar yaşamasına sebep olur. [73]

OSB tanısı ile birlikte aileler bilinmeyen ve beklenmedik bir durumla karşı karşıya kalmaktadır. [73] Bu karmaşık süreçte bazı aileler, vakit kaybetmeden doktora başvururken bazı aileler sorunların geçici olduğunu düşünerek muayeneyi ertelemektedir. [74,75] Değerlendirmeler sonucunda OSB tanısı kesinleştiğinde ebeveynler, şok, inkâr, hayal kırıklığı, depresyon, suçluluk, öfke, pazarlık, kaygı, uyum sağlama ve kabullenme gibi duygusal tepkiler gösterebilmektedir. [76,77] Bu süreçte ebeveynlerin duygusal tepkilerini bir an önce atlatıp, yeni duruma uyum sağlamaları ve çocuklarındaki farklılığı kabullenerek, çocuğun gelişimi ve eğitimi için destek sağlamaları beklenmektedir. [78] Ancak otizm tanısı sonrası sürecin belirsizliği, çocuğun belirtilerinin sıklığı, şiddeti ve süresi, çevrenin otizm konusundaki farkındalığı gibi faktörler ailenin uyumunu ve kabullenme sürecini etkilemektedir. [79,80,81] Otizmin yaşam boyu süren doğası göz önüne alındığında aileler her ne kadar bu durumu kabullense de çocuğun hayatı boyunca ebeveynlerin bu duyguları zaman zaman yeniden hissettiği bilinmektedir. [82]

2.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğa Sahip Olmanın Aileler Üzerindeki Etkisi ve Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar

Hayat boyu süren nörogelişimsel bir bozukluk olan otizmin karmaşık ve kronik doğası göz önüne alındığında, bir çocuğun otizm tanısı alması çocuğun ailesinin hayatını başta ekonomik, psikolojik ve sosyal açılardan olmak üzere tüm yönleriyle etkilemektedir. [83-85] Otizmin hayatlarına girişiyle birlikte aileler çocuğun günlük bakımı, topluma kazandırılması ve eğitim planlamalarının yapılması gibi birçok yeni sorumlulukla karşı karşıya kalmaktadırlar.[75] Sürekli bakıma ve desteğe ihtiyacı olan çocuğun bakımı ebeveynlerin hayatlarında yeni düzenlemeler yapmasına, aile içi rollerin değişmesine ve

ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını bir kenara bırakıp çocuklarının ihtiyaçlarına yoğunlaşmasına sebep olmaktadır. [86,87] Bu durum ebeveynlerin kendilerine ayırdıkları zamanın kısıtlanmasına, dışlanma ve etiketlenme endişesiyle sosyal çevreden uzaklaşmaları nedeniyle sosyal izolasyona yol açmaktadır. [87-89]

Yapılan çalışmalar; OSB olan çocukların bakımının ebeveynler için ciddi psikolojik strese neden olduğunu göstermektedir. [90] Literatür incelendiğinde; OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden ve otizm dışı gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinden daha fazla stres yaşadığı ve ruhsal sağlık problemlerine yakalanma risklerinin daha yüksek olduğu görülmektedir. [91-95] Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren ve diğer yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine göre depresyon, anksiyete, umutsuzluk ve tükenmişlik düzeylerinin daha yüksek olduğu ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu bulunmuştur. [93,96-99]

Ebeveynlerdeki ruhsal belirtiler ve yaşam kalitesi; çocuğun bilişsel, dil ve sosyal gelişimindeki sorunlar, eşlik eden ruhsal ve fiziksel hastalıkları olması, uyku problemleri, davranış sorunları, otizm semptomlarının şiddeti, özerklik düzeyi, ailenin otizm hakkındaki bilgi düzeyi, ebeveynlerin kullandıkları başa çıkma stratejileri, sosyoekonomik düzeyleri, eğitim durumları ve sosyal destek kaynakları gibi birçok faktörle ilişkili bulunmuştur. [76,91,100-103] OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin, psikolojik rahatsızlıklarının yanı sıra fiziksel iyilik hallerinde bozulma riskinin de arttığı belirtilmektedir. [104,105]

Çocuğun OSB tanısı alması sonrası oluşan yeni giderler ailelerin karşılaştığı diğer bir stres kaynağıdır. [106] OSB'li çocuklar için sağlık bakım maliyetleri, OSB'si olmayan çocuklara göre daha yüksektir. [107] OSB'li çocukların ebeveynleri çocuklarının özel eğitim uygulamaları, bakıcı hizmeti, yoğun sağlık harcamaları, ebeveynlerin daha fazla saat çalışması, bakım için yeterli zaman ayırabilme amacıyla iş değiştirmesi veya işten ayrılması ve bu masraflar nedeniyle başka alanlara yönelik kaynak ayrılamaması gibi ekonomik zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. [87,108-111]

Otizmli çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin birbiriyle olan iletişimlerini etkileyebileceği ve aile işlevlerinde sorunlara neden olabileceğini gösteren araştırma bulguları söz konusudur. [112] Yapılan araştırmalarda otizmli çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumunun, aile uyumunun ve bağlılığının düşük olduğu, boşanma oranlarının yüksek olduğu görülmektedir. [113-116]

OSB'nin yaşam boyu sürdüğü düşünüldüğünde; OSB olan çocukların aileleri çocuklarının farklı yaşlarında farklı stresörlerle karşı karşıya kalmaktadır. [117] Dolayısıyla ebeveynlerin yaşadığı bu sorunlar sadece erken çocukluk döneminde değil aynı zamanda ergenlik ve yetişkinlik döneminde de gözlenmektedir. [103,118] Bu süreçte aileler gelecekte, özellikle de onlar hayatta değilken çocuklarına ne olacağı endişesini yaşamaktadır. [119-121] Tüm bu nedenlerle OSB tanılı bir çocuğa sahip olmak aileler üzerine süreğen, yıkıcı etkilere yol açmaktadır. [103,118,122]

2.3. Erişkinlik Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğu

2.3.1. Erişkinlik Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğunun Klinik Özellikleri

Alanyazına bakıldığında, OSB'li yetişkinlerle ilgili sınırlı sayıda çalışma olduğu dikkat çekmektedir. [7] Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi, 2020 yılında erişkinlerde otizm prevalansını %2.21 olarak bildirmiştir. [123] Erişkin olguları kapsayan çalışmalar bu bireylerin büyük çoğunluğunda erişkin dönemde de bazı sorunların devam ettiğini göstermektedir. [2] Hastalar erişkin dönemde; kısıtlı göz teması, konuşma güçlüğü, belirli konular üzerinde ısrarla durma, yakın ilişki kurma ve sürdürmede güçlük, yalnız yapılan faaliyetleri tercih etmek, sosyal kaygı, mecazı, başkalarının duygularını, yüz ifadelerini ve beden dilini anlamada zorluk, sakarlık, stereotipik hareketler ve bazı alanlarda üstün yetenekler gibi OSB belirtilerini gösterebilmektedirler. [7]

Sosyal farklılığı olan ama zeka düzeyi iyi olan bir grup olgunun ise erişkin döneme kadar bir uzmana başvurmadan, bazı telafi edici yöntemleri kullanarak otistik özelliklerini gizlemeyi başardığı belirtilmiştir. Bu bireyler, erişkinlikte farklı psikiyatrik yakınmalarla veya kendilerindeki farklılığı fark ederek psikiyatri kliniklerine başvurduktan sonra erişkin dönemde tanı almaktadır. [71,124]

Yapılan çalışmalar, otizm tanılı erişkinlerde fiziksel ve ruhsal sağlık sorunlarının genel popülasyondan daha fazla görüldüğünü bildirmiştir. [7] Erişkin dönemde yapılan kısıtlı sayıdaki çalışma depresyon, kaygı bozuklukları, DEHB, OKB, psikotik bozukluk, yeme bozuklukları gibi ruhsal bozukların OSB'ye sıklıkla eşlik ettiğini göstermiştir. [7] Aynı zamanda otizmli erişkinlerde epilepsi başta olmak üzere, gastrointestinal sorunlar, hipertansiyon, aritmi, metabolik bozukluklar, otoimmün, hematolojik, nefrolojik ve oftalmolojik sorunların da genel nüfustan daha fazla görüldüğü belirtilmektedir. [125-127]

2.3.2. Gidiş ve Prognoz

OSB tanılı olgular hastalığın gidişine göre iki grupta ele alınmaktadır. Belirtilerin ilk yıldan itibaren görüldüğü ve otizm olgularının çoğunu oluşturan klasik tip/progresif otizm ilk grubu oluşturmaktadır. İkinci grup ise yaşamın ilk yıllarında normal veya normale yakın bir gelişimin ardından dil, sosyal ve motor gelişim alanlarının biri veya birden fazlasında duraklama veya kazanılmış becerilerin kaybı ile giden regresif otizm olarak adlandırılmaktadır. [128] Araştırmalar, OSB'lilerin %20-47'sinde yaşamın ilk yıllarından itibaren belirtilerin olmadığını ve 1-2 yaş arasında gerileme görüldüğünü bildirmektedir. [7] Regresif otizm olan çocukların, progresif otizmlilere göre daha hafif bulgular gösterdiği belirtilmektedir. [129,130] Genel olarak yaşla beyin gelişimin sürmesi nedeniyle belirtilerde değişim olduğu ve OSB belirtilerinin niceliksel ve niteliksel olarak azalma eğiliminde olduğu ifade edilmektedir. [7,8]

Literatür incelendiğinde; OSB tanılı bireylerin yaşam sürecindeki işlev düzeylerine dair çalışmalar farklı veriler sunmuştur. Yapılan çalışmalarda; otizm belirtilerinin şiddetinin genellikle azaldığı, sosyal becerilerin ve uyum becerilerinin arttığı, konuşamayan grubun kısıtlı da olsa anlamlı ifadeler kullandığı, tekrarlayıcı davranışların ve duyusal sorunların zamanla azaldığı, zeka düzeyinin stabil olduğu veya hafif yükselme gösterdiği belirtilmektedir. [3-6]

Yaşın ilerlemesiyle birlikte her ne kadar olumlu gelişmeler olsa da bu bireylerin çocukluk ve ergenlik dönemlerini geçip erişkin olması beraberinde pek çok zorluğu getirmektedir. [7] OSB'li erişkinlerin büyük çoğunluğunun sosyal hayatta kabul görmemesi, iş ve eğitim olanaklarının kısıtlılığı hayat kalitesini olumsuz etkilemektedir. [131,132] Bu bireylerin eğitim hayatını takiben iş hayatına atılması sadece çok az bir kesim için mümkün olmaktadır. [131,132] OSB'li bireylerin iş yaşamına ilişkin yapılan araştırmalar; erişkin OSB'li bireylere çalışma hayatında kendi kapasitelerinin altında görevler verildiği ve girdikleri işte uzun süreli çalışamadıkları, çoğunun da herhangi bir işte çalışmadıkları, vakitlerinin çoğunu evlerinde geçirdiklerini göstermektedir. [7,8] OSB tanılı bireyler, hem çocukluk hem de yetişkin dönemde sosyal ve toplumsal ortamlarda, bağımsız yaşam becerilerini sergilemede akranlarına kıyasla önemli sınırlılıklar yaşamaktadırlar. Bu sınırlılıklardan dolayı da bağımlılık düzeyleri artmaktadır. [133]

OSB tanılı erişkinlerin gidişi ile ilgili yapılan araştırmaların değerlendirildiği bir metaanalizde; OSB tanılı bireylerin erişkinlikte %20'sinin gidişinin iyi, %31'inin makul-

orta ve %47.7'sinin ise kötü olduğunu bildirmiştir. [134] İyi gidiş, ev ve iş hayatını bağımsız sürdüren bireyler için kullanılmakta, makul-orta gidiş yarı bağımsız veya kısmi destekle yaşamı sürdürebilme becerisi, kötü gidiş ise başkalarına bağımlı hayat sürdüren ve pek çok davranışsal sorunu gösteren bireyleri tanımlamaktadır. Zeka geriliği eşlik eden grubun hemen hemen hepsi bağımlı hayat yürütmekteyken, zeka geriliği olmayan grubun kendi hayatını bağımsız idame ettirme ihtimali daha yüksek bulunmuştur. [134]

İyi işlevli bireyleri kapsayan çalışmalar bu bireylerin önemli bir kısmının yüksek eğitim alabildiğini, bir grubun tam veya yarı zamanlı işi olduğunu, bir grubunun kendi başına veya kısmi destekle ayrı bir evde yaşadığını, bazılarının karşı cins ilişki deneyiminin olduğunu, bazılarının araba kullanma becerisi edindiğini, büyük çoğunluğunun bir hobi veya meşgalesi olduğunu bildirmiştir. Az sayıda bu tanıyı alan bireyin evlenip uzun süreli ilişki kurdukları bilinmektedir. [135]

Otizm tanısı alan çocukların büyük çoğunluğu ömür boyu bu klinik tanıyı taşımaktadırlar. Ancak son yıllarda yapılan çalışmalarda bu bireyler arasında tanıyı kaybeden olgular olduğu bildirilmiştir. [136-141] Otizm tanısını kaybeden grubun büyük yoğunluğunun erken yaşta tanı alıp yoğun eğitsel programlara devam eden grup olduğu dikkat çekmektedir. Tanı kaybı yaşayan gruptaki bireylerde, genel olarak iyi IQ, dil gelişiminin erken yaşta olması, erken tanı ve temel sosyal becerilerin erken gelişmesinin (işaret parmağını kullanma, ortak dikkat, ebeveynle başlangıçta sıcak ilişkinin varlığı) önemli faktörler olduğu vurgulanmaktadır. [7] Tanı kaybı olsa dahi ilerleyen süreçte bu olguların büyük bir kısmında farklı psikiyatrik bozukluklar geliştiği bildirilmiştir. [142]

Sonuç olarak; OSB'de prognozu belirleyen en önemli faktörlerin zeka düzeyi, erken tanı ve tedavi, ortak dikkat, dil gelişimi, psikiyatrik komorbidite ve yoğun eğitsel tedavi olduğu belirtilmektedir. [7,8,9] Zeka düzeyinin iyi oluşu, dil becerilerinin daha erken yaşta gelişmesi, erken tanı, iyi düzeyde ortak dikkat ve uyumsal becerilerin gidişe olumlu yönde etki eden faktörler olduğu vurgulanmaktadır. [7,8,9]

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Katılımcıların Seçimi

Çalışmanın örneklemini daha önce Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerine başvurmuş, OSB tanısı (DSM-IV'e göre Yaygın Gelişimsel Bozukluk- Rett Sendromu hariç) almış ve 18 yaşını tamamlamış 87 hasta oluşturmaktadır.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- Hastanın 18 yaşından büyük olması
- Hastanın poliklinik takiplerinde Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı (DSM-IV'e göre Yaygın Gelişimsel Bozukluk - Rett Sendromu hariç) alması
- Hastanın ve ebeveyninin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

Çalışmadan dışlama kriterleri;

- Ebeveynin okuma yazma bilmemesi
- Ebeveynin görüşmelere katılımını veya çalışmada uygulanacak ölçekleri doldurmasını engel olacak düzeyde şiddetli ruhsal (yataklı serviste tedavi ihtiyacı olacak düzeyde psikotik bozukluk, atak döneminde duygudurum bozukluğu, orta veya ağır mental retardasyon vb.) veya bedensel (iletişimi bozacak düzeyde işitme veya konuşma sorununun olması) hastalığının bulunması
- Ebeveyne ulaşılamaması

3.2. Yöntem

Araştırma için, 2022/333 proje numarası ile 13.12.2022 tarihinde GOKAEK-2022/20.21 nolu kararla Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan onay alındı.

Hastane tıbbi kayıt sistemindeki hasta kayıtları ve poliklinik dosyaları tarandıktan sonra dahil etme kriterlerimize uyan hastaların ebeveynlerine telefonla ulaşılarak çalışma hakkında bilgi verildi. Çalışma, gönüllülük esasına göre yapıldı. Çalışmaya katılmayı kabul eden ve aydınlatılmış onamı alınan tüm hastalar ve ebeveynleri ile yüz yüze veya online görüşme yapıldı. Çalışmaya dahil edilen hasta ve ailesiyle ilgili bilgilerin yer aldığı

Sosyodemografik Veri Formu, ebeveynle yapılan klinik görüşmede çalışmacı tarafından dolduruldu. OSB tanılı hastanın davranışsal sorunlarını değerlendirmek amacıyla Sorun Davranış Kontrol Listesi, günlük yaşam becerilerini değerlendirmek amacıyla Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği ve sosyal işlevselliğini değerlendirmek amacıyla Sosyal İşlevsellik Ölçeği hastanın ebeveynine verildi. Ebeveynlerin psikopatolojilerini değerlendirmek için her iki ebeveyne ulaşılabilen olgularda her iki ebeveyn Kısa Semptom Envanteri doldurdu.

Hasta ve ebeveyni ile yapılan klinik görüşme sonrası araştırmacı tarafından Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği, Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği, Global Değerlendirme Ölçeği ve Klinik Global İzlenim Ölçeği dolduruldu. Hastaların zeka düzeyi, daha önce yapılan zeka değerlendirme araçlarının sonuçları veya klinik değerlendirme kullanılarak değerlendirildi.

Çalışmaya katılan olgular, dosyaların geriye doğru taranması ve güncel klinik değerlendirme sonucunda Tipik OSB, Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grubu olarak dört gruba ayrılmıştır. Tanı kaybı grubunun tespitinde Mukaddes ve ark. ile Helt ve ark. yaptıkları çalışmalarda oluşturulan ölçütler temel alınmıştır. [139,143] Bu ölçütlere göre olgunun başlangıçta; DSM-IV kriterlerine göre Otizm Spektrum Bozukluğu tanısını karşılıyor olması, erken konuşma gecikmesinin varlığı (18 aya kadar kelimesinin olmaması veya 24 aya kadar kelime kombinasyonunun olmaması) ve Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği puanının 25,5'ten yüksek olması [144], son değerlendirmede; DSM-V kriterlerine göre OSB tanısını karşılamıyor olması, mevcut durumda otizmin çekirdek semptomları için özel eğitim ihtiyacının olmaması, Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği puanının OSB kesme puanı altında olması, mental retardasyon olmaması (78 üzeri IQ puanı) kriterlerini karşılayan olgular tanı kaybı grubuna dahil edilmiştir.

3.3. Veri Toplama Araçları

3.3.1. Sosyodemografik Veri Formu

Hastanın ve ailesinin sosyodemografik ve klinik özellikleriyle ilgili bilgi edinmek amacıyla kullanılan form alanyazın temel alınarak araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Bu form ile hastanın yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, daha önce aldığı tanı ve tedaviler, alışkanlıkları ve kardeş sayısı, aile tipi, anne baba yaşı, eğitim düzeyi, mesleği, annenin ve

babanın birliktelik durumu, yaş dönemlerine göre bakım veren değişimi, ailede psikiyatrik hastalık öyküsü, sosyoekonomik düzeyi (Çalışmanın yapıldığı dönemde asgari ücret 5500 lira olarak belirlenmiş olup çalışmada asgari ücret, asgari ücretin altı ve iki katı gelir grupları oluşturulmuştur.) gibi ailesel özellikler sorgulanmıştır.

3.3.2. Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (LBEGYA)

Lawton ve Brody tarafından 1969 yılında geliştirilen ölçek, telefon kullanma, alışveriş yapma, yemek hazırlama, çamaşır yıkama, günlük ev işlerini yapma, ulaşım araçlarını kullanma, ilaçlarını kullanabilme sorumluluğunu alma ve para idare etme becerilerini içeren sekiz karmaşık günlük yaşamsal aktiviteyi sorgulamaktadır. [145] Kişi aktiviteleri bağımsız olarak yapıyorsa 3 puan, yardım alarak yapıyorsa 2 puan, hiç yapamıyorsa 1 puan verilerek değerlendirme yapılmaktadır. Ölçekten alınan puanların toplanması sonrası kişinin bağımsız yaşayabilme derecesi; 0-8 puan "bağımlı", 9-16 puan "yarı bağımlı", 17-24 puan "bağımsız" olarak değerlendirilmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Işık ve arkadaşları tarafından 2020 yılında yapılmıştır. [146]

3.3.3. Sosyal İşlevsellik Ölçeği (SİÖ)

Ölçek Birchwood ve arkadaşları tarafından 1990 yılında bireylerin farklı alanlardaki sosyal işlevsellik düzeylerinin belirlenmesi amacıyla geliştirilmiştir. [147] Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Erakay tarafından 2001 yılında yapılmıştır. [148] SİÖ, sosyal çekilme, kişilerarası işlevsellik, öncül sosyal etkinlikler, boş zamanları değerlendirme, bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, bağımsızlık düzeyi-performans ve iş/meslek şeklinde yedi alt bölümden oluşmaktadır. Her bir soru için alınabilecek puan 0 -3 arasında değişmektedir. Her bir alt ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması işlevselliğin iyi olduğunu göstermektedir. Ölçeğin hem hastanın kendisi hem de hasta yakınının doldurabileceği iki ayrı formatı bulunmaktadır. [147] Bu çalışmada yalnızca hasta yakını için olan form kullanılmıştır.

3.3.4. Kısa Semptom Envanteri (KSE)

Derogatis tarafından çeşitli psikiyatrik problemleri taramak amacıyla geliştirilen ölçek 53 maddeden oluşmaktadır. [149] Her maddenin 0 ile 4 puan arasında derecelendirildiği 5'li likert tipi bir ölçektir. Dokuz alt ölçek, ek maddeler ve üç global indeksten oluşmaktadır Alt ölçekler; somatizasyon, anksiyete, obsesif kompulsif bozukluk, kişiler arası duyarlılık,

depresyon, hostilite, fobik anksiyete, paranoid düşünceler ve psikotizmdir. Ölçeğin global indeksleri ise; rahatsızlık ciddiyeti indeksi, belirti toplamı indeksi ve semptom rahatsızlık indeksidir. Belirlenmiş kesme puanı bulunmamaktadır. Her bir alt ölçekten alınan toplam puanın yükselmesi bireyin ruhsal belirtilerinin artışını göstermektedir. [150] Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 1994 yılında Şahin ve Durak tarafından yapılmıştır. [151]

3.3.5. Sorun Davranış Kontrol Listesi (SDKL)

Aman ve ark. (1985) tarafından nörogelişimsel bozukluğu olan bireylerde gözlenen davranışsal sorunları değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. [152] 58 maddeden oluşan üçlü likert tipi bir ölçme aracıdır. Ölçeğin huzursuzluk (irritabilite), uyuşukluk (atalet) ve sosyal içe çekilme, tekrarlayıcı davranışlar, aşırı hareketlilik ve itaatsizlik, uygunsuz konuşma şeklinde beş alt kategorisi bulunmaktadır. Toplam puanın ve alt ölçeklerden alınan puanın yükselmesi sorun davranışın şiddetinin yüksek olduğunu göstermektedir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Sucuoğlu ve ark. tarafından yapılmıştır. [153]

3.3.6. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CARS)

Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CARS-Childhood Autism Rating Scale), otizmin tanısı, şiddetinin derecelendirilmesi ve diğer gelişimsel bozukluklardan ayırt edilmesi amacıyla Schopler ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. [154] Ölçek 1996'da Sucuoğlu ve arkadaşları tarafından Türkçeye uyarlanmış, [155] Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2009'da İncekaş tarafından yapılmıştır. [156] CARS, otizmde bozulmanın sık gözlendiği davranışları sorgulayan 14 soru ve bu davranışları otizm tanısı açısından genel olarak değerlendiren 'Genel İzlenimler' başlığı dahil 15 alt başlıktan oluşmaktadır. Klinik gözlem ve aileden alınan bilgiler doğrultusunda her alt başlık 1 ile 4 arasında yarım derecelik puanlama ile derecelendirilmektedir. Hastanın yaşına göre normal olarak değerlendirilen davranışları için 1, normalden en çok sapan davranışları içinse 4 puan verilmektedir. Toplam puan 15-60 arasında değişim gösterebilir. Puanlamaya göre; "15-29,5 puan" alan çocuklar otizm belirtileri göstermemektedir, "30-36,5 puan" alan çocuklar klinik olarak "hafif-orta" düzeyde, "37-60 puan" alanlar ise "ağır" düzeyde otizm şiddeti göstermektedir. Ergen ve yetişkinlerde, otistik belirtiler için kesme puanının 28 puan, ağır düzeyde otistik belirtiler için 35 puan olarak kullanılması önerilmektedir. [156,157] CARS puanlaması; klinik görüşme sırasında, sınıf içi gözlemle, ebeveynden alınan

bilgilerle ve dosya kayıtlarından yapılabilmektedir. [157,158] Öznel klinik yargı yerine, davranışların doğrudan gözlenmesi neticesinde nesnel ve ölçülebilir bir değerlendirme sunmasının, CARS'nin en önemli avantajı olduğu belirtilmektedir. [159] Ölçeğin okul öncesi dönemden itibaren tüm yaş gruplarına uygulanabilir olduğu bildirilmiştir. [154,160]

3.3.7. Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği

Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Aydın ve arkadaşları tarafından 2017 yılında yapılan ölçek, DSM-V ölçütlerine göre erişkinde OSB ve toplumsal iletişim bozukluğunun şiddetini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek, görüşmecinin derecelendirdiği, iki maddeli, dörtlü likert tipi bir değerlendirme aracıdır (0=Hiç/Destek gerektirmez, 1=Hafif düzeyde şiddetli/Destek gerektirir, 2=Orta düzeyde şiddetli/Ciddi destek gerektirir, 3=Yüksek şiddetli/Çok ciddi destek gerektirir.). Birinci madde toplumsal iletişimdeki zorluklara bağlı işlevsellikteki bozulma ve gerek duyulan destek düzeyini, ikinci madde kısıtlı ilgi ve yineleyici davranışların şiddeti ile bu durumlardaki destek gereksinimini belirtmektedir. Her bir madde için şiddet düzeyi ayrı olarak belirtilir. [161]

3.3.8. Klinik Global İzlenim Ölçeği (CGI)

Klinik Global İzlenim Ölçeği Guy ve arkadaşları tarafından, her yaşta tüm psikiyatrik bozuklukların klinik olarak seyrini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. [162] CGI, üç boyutlu bir ölçektir ve klinik görüşme sonrası hekim tarafından puanlanmaktadır. Hastalık şiddeti, iyileşme ve yan etki şiddetini içeren üç boyutu bulunmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin ilk boyutu olan hastalık şiddeti bölümü kullanılmıştır. Hastalık şiddeti, 1 ile 7 puan arasında değerlendirilmektedir (1:Normal, hasta değil, 2:Ruhsal hastalık sınırda, 3:Hafif derecede hasta, 4:Orta derecede hasta, 5:Belirgin derecede hasta, 6:Şiddetli derecede hasta, 7:En ağır derecede hasta). [162]

3.3.9. Global Değerlendirme Ölçeği (GAS)

DSM-IV'ün beş eksenli tanılama sistemine göre işlevselliği değerlendiren ölçek, Shaffer ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. [163] Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışması 2004'te Gökler ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. [164] GAS, klinisyen

tarafından 1 ile 100 arasında puanlanır. Ölçekten alınan puanın artışı daha iyi işlevselliği göstermektedir. [165]

3.3.10. Zeka Düzeyi

Hastaların zeka düzeyi daha önceki çalışmalar ışığında benzer bir yaklaşımla belirlenmiştir. [135] Çalışmaya dahil edilen hastaların tıbbi kayıtlarında mevcut ise daha önce yapılan zeka değerlendirme araçlarının sonuçları kullanılarak zeka düzeyi değerlendirilmiştir. Bu doğrultuda hasta dosyalarının geriye dönük taranması sonucu; hastaların 22'sinin Denver- II Gelişimsel Tarama Testi, 25'inin Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği - Yeniden Gözden Geçirilmiş Formu (WISC-R), 1'inin Stanford Binet Zeka Testi, 1'inin Porteus Labirent Testi ile daha önce zeka düzeyinin değerlendirildiği saptanmıştır. Birden çok test uygulanan hastalarda WISC-R testi varsa WISC-R testi sonucu, WISC-R testi yoksa okula başlama yaşı olan 6 yaş dönemine en yakın olan gelişim testi kullanılmıştır. Denver- II Gelişimsel Tarama Testi sonucu alanyazındaki çalışmalara benzer şekilde "total bilişsel kapasite puanı = tespit edilen gelişim yaşı / kronolojik yaş x 100" formülü kullanılarak hesaplanmıştır. [166,167,168] Teste uyum sağlayamama veya testi tamamlayama nedeniyle 38 hastanın daha önce yapılmış gelişim veya bilişsel değerlendirme testi bulunamamıştır. Bu hastaların zeka düzeyi klinisyenin değerlendirmesi neticesinde klinik olarak belirlenmiştir. Elde edilen veriler neticesinde katılımcıların zeka düzeyleri DSM-V'e göre kategorize edilmiştir. [1]

3.4. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel değerlendirme, IBM SPSS 22.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) paket programı kullanılarak yapılmıştır. Normal dağılıma uygunluk testi Shapiro Wilk Testi ile değerlendirilmiştir. Nümerik değişkenler ortalama ± standart sapma ve medyan (25.-75. persentil) ve frekans (yüzdelikler) olarak verilmiştir.

Gruplar arasındaki farklılık normal dağılıma sahip olmayan nümerik değişkenler için Mann Whitney-U Testi, Kruskal Wallis Tek yönlü varyans analizi ve Dunn's çoklu karşılaştırma testi ile karşılaştırılmıştır. Gruplar arası farklılıkları değerlendirmek amacı ile kategorik değişkenlerde Fisher's Exact kikare testi, Yates' kikare testi ve Monte Carlo kikare testi kullanılmıştır. Değişkenler arası ilişki Spearman Korelasyon Analizi ile belirlenmiştir. Araştırmada $p<0,05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

4.1. Katılımcıların ve Ailelerin Sosyodemografik ve Klinik Özellikleri

4.1.1. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Veriler

Araştırmamızın evreni daha önce Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerine başvurmuş, OSB tanısı almış ve 18 yaşını tamamlamış 87 hastadan oluşmaktadır. Dosyaların geriye doğru taranması ve güncel klinik değerlendirme sonucunda çalışmaya katılan 87 hasta (yaş aralığı: 18-39) dört gruba ayrılmıştır. Katılımcıların 43'ü (%49,4) Tipik OSB, 18'i (%20,7) Atipik OSB, 21'i (%24,7) Asperger Bozukluğu ve 5'i (%5,7) tanı kaybı grubuna dahil edilmiştir. Tanı kaybı olgularından 4'ünün ilk tanısının Atipik OSB, 1'inin Asperger Bozukluğu olduğu görülmüştür.

Çalışma grubunun %87,4'ü (n=76) erkek, %12,6'sı (n=11) kız cinsiyettedir. Gruplar arasında cinsiyet ve yaş bakımından anlamlı fark saptanmamıştır (sırasıyla p=0.865; p=0,462). Çalışma grubunun büyük çoğunluğunun ilk çocuk olduğu (%50,6) ve tek kardeşinin olduğu bulunmuştur. Kardeş sayısı ve doğum sırası bakımından gruplar arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05). Katılımcıların %63,2'si (n=55) ilçede ve %36,8'i (n=32) il merkezinde yaşamaktadır. Gruplar arasında yaşadığı yer açısından anlamlı bir fark bulunmamaktadır (p=0,080). Olguların %54,0'ı (n=47) çekirdek aile, %24,1'i (n=21) geniş aile (20 kişi aynı binada, 1 kişi aynı dairede akrabası ile yaşamaktadır.), %17,2'si (n=15) parçalanmış aile (Katılımcılardan 12'si annesi ile, 2'si babası ile, 1'i akrabası ile yaşamaktadır.), %4,6'sı (n=4) tek başına yaşamaktadır. Gruplar arasında katılımcının birlikte yaşadığı kişiler açısından anlamlı fark bulunmaktadır (p=0,022). Ailenin aylık geliri açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmamaktadır (p=0,211) (Tablo 2).

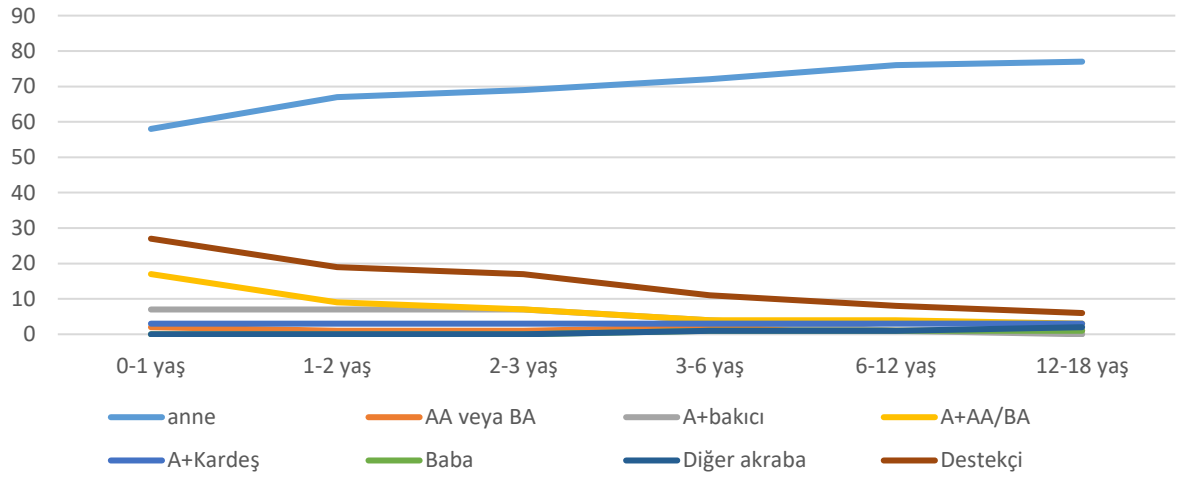
Tablo 2. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri

Değişken		Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
Yaş**		21 (19-22)	21 (19-24)	23 (20-24)	21 (19-25,5)	21 (20-23)	0,462
Kardeş sayısı**		2,0 (1,0-2,0)	1,0 (1,0-2,25)	1,0 (1,0-1,5)	1,0 (1,0-1,5)	1,0 (1,0-2,0)	0,182
	Grup	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	
Cinsiyet	**Kız**	5 (11,6)	3 (16,7)	2 (9,5)	1 (20,0)	11 (12,6)	0,865
	Erkek	38 (88,4)	15 (83,3)	19 (90,5)	4 (80,0)	76 (87,4)	
Kaçıncı çocuk	**1.**	19 (44,2)	11 (61,1)	10 (47,6)	4 (80,0)	44 (50,6)	0,470
	2.	12 (27,9)	5 (27,7)	8 (38,1)	1 (20,0)	26 (29,9)	
	3.	10 (23,3)	1 (5,6)	3 (14,3)	0 (0,0)	14 (16,1)	
	4.	2 (4,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
	6.	0 (0,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Yaşadığı yer	**İl merkezi**	13 (30,2)	10 (55,6)	9 (42,9)	0 (0,0)	32 (36,8)	0,080
	İlçe	30 (69,8)	8 (44,4)	12 (57,1)	5 (100,0)	55 (63,2)	
Yaşadığı Kişiler	**Çekirdek aile**	25 (58,1)	10 (55,6)	10 (47,6)	2 (40,0)	47 (54,0)	**0,022***
	Geniş aile	11 (25,6)	5 (27,8)	5 (23,8)	0 (0,0)	21 (24,1)	
	Parçalanmış aile	7 (16,3)	3 (16,7)	4 (19,0)	1 (20,0)	15 (17,2)	
	Tek başına	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)	2 (40,0)	4 (4,6)	
Anne ve Baba Birliktelik Durumu	**Birlikte**	36 (83,7)	15 (83,3)	17 (81,0)	4 (80,0)	72 (82,8)	0,982
	Boşanmış	4 (9,3)	2 (11,1)	3 (14,3)	1 (20,0)	10 (11,5)	
	B vefat	3 (7,0)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Aile gelir	**5500 lira altı**	1 (2,3)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	2 (2,3)	0,211
	Asgari ücret	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
	5550-10999	15 (34,9)	3 (16,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	19 (21,8)	
	11 bin üstü	26 (60,5)	15 (83,3)	19 (90,5)	5 (100,0)	65 (74,7)	

Ki kare Testi, *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Olguların bakım verenleri sorgulandığında birincil bakım verenin tüm yaş gruplarında en sık anne olduğu, bebeklik ve erken çocukluk döneminde anneye bakıcı ve aile büyüklerinin yardım ettiği, ilerleyen yaşlarda çevreden gelen bakım desteğinin azaldığı ve annenin bakım yükünü üstlendiği saptanmıştır (Çizim 1).

Çizim 1. Erişkin yaş dönemine kadar bakım verenler



Olguların yaşadığı olumsuz yaşam olayları sorgulandığında; tüm olguların %49,4'ünün (n=43) akran zorbalığına uğradığı, alt gruplar arasında en fazla oranda akran zorbalığına uğrayan grubun Asperger Bozukluğu grubu ve ardından tanı kaybı grubu olduğu; tüm olgulardan %3,4'ünün (n=3) cinsel istismara uğradığı bilgisi edinildiği, cinsel istismara uğrayanların tamamının Asperger Bozukluğu grubunda yer aldığı; tüm olguların %55,2'sinin (n=48) duygusal istimara uğradığı, alt gruplar arasında en fazla oranda (%81,0) duygusal istismara uğrayanların Asperger Bozukluğu tanılı olgular olduğu; tüm olguların %28,7'sinin (n=25) fiziksel istismara uğradığı, alt gruplar arasında en fazla oranda (%61,9) fiziksel istismara uğrayanların Asperger Bozukluğu grubu olduğu saptanmıştır. Yapılan analizlerde dört değişken için de gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (p<0,05). Olguların %2,3'ünün (n=2) suç işlediği saptanmış olup gruplar arasında suç öyküsü açısında anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,467) (Tablo 3).

Tablo 3. Katılımcıların yaşadığı olumsuz yaşam olaylarına dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p değeri
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Akran zorbalığı	**Hayır**	33 (76,7)	8 (44,4)	2 (9,5)	1 (20,0)	44 (50,6)	**<0,001***
	Evet	10 (23,3)	10 (55,6)	19 (90,5)	4 (80,0)	43 (49,4)	
Cinsel istismar öyküsü	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	18 (85,7)	5 (100,0)	84 (96,6)	**0,021***
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (14,3)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Duygusal istismar öyküsü	**Hayır**	28 (65,1)	5 (27,8)	4 (19,0)	2 (40,0)	39 (44,8)	**0,001***
	Evet	15 (34,9)	13 (72,2)	17 (81,0)	3 (60,0)	48 (55,2)	
Fiziksel istismar öyküsü	**Hayır**	40 (93,0)	12 (66,7)	8 (38,1)	2 (40,0)	62 (71,3)	**<0,001***
	Evet	3 (7,0)	6 (33,3)	13 (61,9)	3 (60,0)	25 (28,7)	
Suç öyküsü	**Hayır**	43 (100)	17 (94,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	88 (97,7)	0,467
	Evet	0 (0,0)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	2 (2,3)	

Ki kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.1.2. Katılımcıların Doğum ve Gelişim Öyküsüne Dair Özellikler

Katılımcıların prenatal öyküsü sorgulandığında %77'sinin planlı gebelik sonucu dünyaya geldiği, anne ve babaların %89,7'sinin cinsiyet beklentisi olmadığı öğrenilmiştir. Her iki değişken için de gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır (sırasıyla p=0,678; p=0,277). Gebelik süresince olguların annelerinin 23'ünün ilaç kullandığı,16'sının düşük tehdidi yaşadığı, 21'inin en az bir hastalık geçirdiği, 39'unun olumsuz yaşam olayı yaşadığı, 9'unun sigara içtiği, hiçbirinin alkol ve madde kullanmadığı öğrenilmiştir. Tüm değişkenler için gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (p >0,05).

Doğum öyküsü sorgulandığında; olguların %13,8'nin erken, %82,8'inin zamanında, %3,4'ünün geç doğduğu; %57,5'inin sezaryen, %41,4'ünün normal vajinal yol, %1,1'inin vakum yardımıyla doğduğu saptanmıştır. Her iki değişken için de gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır (sırasıyla p=0,409; p=0,430). Olguların %6,9'unun 2,5 kilogramın altında, %58,3'ünün 2,5-3,5 kilogram aralığında, %36,8'inin 3,5 kilogramdan daha fazla doğum ağırlığına sahip olduğu saptanmıştır. Gruplar arasında doğum ağırlığı açısından anlamlı fark bulunmuştur (p=0,023).

Olguların postnatal dönem özelliklerine bakıldığında; 5 tipik OSB tanılı, 1 Atipik OSB tanılı ve 1 Asperger Bozukluğu tanılı olgunun kordon dolanması öyküsü olduğu; 2 Tipik OSB tanılı olgunun ve 1 Atipik OSB tanılı olgunun mekonyum aspirasyonu öyküsü bulunduğu saptanmıştır. Gruplar arasında kordon dolanması ve mekonyum aspirasyonu öyküsü açısından anlamlı fark saptanmamıştır (sırasıyla p=0,650; p=0,716).

Doğum sonrası 12 olgunun ağlamadığı (7 Tipik OSB, 3 Atipik OSB, 1 Asperger Bozukluğu, 1 tanı kaybı); 10 olgunun morarma öyküsünün olduğu (6 Tipik OSB, 3 Atipik OSB, 1 Asperger Bozukluğu) saptanmıştır. Olguların %25,3'ünün kuvöz/yoğun bakım takibi olduğu, 8'inin entübe edildiği (4 Tipik OSB, 3 Atipik OSB, 1 Asperger Bozukluğu) öğrenilmiştir. Tüm katılımcıların yoğun bakımda takip edilme süresi medyan değeri 7,5 (2,0-14,75) gün olarak bulunmuştur. Olguların 34'ünün sarılık geçirdiği, 16'sının fototerapi aldığı, 6'sının kan uyuşmazlığının olduğu, 1'ine kan transfüzyonu uygulandığı öğrenilmiştir. Tüm değişkenler için gruplar arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05).

Olguların anne sütü alma süresi sorgulandığında; %63,2'sinin 6 ay ile 2 yıl arasında, %20,7'sinin 6 aydan az, %9,2'sini 2 yıldan uzun süre anne sütü aldığı, %6,9'unun hiç anne sütü almadığı saptanmıştır. Gruplar arasında anne sütü alma süresi açısından anlamlı fark bulunmamıştır (p=0,641). Olguların %97,7'sinin çocukluk çağı aşılarının olduğu ve %95,4'ünün işitme testini yaptırdığı saptanmıştır. Her iki değişken de gruplar arasında anlamlı fark göstermemiştir (sırasıyla p=0,467; p=0,645).

Katılımcıların prenatal, perinatal, postnatal dönemlerine ilişkin özellikler Tablo 4'te özetlenmiştir.

Tablo 4. Prenatal, perinatal, postnatal dönemlere dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Gebelik durumu	Plansız	12 (27,9)	4 (22,2)	3 (14,3)	1 (20,0)	20 (23,0)	0,678
	Planlı	31 (72,1)	14 (77,8)	18 (85,7)	4 (80,0)	67 (77,0)	
Anne cinsiyet beklentisi	Var	3 (7,0)	4 (22,2)	2 (9,5)	0 (0,0)	9 (10,3)	0,277
	Yok	40 (93,0)	14 (77,8)	19 (90,5)	5 (100,0)	78 (89,7)	
Baba cinsiyet beklentisi	Var	4 (9,3)	2 (11,1)	2 (9,5)	1 (20,0)	9 (10,3)	0,901
	Yok	39 (90,7)	16 (88,9)	19 (90,5)	4 (80,0)	78 (89,7)	
Gebelikte annenin ilaç kullanımı	Hayır	28 (65,1)	14 (77,8)	19 (90,5)	3 (60,0)	64 (73,6)	0,151
	Evet	15 (34,9)	4 (22,2)	2 (9,5)	2 (40,0)	23 (26,4)	
Gebelikte düşük tehlikesi	Hayır	34 (79,1)	15 (83,3)	18 (85,7)	4 (80,0)	71 (81,6)	0,927
	Evet	9 (20,9)	3 (16,7)	2 (14,3)	1 (20,0)	16 (18,4)	
Gebelikte annenin hastalık öyküsü	Hayır	31 (72,1)	15 (83,3)	17 (81,0)	3 (60,0)	66 (75,9)	0,601
	Evet	12 (27,9)	3 (16,7)	4 (19,0)	2 (40,0)	21 (24,1)	
Gebelikte olumsuz yaşam olayı	Hayır	23 (53,5)	9 (50,0)	13 (61,9)	3 (60,0)	48 (55,2)	0,879
	Evet	20 (46,5)	9 (50,0)	8 (38,1)	2 (40,0)	39 (44,8)	
Gebelikte sigara kullanımı	Hayır	38 (88,4)	18 (100,0)	18 (85,7)	4 (80,0)	78 (89,7)	0,390
	Evet	5 (11,6)	0 (0,0)	3 (14,3)	1 (20,0)	9 (10,3)	
Gebelikte alkol ve madde kullanımı	Hayır	43 (100,0)	18 (100,0)	19 (100,0)	5 (100,0)	87 (100,0)	1,0
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Doğum şekli	Vajinal	22 (51,2)	4 (22,2)	8 (38,1)	2 (40,0)	36 (41,4)	0,430
	Sezaryan	20 (46,5)	14 (77,8)	13 (61,9)	3 (60,0)	50 (57,5)	
	Vakum ile	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Doğum zamanı	Erken	3 (7,0)	4 (22,2)	4 (19,0)	1 (20,0)	12 (13,8)	0,409
	Zamanında	37 (86,0)	14 (77,8)	17 (81,0)	4 (80,0)	72 (82,8)	
	Geç	3 (7,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Doğum ağırlığı	2.5 altı	1 (2,3)	4 (22,2)	0 (0,0)	1 (20,0)	6 (6,9)	**0,023***
	2.5-3.5	29 (67,4)	7 (38,9)	10 (47,6)	3 (60,0)	49 (58,3)	
	3.5kg üstü	13 (30,2)	7 (38,9)	11 (52,4)	1 (20,0)	32 (36,8)	
Kordon dolanması	Hayır	38 (88,4)	17 (94,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	80 (92,0)	0,650
	Evet	5 (11,6)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	7 (8,0)	
Mekonyum aspirasyonu	Hayır	41 (95,3)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	84 (96,6)	0,716
	Evet	2 (4,7)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Doğum sonrası ağladı mı?	Hayır	7 (16,3)	3 (16,7)	1 (4,8)	1 (20,0)	12 (13,8)	0,510
	Evet	36 (83,7)	15 (83,3)	20 (95,2)	4 (80,0)	75 (86,2)	
Doğum sonrası morarma öyküsü	Hayır	37 (86,0)	15 (83,3)	20 (95,2)	5 (100,0)	77 (88,5)	0,557
	Evet	6 (14,0)	3 (16,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	10 (11,5)	
Kuvöz -yoğun bakım öyküsü	Hayır	33 (76,7)	11 (61,1)	18 (85,7)	3 (60,0)	65 (74,7)	0,287
	Evet	10 (23,3)	7 (38,9)	3 (14,3)	2 (40,0)	22 (25,3)	
Entübe edildi mi?	Hayır	39 (90,7)	15 (83,3)	20 (95,2)	5 (100,0)	79 (90,8)	0,531
	Evet	4 (9,3)	3 (16,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	8 (9,2)	
Sarılık öyküsü	Hayır	27 (62,8)	10 (55,6)	14 (66,7)	2 (40,0)	53 (60,9)	0,684
	Evet	16 (37,2)	8 (44,4)	7 (33,3)	3 (60,0)	34 (39,1)	
Fototerapi	Hayır	38 (88,4)	13 (72,2)	16 (76,2)	4 (80,0)	71 (81,6)	0,426
	Evet	5 (11,6)	5 (27,8)	5 (23,8)	1 (20,0)	16 (18,4)	
Kan uyuşmazlığı	Hayır	41 (95,3)	16 (88,9)	19 (90,5)	5 (100,0)	81 (93,1)	0,698
	Evet	2 (4,7)	2 (11,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	6 (6,9)	
Kan transfüzyonu	Hayır	43 (100)	18 (100)	20 (95,2)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,365
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Anne sütü süresi	Hiç	3 (7,0)	2 (11,1)	0 (0,0)	1 (20,0)	6 (6,9)	0,641
	6 aydan az	10 (23,3)	4 (22,2)	3 (14,3)	1 (20,0)	18 (20,7)	
	6ay-2yaş	27 (62,8)	11 (61,1)	14 (66,7)	3 (60,0)	55 (63,2)	
	2 yaştan fazla	3 (7,0)	1 (5,6)	4 (19,0)	0 (0,0)	8 (9,2)	
Çocukluk çağı aşılarını yapıldı mı?	Hayır	0 (0,0)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	2 (2,3)	0,467
	Evet	43 (100)	17 (94,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	85 (97,7)	
İşitme testi yapıldı mı?	Hayır	3 (7,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	4 (4,6)	0,645
	Evet	40 (93,0)	18 (100,0)	20 (95,2)	5 (100,0)	83 (95,4)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Olguların motor gelişimi sorgulandığında; Tipik OSB olgularının %39,5'inin, Atipik OSB olgularının %27,8'inin, Asperger Bozukluğu olgularının %4,8'inin başını tutma, desteksiz oturma ve emekleme zamanının yaşıtlarından geç olduğu; tanı kaybı grubundaki

olguların tamamının bu üç motor gelişim basamağının yaşıtlarıyla benzerlik gösterdiği saptanmıştır. Tipik OSB olgularının %58,1'inin, Atipik OSB olgularının %50'sinin, Asperger Bozukluğu olgularının %33,3'ünün yaşıtlarından geç yürüdüğü, tanı kaybı olgularının tamamının yaşıtlarıyla benzer zamanda yürüdüğü saptanmıştır. Başını tutma, desteksiz oturma, emekleme ve yürüme zamanı açısından gruplar arasındaki fark anlamlıdır ($p<0,05$) (Tablo 6).

Olguların verbalizasyon becerileri sorgulandığında; katılımcıların ilk kelime söyleme zamanı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,165$). Katılımcıların ilk cümle söyleme zamanı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmış olup farkın Asperger Bozukluğu olgularının medyan değerinin Tipik ve Atipik OSB olgularının medyan değerinden daha düşük olmasından kaynaklandığı bulunmuştur ($p=0,005$). Olguların güncel konuşma biçimi sorgulandığında; Tipik OSB grubunun %30,2'sinin konuşamadığı, bu grupta konuşabilen bireylerin hiçbirinin akıcı konuşma becerisinin olmadığı, Atipik OSB olgularının %66,7'sinin ara ara kopuk olmakla birlikte karşılıklı konuşma sürdürebildiği, %16,7'sinin 2-3 kelimeli cümlesinin olduğu, %5,6'sının konuşamadığı; Asperger Bozukluğu olgularının %28,6'sının ara ara kopuk olmakla birlikte karşılıklı konuşma sürdürebildiği, %71,4'ünün akıcı konuşabildiği; tanı kaybı olgularının tamamının akıcı konuşabildiği gözlenmiştir. Gruplar arasında konuşma biçimi açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,001$) (Tablo 5).

Tablo 5. Katılımcıların motor ve dil alanındaki gelişimine dair özellikler

	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger B.	Tanı Kaybı	Toplam	p
Başını tutma zamanı, n (%)						
Yaşıtlarıyla benzer	26 (60,5)	13 (72,2)	20 (95,2)	5 (100,0)	64 (73,6)	**0,014***
Yaşıtlarından geç	17 (39,5)	5 (27,8)	1 (4,8)	0 (0,0)	23 (26,4)	
Desteksiz oturma zamanı, n (%)						
Yaşıtlarıyla benzer	26 (60,5)	13 (72,2)	20 (95,2)	5 (100,0)	64 (73,6)	**0,014***
Yaşıtlarından geç	17 (39,5)	5 (27,8)	1 (4,8)	0 (0,0)	23 (26,4)	
Emekleme zamanı, n (%)						
Yaşıtlarıyla benzer	26 (60,5)	13 (72,2)	20 (95,2)	5 (100,0)	64 (73,6)	**0,014***
Yaşıtlarından geç	17 (39,5)	5 (27,8)	1 (4,8)	0 (0,0)	23 (26,4)	
Yürüme zamanı n (%)						
Yaşıtlarıyla benzer	18 (41,9)	9 (50,0)	14 (66,7)	5 (100,0)	46 (52,9)	**0,042***
Yaşıtlarından geç	25 (58,1)	9 (50,0)	7 (33,3)	0 (0,0)	41 (47,1)	
İlk kelime yaşı, ay)**	18,0 (12,0-48,0)	30,0 (18,0-49,5)	18,0 (12,0-30,0)	36,0 (21,0-45,0)	24,0 (16,0-36,0)	0,165
İlk cümle yaşı, ay**	66,0 (33,0-111,0)	60,0 (34,5-72,0)	36,0 (24,0-42,0)	48,0 (42,0-55,0)	48,0 (30,0-63,0)	**0,005***
Güncel konuşma biçimi, n (%)						
Konuşamıyor.	13 (30,2)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	14 (16,1)	
Tek kelime kullanıyor.	12 (27,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (13,8)	
2-3 kelimeli cümle kuruyor.	16 (37,2)	3 (16,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	19 (21,8)	**<0,001***
Spontan, ara ara kopuk konuşuyor.	2 (4,7)	12 (66,7)	6 (28,6)	0 (0,0)	20 (23,0)	
Akıcı konuşabiliyor.	0 (0,0)	2 (11,1)	15 (71,4)	5 (100,0)	22 (25,3)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, Asperger B.; Asperger Bozukluğu

Olguların okul öncesi eğitim hayatı değerlendirildiğinde; tüm grubun %39,1'inin kreşe, %67,8'inin anaokuluna gittiği; kreşe ve anaokuluna gitme açısından gruplar arasında fark olduğu bulunmuştur (sırasıyla p=0,047; p=0,040). Kreşe ve anaokuluna gitme süresi açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05).

Katılımcıların okuma yazma öğrenme durumu ve okuma yazma öğrenme yaşı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (sırasıyla p<0,001; p=0,003). Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularının tamamının okuma yazma öğrendiği, Tipik OSB olgularının %20,9'unun (n=9) ve Atipik OSB olgularının %72,2'sinin (n=13) okuma yazma öğrendiği; okuma yazmayı en erken tanı kaybı olguların öğrendiği sonrasında sırasıyla Asperger Bozukluğu, Atipik OSB ve Tipik OSB olgularının öğrendiği; Tipik OSB grubunun Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarına göre istatistiksel olarak anlamlı olarak daha geç okuma yazma öğrendiği saptanmıştır (Tablo 7).

Olguların eğitim durumu sorgulandığında tanı kaybı olgularının %20'sinin lise mezunu olduğu, %40'ının üniversiteye devam ettiği, %40'ının üniversite mezunu olduğu; olguların %80'inin normal sınıfta okuduğu, %20'sinin kaynaştırma öğrencisi olarak okuduğu saptanmıştır. Asperger Bozukluğu olgularının %9,5'inin ortaokul mezunu, %52,4'ünün lise mezunu olduğu, %23,8'inin üniversiteye devam ettiği, %14,3'ünün üniversite mezunu olduğu; olguların %66,7'sinin normal sınıfta okuduğu, %23,8'inin kaynaştırma öğrencisi okuduğu, %9,5'nin iş ve uygulama okulunda okuduğu saptanmıştır. Atipik OSB olgularının %16,7'sinin ilkokul mezunu olduğu, %5,6'sının liseye devam ettiği, %77,8'inin lise mezunu olduğu; olguların %5,6'sının normal sınıfta okuduğu, %33,3'ünün kaynaştırma öğrencisi olarak okuduğu, %11,1'inin özel alt sınıfta okuduğu, %5,6'sının OÇEM'de (Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi) okuduğu, %%44,4'ünün iş-uygulama okulunda okuduğu saptanmıştır. Tipik OSB olgularının %9,3'ünün okumadığı, %2,3'ünün ilkokul mezunu, %9,3'ünün ortaokul mezunu olduğu, %14'ünün liseye devam ettiği, %65,1'inin lise mezunu olduğu; olguların %25,6'sının OÇEM'de, %65,1'inin iş-uygulama okulunda okuduğu saptanmıştır. Olguların eğitim durumu ve eğitim hayatına devam etme şekli açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur (p<0,001) (Tablo 6).

Tablo 6. Katılımcıların eğitim hayatına dair özellikler

	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
Kreşe gitti mi? n (%)						
Hayır	28 (65,1)	8 (44,4)	16 (76,2)	1 (20,0)	53 (60,9)	**0,047***
Evet	15 (34,9)	10 (55,6)	5 (23,8)	4 (80,0)	34 (39,1)	
Anaokuluna gitti mi? n (%)						
Hayır	19 (44,2)	6 (33,3)	3 (14,3)	0 (0,0)	28 (32,2)	**0,040***
Evet	24 (55,8)	12 (66,7)	18 (85,7)	5 (100,0)	59 (67,8)	
Anaokuluna gitme süresi, ay**	12 (12-24)	12,0 (12,0-18,0)	12,0 (12,0-24,0)	12 (12-18)	12 (12-24)	0,993
Okuma yazma öğrendi mi? n (%)						
Hayır	34 (79,1)	5 (27,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	39 (44,8)	**<0,001***
Evet	9 (20,9)	13 (72,2)	21 (100,0)	5 (100,0)	48 (55,2)	
Okuma yazma öğrenme yaşı**	8,0 (7,5-10,0)	7,0 (7,0-8,5)	7,0 (7,0-7,0)	6,0 (6,0-7,0)	7,0 (7,0-8,0)	**0,003***
Eğitim durumu n (%)						
Yok	4 (9,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	**<0,001***
İlkokul mezunu	1 (2,3)	3 (16,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Ortaokul mezunu	4 (9,3)	0 (0,0)	2 (9,5)	0 (0,0)	6 (6,9)	
Liseye devam ediyor	6 (14,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (8,0)	
Lise mezunu	28 (65,1)	14 (77,8)	11 (52,4)	1 (20,0)	54 (62,1)	
Üniversiteye devam ediyor	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (23,8)	2 (40,0)	7 (8,0)	
Üniversite mezunu	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (14,3)	2 (40,0)	5 (5,7)	
Eğitim şekli n (%)						
Normal sınıf	0 (0,0)	1 (5,6)	14 (66,7)	4 (80,0)	19 (21,8)	**<0,001***
Kaynaştırma öğrencisi	0 (0,0)	6 (33,3)	5 (23,8)	1 (20,0)	12 (13,8)	
Özel alt sınıf	0 (0,0)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
OÇEM	11 (25,6)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (13,8)	
İş- uygulama okulu	28 (65,1)	8 (44,4)	2 (9,5)	0 (0,0)	38 (43,7)	
Okumadı	4 (9,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	

Ki-kare Testi *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, OÇEM: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi

4.1.3. Katılımcıların Otizm Özelliklerine Dair Özellikler

Katılımcıların yakınlarının çocuğun OSB olduğunu fark etme sürecine bakıldığında; tüm gruplarda çocuğun OSB belirtilerinin en sık anne tarafından fark edildiği, tüm katılımcıların %63,5'inin yakınlarının 2 yaşından sonra olgunun OSB belirtilerini fark ettiği; Asperger Bozukluğu tanılı grupta ise olguların %71,4'ünün yakınlarının, belirtileri 3 yaştan sonra fark ettiği saptanmıştır. Tipik ve Atipik OSB gruplarında tanımlanan en sık iki başvuru şikayetinin seslenince bakmama ve konuşma gecikmesi olduğu; en sık başvuru şikayetinin Asperger Bozukluğu grubunda arkadaş edinememe ve sosyalleşememe, tanı kaybı grubunda ise gerileme olması yakınmasının olduğu bulunmuştur. Gruplar arasında belirtilerinin fark edilme yaşı, ilk klinik başvuru şikayeti ve belirtileri fark eden kişi açısından anlamlı fark saptanmıştır (sırasıyla p<0,001; p<0,001; p=0,052) (Tablo 7).

OSB tanısı alma yaşı açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır (p<0,001). Asperger Bozukluğu olgularının diğer gruplara göre daha geç tanı aldığı saptanmış olup bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır. Olguların özel eğitime başlama yaşı açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır (p=0,001). Özel eğitime en erken tanı kaybı grubunun, en geç Asperger Bozukluğu grubunun başladığı; Asperger Bozukluğu grubunun özel eğitime başlama yaşı medyan değeri ile diğer üç grubun medyan değerleri arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur. Olguların özel eğitim alma süresi açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır (p<0,001). Olguların özel eğitim aldığı süreye bakıldığında en fazla eğitimi Tipik OSB grubunun aldığı; sonrasında sırayla Atipik OSB, Asperger Bozukluğu, tanı kaybı gruplarının geldiği saptanmıştır. Tipik OSB grubunun Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarına göre anlamlı olarak daha uzun süre özel eğitim aldığı bulunmuştur. Tipik OSB olgularının %58,1'i Atipik OSB olgularının %27,8'inin halen özel eğitime devam ettiği; tanı kaybı grubundaki hiçbir olgunun özel eğitim ihtiyacı olmadığı görülmüştür. Özel eğitime devam etme açısından gruplar farklılaşmaktadır (p<0,001). Tüm olguların %39,1'i konuşma terapisi de almıştır. Konuşma terapisi alma açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p=0.405).

Yapılan testler ve klinik değerlendirmeler sonucunda tüm olguların %65,5'inin, Tipik OSB grubunun %97,7'sinin, Atipik OSB grubunun %83,3'ünün zeka puanının 70'in altında; Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularının tamamının zeka puanının 70'in üstünde olduğu saptanmıştır. Gruplar arasında zeka düzeyi açısından anlamlı fark saptanmıştır (p<0,001) (Tablo 7).

Tablo 7. Katılımcıların otizm tanı süreci ve takiplerine dair özellikleri

	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
Otizm belirtilerinin ilk fark edildiği yaş, n (%)						
6 ay ve altı	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)	1 (1,1)	
6 ay-1 yaş	6 (14,0)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	8 (9,2)	
1-2 yaş	12 (27,9)	8 (44,4)	2 (9,5)	1 (20,0)	23 (26,4)	**<0,001***
2-3 yaş	13 (30,2)	4 (22,2)	4 (19,0)	3 (60,0)	24 (27,9)	
3 yaş sonrası	12 (27,9)	4 (22,2)	15 (71,4)	0 (0,0)	31 (35,6)	
İlk klinik başvuru şikayeti, n (%)						
Konuşma gecikmesi	13 (30,2)	5 (27,8)	4 (19,0)	1 (20,0)	23 (26,4)	
Dönen cisimlere ilgi	2 (4,7)	3 (16,7)	2 (9,5)	0 (0,0)	7 (8,0)	
Göz teması kısıtlılığı	4 (9,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	1 (20,0)	6 (6,9)	
Gerileme olması	3 (7,0)	2 (11,1)	0 (0,0)	2 (40,0)	7 (8,0)	
Sürekli bağırma, ağlama	1 (2,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
Ebeveynden ayrışmada zorluk	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (1,1)	**<0,001***
Aşırı hareketlilik	1 (2,3)	1 (5,6)	3 (14,3)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Seslenince bakmama	17 (39,5)	5 (27,8)	1 (4,8)	1 (20,0)	24 (27,6)	
Tekrarlayıcı hareketler	2 (4,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
Arkadaş edinememe, sosyalleşememe	0 (0,0)	0 (0,0)	10 (47,6)	0 (0,0)	10 (11,5)	
Otizm bulgularını ilk fark eden kişi, n (%)						
Anne	27 (62,8)	13 (72,2)	12 (57,1)	3 (60,0)	55 (63,2)	
Baba	4 (9,3)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Aile büyükleri	3 (7,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	**0,052***
Komşu, arkadaş çevresi	5 (11,6)	2 (11,1)	1 (4,8)	2 (40,0)	10 (11,5)	
Doktor	3 (7,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Öğretmen	1 (2,3)	1 (5,6)	7 (33,3)	0 (0,0)	9 (10,3)	
Tanı yaşı, ay**	36,0 (30,0-48,0)	30,0 (24,0-63,0)	120,0 (57,0-144,0)	30,0 (24,0-31,0)	36,0 (30,0-72,0)	**<0,001***
Özel eğitime başlama yaşı, ay**	36,0 (36,0-60,0)	36,0 (28,5-63,0)	84,0 (40,5-138,0)	30,0 (22,0-31,0)	36,0 (30,0-60,0)	**0,001***
Özel eğitim aldığı süre, yıl**	16,0 (15,0-18,0)	15,0 (12,75-16,0)	8,0 (4,0-13,0)	5,0 (4,0-13,0)	15,0 (11,0-17,0)	**<0,001***
Özel eğitime devam ediyor mu? n(%)						
Hayır	18 (41,9)	13 (72,3)	18 (85,7)	5 (100,0)	54 (62,1)	**0,001***
Evet	25 (58,1)	5 (27,8)	3 (14,3)	0 (0,0)	33 (37,9)	
Konuşma terapisi aldı mı? n (%)						
Hayır	24 (55,8)	12 (66,7)	16 (76,2)	1 (20,0)	53 (60,9)	0,098
Evet	19 (44,2)	6 (33,3)	5 (23,8)	4 (80,0)	34 (39,1)	
Zeka puanı, n (%)						
Normal	0 (0,0)	0 (0,0)	10 (47,6)	2 (40,0)	12 (13,8)	
Sınır / Donuk	1 (2,3)	3 (16,7)	11 (52,4)	3 (60,0)	18 (20,7)	
Hafif MR	9 (20,9)	10 (55,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	19 (21,8)	**<0,001***
Orta MR	22 (51,2)	4 (22,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	26 (29,9)	
Ağır MR	11 (25,6)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (13,8)	
Psikiyatrik takip sıklığı, n (%)						
Hiç	6 (14,0)	5 (27,8)	5 (23,8)	5 (100,0)	21 (24,1)	
Düzensiz	11 (25,6)	3 (16,7)	3 (14,3)	0 (0,0)	17 (19,5)	**0,022***
Yılda 1-2	6 (14,0)	2 (11,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	10 (11,5)	
Yılda 3-4	20 (46,5)	8 (44,4)	11 (52,4)	0 (0,0)	39 (44,8)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), MR: Mental retardasyon, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Yapılan değerlendirmelerde tüm olguların %42,5'inin regresyon öyküsü olduğu, en çok regresyon görülen grubun Tipik OSB tanılı olgular (%62,8) olduğu ve gruplar arasında regresyon görülmesi açısından anlamlı fark olduğu saptanmıştır (p=0,001) (Tablo 8).

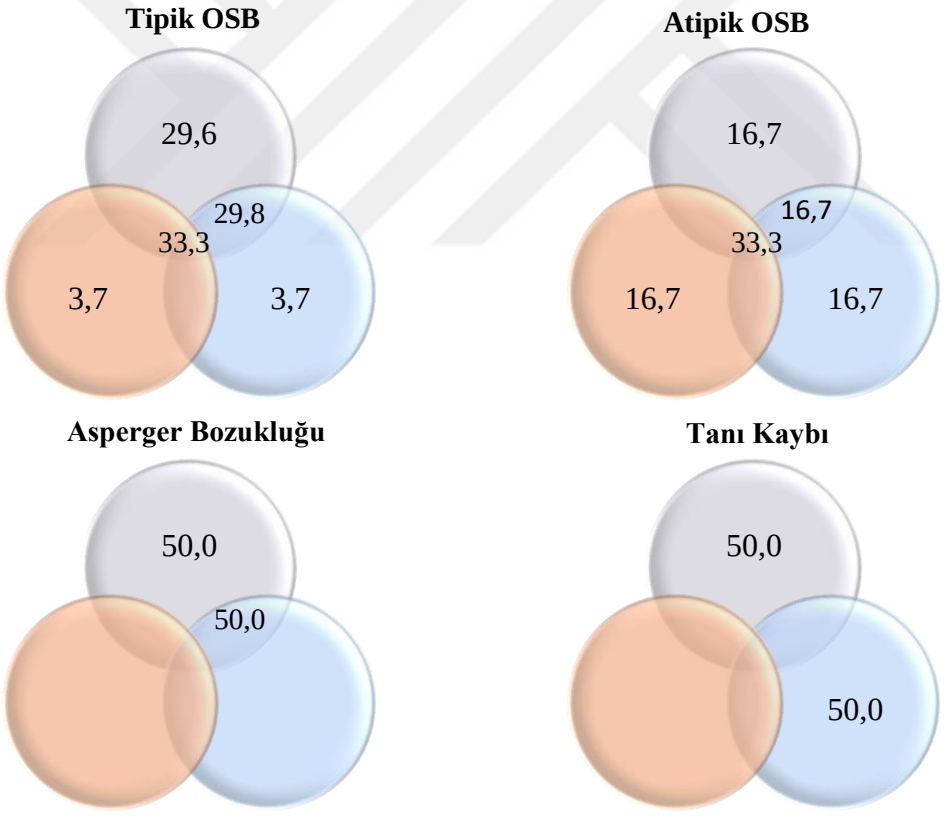
Tablo 8. Katılımcıların regresyon özellikleri

	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
Regresyon oldu mu? n (%)						
Hayır	16 (37,2)	12 (66,7)	19 (90,5)	3 (60,0)	50 (57,53)	**0,001***
Evet	27 (62,8)	7 (33,3)	2 (9,5)	2 (40,0)	37 (42,5)	
Regresyon yaşı, ay**	24,0 (18,0-42,0)	39,0 (24,0-63,0)	54,00 (48,0-.)	18,00 (12,0-.)	24,0 (24,0-51,0)	0,156

Ki-kare Testi, *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Regresyon alanlarına bakıldığında Tipik OSB, Atipik OSB ve Asperger Bozukluğu gruplarında en sık regresyon görülen alanın dil alanı olduğu, tanı kaybı grubunda dil ve sosyal etkileşim alanında eşit oranda regresyon görüldüğü saptanmıştır. Regresyon alanları açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,536) (Tablo 9).

Tablo 9. Katılımcıların regresyon alanları



Gri: Dil alanı, Mavi: Sosyal etkileşim alanı, Turuncu: Motor alan, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.1.4. Katılımcıların Eş Tanı ve Tedavi Özellikleri

Katılımcılar ve ebeveynleri ile yapılan klinik görüşmeler ve katılımcıların tıbbi kayıtlarının incelenmesi sonucunda tüm katılımcıların %92'sinin, 0-18 yaş arasında OSB dışında en az bir psikiyatrik eş tanısı olduğu saptanmıştır. 0-18 yaş arasındaki psikiyatrik eş tanı açısından gruplar arasında anlamlı fark olduğu saptanmış olup (p=0,003) tanı kaybı grubunun en az psikiyatrik eş tanıya sahip olduğu bulunmuştur. Tüm gruplarda 0-18 yaş arasında en sık görülen psikiyatrik eş tanının Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) olduğu, en sık görülen ikinci psikiyatrik eş tanının Tipik ve Atipik OSB grubunda davranış sorunları, Asperger Bozukluğu grubunda Anksiyete Bozukluğu olduğu saptanmıştır. 0-18 yaş arasında DEHB, davranış sorunları, Anksiyete Bozukluğu ve Özgül Öğrenme Güçlüğü eş tanısı bulunması açısından gruplar arasındaki fark anlamlıdır (p<0,05). Katılımcıların 0-18 yaş arasındaki psikiyatrik eş tanılarının dağılımı Tablo 10'da gösterilmiştir.

Tablo 10. Katılımcıların 0-18 yaş dönemi psikiyatrik eş tanılarına dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Geçmiş psikiyatrik tanısı var mı?	Yok	1 (2,3)	0 (0,0)	4 (19,9)	2 (40,0)	7 (8,0)	**0,003***
	Var	42 (97,7)	18 (100,0)	17 (81,0)	3 (60,0)	80 (92,0)	
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu	Yok	1 (2,3)	0 (0,0)	5 (23,8)	2 (40,0)	8 (9,2)	**0,002***
	Var	42 (97,7)	18 (100,0)	16 (76,2)	3 (60,0)	79 (90,8)	
Davranış sorunları	Yok	7 (16,3)	4 (22,2)	18 (85,7)	4 (80,0)	33 (37,9)	**<0,001***
	Var	36 (83,7)	14 (77,8)	3 (14,3)	1 (20,0)	54 (62,1)	
Major Depresif Bozukluk	Yok	41 (95,3)	17 (94,4)	17 (81,0)	5 (100,0)	80 (92)	0,196
	Var	2 (4,7)	1 (5,6)	4 (19,0)	0 (0,0)	7 (8,0)	
Bipolar Bozukluk	Yok	43 (100,0)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,275
	Var	0 (0,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Obsesif Kompulsif Bozukluk	Yok	40 (93,0)	17 (94,4)	17 (81,0)	5 (100,0)	79 (90,8)	0,322
	Var	3 (7,0)	1 (5,6)	4 (19,0)	0 (0,0)	8 (9,2)	
Tik Bozukluğu	Yok	43 (100,0)	18 (100)	20 (95,2)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,365
	Var	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Anksiyete Bozukluğu	Yok	41 (95,3)	17 (94,4)	15 (71,4)	5 (100,0)	78 (89,7)	**0,018***
	Var	2 (4,7)	1 (5,6)	6 (28,6)	0 (0,0)	9 (10,3)	
Çocukluk Çağı Mastürbasyonu	Yok	41 (95,3)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	84 (96,6)	0,716
	Var	2 (4,7)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Basmakalıp Davranış Bozukluğu	Yok	42 (97,7)	17 (94,4)	19 (90,5)	5 (100,0)	83 (95,4)	0,584
	Var	1 (2,3)	1 (5,6)	2 (9,5)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Kekemelik	Yok	43 (100,0)	17 (94,4)	18 (85,7)	4 (80,0)	82 (94,3)	0,062
	Var	0 (0,0)	1 (5,6)	3 (14,3)	1 (20,0)	5 (5,7)	
Özgül Öğrenme Güçlüğü	Yok	43 (100,0)	18 (100,0)	16 (76,2)	5 (100,0)	82 (94,3)	**0,001***
	Var	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (23,8)	0 (0,0)	5 (5,7)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Katılımcıların erişkin yaş döneminde OSB dışı psikiyatrik eş tanıları değerlendirildiğinde; en çok psikiyatrik eş tanının Tipik OSB grubunda (%83,7) olduğu ve gruplar arasında erişkin yaş döneminde psikiyatrik eş tanı görülme sıklığı açısından anlamlı fark bulunduğu saptanmıştır (p=0,019). Erişkin yaş dönemindeki psikiyatrik eş tanıların ayrı ayrı değerlendirilmesi sonucunda davranış sorunları ve Basmakalıp Davranış Bozukluğu eş tanısı olması açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır (sırasıyla p<0,001; p=0,049) Katılımcıların erişkin yaş dönemindeki psikiyatrik eş tanıları Tablo-11'de özetlenmiştir.

Tablo 11. Katılımcıların erişkin dönem psikiyatrik eş tanılarına dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
OSB dışı psikiyatrik tanısı var mı?	Yok	7 (16,3)	5 (27,8)	6 (28,6)	4 (80,0)	22 (25,3)	**0,019***
	Var	36 (83,7)	13 (72,2)	15 (71,4)	1 (20,0)	65 (74,7)	
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu	Yok	38 (88,4)	15 (83,3)	15 (71,4)	4 (80,0)	72 (82,8)	0,412
	Var	5 (11,6)	3 (16,7)	6 (28,6)	1 (20,0)	15 (17,2)	
Davranış sorunları	Yok	9 (20,9)	6 (33,3)	16 (76,2)	5 (100,0)	36 (41,4)	**<0,001***
	Var	34 (79,1)	12 (66,7)	5 (23,8)	0 (0,0)	51 (58,6)	
Major Depresif Bozukluk	Yok	39 (90,7)	15 (83,3)	16 (76,2)	5 (100,0)	75 (86,2)	0,330
	Var	4 (9,3)	3 (16,7)	5 (23,8)	0 (0,0)	12 (13,8)	
Bipolar Bozukluk	Yok	42 (97,7)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	85 (97,2)	0,691
	Var	1 (2,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
Obesesif Kompulsif Bozukluk	Yok	42 (97,7)	16 (88,9)	19 (90,5)	5 (100,0)	82 (94,3)	0,433
	Var	1 (2,3)	2 (11,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Anksiyete Bozukluğu	Yok	42 (97,7)	17 (94,4)	18 (85,7)	5 (100,0)	82 (94,3)	0,255
	Var	1 (2,3)	1 (5,6)	3 (14,3)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Uyku Bozukluğu	Yok	37 (86,0)	16 (88,9)	20 (95,2)	5 (100,0)	78 (89,7)	0,594
	Var	6 (14,0)	2 (11,1)	1 (4,8)	0 (0,0)	9 (10,3)	
Basmakalıp Davranış Bozukluğu	Yok	43 (100,0)	16 (88,9)	19 (100,0)	5 (100,0)	85 (97,2)	**0,049***
	Var	0 (0,0)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Katılımcıların fiziksel hastalıkları sorgulandığında; tüm katılımcıların %58,6'sının (n=51) en az bir fiziksel hastalığı olduğu saptanmış olup gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır (p=0,019). Fiziksel hastalıklardan yalnızca görme engeli açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır (p=0,008). Yapılan görüşmelerde katılımcıların genetik incelemeleri sonucunda 2'sinin Smith Lemni Opitz Sendromu (Tipik OSB), 1'inin Marfan Sendromu (Atipik OSB), 1'inin Noonan Sendromu (Asperger Sendromu), 1'inin Norrie Sendromu (Atipik OSB), 1'inin Tuberoskleroz Hastalığı (Atipik OSB) tanısı almış olduğu, 1'inin 1q21.1 mikroduplikasyonu (Tipik OSB) tespit edildiği ve OSB ile ilişkilendirildiği öğrenilmiştir. Tüm katılımcıların %8'inin (n=7) genetik hastalık

tanısı vardır. Gruplar arasında genetik hastalık tanısı alması açısından anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,454). Katılımcıların komorbid fiziksel hastalıklarına dair özellikler Tablo-12'de özetlenmiştir.

Tablo 12. Katılımcıların komorbid fiziksel hastalıklarına dair özellikler

Değişken	Gruplar	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Fiziksel Hastalık	Yok	14 (32,6)	6 (33,3)	11 (52,4)	5 (100,0)	36 (41,4)	**0,019***
	Var	29 (67,4)	12 (66,7)	10 (47,6)	0 (0,0)	51 (58,6)	
Obezite	Yok	26 (60,5)	14 (77,8)	15 (71,4)	5 (100,0)	59 (69,0)	0,220
	Var	17 (39,5)	4 (22,2)	6 (28,6)	0 (0,0)	27 (31,0)	
Diabetes Mellitus	Yok	42 (97,7)	16 (88,9)	21 (100,0)	5 (100,0)	84 (96,6)	0,234
	Var	1 (2,3)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Kardiyak Hastalık	Yok	42 (97,7)	17 (94,4)	19 (90,5)	5 (100,0)	83 (95,4)	0,584
	Var	1 (2,3)	1 (5,6)	2 (9,5)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Metabolik Hastalık	Yok	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Alerjik Hastalık	Yok	40 (93,0)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	84 (96,6)	0,365
	Var	3 (7,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
GIS Hastalıkları	Yok	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Tiroid Hastalıkları	Yok	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Böbrek Hastalıkları	Yok	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Dermatolojik Hastalıklar	Yok	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Serebral Palsi	Yok	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
İşitme Engeli	Yok	41 (95,3)	17 (94,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	83 (95,4)	0,964
	Var	2 (4,7)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Görme Engeli	Yok	43 (100)	15 (83,3)	21 (100,0)	5 (100,0)	84 (96,6)	**0,008***
	Var	0 (0,0)	3 (16,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Ortopedik Hastalıklar	Yok	41 (95,3)	17 (94,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	83 (95,4)	0,964
	Var	2 (4,7)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Genetik Hastalıklar	Yok	40 (93,0)	15 (83,3)	20 (95,2)	5 (100,0)	80 (92,0)	0,454
	Var	3 (7,0)	3 (16,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	7 (8,0)	
Epilepsi	Yok	35 (81,4)	12 (66,7)	20 (95,2)	5 (100,0)	72 (82,8)	0,084
	Var	8 (18,6)	6 (33,3)	1 (4,8)	0 (0,0)	15 (17,2)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, GIS: Gastrointestinal sistem

Katılımcıların kendine zarar verme davranışı (KZVD) değerlendirildiğinde; tüm katılımcıların %56,3'ünün geçmişte KZVD öyküsü olduğu, tüm grubun %46'sında halen KZVD'nin devam ettiği, KZVD sıklığının ve şiddetinin Tipik OSB grubunda diğer gruplara oranla çok daha fazla miktarda olduğu ve bunun istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p<0,001). Katılımcıların çevreye veya başkasına zarar verme davranışı (ÇZVD) değerlendirildiğinde geçmişte tüm grubun %67,8'inin ÇZVD öyküsü olduğu, şu an ise tüm grubun %57,5'inde ÇZVD'nin devam ettiği saptanmıştır. ÇZVD en

sık ve en şiddetli olarak Tipik OSB grubunda gözlenmektedir. Bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0,001). Tipik OSB grubunun %39,5'nin, Atipik OSB grubunun %38,9'nin KZVD veya ÇZVD nedeniyle en az bir kez acil başvurusu olduğu saptanmıştır. KZVD veya ÇZVD nedeniyle acil başvuruda bulunma açısından gruplar arasındaki fark anlamlıdır (p=0,003). Katılımcıların intihar girişimi öyküsü sorgulandığında sadece Asperger Bozukluğu tanılı 1 olgunun intihar girişimi olduğu ve bu açıdan gruplar arasındaki farkın anlamlılığa ulaşmadığı saptanmıştır (p=0,365). Katılımcıların toplum içinde mastürbasyon davranışı sorgulandığında; Tipik OSB grubunun %34,9'unun, Atipik OSB grubunun %16,7'sinin, Asperger Bozukluğu grubunun %4,8'inin toplum içinde mastürbasyon yapma öyküsü olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p=0,023). Toplum içindeki uygunsuz cinsel dokunma davranışı ise en sık Tipik OSB grubunda bildirilmiştir (Tablo 13).

Tablo 13. Katılımcıların davranış sorunlarına dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Kendine zarar verme davranışı oldu mu?	**Hayır**	7 (16,3)	8 (44,4)	18 (85,7)	5 (100,0)	38 (43,7)	**<0,001***
	Evet	36 (83,7)	10 (55,6)	3 (14,3)	0 (0,0)	49 (56,3)	
Şu an kendine zarar verme davranışı var mı?	**Hayır**	11 (25,6)	13 (72,2)	18 (85,7)	5 (100,0)	47 (54,0)	**<0,001***
	Evet	32 (74,4)	5 (27,8)	3 (14,3)	0 (0,0)	40 (46,0)	
Kendine zarar verme davranışının şiddeti	**Hiç**	12 (27,9)	13 (72,2)	19 (90,5)	5 (100,0)	49 (56,3)	**<0,001***
	Biraz	3 (7,0)	2 (11,1)	1 (4,8)	0 (0,0)	6 (6,9)	
	Fazla	9 (20,9)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	11 (12,6)	
	Çok fazla	19 (44,2)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	21 (24,1)	
Geçmişte başkasına veya çevreye zarar verme davranışı oldu mu?	**Hayır**	4 (9,3)	3 (16,7)	17 (81,0)	4 (80,0)	28 (32,2)	**<0,001***
	Evet	39 (90,7)	15 (83,3)	4 (19,0)	1 (20,0)	59 (67,8)	
Şu an başkasına ve çevreye zarar verme davranışı var mı?	**Hayır**	6 (14,0)	7 (38,9)	19 (90,5)	5 (100,0)	37 (42,5)	**<0,001***
	Evet	37 (86,0)	11 (61,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	50 (57,5)	
Başkasına ve çevreye zarar verme davranışının şiddeti	**Hiç**	7 (16,3)	7 (38,9)	20 (95,2)	5 (100,0)	39 (44,8)	**<0,001***
	Biraz	8 (18,6)	9 (50,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	18 (20,7)	
	Fazla	10 (23,3)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (13,8)	
	Çok fazla	18 (41,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	18 (20,7)	
KZVD veya ÇZVD nedeniyle acil başvurusu oldu mu?	**Hayır**	26 (60,5)	11 (61,1)	21 (100,0)	5 (100,0)	63 (72,4)	**0,003***
	Evet	17 (39,5)	7 (38,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	24 (27,6)	
İntihar girişimi oldu mu?	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	19 (100,0)	6 (85,7)	86 (98,9)	0,365
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (14,3)	1 (1,1)	
Toplum içinde mastürbasyon yapar mı?	**Hayır**	28 (65,1)	15 (83,3)	20 (95,2)	5 (100,0)	68 (78,2)	**0,023***
	Evet	15 (34,9)	3 (16,7)	1 (4,8)	0 (0,0)	19 (21,8)	
Başkalarına uygunsuz dokunması olur mu?	**Hayır**	38 (88,4)	17 (94,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	80 (92,0)	0,650
	Evet	5 (11,6)	1 (5,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	7 (8,0)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, KZVD: Kendine Zarar Verme Davranışı, ÇZVD: Çevreye veya Başkasına Zarar Verme Davranışı

Katılımcıların psikofarmakolojik tedavi özellikleri incelendiğinde; psikotrop ilaç kullanımının en çok Tipik OSB grubunda, en az tanı kaybı grubunda olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur (p=0,009). İlaç gruplarına ayrı ayrı bakıldığında Tipik ve Atipik OSB grubunda en sık kullanılan üç ilacın sırasıyla antipsikotikler (AP), duygudurum düzenleyiciler (DDD) ve antidepresanlar (AD) olduğu; Asperger bozukluğu grubunda en sık kullanılan üç ilacın sırasıyla AP, AD ve metilfenidat olduğu ve tanı kaybı grubunda metilfenidat dışında psikotrop kullanımı olmadığı bulunmuştur. DDD ilaçları en sık Atipik OSB olgularının kullandığı ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p=0,016). AP kullanımı değerlendirildiğinde Tipik OSB olgularının %81,4'ünün, Atipik OSB olgularının %72,2'sinin, Asperger Bozukluğu olgularının %57,1'inin AP kullandığı; tanı kaybı grubundaki hiçbir olgunun AP kullanmadığı ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür (p=0,001). Kullanılan AP sayısının ve enjeksiyon AP kullanımının en çok Tipik OSB ve sonrasında Atipik OSB grubunda olduğu saptanmıştır. Katılımcıların psikofarmakolojik tedavi özelliklerine dair detaylar Tablo-14'te özetlenmiştir.

Tablo 14. Katılımcıların tedavi özellikleri

Değişken	Gruplar	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Psikotrop kullanımı	**Yok**	6 (14,0)	4 (22,2)	5 (23,8)	4 (80,0)	19 (21,8)	**0,009***
	Var	37 (86,0)	14 (77,8)	16 (76,2)	1 (20,0)	68 (78,2)	
Metilfenidat	**Yok**	41 (95,3)	15 (83,3)	15 (71,4)	4 (80,0)	75 (86,2)	0,067
	Var	2 (4,7)	3 (16,7)	6 (28,6)	1 (20,0)	12 (13,8)	
Atomoksetin	**Yok**	41 (95,3)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	84 (96,6)	0,716
	Var	2 (4,7)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Antidepresan	**Yok**	32 (74,4)	11 (61,1)	13 (61,9)	5 (100,0)	61 (70,1)	0,274
	Var	11 (25,6)	7 (38,9)	8 (38,1)	0 (0,0)	26 (29,9)	
Duygudurum düzenleyici	**Yok**	28 (65,1)	9 (50,0)	19 (90,5)	5 (100,0)	61 (70,1)	**0,016***
	Var	15 (34,9)	9 (50,0)	2 (9,5)	0 (0,0)	26 (29,9)	
Benzodiazepin	**Yok**	38 (88,4)	16 (88,9)	21 (100,0)	5 (100,0)	80 (92,0)	0,355
	Var	5 (11,6)	2 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (8,0)	
Propranalol	**Yok**	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Biperiden	**Yok**	37 (86,0)	16 (88,9)	20 (95,2)	5 (100,0)	78 (89,7)	0,594
	Var	6 (14,0)	2 (11,1)	1 (4,8)	0 (0,0)	9 (10,3)	
Antihistaminik	**Yok**	42 (97,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,793
	Var	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Antipsikotik	**Yok**	8 (18,6)	5 (27,8)	9 (42,9)	5 (100,0)	27 (31,0)	**0,001***
	Var	35 (81,4)	13 (72,2)	12 (57,1)	0 (0,0)	60 (69,0)	
AP kullanan hastaların kullandığı AP çeşitliliği	**1 tane**	19 (54,3)	8 (61,5)	11 (91,7)	0 (0,0)	38 (63,3)	0,233
	2 tane	11 (31,4)	2 (15,4)	1 (8,3)	0 (0,0)	14 (23,3)	
	3 tane	4 (11,4)	3 (23,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (11,7)	
	4 tane	1 (2,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,7)	
Enjeksiyon AP	**Yok**	32 (74,4)	15 (83,3)	21 (100,0)	5 (100,0)	73 (83,9)	**0,049***
	Var	11 (25,6)	3 (16,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	14 (16,1)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, AP: Antipsikotik

Olguların alternatif tedavilere başvurma durumu sorgulandığında; %46,0'sının (n=40) en az bir tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemi uyguladığı saptanmıştır. Gruplar arasında alternatif tedavi uygulaması açısından anlamlı fark bulunmuştur (p=0,010). Uygulanan alternatif tedavi yöntemlerinin uygulama sıklığı sırasıyla dini yöntemler (%24,1), diyet takviye uygulaması (%20,7), hacamat (%9,2), ozon tedavisi (%5,7), ağır metal tedavisi (%4,6), neurofeedback (%3,4), hiperbarik oksijen tedavisi (%2,3), biorezonans (%2,3), kök hücre tedavisi (%2,3), transkraniyal manyetik stimülasyon (%1,1), yunus terapisi (%1,1) şeklindedir. Alt gruplar arasında uygulanan tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemleri açısından dini yöntemler uygulayan grup (p=0,028) dışında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamaktadır (p>0,05) (Tablo 15).

Tablo 15. Uygulanan tamamlayıcı ve alternatif tedavilere dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Alternatif tedavi uygulandı mı?	**Hayır**	22 (51,2)	5 (27,8)	17 (81,0)	3 (60,0)	47 (54,0)	**0,010***
	Evet	21 (48,8)	12 (72,2)	4 (19,0)	2 (20,0)	40 (46,0)	
Dini yöntemler	**Hayır**	30 (69,8)	12 (66,7)	21 (100,0)	3 (60,0)	66 (75,9)	**0,028***
	Evet	13 (30,2)	6 (33,3)	0 (0,0)	2 (40,0)	21 (24,1)	
Diyet-takviye uygulaması	**Hayır**	34 (79,1)	11 (61,1)	20 (95,2)	4 (80,0)	69 (79,3)	0,076
	Evet	9 (20,9)	7 (38,9)	1 (4,8)	1 (20,0)	18 (20,7)	
Hacamat	**Hayır**	41 (95,3)	14 (77,8)	19 (90,5)	5 (100,0)	79 (90,8)	0,156
	Evet	2 (4,7)	4 (22,2)	2 (9,5)	0 (0,0)	8 (9,2)	
Biorezonans	**Hayır**	42 (97,7)	18 (100,0)	20 (95,2)	5 (100,0)	85 (97,7)	0,775
	Evet	1 (2,3)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	2 (2,3)	
Ağır metal tedavisi	**Hayır**	39 (90,7)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	83 (95,4)	0,232
	Evet	4 (9,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Ozon tedavisi	**Hayır**	39 (90,7)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	82 (94,3)	0,459
	Evet	4 (9,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Kök hücre	**Hayır**	42 (97,7)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	85 (97,7)	0,691
	Evet	1 (2,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
Transkraniyal manyetik stimülasyon	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	20 (95,2)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,365
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (1,1)	
Neurofeedback	**Hayır**	43 (100,0)	16 (88,9)	20 (95,2)	5 (100,0)	84 (96,6)	0,172
	Evet	0 (0,0)	2 (11,1)	1 (4,8)	0 (0,0)	3 (3,4)	
HBO uygulaması	**Hayır**	41 (95,3)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	85 (97,7)	0,553
	Evet	2 (4,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,3)	
Yunus terapisi	**Hayır**	43 (100,0)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	86 (98,9)	0,275
	Evet	0 (0,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, HBO: Hiperbarik Oksijen Tedavisi

Katılımcıların medikal öyküsü değerlendirildiğinde; gruplar arasında hastane yatış nedeni ve alkol kullanımı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptanmıştır (sırasıyla p<0,001; p=0,001). Katılımcıların medikal öyküsüne dair özellikler Tablo-16'd1 özetlenmiştir.

Tablo 16. Katılımcıların medikal öyküsüne dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Hastane yatışı oldu mu?	**Hayır**	13 (30,2)	7 (38,9)	10 (47,6)	0 (0,0)	30 (34,5)	0,192
	Evet	30 (69,8)	11 (61,1)	11 (52,4)	5 (100,0)	57 (65,5)	
Hastane yatış nedeni	**Organik neden**	28 (90,3)	8 (72,7)	2 (18,2)	5 (100,0)	43 (74,1)	**<0,001***
	Psikiyatrik neden	3 (9,7)	3 (27,3)	9 (81,8)	0 (0,0)	15 (12,1)	
Psikiyatri yatış yeri	**Psikiyatri servisi**	2 (66,7)	3 (100,0)	3 (33,3)	0 (0,0)	7 (46,7)	0,117
	Gündüz Kliniği	1 (33,3)	0 (0,0)	6 (66,7)	0 (0,0)	8 (53,3)	
Ameliyat öyküsü	**Hayır**	17 (39,5)	9 (50,0)	13 (68,4)	3 (42,9)	42 (48,3)	0,227
	Evet	26 (60,5)	9 (50,0)	6 (31,6)	4 (57,1)	45 (51,7)	
Kaza öyküsü	**Hayır**	26 (60,5)	14 (77,8)	17 (89,5)	5 (71,4)	62 (71,3)	0,117
	Evet	17 (39,5)	4 (22,2)	2 (10,5)	2 (28,6)	25 (28,7)	
Sigara kullanımı	**Hayır**	42 (97,7)	17 (94,4)	19 (90,5)	5 (100,0)	83 (95,4)	0,584
	Evet	1 (2,3)	1 (5,6)	2 (9,5)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Alkol kullanımı	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	19 (90,5)	3 (60,0)	83 (95,4)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)	2 (40,0)	4 (4,6)	
Madde kullanımı	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	21 (100,0)	5 (100,0)	87 (100,0)	1,0
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.1.5. Katılımcıların Ebeveynlerine Ait Özellikler

Katılımcıların ebeveynlerinin yaşları, evlilik yaşları, çocuk sahibi olduğu yaşları, evlilik süresi ve çocuğun evliliğin kaçıncı yılında dünyaya geldiğine dair veriler Tablo-17'de özetlenmiştir. Tüm değişkenler için gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır (p>0,05).

Tablo 17. Ebeveynlerin evlilik ve çocuk sahibi olduğu yaşlara dair özellikler

	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
	Medyan (25. -75. p)	Medyan (25. -75. p)	Medyan (25. -75. p)	Medyan (25. -75. p)	Medyan (25. -75. p)	
Anne yaşı	48,0 (44,0-52,0)	47,5 (44,0-52,5)	51,0 (48,5-55,0)	50,0 (40,0-52,0)	49,0 (45,0-52,0)	0,172
Baba yaşı	51,0 (48,0-55,0)	52,5 (45,75-58,0)	54,0 (51,0-59,5)	52,0 (43,5-55,5)	51,0 (49,0-58,0)	0,217
Annenin evlendiğinde yaşı	21,0 (19,0-24,0)	21,5 (20,0-24,5)	22,0 (19,5-26,0)	25,0 (19,5-27,5)	22,0 (20,0-25,0)	0,647
Babanın evlendiğinde yaşı	26,0 (23,0-28,0)	26,0 (23,0-30,0)	25,0 (24,0-27,5)	27,0 (25,0-29,0)	26,0 (23,0-28,0)	0,768
Annenin çocuk olduğunda yaşı	26,0 (23,0-30,0)	26,5 (23,0-29,25)	28,0 (25,5-31,5)	26,0 (23,5-31,0)	27,0 (24,0-30,0)	0,597
Babanın çocuk olduğunda yaşı	30,0 (27,0-34,0)	30,5 (26,75-35,0)	31,0 (28,5-36,5)	32,0 (27,5-32,0)	30,0 (28,0-35,0)	0,858
Ebeveynlerin evlilik süresi, yıl	25,0 (21,0-29,0)	24,5 (21,0-27,5)	26,0 (25,0-36,0)	25,0 (21,0-26,5)	25,0 (21,0-29,0)	0,463
Çocuk evliliğin kaçıncı yılında oldu?	4,0 (2,0-7,0)	2,5 (1,0-7,0)	4,0 (2,0-6,0)	3,0 (1,0-5,5)	3,0 (2,0-7,0)	0,746

25. -75. p: 25. -75. persentil, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Katılımcıların %11,5'inin ebeveynleri arasında akrabalık saptanmıştır. Akraba evliliği olması açısından gruplar arasında anlamlı fark görülmemiştir (p=0,537). Katılımcıların

annelerinin %4,6'sının okur yazar, %34,5'inin ilkokul mezunu, %14,9'unun ortaokul mezunu, %27,6'sının lise mezunu, %18,4'ünün üniversite mezunu olduğu; çalışma durumları değerlendirildiğinde %73,6'sının ev hanımı olduğu, %13,7'sinin çalıştığı, %12,6'sının emekli olduğu saptanmıştır. Katılımcıların babalarının %1,1'inin okur yazar, %25,3'ünün ilkokul mezunu, %10,3'ünün ortaokul mezunu, %40,2'sinin lise mezunu, %23,0'ünün üniversite mezunu olduğu; %64,4'ünün çalıştığı %35,6'sının emekli olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin eğitim düzeyleri ve meslekleri değerlendirildiğinde gruplar arasında anlamlı fark yoktur (p>0,05). Katılımcıların annelerinin ve babalarının fiziksel ve ruhsal hastalık durumu ile geniş ailesindeki OSB dışındaki ruhsal hastalık olması, OSB tanılı ve MR tanılı birey olması açısından gruplar arasında fark yoktur (p>0,05) (Tablo 18).

Tablo 18. Katılımcıların ailelerine ait özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Anne ve baba arasında akrabalık	**Yok**	36 (83,7)	17 (94,4)	19 (90,5)	5 (100,0)	77 (88,5)	0,508
	Var	7 (16,3)	1 (5,6)	2 (9,5)	0 (0,0)	10 (11,5)	
Anne eğitim düzeyi	**Okuryazar**	3 (7,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (4,6)	0,610
	İlkokul mezunu	17 (39,5)	6 (33,3)	6 (28,6)	1 (20,0)	30 (34,5)	
	Ortaokul mezunu	7 (16,3)	2 (11,1)	3 (14,3)	1 (20,0)	13 (14,9)	
	Lise mezunu	13 (30,2)	4 (22,2)	5 (23,8)	2 (40,0)	24 (27,6)	
	Üniversite mezunu	3 (7,0)	5 (27,8)	7 (33,3)	1 (20,0)	16 (18,4)	
Baba eğitim düzeyi	**Okuryazar**	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	0,453
	İlkokul mezunu	14 (32,6)	5 (27,8)	2 (9,5)	1 (20,0)	22 (25,3)	
	Ortaokul mezunu	6 (14,0)	1 (5,6)	2 (9,5)	0 (0,0)	9 (10,3)	
	Lise mezunu	16 (37,2)	7 (38,9)	11 (52,4)	1 (20,0)	35 (40,2)	
	Üniversite mezunu	6 (14,0)	5 (27,8)	6 (28,6)	3 (60,0)	20 (23,0)	
Anne meslek	**Ev hanımı**	37 (86,0)	12 (66,7)	13 (61,9)	1 (40,0)	64 (73,6)	0,065
	Memur	1 (2,3)	1 (5,6)	4 (19,0)	0 (0,0)	6 (6,9)	
	İşçi	0 (0,0)	1 (5,6)	1 (4,8)	1 (20,0)	3 (3,4)	
	Serbest meslek	1 (2,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	1 (20,0)	3 (3,4)	
	Emekli	4 (9,3)	3 (16,7)	3 (14,3)	1 (20,0)	11 (12,6)	
Baba meslek	**Emekli**	16 (37,2)	6 (33,3)	8 (38,1)	1 (20,0)	31 (35,6)	0,986
	Memur	5 (11,6)	2 (11,1)	4 (19,0)	1 (20,0)	12 (13,8)	
	İşçi	9 (20,9)	5 (27,8)	3 (14,3)	1 (20,0)	18 (20,7)	
	Serbest meslek	13 (30,2)	5 (27,8)	6 (28,6)	2 (40,0)	26 (29,9)	
Annede fiziksel hastalık var mı?	**Yok**	19 (44,2)	9 (50,0)	7 (33,3)	2 (40,0)	37 (42,5)	0,753
	Var	24 (55,8)	9 (50,0)	14 (66,7)	3 (60,0)	60 (37,5)	
Babada fiziksel hastalık var mı?	**Yok**	23 (53,5)	8 (44,4)	11 (52,4)	4 (80,0)	46 (71,4)	0,573
	Var	20 (46,5)	10 (55,6)	10 (47,6)	1 (20,0)	41 (47,1)	
Annede psikiyatrik hastalık var mı?	**Yok**	24 (55,8)	9 (50,0)	14 (66,7)	3 (60,0)	50 (57,5)	0,753
	Var	19 (44,2)	9 (50,0)	7 (33,3)	2 (40,0)	37 (42,5)	
Babada psikiyatrik hastalık var mı?	**Yok**	33 (76,7)	15 (83,3)	17 (81,0)	5 (100,0)	70 (80,5)	0,639
	Var	10 (23,3)	3 (16,7)	4 (19,0)	0 (0,0)	17 (19,5)	
Ailede OSB dışı ruhsal hastalığı olan biri var mı?	**Yok**	16 (37,2)	7 (38,9)	5 (23,8)	1 (20,0)	29 (33,3)	0,615
	Var	27 (62,8)	11 (61,1)	16 (76,2)	4 (80,0)	58 (66,7)	
Ailede OSB tanılı biri var mı?	**Yok**	34 (79,1)	13 (72,2)	15 (71,4)	4 (80,0)	66 (75,9)	0,886
	Var	9 (20,9)	5 (27,8)	6 (28,6)	1 (20,0)	21 (24,1)	
Ailede MR tanılı biri var mı?	**Yok**	28 (65,1)	14 (77,8)	18 (85,7)	4 (80,0)	64 (73,6)	0,328
	Var	15 (34,9)	4 (22,2)	3 (14,3)	1 (20,0)	33 (26,4)	

Ki-kare testi, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Çalışmamızda ebeveynlerin psikopatolojilerini değerlendirmek için her iki ebeveyne Kısa Semptom Envanteri uygulandı. Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanları değerlendirildiğinde; somatizasyon, depresyon ve anksiyete puanları annelerde babalardan daha yüksektir ve bu fark anlamlıdır (sırasıyla p=0,007; p=0,016; p=0,022) (Tablo 19).

Tablo 19. Ebeveynlerin Kısa Semptom Envanteri puanları

Değişken	Anne	Baba	p
	Medyan (25. – 75. persentil)	Medyan (25. – 75. persentil)	
Somatizasyon	0,43 (0,25 - 1,14)	0,29 (0,0 - 0,61)	**0,007***
Obsesif-Kompülsif Bozukluk	0,67 (0,29- 1,17)	0,50 (0,29 - 0,88)	0,548
Kişiler Arası Duyarlılık	0,50 (0,25 - 1,25)	0,50 (0,19 - 1,00)	0,183
Depresyon	0,58 (0,33- 1,38)	0,50 (0,0 - 1,0)	**0,016***
Anksiyete	0,58 (0,29 - 1,17)	0,33 (0,17 - 0,83)	**0,022***
Hostilite	0, 40 (0,20 - 0,80)	0,60 (0,20 - 0,85)	0,234
Fobik Anksiyete	0,20 (0,0 - 0,40)	0,0 (0,0 - 0,25)	0,667
Paranoid Düşünceler	0,60 (0,40 - 1,05)	0,60 (0,35 - 1,20)	0,861
Psikotizm	0,20 (0,0 - 0,80)	0,20 (0,0 - 0,40)	0,186
Ek madde	0,50 (0,0 -1,0)	0,25 (0,25 - 0,75)	0,583
Rahatsızlık Ciddiyeti İndeksi	0,51 (0,25 - 1,02)	0,37 (0,21 - 0,82)	0,1
Belirti Toplamı İndeksi	22,50 (12,0 - 31,0)	17,50 (9,75 - 27,0)	0,140
Semptom Rahatsızlık İndeksi	1,27 (1,05 -1,82)	1,24 (1,06 - 1,59)	0,413

Mann-Whitney U, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

Katılımcıların kardeşlerinin ruhsal hastalıklarına bakıldığında; Tipik OSB olgularının %27,0'sinin, Atipik OSB olgularının %52,9'unun, Asperger Bozukluğu olgularının %27,8'inin, tanı kaybı olgularının %25'inin, tüm katılımcıların %32,9'unun kardeşinde en az bir ruhsal hastalık bildirilmiştir. Kardeşlerde ruhsal hastalık olması açısından gruplar arasında anlamlı fark görülmemiştir (p=0,262). Katılımcıların 8'inin (%10,5) bir kardeşinde, 2'sinin (%2,7) iki kardeşinde OSB olduğu iletilmiştir. Gruplar arasında OSB tanılı kardeşe sahip olma açısından anlamlı fark yoktur (p=0,394). Katılımcıların kardeşlerinin ruhsal hastalık dağılımı Tablo 20'de gösterilmiştir.

Tablo 20. Katılımcıların kardeşlerinin ruhsal hastalıklarına dair özellikler

Değişken	Grup	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Kardeşte psikiyatrik hastalık var mı?	**Hayır**	27 (73,0)	8 (47,1)	13 (72,2)	3 (75,0)	51 (67,1)	0,262
	Evet	10 (27,0)	9 (52,9)	5 (27,8)	1 (25,0)	25 (32,9)	
OSB	**Hayır**	34 (91,9)	13 (76,5%)	16 (88,9)	3 (75,0)	66 (86,8)	0,394
	Evet	3 (8,1)	4 (23,5)	2 (11,1)	1 (25,0)	10 (13,2)	
Major Depresif Bozukluk	**Hayır**	37 (100,0)	16 (97,1)	18 (100,0)	4 (100,0)	75 (98,7)	0,515
	Evet	0 (0,0)	1 (5,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,3)	
Anksiyete Bozukluğu	**Hayır**	33 (89,2)	17 (100,0)	16 (88,9)	4 (100,0)	70 (92,1)	0,477
	Evet	4 (10,8)	0 (0,0)	2 (11,1)	0 (0,0)	6 (7,9)	
Obsesif Kompulsif Bozukluk	**Hayır**	37 (100,0)	16 (97,1)	18 (100,0)	4 (100,0)	75 (98,7)	0,319
	Evet	0 (0,0)	1 (5,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,3)	
DEHB	**Hayır**	35 (94,6)	12 (70,6)	15 (83,3)	4 (100,0)	66 (86,8)	0,083
	Evet	2 (5,4)	5 (29,4)	3 (16,7)	0 (0,0)	10 (13,2)	
Özgül Öğrenme Güçlüğü	**Hayır**	37 (100,0)	16 (97,1)	17 (94,4)	4 (100,0)	74 (97,4)	0,492
	Evet	0 (0,0)	1 (5,9)	1 (5,6)	0 (0,0)	2 (2,6)	
Enürezis	**Hayır**	36 (97,3)	17 (100,0)	18 (100,0)	4 (100,0)	75 (98,7)	0,785
	Evet	1 (2,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,3)	

Ki-kare testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, DEHB: Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu

4.1.6. Ebeveynlerin Otizme İlişkin Algı ve Değerlendirmelerine Dair Özellikler

Ebeveynlerin otizme ilişkin algı ve değerlendirmeleri sosyodemografik formdaki veriler üzerinden değerlendirdi. Ebeveynlere çocuktaki OSB tanısını ne ile ilişkilendirdiği sorulduğunda; sırasıyla bilinmezlik (%35,6), genetik/çocuğa ait nedenler (%29,9), doğum ve gebelik sürecindeki komplikasyonlar (%17,2), aşı (%9,2), çocuğun yaşadığı travmatik bir olay (%4,6), ailenin çocuğa yönelik tutum ve davranışları (%3,4) sebebiyle çocuğunun OSB tanısını aldığını düşündüğü öğrenilmiştir. Çocuğa OSB tanısı konması öncesinde ebeveynlerin OSB hakkındaki bilgi düzeylerine bakıldığında; tüm ebeveynlerin %89,7'sinin hiç bilgisi olmadığı, %10,3'ünün ise kısmen bilgisi olduğu ve tüm ebeveynlerin yalnızca %6,9'unun danışmanlık aldığı saptanmıştır. OSB tanılı çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin yaşamını en çok hangi alanda etkilediği sorgulandığında; sırasıyla psikolojik (%43,7), sosyal (%42,5), ekonomik (%4,6), meslek (%4,6), akrabalık ilişkileri (%3,4), eş ile olan ilişki (%1,1) alanlarında etkilenim olduğu belirtilmiştir. OSB tanılı çocuğa sahip olmanın eş ilişkisine etkisi sorgulandığında; ebeveynlerin çoğunluğu (%50,6) eşler arasındaki ilişkiyi etkilemediğini belirtmiştir. OSB tanılı çocuğun kardeşiyle ilişkisi sorulduğunda ise katılımcıların büyük kısmının (%69,7) kardeşiyle ilişkisinin iyi olduğu

bildirmiştir. Tüm değişkenler için gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 21).

Katılımcıların ebeveyninin gün içinde OSB tanılı çocuğu ile geçirdiği vakit sorgulandığında; tüm katılımcıların %89,7'sinin gün içerisinde en az 7 saat çocuğuyla vakit geçirdiği, Tipik ve Atipik OSB tanılı olguların ebeveynlerinin çocuğu ile geçirdiği saatin daha fazla olduğu saptanmıştır. Gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p=0,021). Ebeveynlerin kendisine vakit ayırabilmesi açısından, Tipik OSB olgularının %86'sının, Atipik OSB olgularının %55,6'sının, Asperger Bozukluğu olgularının %42,9'unun ebeveyninin kendisine vakit ayıramadığını düşündüğü saptanmış; gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0,001). Tüm grubun %25,3'ünde OSB tanılı çocuğun bakımında yardım eden bir destekçisinin olduğu ve destekçilerin sırasıyla eş (%76,7), akraba (%16,7), komşu (%3,3) ve öğretmen (%3,3) olduğu görülmüştür. OSB tanılı çocuğa sahip olmanın ebeveynleri akraba ve arkadaşlardan uzaklaştırmasına dair düşünceleri sorgulandığında; Tipik OSB olgularının %53,5'nin her zaman bu düşünce içinde olduğu; Atipik OSB olgularının %61'1'inin, Asperger Bozukluğu olgularının %57,1'inin, tanı kaybı olgularının %100'ünün hiçbir zaman bu düşünce içerisinde olmadığı saptanmıştır ve bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0,001) (Tablo 21).

OSB tanılı bir çocuğa sahip olma nedeniyle tüm katılımcıların ebeveynlerinin %40,2'sinin ruhsal destek aldığı, %5,7'sinin çocuğundan uzaklaşma hissi yaşadığı, %18,4'ünün değersizlik hissettiği, %14,9'unun çocuğuna yeterli sevgi gösteremediğini düşündüğü saptanmıştır. OSB tanılı çocuğun ileride kendi başına yaşamını sürdürebileceğini düşünme durumu sorgulandığında; hiçbir Tipik OSB olgunun ebeveyninin çocuğunun bağımsız yaşayabileceğini düşünmediği, Atipik OSB olgularının %5,6'sının, Asperger Bozukluğu olgularının %23,8'inin, tanı kaybı olgularının %40'ının ebeveyninin çocuğunun bağımsız yaşayabileceğini düşündüğü bulunmuştur (Tablo 21).

Tablo 21. Ebeveynlerin otizme ilişkin algı ve değerlendirmelerine dair özellikler

	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Otizmin sebebi nedir?						
Bilinmezlik	16 (37,2)	7 (38,9)	6 (28,6)	2 (40,0)	31 (35,6)	0,135
Genetik - çocuğa ait nedenler	12 (27,9)	6 (33,3)	8 (38,1)	0 (0,0)	26 (29,9)	
Doğum ve gebelik süresindeki sorunlar	9 (20,9)	3 (16,7)	3 (14,3)	0 (0,0)	15 (17,2)	
Aşıdan sonra	3 (7,0)	2 (11,1)	1 (4,8)	2 (40,0)	8 (9,2)	
Çocuğun yaşadığı travmatik olay	1 (2,3)	0 (0,0)	3 (14,3)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Ailenin davranışları	2 (4,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)	3 (3,4)	
OSB tanısı konmadan önce otizm hakkında bilginiz var mıydı?						
Hiç yoktu	38 (88,4)	16 (88,9)	19 (90,5)	5 (100,0)	78 (89,7)	0,878
Kısmen vardı	5 (11,6)	2 (11,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	9 (10,3)	
Vardı	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
OSB tanılı çocuğunuz olması nedeniyle aile eğitimi veya danışmanlığı aldınız mı?						
Hayır	38 (88,4)	17 (94,4)	21 (100,0)	5 (100,0)	81 (93,1)	0,324
Evet	5 (11,6)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (6,9)	
OSB tanılı çocuğunuz olması yaşamınızı en çok hangi alanda etkiledi?						
Psikolojik	16 (37,2)	5 (27,8)	15 (71,4)	2 (40,0)	38 (43,7)	0,310
Sosyal çevre	20 (46,5)	11 (61,1)	3 (14,3)	3 (60,0)	37 (42,5)	
Ekonomik	3 (7,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Meslek	1 (2,3)	2 (11,1)	1 (4,8)	0 (0,0)	4 (4,6)	
Akrabalık ilişkileri	2 (4,7)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	3 (3,4)	
Eş ile ilişkiler	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,1)	
OSB tanılı çocuğunuz olması eşinizle ilişkinizi nasıl etkiledi?						
Etkilemedi.	18 (41,9)	8 (44,4)	15 (71,4)	3 (60,0)	44 (50,6)	0,573
Sık sık tartışırız, anlayışlı değildir.	6 (14,0)	4 (22,2)	2 (9,5)	0 (0,0)	12 (13,8)	
Soğukluk oldu.	8 (18,6)	2 (11,1)	2 (9,5)	1 (20,0)	13 (14,9)	
İlk zamanlarda kötüydü, şimdi iyi.	5 (11,6)	3 (16,7)	0 (0,0)	1 (20,0)	9 (10,3)	
İlişkimiz daha iyi oldu.	6 (14,0)	1 (5,6)	2 (9,5)	0 (0,0)	9 (10,3)	
Kardeşlerin OSB tanılı çocuğunuz ile ilişkisi nasıldır?						
İyi geçinir ve korur yardım eder	26 (72,2)	11 (64,7)	13 (72,2)	3 (60,0)	53 (69,7)	0,900
Sürekli tartışır / Vakit geçirmek istemez	10 (27,8)	6 (35,3)	5 (27,8)	2 (40,0)	23 (30,3)	
Çocuğunuzla gün içinde ne kadar vakit geçiriyorsunuz?						
0-1 saat	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	1 (1,1)	**0,021***
1-3 saat	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)	1 (20,0)	3 (3,4)	
3-5 saat	1 (2,3)	0 (0,0)	3 (14,3)	1 (20,0)	5 (5,7)	
7 saat ve fazlası	42 (97,7)	18 (100,0)	15 (71,4)	3 (60,0)	78 (89,7)	
OSB tanılı çocuğunuz olması nedeniyle kendinize vakit ayıramadığını düşünüyor musunuz?						
Hayır	6 (14,0)	8 (44,4)	12 (57,1)	5 (100,0)	31 (35,6)	**<0,001***
Evet	37 (86,0)	10 (55,6)	9 (42,9)	0 (0,0)	56 (64,4)	
Çocuğunuzun bakımında size yardım eden biri var mı?						
Hayır	36 (83,7)	10 (55,6)	16 (76,2)	3 60,0)	65 (74,7)	0,115
Evet	7 (16,3)	8 (44,4)	5 (23,8)	2 (40,0)	22 (25,3)	
Bu süreçte en fazla kimden destek aldınız?						
Eş	20 (76,9)	10 (71,4)	12 (75,0)	4 (100,0)	46 (76,7)	0,878
Komşu	0 (0,0)	1 (7,1)	1 (6,3)	0 (0,0)	2 (3,3)	
Akraba	5 (19,2)	2 (14,3)	3 (18,8)	0 (0,0)	10 (16,7)	
Öğretmen	1 (3,8)	1 (7,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (3,3)	
OSB tanılı çocuğunuzun olmasının sizi akraba ve arkadaşlardan uzaklaştırdığını düşünüyor musunuz?						
Hiçbir zaman	7 (16,3)	11 (61,1)	12 (57,1)	5 (100,0)	35 (40,2)	**<0,001***
Bazen	5 (11,6)	1 (5,6)	7 (33,3)	0 (0,0)	13 (14,9)	
Sık sık	8 (18,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	8 (9,2)	
Her zaman	23 (53,5)	6 (33,3)	2 (9,5)	0 (0,0)	31 (35,6)	
OSB tanılı çocuğunuz olması nedeniyle psikolojik destek aldınız mı?						
Hayır	25 (58,1)	10 (55,6)	14 (66,7)	3 (60,0)	52 (59,8)	0,897
Evet	18 (41,9)	8 (44,4)	7 (33,3)	2 (40,0)	35 (40,2)	
OSB tanısı konulduktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşadınız mı?						
Hayır	41 (95,3)	18 (100,0)	18 (85,7)	5 (100,0)	82 (94,3)	0,229
Evet	2 (4,7)	0 (0,0)	3 (14,3)	0 (0,0)	5 (5,7)	
OSB tanısı konulduktan sonra değersizlik hissi yaşadınız mı?						
Hayır	36 (83,7)	13 (72,7)	17 (81,0)	5 (100,0)	71 (81,6)	0,509
Evet	7 (16,3)	5 (27,8)	4 (19,0)	0 (0,0)	16 (18,4)	
Çocuğa yeterli sevgi gösterebildiğinize inanıyor musunuz?						
Hayır	8 (18,6)	2 (11,1)	3 (14,3)	0 (0,0)	13 (14,9)	0,671
Evet	35 (81,4)	16 (88,9)	18 (85,7)	5 (100,0)	74 (85,1)	
Çocuğunuzun kendi yaşamını sürdürebileceğini düşünüyor musunuz?						
Hayır	41 (95,3)	11 (61,1)	3 (14,3)	0 (0,0)	55 (63,2)	**<0,001***
Kısmen	2 (4,7)	6 (33,3)	13 (61,9)	3 (60,0)	24 (27,6)	
Evet	0 (0,0)	1 (5,6)	5 (23,8)	2 (40,0)	8 (9,2)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2. Çalışmada Uygulanan Değerlendirme Araçlarının Sonuçları

4.2.1. Otizmin Klinik Değerlendirmesine Yönelik Değerlendirme Araçlarının Sonuçları

4.2.1.1. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CARS) Sonuçları

Katılımcıların CARS puanı medyan değerleri yüksekten düşüğe doğru sıralandığında; en yüksek puanı Tipik OSB grubu almış; sonrasında sırasıyla Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olguları gelmiştir. Otizm şiddetine göre sınıflama yapıldığında Tipik OSB olgularının tamamının ağır düzeyde, Atipik OSB olgularının %55,6'sının ağır düzeyde, %44,4'ünün hafif–orta düzeyde, Asperger Bozukluğu olgularının %90,5'inin hafif–orta düzeyde OSB belirtileri gösterdiği ve Asperger Bozukluğu grubunun %9,5'inin ve tanı kaybı grubunun tamamının OSB tanısını karşılayacak kesme puanının altında puan aldığı saptanmıştır. CARS puanı ve sınıflaması açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır (p<0,001) (Tablo 22).

Tablo 22. Katılımcıların CARS puanları

Gruplar	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
CARS puanı**	50,0 (43,0-54,0)	34,75 (31,4-41,4)	28,5 (28,5-29,25)	17,5 (17,0-19,5)	41,0 (29,0-50,0)	**<0,001***
CARS sınıflama, n (%)						
Otizm yok	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)	5 (100,0)	7 (8,0)	
Hafif- Orta derece	0 (0,0)	8 (44,4)	19 (90,5)	0 (0,0)	27 (31,0)	**<0,001***
Ağır derece	43 (100,0)	10 (55,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	53 (61,0)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2.1.2. Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği Sonuçları

Ölçeğin ilk maddesi olan sosyal iletişimdeki zorluk ile buna bağlı işlevsellikteki bozulmaya bakıldığında; Tipik OSB olgularının çoğunluğunun (%79,1) yüksek düzeyde, Atipik OSB olgularının çoğunluğunun (%77,8) orta düzeyde Asperger Bozukluğu olgularının çoğunluğunun (%71,4) hafif düzeyde sosyal iletişimde zorluk yaşadığı, tanı kaybı olgularının hiçbirinin sosyal iletişimde zorluk yaşamadığı saptanmıştır. Ölçeğin

ikinci maddesi olan kısıtlı ilgi ve yineleyici davranışların şiddetine bakıldığında; Tipik OSB olgularının çoğunluğunun (%62,8) yüksek düzeyde, Atipik OSB olgularının çoğunluğunun (%50,0) orta düzeyde, Asperger Bozukluğu olgularının çoğunluğunun (%71,4) hafif düzeyde kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği; tanı kaybı olgularının hiçbirinin kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilemediği bulunmuştur. Her iki değişken için de gruplar arasında anlamlı fark vardır (p<0,001) (Tablo 23).

Tablo 23. Katılımcıların Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği puanlarının sınıflaması

Değişken	Gruplar	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Sosyal iletişimde bozulma	**Hiç**	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)	5 (100,0)	7 (8,0)	**<0,001***
	Hafif düzey	0 (0,0)	3 (16,7)	15 (71,4)	0 (0,0)	18 (20,7)	
	Orta düzey	9 (20,9)	14 (77,8)	4 (19,0)	0 (0,0)	27 (31,0)	
	Yüksek düzey	34 (79,1)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	35 (40,2)	
Kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış	**Hiç**	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (28,6)	5 (100,0)	11 (12,6)	**<0,001***
	Hafif düzey	3 (8,0)	8 (44,4)	15 (71,4)	0 (0,0)	26 (29,9)	
	Orta düzey	13 (30,2)	9 (50,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	22 (25,3)	
	Yüksek düzey	27 (62,8)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	28 (32,2)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2.1.3. Klinik Global İzlenim Ölçeği ve Global Değerlendirme Ölçeği Sonuçları

CGI kategorileri açısından gruplar değerlendirildiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptanmıştır (p<0,001). GAS puanlarının düşükten yükseğe doğru; Tipik OSB, Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grupları şeklinde sıralandığı ve bu farkın anlamlı olduğu saptanmıştır (p<0,001) (Tablo 24).

Tablo 24. Katılımcıların CGI ve GAS puanları

Değişken	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
CGI, n (%)						
Normal, hasta değil	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (100,0)	5 (5,7)	
Hastalık sınırında	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (23,8)	0 (0,0)	5 (5,7)	
Hafif düzeyde hasta	0 (0,0)	1 (5,6)	15 (71,4)	0 (0,0)	16 (18,4)	
Orta düzeyde hasta	0 (0,0)	9 (50,0)	1 (4,8)	0 (0,0)	10 (11,5)	**<0,001***
Belirgin düzeyde hasta	6 (14,0)	7 (38,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	13 (14,9)	
Ağır düzeyde hasta	11 (25,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	11 (12,6)	
Çok ağır düzeyde hasta	26 (60,5)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	27 (31,0)	
GAS**	20,0 (15,0-25,0)	45,0 (40,0-51,25)	70,0 (65,0-77,5)	85,0 (82,5-85,0)	40,0 (20,0-65,0)	**<0,001***

Kruskal Wallis test, *p<0,05, **Medyan (25p. – 75. p) OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2.1.4. Sorun Davranış Kontrol Listesi Sonuçları

Ölçeğin huzursuzluk, atalet ve sosyal içe çekilme, tekrarlayıcı davranışlar ve aşırı hareketlilik alt ölçeklerinin puanları Tipik OSB grubunda en yüksek olduğu, sonrasında Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grupları şeklinde sıralandığı saptanmıştır. Dört değişken için de gruplar arasında anlamlı fark vardır (sırasıyla p<0,001; p=0,003; p<0,001; p<0,001). Uygunsuz konuşma alt ölçeği için gruplar arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p=0,422) (Tablo 25).

Tablo 25. Katılımcıların Sorun Davranış Kontrol Listesi puanları

Gruplar	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p
	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	
Huzursuzluk	17,0 (10,5-27,5)	8 (3,5-15,0)	11,0 (3,0-22,0)	2,0 (0,0-3,0)	11,0 (4,0-22,0)	**<0,001***
Atalet ve sosyal içe kapanıklık	15,0 (9,0-20,50)	8,0 (5,5-13,0)	8,0 (5,0-13,0)	1,0 (0,0-5,0)	11,0 (5,0-19,0)	**0,003***
Tekrarlayıcı davranışlar	9,0 (5,5-14,5)	5,0 (3,5-7,0)	6,0 (1,5-11,5)	0,0 (0,0-1,0)	6,0 (3,0-11,0)	**<0,001***
Aşırı hareketlilik	18,0 (9,5-31,5)	9,0 (4,0-13,0)	8,0 (3,0-21,5)	2,0 (0,0-4,0)	11,0 (5,0-23,0)	**<0,001***
Uygunsuz konuşma	2,0 (0,0-8,0)	3,0 (1,5-5,0)	3,0 (0,0-4,0)	1,0 (0,0-1,0)	2,0 (0,0-6,0)	0,422

Kruskal Wallis test, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2.2. Katılımcıların İşlevselliğine Yönelik Değerlendirme Araçlarının Sonuçları

4.2.2.1. Katılımcıların İşlevselliğine Dair Özellikler

Olguların tuvalet eğitimi yaşı değerlendirildiğinde; gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur (p=0,017). Tuvalet eğitimini en erken Asperger Bozukluğu olgularının tamamladığı ve Tipik OSB grubu ile Asperger Bozukluğu grubunun medyan değerleri arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. Katılımcıların bağımsız tuvalet yapabilme becerisi sorgulandığında; Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grubundaki olgularının tamamının tuvaletini bağımsız bir şekilde yapabildiği saptanmıştır. Tipik OSB grubunun bağımsız olarak tuvalet yapabilme becerisi diğer gruplardan daha düşük olup bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,001).

Katılımcıların özbakımını kendi başına yapabilme becerisi değerlendirildiğinde; tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu olgularının tamamının, Atipik OSB grubunun %55,6'sının,

Tipik OSB grubunun ise sadece %11,6'sının özbakımını bağımsız bir şekilde yapabildiği saptanmış olup bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,001).

Katılımcıların günlük hayattaki bağımsızlığına yönelik beceriler (kendi başına alışveriş yapma, şehir içi seyahat etme, şehirlerarası seyahat etme, iletişim için telefon kullanma, sosyal medya kullanma, araba sürebilme) sosyodemografik form ile değerlendirilmiştir. Tüm değişkenlerde gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır (p<0,001).

Katılımcıların sosyal becerileri sorgulandığında; Tipik OSB grubundaki olguların hiçbirinin sosyal arkadaş ortamı yokken, Atipik OSB olgularının %38,9'unun Asperger Bozukluğu olgularının %47,6'sının, tanı kaybı olgularının %100'ünün sosyal arkadaş ortamı olduğu; tanı kaybı grubundan 2 ve Asperger Bozukluğu grubundan 1 olgunun romantik ilişki yaşadığı bildirilmiştir. Her iki değişken için de gruplar arasında anlamlı fark vardır (p<0,001). Ayrıca çalışmaya katılan hiçbir olgunun evlenmediği saptanmıştır.

Erkek olgular için askere gitme durumu sorgulandığında çalışmaya dahil olan 76 erkek olgudan sadece 1 Asperger Bozukluğu tanılı olgunun (%1,3) askere gittiği ifade edilmiştir. Askere gitme açısından gruplar arasında anlamlı fark görülmemiştir (p=0,504).

Olguların iş hayatına katılımı değerlendirildiğinde; Tipik OSB olgularının %4,7'sinin (n=2) çalışma deneyimi olduğu ve her iki olgunun da destekli olarak bir dernek faaliyeti kapsamında paketleme işinde çalıştığı; Atipik OSB olgularının %27,8'inin (n=5) çalışma deneyimi olduğu ve bu olgulardan 1'inin meslek sahibi olarak, 1'nin radyo kanalında destekli olarak, 1'nin dernek faaliyeti kapsamında paketleme işinde destekli olarak çalıştığı, 2'sinin ise staj amaçlı çalıştığı; Asperger Bozukluğu olgularının %38,1'ini (n=8) çalışma tecrübesi olduğu, bu olguların 6'sının meslek sahibi olarak, 1'inin babasının koruması altında pazarda destekli olarak, 1'inin staj amaçlı çalıştığı; tanı kaybı olgularının %80'inin (n=4) çalışma deneyimi olduğu ve bu olgulardan 2'sinin meslek sahibi olarak, , 2'sinin staj amaçlı çalıştığı bulunmuştur. Çalışma hayatına katılım açısından gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,001). Çalışma öyküsü olan katılımcıların çalışma süresi medyan değerinin 8,0 (4,0-12,0) ay olduğu ve çalışma süresi açısından gruplar arasında anlamlı fark olmadığı görülmüştür (p=0,671).

Katılımcıların eğitim hayatı boyunca herhangi bir öğrenci seçme sınavına girme durumu sorulmuş; Tipik OSB olgularının hiçbirinin sınava girmediği, Atipik OSB olgularının %44,4'ünün, Asperger Bozukluğu olgularının %95,2'sinin, tanı kaybı olgularının %100'ünün en az bir sınava girdiği ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu

bulunmuştur (p<0,001). Sınava girenlerin başarı durumu değerlendirildiğinde ise Atipik OSB olgularının tamamının başarısız olduğu, Asperger Bozukluğu olgularının %70'inin, tanı kaybı olgularının %80'inin başarılı olduğu aktarılmıştır. Sınav başarısı açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır (p=0,002).

Katılımcıların işlevselliğini ve bağımsızlığını değerlendirmek için ebeveynlere sosyodemografik veri formunda yöneltilen soruların değerlendirilmesi sonucu elde edilen veriler Tablo 26'da özetlenmiştir.

Tablo 26. Katılımcıların işlevselliğine dair özellikler

Değişken		**Tipik OSB**	**Atipik OSB**	**Asperger Bozukluğu**	**Tanı Kaybı**	**Toplam**	**p**
Tuvalet eğitimi yaşı, yıl**		5,0 (3,0-6,0)	4,0 (3,0-6,25)	3,0 (2,0-3,0)	4,0 (3,5-6,0)	4,0 (3,0-6,0)	**0,017**
	Grup	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	
Tuvalet	**Bağımsız**	14 (32,6)	14 (77,8)	21 (100,0)	5 (100,0)	54 (62,1)	
	Temizliği destekli	18 (41,9)	3 (16,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	21 (24,1)	**<0,001***
	Bezleniyor	11 (25,6)	1 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (13,8)	
Özbakım	**Bağımsız**	5 (11,6)	10 (55,6)	21 (100,0)	5 (100,0)	41 (47,1)	**<0,001***
	Yardımla	1 (2,3)	4 (22,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (5,8)	
	Bağımlı	37 (86,0)	4 (22,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	41 (47,1)	
Kendi başına alışveriş yapabilir mi?	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	10 (47,6)	0 (0,0)	71 (81,6)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	11 (52,4)	5 (100,0)	18 (18,4)	
Tek başına şehir içi seyahat edebilir mi?	**Hayır**	43 (100,0)	13 (72,2)	2 (9,5)	0 (0,0)	58 (66,7)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	5 (27,8)	19 (90,5)	5 (100,0)	34 (33,3)	
Tek başına şehirlerarası seyahat edebilir mi?	**Hayır**	43 (100,0)	16 (88,9)	9 (42,9)	1 (20,0)	69 (79,3)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	2 (11,1)	12 (57,1)	4 (80,0)	18 (20,7)	
İletişim için telefon kullanabilir mi?	**Hayır**	39 (90,7)	6 (33,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	45 (51,7)	**<0,001***
	Evet	4 (9,3)	12 (66,7)	21 (100,0)	5 (100,0)	42 (48,3)	
Sosyal medya hesabı var mı?	**Hayır**	43 (100,0)	11 (61,1)	4 (19,0)	0 (0,0)	58 (66,7)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	7 (38,9)	17 (81,0)	5 (100,0)	29 (33,3)	
Sürücü belgesi var mı?	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	20 (95,2)	2 (40,0)	83 (95,4)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	3 (60,0)	4 (4,6)	
Sosyal arkadaş ortamı var mı?	**Hayır**	43 (100,0)	11 (61,1)	11 (52,4)	0 (0,0)	65 (74,7)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	7 (38,9)	10 (47,6)	5 (100,0)	22 (25,3)	
Romantik ilişkisi oldu mu?	**Hayır**	43 (100,0)	18 (100,0)	20 (95,2)	3 (60,0)	84 (96,6)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)	2 (40,0)	3 (3,4)	
Şu ana kadar çalıştı mı?	**Hayır**	41 (95,3)	13 (72,2)	13 (68,4)	1 (20,0)	68 (78,2)	**<0,001***
	Evet	2 (4,7)	5 (27,8)	8 (38,1)	4 (80,0)	19 (21,8)	
Çalışma şekli	**Meslek sahibi /bağımsız**	0 (0,0)	1 (20,0)	6 (75,0)	2 (50,0)	9 (47,4)	
	Destekli/korumalı	2 (100,0)	2 (40,0)	1 (12,5)	0 (0,0)	5 (26,3)	0,075
	Staj	0 (0,0)	2 (40,0)	1 (12,5)	2 (50,0)	5 (26,3)	
Sınava girdi mi?	**Hayır**	43 (100,0)	10 (55,6)	1 (4,8)	0 (0,0)	54 (62,1)	**<0,001***
	Evet	0 (0,0)	8 (44,4)	20 (95,2)	5 (100,0)	33 (37,9)	
Sınav sonuçları nasıldı?	**Başarılı**	0 (0,0)	0 (0,0)	14 (70,0)	4 (80,0)	18 (54,5)	**0,002***
	Başarısız	0 (0,0)	8 (100,0)	6 (30,0)	1 (20,0)	15 (45,5)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, **Medyan (25. -75. persentil), OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2.2.2. Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği Sonuçları

Katılımcıların LBEGYA ölçeği puanlarının medyan değerleri yüksekten düşüğe doğru sıralandığında; en yüksek puanı tanı kaybı grubu almış, sonrasında sırasıyla Asperger Bozukluğu, Atipik OSB ve Tipik OSB olguları gelmiştir. Ölçekten alınan toplam puan açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır (p<0,001).

Ölçeğin 8 alt başlığı ve toplam puana göre bağımsız yaşam düzeyi değerlendirildiğinde gruplar arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır (p<0,001) (Tablo 27).

Tablo 27. Katılımcıların LBEGYA Ölçeği sonuçları

Değişken	Gruplar	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p değeri
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Telefon kullanma	Bağımlı	39 (90,7)	6 (33,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	45 (51,7)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	3 (7,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,5)	
	Bağımsız	1 (2,3)	12 (66,7)	21 (100,0)	5 (100,0)	39 (44,8)	
Alışveriş yapma	Bağımlı	43 (100,0)	9 (50,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	52 (59,8)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	0 (0,0)	9 (50,0)	10 (47,6)	0 (0,0)	21 (21,8)	
	Bağımsız	0 (0,0)	0 (0,0)	11 (52,4)	5 (100,0)	16 (18,4)	
Yemek hazırlama	Bağımlı	40 (93,0)	11 (61,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	53 (60,9)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	3 (7,0)	6 (33,3)	13 (61,9)	0 (0,0)	22 (25,3)	
	Bağımsız	0 (0,0)	1 (5,6)	6 (28,8)	5 (100,0)	12 (13,8)	
Günlük ev işlerini yapma	Bağımlı	42 (97,7)	13 (72,2)	3 (14,3)	0 (0,0)	58 (66,7)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	1 (2,3)	4 (22,2)	16 (76,2)	0 (0,0)	21 (24,1)	
	Bağımsız	0 (0,0)	1 (5,6)	2 (9,5)	5 (100,0)	8 (9,2)	
Çamaşır yıkama	Bağımlı	42 (97,7)	14 (77,8)	6 (28,6)	0 (0,0)	62 (71,3)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	1 (2,3)	3 (16,7)	11 (52,4)	1 (20,0)	16 (18,4)	
	Bağımsız	0 (0,0)	1 (5,6)	4 (19,0)	4 (80,0)	9 (10,3)	
Ulaşım araçlarını kullanma	Bağımlı	42 (97,7)	11 (61,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	53 (60,9)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	1 (2,3)	2 (11,1)	2 (9,5)	0 (0,0)	5 (5,8)	
	Bağımsız	0 (0,0)	5 (27,8)	19 (90,5)	5 (100,0)	29 (33,3)	
İlaçlarını kullanabilme sorumluluğunu alma	Bağımlı	42 (97,7)	8 (44,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	50 (57,5)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	1 (2,3)	4 (22,2)	4 (19,0)	0 (0,0)	9 (10,3)	
	Bağımsız	0 (0,0)	6 (33,3)	17 (81,0)	5 (100,0)	28 (32,2)	
Para idare etme	Bağımlı	43 (100,0)	14 (77,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	57 (65,5)	**<0,001***
	Kısmi bağımlı	0 (0,0)	3 (16,7)	10 (47,6)	0 (0,0)	13 (14,9)	
	Bağımsız	0 (0,0)	1 (5,6)	11 (52,4)	5 (100,0)	17 (19,5)	
Tüm ölçek puanı	Bağımlı	36 (83,7)	5 (27,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	41 (47,1)	**<0,001***
	Yarı Bağımlı	7 (16,3)	12 (66,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	19 (21,8)	
	Bağımsız	0 (0,0)	1 (5,6)	21 (100,0)	5 (100,0)	27 (31,0)	

Ki-kare Testi, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.2.2.3. Sosyal İşlevsellik Ölçeği Sonuçları

Ölçeğin tüm alt bölümlerinin puanları ve toplam puanı değerlendirildiğinde; Tipik OSB grubunun en düşük, tanı kaybı grubunun ise en yüksek puanlara sahip olduğu saptanmıştır. Gruplar arasında tüm alt bölüm puanları ve toplam puan açısından anlamlı fark bulunmaktadır (p<0,01) (Tablo 28).

Tablo 28. Katılımcıların Sosyal İşlevsellik Ölçeği puanları

Değişken	Tipik OSB	Atipik OSB	Asperger Bozukluğu	Tanı Kaybı	Toplam	p değeri
	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	Medyan (25. -75. Persentil)	
Sosyal çekilme	9,0 (7,0-10,0)	11,0 (9,0-12,0)	11,0 (8,0-13,5)	14,0 (13,0-14,5)	10,0 (8,0-12,0)	**<0,001***
Sosyal etkinlikler	7,0 (3,0-12,0)	19,5 (10,5-23,25)	19,0 (12,5-25,5)	37,0 (26,0-39,5)	12,0 (6,0-21,0)	**<0,001***
Boş zamanları değerlendirme	7,0 (5,0-11,0)	14,0 (8,5-19,0)	16,0 (14,5-19,5)	24,0 (19,0-30,5)	12,0 (6,0-18,0)	**<0,001***
Bağımsızlık yetkinlik	14,0 (13,0-17,0)	24,0 (16,75-29,25)	33,0 (28,5-35,5)	38,0 (38,0 -38,5)	19,0 (14,0-30,0)	**<0,001***
Bağımsızlık performans	2,0 (1,0-8,0)	9,5 (4,5-15,75)	20,0 (19,0-27,0)	35,0 (27,0-37,0)	9,0 (2,0-20,0)	**<0,001***
İş-meslek	0,0 (0,0 -0,0)	1,5 (0,0-4,25)	4,0 (2,0-9,5)	5,0 (4,0-10,0)	0,0 (0,0-3,0)	**<0,001***
Kişilerarası ilişki	0,0 (0,0-2,0)	5,0 (3,0-6,25)	8,0 (6,5-8,5)	9,0 (8,5-9,0)	3,0 (0,0-7,0)	**<0,001***
Toplam puan	44,0 (35,0-54,0)	81,0 (62,25-106,0)	114,0 (100,0-128,0)	156,0 (140,0-177,5)	70,0 (43,0-107,0)	**<0,001***

Kruskal Wallis test, *p<0,05, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

4.3. Katılımcıların Sosyal İşlevselliğinin Güncel Klinik Özelliklerle İlişkisi

Günlük yaşam becerilerini değerlendiren LBEGYA ölçeğinin ve sosyal işlevselliği değerlendiren SİÖ'nün puanlarının hem birbiri ile hem de CARS puanı ile ilişkisine bakılmıştır. CARS puanı ile LBEGYA ölçeğinin toplam puanı ve tüm alt boyutlarının puanları, SİÖ toplam puanı ve tüm alt boyutlarının puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki vardır (p<0,01). SİÖ toplam puanı ve tüm alt boyut puanları ile LBEGYA ölçeği toplam puanı ve tüm alt boyutlarının puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki vardır (p<0,01) (Tablo 29).

Tablo 29. LBEGYAÖ ve SİÖ puanlarının CARS puanı ile korelasyonu

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1.CARS puanı	1																	
2.SİÖ toplam puanı	,898**	1																
3.Sosyal çekilme	,530**	,561**	1															
4.Sosyal etkinlikler	,704**	,854**	,552**	1														
5.Boş zamanları değerlendirme	,727**	,851**	,458**	,800**	1													
6.Bağımsızlık düzeyi -yetkinlik	,852**	,896**	,435**	,624**	,685**	1												
7.Bağımsızlık performans	,821**	,919**	,431**	,643**	,723**	,869**	1											
8. İş-meslek	,769**	,785**	,353**	,586**	,548**	,725**	,766**	1										
9.Kişilerarası ilişki	,863**	,818**	,492**	,591**	,598**	,816**	,772**	,789**	1									
10.LBEGYAÖ toplam puanı	,893**	,853**	,378**	,578**	,641**	,866**	,871**	,816**	,874**	1								
11.Telefon kullanma	,830**	,791**	,353**	,520**	,543**	,815**	,804**	,752**	,849**	,926**	1							
12.Alışveriş	,856**	,829**	,436**	,588**	,607**	,814**	,837**	,807**	,840**	,918**	,859**	1						
13.Yemek hazırlama	,747**	,711**	,335**	,496**	,605**	,700**	,727**	,605**	,691**	,854**	,724**	,765**	1					
14.Ev işleri	,768**	,744**	,294**	,522**	,594**	,709**	,761**	,764**	,718**	,834**	,670**	,743**	,795**	1				
15.Çamaşır yıkama	,695**	,687**	,212*	,467**	,542**	,709**	,707**	,663**	,608**	,770**	,595**	,660**	,743**	,912**	1			
16.Ulaşım	,815**	,776**	,444**	,527**	,500**	,781**	,793**	,789**	,819**	,913**	,877**	,876**	,702**	,684**	,607**	1		

17.İlaçlarının sorumluluğunu alma	,839**	,799**	,434**	,548**	,540**	,787**	,812**	,800**	,848**	,900**	,870**	,911**	,692**	,713**	,614**	,932**	1	
18.Para idare etme	,795**	,749**	,352**	,526**	,562**	,748**	,754**	,696**	,772**	,857**	,751**	,844**	,742**	,752**	,697**	,840**	,794**	1

**p<0,01, CARS: Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği, SİÖ: Sosyal İşlevsellik Ölçeği, LBEGYAÖ: Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, Spearman Korelasyon Analizi

Katılımcıların SDKL puanları ile SİÖ ve LBEGYAÖ puanlarının korelasyonu değerlendirildiğinde sorun davranışların şiddeti ile sosyal işlevsellik ve günlük yaşam aktiviteleri puanları arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır (p>0,05) (Tablo 30).

Tablo 30. SİÖ ve LBEGYAÖ puanlarının SDKL puanları ile korelasyonu

	Huzursuzluk	Atalet ve sosyal içe kapanıklık	Tekrarlayıcı davranışlar	Aşırı hareketlilik	Uygunsuz konuşma
SİÖ toplam puanı	,010	-,074	,053	,005	-,042
Sosyal çekilme	-,097	-,133	,019	-,099	-,058
Sosyal etkinlikler	,082	-,029	,096	,106	-,035
Boş zamanları değerlendirme	,093	,004	,043	,080	-,068
Bağımsızlık düzeyi -yetkinlik	-,089	-,088	-,024	-,095	-,050
Bağımsızlık düzeyi -performans	,020	-,048	,055	-,015	-,011
İş meslek	,009	-,156	-,013	-,044	,023
Kişilerarası ilişki	-,053	-,116	-,017	-,105	-,009
LBEGYAÖ toplam puanı	-,046	-,120	,015	-,101	,000
Telefon kullanma	-,074	-,123	,000	-,103	,059
Alışveriş	-,056	-,136	-,005	-,110	,006
Yemek hazırlama	-,080	-,174	-,072	-,113	-,072
Ev işleri	-,075	-,182	-,048	-,117	-,125
Çamaşır yıkama	-,080	-,186	-,050	-,126	-,130
Ulaşım	-,019	-,064	,070	-,058	,028
Kendi ilaçlarının sorumluluğunu alma	-,089	-,133	-,017	-,144	-,009
Para idare etme	-,065	-,124	,006	-,075	-,051

SİÖ: Sosyal İşlevsellik Ölçeği, LBEGYAÖ: Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, Spearman Korelasyon Analizi

4.4. OSB Tanılı Erişkin Bireylerin Sosyal İşlevselliğinin Sosyodemografik Özelliklerle İlişkisi

Katılımcının yaşı ile SİÖ toplam puanı, SİÖ'nün sosyal etkinlikler, boş zamanları değerlendirme, bağımsızlık düzeyi- yetkinlik ve iş-meslek alt boyutları arasında pozitif yöndeki ilişki anlamlı bulunmuştur (p<0,05).

Kardeş sayısı ile SİÖ toplam puanı ve SİÖ'nün tüm alt boyutları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (p<0,05). Kardeş sayısı arttıkça SİÖ toplam puanı ve SİÖ'nün tüm alt boyutlarının puanları düşmekte ya da tam tersi şekilde kardeş sayısı azaldıkça SİÖ toplam puanı ve SİÖ'nün tüm alt boyutlarının puanları artmaktadır. Katılımcının doğum sırası ile SİÖ toplam puanı ve SİÖ'nün bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, ve iş meslek alt boyutları arasındaki negatif yönlü ilişki anlamlı bulunmuştur (p<0,05). Doğum sırasında ilk sıralarda olan katılımcıların belirtilen sosyal işlevsellik alanlarındaki puanının sonraki doğum sırasına sahip olgulara göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Katılımcıların aldığı özel eğitim süresi ile SİÖ toplam puanı ve SİÖ'nün bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, bağımsızlık düzeyi -performans, iş meslek ve kişilerarası ilişki boyutları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (p<0,05).

Cümle kurmaya başlama yaşı ile SİÖ'nün bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, bağımsızlık düzeyi -performans, iş-meslek ve kişilerarası ilişki alt boyutları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki vardır (p<0,05). Daha erken yaşta cümle kurmaya başlayan olgularda belirtilen boyutlardaki sosyal işlevselliğin daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Okuma yazma öğrenme yaşı ile SİÖ toplam puanı ve SİÖ'nün tüm alt boyutları arasında negatif yöndeki ilişki anlamlıdır (p<0,05). Daha erken yaşta okuma yazma öğrenen olgularda sosyal işlevsellik ölçeği puanları artmakta, okuma yazmayı daha geç öğrenen olgularda sosyal işlevsellik ölçeği puanları azalmaktadır.

Tanı yaşı, özel eğitime başlama yaşı, tek kelime söylemeye başlama yaşı, regresyon yaşı, kreşe gitme süresi, anaokuluna gitme süresi ve çalışma süresi, anne yaşı, baba yaşı, ebeveynlerin evlilik ve çocuk sahibi olduğu yaşlara dair özellikler ile SİÖ puanları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamsızdır (p>0,05) (Tablo 31).

Tablo 31. Katılımcıların SİÖ puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonu

	SİÖ toplam puanı	**Sosyal çekilme**	**Sosyal etkinlikler**	**Boş zamanları değerlendirme**	**Bağımsızlık düzeyi - yetkinlik**	**Bağımsızlık düzeyi - performans**	**İş meslek**	**Kişilerarası ilişki**
Katılımcının yaşı	**,263***	,094	**,327****	**,264***	**,235***	,138	**,295****	,178
Kardeş sayısı	**-,382****	**-,327****	**-,307****	**-,367****	**-,316****	**-,323****	**-,264***	**-,249***
Kaçıncı çocuk olduğu	**-,239***	-,185	-,193	-,188	**-,251***	-,147	**-,285****	-,149
Tanı yaşı	,052	-,102	-,114	-,065	,128	,135	,124	,173
ÖE başlama yaşı	-,111	-,114	-,204	-,199	-,050	-,075	-,054	,054
ÖE aldığı süre	**-,277***	-,056	-,069	-,109	**-,354****	**-,343****	**-,357****	**-,477****
Tek kelime söyleme zamanı	,017	,066	,151	,053	,011	-,114	-,035	,035
Cümle kurma zamanı	-,242	-,122	-,070	-,043	**-,273***	**-,298***	**-,341****	**-,330****
Regresyon yaşı	-,208	-,264	-,217	-,153	-,056	-,199	-,157	,121
Kreşe gitme süresi	,196	,097	,316	,320	,079	,051	-,060	-,054
Anaokuluna gitme süresi	-,072	-,055	-,038	,035	-,111	-,078	-,084	-,091
Okuma yazma öğrenme yaşı	**-,537****	**-,352***	**-,483****	**-,389****	**-,567****	**-,450****	**-,334***	**-,534****
Anne yaşı	,162	-,057	,141	,096	,170	,187	,198	,112
Baba yaşı	,148	,031	,156	,070	,153	,119	,157	,154
Ebeveyn evlilik süresi yılı	,042	-,034	,062	,027	,029	,040	,133	,069
Çocuk doğduğunda evlilik yılı	-,092	,013	-,068	-,080	-,118	-,041	-,112	-,036
Annenin evlilik yaşı	,174	,109	,093	,085	,192	,204	,140	,085
Babanın evlilik yaşı	,203	,178	,204	,133	**,223***	,160	,075	,099
Çocuk olduğunda annenin yaşı	,052	,023	,012	-,027	,070	,133	,021	,043
Çocuk olduğunda babanın yaşı	,056	,078	,077	-,016	,072	,074	-,059	,070

* p< 0,05, ** p<0,01, ÖE: Özel eğitim, SİÖ: Sosyal İşlevsellik Ölçeği, Spermana Korelasyon Analizi

LBEGYA ölçeği puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonuna dair veriler Tablo-32'de özetlenmiştir. Katılımcının yaşı ile çamaşır yıkama alt boyutu arasında pozitif yöndeki ilişki anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Katılımcının yaşı arttıkça çamaşır yıkama konusundaki bağımsızlık düzeyi artmaktadır.

Kardeş sayısı ile LBEGYAÖ toplam puanı ve telefon kullanma dışındaki tüm alt boyutlar arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($p<0,05$). Kardeş sayısı arttıkça LBEGYA toplam puanı ve telefon kullanma dışındaki tüm alt boyutların puanları düşmekte ya da tam tersi şekilde kardeş sayısı azaldıkça puanlar artmaktadır. Katılımcının doğum sırası ile ev işleri ve çamaşır yıkama alt boyut puanları arasındaki negatif yönlü ilişki anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Doğum sırasında ilk sıralarda olan katılımcıların belirtilen alanlarındaki işlevselliğinin sonraki doğum sırasına sahip olgulara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Cümle kurmaya başlama yaşı ile LBEGYA ölçeği toplam puanı ve telefon kullanma, alışveriş yapma, yemek hazırlama, ulaşım, kendi ilaçlarının sorumluluğunu alma, para idare etme alt boyutları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki vardır ($p<0,05$). Daha erken yaşta cümle kurmaya başlayan olgularda bu alanlarda işlevselliğin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Okuma yazma öğrenme yaşı ile LBEGYA ölçeği toplam puanı ve telefon kullanma hariç tüm alt boyutlar arasında negatif yöndeki ilişki anlamlıdır ($p<0,05$). Daha erken yaşta okuma yazma öğrenen olgularda işlevsellik puanları artmakta, okuma yazmayı daha geç öğrenen olgularda bu alanlarda alınan puanlar azalmaktadır. Özel eğitime başlama yaşı, tek kelime söylemeye başlama yaşı, regresyon yaşı, kreşe gitme süresi, anaokuluna gitme süresi ile LBEGYA ölçeği toplam puanı ve alt boyut puanları arasındaki ilişki anlamlı sonuçlanmamıştır ($p>0,05$).

Anne yaşı ve baba yaşı ile ulaşım alt boyutu arasında pozitif yöndeki ilişki anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Ebeveynlerin yaşı arttıkça katılımcının ulaşım konusundaki bağımsızlık düzeyinin arttığı görülmektedir. Ebeveynlerin evlilik ve çocuk sahibi olduğu yaşlara dair özellikler ile LBEGYA ölçeği puanları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 32).

Tablo 32. Katılımcıların LBEGYAÖ puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonu

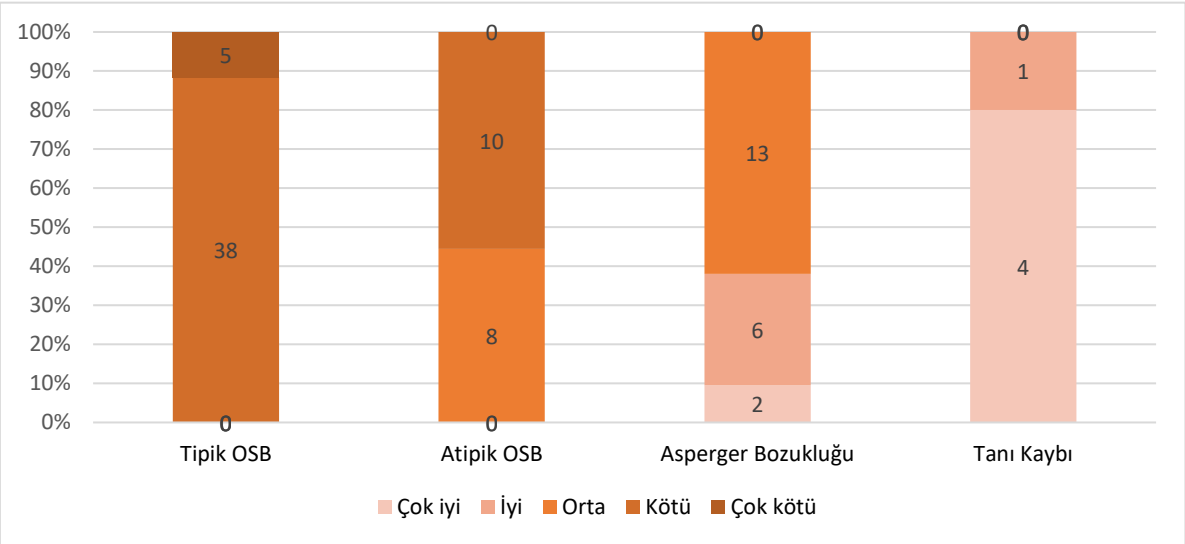
Değişkenler	Ölçek toplam puanı	Telefon kullanma	Alışveriş yapma	Yemek hazırlama	Ev işleri	Çamaşır yıkama	Ulaşım	İlaçlarını kullanma	Para idare etme
Katılımcının yaşı	,199	,066	,151	,208	,174	**,221***	,175	,106	,132
Kardeş sayısı	**-,296****	-,188	**-,285****	**-,294****	**-,367****	**-,399****	**-,275****	**-,270***	**-,235***
Kaçıncı çocuk olduğu	-,171	-,087	-,172	-,154	**-,234***	**-,252***	-,188	-,143	-,078
Tanı yaşı	**,223***	,208	**,225***	,199	,154	,196	**,241***	**,207**	**,275****
ÖE başlama yaşı	,050	,096	,035	,009	-,103	-,079	,061	,037	,046
ÖE aldığı süre	**-,457****	**-,496****	**-,533****	**-,399****	**-,377****	**-,396****	**-,513****	**-,482****	**-,503****
Tek kelime söyleme zamanı	-,052	,040	,008	-,149	-,053	-,061	-,062	-,054	-,012
Cümle kurma zamanı	**-,288****	**-,312***	**-,321***	**-,323***	-,229	-,201	**-,340****	**-,401****	**-,278***
Regresyon yaşı	-,045	,106	-,028	,074	-,030	-,026	,040	-,004	-,008
Kreşe gitme süresi	-,034	,094	-,008	-,042	-,035	,087	-,118	-,020	-,053
Anaokuluna gitme süresi	-,099	-,103	-,024	-,044	,016	-,006	-,120	-,165	-,025
Okuma yazma öğrenme yaşı	**-,502****	-,271	**-,518****	**-,314***	**-,389****	**-,392****	**-,468****	**-,479****	**-,425****
Anne yaşı	,145	,091	,148	,104	,069	,113	**,213***	,125	,168
Baba yaşı	,116	,127	,148	-,011	-,061	-,028	**,220***	,160	,168
Annenin evlilik yaşı	,124	,084	,144	,030	-,028	-,035	,178	,090	,096
Babanın evlilik yaşı	,075	,056	,102	-,061	-,155	-,195	,151	-,033	,022
Çocuk olduğunda annenin yaşı	,066	,086	,106	,060	,154	,191	,132	,148	,137
Çocuk olduğunda babanın yaşı	,010	,060	,063	-,052	,024	,065	,109	,116	,139
Ebeveyn evlilik süresi yılı	,078	,074	,099	,031	-,015	,002	,120	,096	,155
Çocuk doğduğunda evlilik yılı	-,054	,003	-,038	-,089	-,154	-,146	-,026	,085	,122

* p< 0,05, ** p<0,01, ÖE: Özel eğitim, Spearman Korelasyon Analizi

4.5 Katılımcıların OSB Seyrinin Değerlendirilmesi

OSB tanılı erişkin bireylerin değerlendirildiği birçok çalışmada olduğu gibi çalışmamızda da katılımcıların OSB seyri, Howlin ve ark. (2004)[6] tarafından oluşturulan ölçütler kullanılarak değerlendirilmiştir. Gidişin, tüm katılımcıların %5,7'sinde (n=5) çok kötü, %55,2'sinde (n=48) kötü, %24,2'inde orta (n=21), %8'inde iyi (n=7), %6,9'unda çok iyi (n=6) olduğu ve gruplar arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır (p<0,001) (Çizim 2).

Çizim 2. Katılımcıların OSB seyri



,

5. TARTIŞMA

Literatürde, OSB tanılı bireylerin gidişini değerlendiren ve erişkin yaş dönemindeki özelliklerini bildiren sınırlı sayıda yurtdışı çalışma bulunmaktadır. Türkiye'de ise bu alanda yayınlanmış bir çalışma vardır[169] ve bu çalışma işlevselliği yalnızca sosyodemografik verilerle ele almıştır. Bu bağlamda araştırmamız ülkemizde OSB tanılı olguların erişkin dönemdeki gidişini yapılandırılmış ölçekler aracılığıyla çok yönlü olarak inceleyen ilk çalışma olma özelliğini taşımaktadır. Çalışmamızda, sosyodemografik değişkenler esas alınarak erken çocukluk döneminde OSB tanısı alan çocukların ülkemiz kültürü ve imkanları dikkate alınarak erişkin dönemdeki durumunun değerlendirilmesi ve böylece OSB tanılı bireylerin prognostik yordayıcılarını araştırmak, OSB tanılı bireylerin klinik durumunu öngörebilecek koruyucu faktörleri ve risk faktörlerini tanımlamak, erişkin yaştaki OSB tanılı bireylerin semptom şiddetini, günlük yaşam aktivitelerini, sosyal işlevselliğini araştırmak, erişkin yaşta OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin psikopatolojilerinin araştırılması amaçlanmaktadır.

Çalışmamızda daha önce OSB tanısı almış ve 18 yaşını tamamlamış 87 olgu değerlendirilmiştir. Dosyaların geriye doğru taranması ve psikometrik testlerin değerlendirilmesi sonrası güncel klinik değerlendirme sonucunda çalışmaya katılan 87 hastanın 43'ü (%49,4) Tipik OSB, 18'i (%20,7) Atipik OSB, 21'i (%24,7) Asperger Bozukluğu ve 5'i (%5,7) tanı kaybı grubuna dahil edilmiştir. Tanı kaybı olgularından 4'ünün ilk tanısının Atipik OSB, 1'inin Asperger Bozukluğu olduğu görülmüştür.

5.1. Sosyodemografik Özelliklerin Değerlendirilmesi

Çalışmamızda erkek:kız oranı 6,9:1 olarak bulunmuştur. Alan yazında OSB'nin, erkeklerde kızlardan yaklaşık 4-5 kat daha fazla görüldüğü ifade edilmektedir. [7,25] Literatür incelendiğinde; OSB tanılı erkek olguların hareketlilik, saldırganlık, stereotipik hareketler gibi dışavuran sorun davranışları OSB tanılı kız hastalara göre daha fazla oranda sergilediği ve bu nedenle doktor başvurularının daha fazla olduğu bildirilmiştir. [170] Bu bağlamda değerlendirildiğinde; çalışmamızın örnekleminin kliniğimize başvuran olgulardan oluşmasının çalışmamızda erkek:kız oranının yüksek saptanmasına neden olabileceğini düşündürmektedir. Literatüre bakıldığında; OSB'nin heterojen doğasına bağlı olarak hastalığın klinik görünümü, semptom şiddeti, belirtilerin başlangıç yaşı, bilişsel gelişim düzeyi, eşlik eden davranışlar ve duygusal sorunların cinsiyetler arasında farklılık

gösterdiği ve yaşla birlikte OSB'nin klinik görünümünde ve belirtilerde değişiklik olabileceği bildirilmiştir. [171,172] Yapılan çalışmalarda; gelir düzeyi daha iyi olan ailelerin ruh sağlığı hizmetlerine ulaşımının daha kolay olduğu, otizm belirtilerini daha fazla oranda bildirdiği ve çocuklarının OSB tanısını daha erken aldığı belirtilmektedir. [173,174] Çalışmamızda yaş, cinsiyet, yaşanılan yer ve ailelerin gelir düzeyleri açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmamaktadır. Gruplar arasında bu değişkenler açısından anlamlı fark bulunmaması, otizm tanı ve tedavi sürecine dair yordayıcılar değerlendirilirken sonuçları etkileyebilecek karıştırıcı faktörlerin dışlanarak çalışmamızın homojen gruplardan oluşmasını sağlamıştır.

Literatür incelendiğinde; ilk çocuk olmanın OSB görülme riskini arttırdığı ve çocuğun doğum sırasının kardeşlerinden önce olmasının OSB görülme riskini daha da arttırdığı bildirilmiştir. [39,45,50,175] Çalışmamızın sonuçları değerlendirildiğinde alan yazına paralel şekilde katılımcıların çoğunluğunun ilk çocuk olduğu ve doğum sırası arttıkça OSB tanılı katılımcı oranının azaldığı dikkat çekmektedir. Alan yazında doğum sırasının bireyin otizm semptom şiddeti üzerinde kanıtlanabilir etkisinin olduğunu bildiren çalışmalar da bulunmaktadır. [47,176] Nitekim çalışmamız korelasyon analizinde; doğum sırası ilk sıralarda olan katılımcıların, kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış semptom şiddetinin anlamlı olarak daha düşük olduğu; ayrıca bu olguların sosyal işlevselliğinin ve günlük yaşam aktivitelerinden ev işleri ve çamaşır yıkama becerilerindeki bağımsızlık düzeyinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Çalışmamızda katılımcıların birlikte yaşadığı kişiler açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır. Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2022 yılında açıkladığı verilerde Türk toplumunda çekirdek aile olarak yaşama oranının %64,5, geniş aile olarak yaşama oranının %12,8 olduğu belirtilmiştir. [177] Çalışma grubumuzun çekirdek aile olarak yaşama oranının (%54) ülke ortalamasından altında, geniş aile olarak yaşama oranının (%24,1) ise ülke ortalamasının üstünde olduğu saptanmıştır. Tanı kaybı grubundaki hiçbir ailenin geniş aile yapısında olmadığı ancak Tipik OSB, Atipik OSB ve Asperger Bozukluğu gruplarındaki olguların yaklaşık dörtte birinin geniş aile yapısında olduğu dikkat çekmektedir. Otizm semptomlarının devam ettiği bu gruplardaki bireylerin bakımı için ailelerin çevreden destek ihtiyacının olduğu ve akrabalarıyla yakın veya birlikte yaşama yoluna gittikleri düşünülmektedir. Ancak yapılan görüşmelerde her ne kadar geniş aile sistemi kurulmuş olsa da çocuğun büyümesiyle birlikte çevreden gelen bakım desteğinin azaldığı ve annenin

bakım yükünü üstlendiği gözlenmektedir. Nitekim katılımcıların primer bakım verenlerine bakıldığında tüm yaş gruplarında primer bakım verenin en sık anne olduğu, özellikle erken yaşlarda anneye bakıcı ve aile büyüklerinin yardım ettiği fakat OSB tanılı birey yaş aldıkça annenin yalnızlaştığı saptanmıştır.

Hartley ve arkadaşlarının[178] yaptığı çalışmada OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin boşanma oranlarının topluma göre daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2022 yılında açıkladığı verilere göre Türk toplumunda boşanma oranı binde 2,13 olarak belirtilmiştir.[179] Çalışmamızda katılımcıların %11,5'inin ebeveynlerinin boşandığı saptanmıştır. Çalışmamızda toplum ortalamasına göre oldukça yüksek saptanan boşanma oranı alanyazına paralel şekilde OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin boşanma oranının toplumdan yüksek olduğunu göstermektedir.

OSB tanılı bireylerdeki akran zorbalığı ve akran ilişkileri üzerine yapılan araştırmalarda, OSB tanılı bireylerin akran ilişkilerinde zorluk yaşadıkları, normal gelişim gösteren akranlarından daha fazla oranda akran zorbalığına maruz kaldıkları ve akran zorbalığı konusunda risk taşıdıkları bildirilmiştir. [180-183] OSB'de akran zorbalığının değerlendirildiği bir meta analizde; OSB tanılı çocukların %44'ünün akran zorbalığına uğradığı ve tipik gelişen çocuklarla karşılaştırıldığında OSB tanılı çocukların 3 kat daha fazla oranda akran zorbalığına maruz kaldığı bildirilmiştir. [184] Çalışmamızda akran zorbalığına uğrama oranı (%49,4) literatürle benzerlik göstermektedir. Literatüre bakıldığında OSB bireylerin maruz kaldıkları zorbalığın; akranları tarafından reddedilme, sözel ve sosyal iletişimsel zorluklar ve sosyal beceri eksiklikleri ile ilişkili olduğu; zorbalığın çoğunlukla okul ortamında ve özellikle oyun alanları, sınıf, koridor gibi öğretmen veya yetişkin denetiminin az bulunduğu ortamlarda gerçekleştiği gösterilmiştir. [185-189] Çalışmamızda Tipik OSB tanılı olguların akran zorbalığına uğrama oranının Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularına göre belirgin olarak daha az olduğu bulunmuştur. Tipik OSB tanılı olguların erken çocukluk döneminden itibaren ebeveyn denetiminin daha fazla olduğu ortamlarda bulunması, vaktinin çoğunu evde geçirmesi, akranlarıyla bir araya geldiği zamanın az olması, eğitime katılımının daha az olması, örgün eğitime devam edenlerin de eğitim hayatlarını çoğunlukla OSB tanılı çocuklarla beraber daha az öğrenci olan sınıflarda veya birebir olarak öğretmen gözetiminde geçirmesinin diğer gruplardan daha az akran zorbalığına uğrama oranının saptanmasına neden olduğunu düşündürmektedir. Humphrey ve arkadaşlarının yaptığı metaanalizde OSB tanılı bireylerin

akran zorbalığına maruz kalmaları bireylerin sosyal, duygusal ve bilişsel özellikleri ile ilişkilendirilmiştir. [184] Tipik OSB tanılı bireylerin sosyal, duygusal ve bilişsel becerilerindeki yetersizlik ve sözel becerilerinin kısıtlılığı nedeniyle zorbalığı algılama, ebeveynlerine ve hekime aktarmada zorluk yaşayabileceği ve bu nedenle de Tipik OSB olgularında oranın daha düşük olabileceği düşünülmektedir.

OSB tanılı bireylerin sosyal ipuçlarını yorumlamadaki yetersizlik nedeniyle başkalarının yaklaşımlarını ayırt etmekte zorluk yaşaması, iletişim becerilerinin kısıtlı olması, uzun yıllar boyunca ihtiyaçlarının karşılanması için birçok kişiyle etkileşimde bulunmalarına bağlı olarak istismara açık oldukları düşünülmektedir. [190-192] Çalışmamızda tüm katılımcıların %55,2'sinde duygusal, %28,7'inde fiziksel, %3,4'ünde cinsel istismara uğradığı saptanmıştır. Mandell ve ark. (2005) otizm spektrumdaki bireyleri Otistik Bozukluk ve Asperger Bozukluğu olarak iki ayrı gruba ayırarak değerlendirdiği bir araştırmada; Asperger Bozukluğu olgularında istismar oranlarının daha yüksek olduğu; Otistik Bozukluk olgularında fiziksel istismara uğrama oranının %10,6 cinsel istismara uğrama oranının %8,7 olduğu, Asperger Bozukluğu olgularında ise fiziksel istismara uğrama oranının %22,5; cinsel istismara uğrama oranının %13,2 olduğu bildirilmiştir. [193] Benzer şekilde çalışmamızda her üç istismar türü açısından da gruplar arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Tüm istismar türlerinde en az istismar öyküsü Tipik OSB grubunda tanımlanmıştır. Tipik OSB olgularının çoğunluğunun iletişim becerilerindeki yetersizliği nedeniyle olası bir istismar durumunda yaşadıklarını başka kişilere açıklayamayacak olması ve sıklıkla ebeveyn bakım ve gözetimi altında olması nedeniyle istismar öyküsünün diğer gruplardan daha az tariflendiği düşünülmektedir. Çalışmamızda akran zorbalığı, duygusal, fiziksel ve cinsel istismar oranının en yüksek Asperger Bozukluğu olgularında olduğu saptanmıştır. Alan yazında aktif ancak tuhaf olarak tanımlanan Asperger Bozukluğu tanılı bireylerin sosyal ve duygusal alanlardaki yetersizlikleri, sosyal ipuçlarını yorumlamada yaşadığı zorluklar düşünüldüğünde, eğitim hayatını sıklıkla tipik gelişim gösteren çocuklarla geçiren, diğer gruplara göre toplumla etkileşiminin daha fazla olan ve sıklıkla diğer OSB tanılı bireylere göre daha geç tanı alan bu bireylerin zorbalığa ve istismara daha açık olduğu düşünülmektedir.

Yapılan çalışmalarda, gebelik ve doğum sürecindeki otizm risk faktörlerinin; gebelikte annenin hastalık ve kanama öyküsü, ilaç kullanımı, gestasyonel diyabet, doğum şekli, makat geliş doğum, prematürite, düşük doğum ağırlığı, mekonyum aspirasyonu, doğum

travmaları, ağlamada gecikme, hipoksi, solunumsal distres sendromu, kan uyuşmazlığı, hiperbilirubinemi gibi durumların görülmesi olduğu belirtilmiştir. [42-45] Çalışmamızda prenatal, natal ve postnatal dönem özellikleri değerlendirilmiş ve yalnızca doğum ağırlığı açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur. Doğum ağırlığının 2500 gram altında olmasının OSB için risk faktörü olduğu bilinmektedir. Çalışmamızda Atipik OSB grubunun diğer gruplara göre daha fazla oranda düşük doğum ağırlığı ile doğduğu bulunmuştur. Bu veri literatürdeki prenatal ve postnatal risk faktörlerinin düşük fonksiyonlu otizmlilerde daha fazla rol aldığı bilgisini[46] destekler niteliktedir. Çalışmamızda prenatal, natal ve postnatal dönem özelliklere dair değişkenlerin gruplar arasında farklılık göstermediği göz önüne alındığında günümüzde spektrum içinde değerlendirilen bu grupların etiyolojik açıdan benzer bir zemini olduğunu düşündürmektedir. Ancak alan yazında OSB grupları arasındaki etiyolojik faktörleri karşılaştıran yeterli çalışma olmadığı dikkat çekmekte olup bu alanda yeni çalışmalar yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Aynı zamanda otizmin etiyolojisine yönelik bu değişkenlerin sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılmasının literatür için değerli olduğu ve karşılaştırmalı çalışmalar yapılması önerilmektedir.

Araştırmamızda katılımcıların motor gelişim basamakları tıbbi kayıtlar ve ailelerin geriye dönük olarak verdiği bilgiler sonucunda; ‘Gelişim basamağında gecikme var.’ veya ‘Gelişim basamağı yaşıtlarıyla benzer.’ şeklinde iki ayrı kategoride ele alınmıştır. Katılımcıların motor gelişim basamaklarındaki gecikme oranının en yüksek Tipik OSB grubunda olduğu; sonrasında sırayla Atipik OSB ve Asperger Bozukluğu gruplarının geldiği; tanı kaybı grubundaki olguların tamamının motor gelişim basamaklarının yaşıtlarıyla benzer olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda motor gelişim basamakları açısından Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarının farklılaşmadığı; Tipik ve Atipik OSB grubunun motor gelişim gecikmesinin Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarından daha fazla oranda olmasının olarak anlamlı olduğu saptanmıştır. Çalışmamızdaki bulgulara paralel şekilde yapılan çalışmalarda OSB tanılı bireylerin motor becerilerinde yetersizliklerin olduğu gösterilmiştir. [194-197] Yapılan çalışmalarda OSB tanılı çocukların tipik gelişim gösteren çocuklardan daha geç yürüdüğü bildirmiştir. [198,199] Aynı zamanda araştırmalar, OSB tanılı çocuklarda görülen motor beceri eksikliklerinin bireyin bazı gelişim alanlarını da etkileyeceğini bildirmiştir. Bu konuda yapılan iki ayrı çalışma çocuğun bebeklik dönemindeki motor becerileri ile iletişim becerilerinin ilişkili olduğunu

göstermiştir. [200,201] Yapılan çalışmalar erken çocukluk dönemindeki motor beceri gelişimindeki gecikmenin ilerleyen yıllarda ortaya çıkacak bilişsel gelişim geriliğinin[202], ifade edici dil becerisi yetersizliğinin[197] ve sosyal iletişim gecikmesinin[203] yordayıcısı olduğunu bildirmiştir. Çevre ile iletişim kurma, yemek yeme, kalem tutma, özbakım becerileri gibi birçok alanda motor becerilerin kullanıldığı düşünüldüğünde kişinin motor beceri gelişiminin yaşına uygun olmasının günlük yaşam becerilerini yapabilmesine imkan sağlayacaktır. Çalışma grubumuzda tanı kaybı olgularının tamamının motor gelişim basamaklarının yaşıtlarıyla benzer olduğu düşünüldüğünde motor gelişimin yaşa uygun olmasının otizmdeki olumlu gidişin ve bağımsız yaşamın göstergesi olarak kullanılabileceği düşünülmektedir. Bu kapsamda erken dönemde çocuğun motor gelişim geriliği tespit edilerek uygun eğitim programlarına dahil edilmesi ileriki süreçte bağımsız yaşam becerisi kazanmasını sağlayarak yaşam kalitesinin artmasına olanak sağladığından yaşamın erken dönemlerinde çocuğun motor gelişiminin değerlendirilmesi büyük öneme sahiptir. [204]

Tanı kaybı olan OSB tanılı bireylerle ilgili yapılan çalışmalarda bu bireylerin verbal gelişiminin OSB tanılı diğer bireylere göre daha erken olduğu ve erken verbal gelişimin tanı kaybını yordadığı ifade edilmiştir. [143,205] Ülkemizde tanı kaybı olan OSB tanılı bireylerle yapılan iki çalışma bulunmaktadır. Mukaddes ve arkadaşlarının[139] yaptığı çalışmada olguların ilk kelime çıkışının ortalama 2,46 ± 0,92 yaşta, ilk cümle kurmanın ortalama 3,20 ± 0,91 yaşta olduğu, Ayaslan'ın tez çalışmasında[206] ise ilk kelime çıkışının ortalama 2,1 ± 1,0 yaşta, ilk cümle kurmanın ortalama 3,5 ± 0,8 yaşta olduğu bildirilmiştir. Çalışmamızda tanı kaybı grubunda ilk kelime çıkışının medyan değerinin 36,0 (21,0-45,0) ay, ilk cümle kurmanın medyan değerinin 48,0 (30,0-63,0) ay olduğu bulunmuştur. Verilerimiz literatür ile benzerlik göstermektedir. Çalışmamızda tanı kaybı grubunun güncel konuşma biçimine bakıldığında ise olguların tamamının akıcı şekilde konuştuğu görülmektedir.

Literatürde Asperger Bozukluğu olgularında konuşma gecikmesinin sıklıkla eşlik etmediği ve erken verbalizasyon becerisinin Asperger Bozukluğu tanılı olgularda olumlu prognoz ile ilişkili olmadığı ifade edilmektedir. [207,208] Çalışma bulgularımızda da alan yazına paralel şekilde Asperger Bozukluğu grubunda dil gelişiminin iyi olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda ilk kelime çıkarma yaşı medyan değerinin en düşük Asperger Bozukluğu ve Tipik OSB gruplarında gözlenmiştir. Ancak Tipik OSB grubunda erken

dönemde konuşan olguların büyük kısmında dil alanında regresyon olduğu görülmüştür. Ayrıca Asperger Bozukluğu olgularının ilk cümle kurma yaşının Tipik ve Atipik OSB olgularına göre daha erken olmasının istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur.

Otizm tanılı bireylerin değerlendirildiği izlem çalışmalarında; dil becerilerinin çocukluktan erişkinliğe kadar gelişme gösterdiği bildirilmektedir. [9,209] Howlin ve ark. (2014) IQ puanı 70 ve üzeri olan OSB tanılı bireyleri takip ettikleri çalışmada; çocukluk döneminde olguların %25'inin konuşması yokken, olgular erişkin yaş grubuna geldiğinde yalnızca %5'inin konuşması olmadığı saptanmıştır. [209] Ülkemizde Kütük ve ark. (2023) OSB'li yetişkinleri değerlendirdiği çalışmada; olguların %42,9'unun 3 ve üzeri kelimeli cümle kurabildiği, %30,7'unun konuşamadığı bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda katılımcıların güncel konuşma biçimi değerlendirildiğinde; tüm katılımcıların %16,1'inin konuşamadığı, %13,8'inin tek kelime kullanabildiği, %21,8'inin 2-3 kelimeli cümle kurabildiği, %23'ünün ara ara kopuk olmakla birlikte karşılıklı konuşma sürdürebildiği, %25,3'ünün ise akıcı konuşabildiği gözlenmiştir. Howlin ve ark. çalışmasında IQ puanı 70 ve üzeri olan bireylerin değerlendirildiği, ülkemizde Kütük ve ark. yaptığı çalışmada ise örnekleme Türkiye'nin birçok ilinden olgu dahil edildiği görülmektedir. Çalışmamızda örnekleme her zeka düzeyinden olgu dahil edilmesi ve çalışma örneklemimizin ülkenin batısındaki gelişmiş bir şehirde yaşayan bireylerden oluşmasının verilerimizin diğer iki çalışmadan farklı olmasına sebep olduğu düşünülmektedir. Yazında, otizm tanılı erişkin bireylerin değerlendirildiği çalışmalarda olguların OSB kapsamında ele alındığı gözlenmiştir. Ancak spektrum kapsamında her bireyin ayrı gidişi olduğu düşünüldüğünde olguların gruplara ayrılmasının literatüre önemli katkısı olacağı düşünülmüştür. Bu kapsamda çalışmamızda alt gruplara bakıldığında güncel konuşma biçimi açısından anlamlı fark olduğu; Tipik OSB grubunun üçte birinin konuşamadığı, Atipik OSB olgularının üçte ikisinin ara ara kopuk olsa dahi karşılıklı konuşma sürdürebildiği ve bu iki grubun Asperger Bozukluğu (Üçte ikisi akıcı konuşabiliyor.) ve tanı kaybı (Tamamı akıcı konuşabiliyor.) grupları ile farklılaştığı saptanmıştır.

Otizm tanılı bireylerde dil becerilerinin daha erken yaşta gelişmesinin iyi prognostik göstergelerden biri olduğu bilinmektedir. [7,209,210] Çalışmamızda cümle kurmaya başlama yaşı ile günlük yaşam becerilerini ölçen LBEGYA ölçeği toplam puanı ve telefon kullanma, alışveriş yapma, yemek hazırlama, ulaşım, kendi ilaçlarının sorumluluğunu alma, para idare etme alt boyutları ve SİÖ'nün bağımsız yaşayabilme için gerekli yetileri

yerine getirebilme becerisini ölçen bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, bağımsız yaşayabilme için gerekli performansı gösterebilme düzeyini ölçen bağımsızlık düzeyi-performans, bir iş ile uğraşma ya da günlük etkinliklerde yapılandırılmış program yapma düzeyini ölçen iş-meslek ve kişinin arkadaşlarının sayısı, diğer insanlarla ilişkisi ve ilişkilerinin niteliğini ölçen kişilerarası ilişki alt boyutları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki saptanmıştır. Bulgularımız, dil becerileri daha erken gelişen bireylerin sosyal işlevselliğinin ve bağımsız yaşama becerisinin arttığını göstermektedir.

Okul öncesi dönemde kazanılan olumlu akran ilişki becerisinin çocuğun yaşamı boyunca sosyal kabulü ve sosyal yeterliğini doğrudan etkilediği bilinmektedir. [211] Yapılan çalışmalarda okul öncesi dönemde akranları tarafından oyun arkadaşı olarak tercih edilen otistik çocukların ilerleyen süreçte arkadaşlık ilişkileri başlatabildiği ve daha sosyal olduğu bildirilmiştir. [212] Bu nedenle OSB tanılı çocukların uygun sosyal davranışları model alması açısından erken çocukluktan itibaren kaynaştırma programları kapsamındaki sınıf içi aktivitelere katılımı önem arz etmektedir. [213] Bu doğrultuda, ülkemizde özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için okul öncesi eğitim zorunlu kılınmıştır. [214] Ancak alan yazın incelendiğinde kaynaştırma programlarında özel gereksinimli çocukların normal gelişim gösteren akranları tarafından görmezden gelindiği ve tercih edilmediği dikkat çekmektedir. [215,216,217,218] Aynı zamanda özel gereksinim ihtiyacı olan çocuklar içinde sosyal etkileşime geçmede güçlük yaşayan olguların büyük bir kısmının otizm tanılı çocuklar olduğu dikkat çekmektedir. [219] Böylece okul öncesi dönemden itibaren arkadaşları tarafından dışlanan, sosyal kabul görmeyen otizm tanılı çocuklar ileriki dönemlerde de sosyalleşmede güçlük çekmektedir. [220] Ghani ve Ahmad (2012) ve Yeo ve Teng (2015) yaptıkları çalışmalarda; otizm tanılı çocukların öğretmenler tarafından da sosyal kabulünün düşük olduğu ve öğretmenlerin sınıflarında otizmli bir çocuk olmasına olumlu yaklaşmadığı bildirilmiştir. [221,222] Ülkemizde Yazıcı ve arkadaşlarının okul öncesi öğretmenler ile yaptığı bir çalışmada; öğretmenlerin %35'inin sınıflarında otizmli bir çocuk istemediğini veya ancak uygun koşullar olduğunda sınıfta otizmli bir çocuk olmasını istediğini bildirmiştir. [223] OSB tanılı çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunların değerlendirildiği bir tez çalışmasında ise; çocuklarının eğitimi sürecinde ebeveynlerin %20'sinin öğretmenin çocuklarını istememesi, %13,3'ünün ise öğretmenlerin ilgilenmemesi sorunlarıyla karşı karşıya kaldıkları; ailelerin büyük kısmının okul değiştirme ve çocuğu ile kendisi ilgilenme çözüm yollarına başvurduğu belirtilmiştir. [224] Çalışmamız sırasında yapılan görüşmelerde de

aileler, otizm tanılı çocuklarının okul öncesi eğitime kaydı konusunda sorun yaşadıklarını, okula kaydolabilen çocukların önemli bir kısmının okul yönetimi veya aileler tarafından sınıf ortamında istenmediğini, çocuklarının yaşıtları tarafından kabul görmediklerini düşündüklerini belirtmiştir. Çalışmamızda tüm katılımcıların %67,8'inin anaokuluna gittiği, tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu gruplarında anaokuluna gitme oranının Tipik ve Atipik OSB gruplarından anlamlı olarak daha yüksek olduğu saptanmıştır. Tipik ve Atipik OSB tanılı çocukların sorun davranış miktarının daha fazla olması, sınıf ortamına uyum ve iletişim konusunda yaşadığı güçlükler, öğretmen, aile ve akranları tarafından yaşadığı dışlanma nedenleriyle bu çocukların okul öncesi eğitime katılımının daha az olduğu düşünülmektedir. Alan yazında da kaliteli okul öncesi eğitiminin otizm prognozuna olumlu etkisi[225] düşünüldüğünde başta ebeveynler ve öğretmenler olmak üzere tüm toplumun OSB hakkında bilgilendirilmesi ve eğitilmesi büyük öneme sahiptir. Bilindiği gibi her çocuğun eğitime erişim hakkı hem anayasa hem de Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi kapsamında güvenceye alınmış ve çocukların eğitim hakkının fırsat eşitliği temelinde gerçekleşmesi gerektiği vurgulanmaktadır. [226] Bu kapsamda devletin OSB tanılı çocukların eğitim alabileceği uygun okul öncesi eğitim kurumlarının açılması için doğrudan eğitim desteği vermesine ihtiyaç duyulmaktadır.

Akademik başarı ve iyi düzeyde işlevsellik için okuma yazmayı öğrenmek önemlidir. OSB tanılı bireylerde okuma yazma öğrenme becerisi kazanımı konusunda literatürde farklı veriler vardır. [227] Her ne kadar OSB tanılı bireylerin okuma yazmayı öğrenmede zorluk yaşadığı sıklıkla bildirilse de OSB tanılı bireylerde iyi düzeyde okuma yazma becerisi olduğuna dair veriler de bulunmaktadır. [228] Yapılan çalışmalarda okuma yazma öğrenme ile otizm şiddeti ve bilişsel becerilerin ilişkisi gösterilmiştir. [229,230] Alan yazına paralel şekilde çalışmamızda da semptom şiddeti en fazla olan ve bilişsel kapasitesi daha sınırlı olan Tipik OSB olgularının okuma yazma oranının diğer gruplara göre daha düşük olması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Okuma yazma öğrenen olguların öğrenme yaşına bakıldığında okuma yazmayı en erken tanı kaybı olan olguların, sonrasında sırasıyla Asperger Bozukluğu, Atipik OSB ve Tipik OSB olgularının öğrendiği saptanmıştır. Bozukluğun heterojen yapısı dikkate alındığında spektrum içindeki her bir olgunun okuma yazma becerisi kazanımı açısından bireysel özelliklerine göre değerlendirilmesinin önemli olduğu düşünülmüştür.

Ülkemizde OSB tanılı çocukların eğitim hayatına katılırken önlerine farklı okul seçenekleri çıkmaktadır. Semptom şiddeti az olan ve yaşıtlarıyla benzer eğitimden faydalanabilecek çocuklar normal sınıfta, genel eğitim programlarından destekle yararlanabilecek çocuklar kaynaştırma sınıflarında okuyabilmektedir. Akranlarıyla birlikte sınıf ortamında eğitim görme imkânı olmayan çocuklar ise özel alt sınıfa veya Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi'ne (OÇEM) ve ortaöğretim sonrası Özel Eğitim Uygulama Merkezleri'ne ya da Özel Eğitim İş Uygulama Merkezleri'ne gidebilmektedir. [231,232] Çalışmamızda katılımcıların eğitim durumu sorgulandığında; tanı kaybı olgularının %20'sinin lise mezunu olduğu, %40'ının üniversiteye devam ettiği, %40'ının üniversite mezunu olduğu; olguların %80'inin normal sınıfta okuduğu, %20'sinin kaynaştırma öğrencisi olarak okuduğu; Asperger Bozukluğu olgularının %9,5'inin ortaokul mezunu, %52,4'ünün lise mezunu olduğu, %23,8'inin üniversiteye devam ettiği, %14,3'ünün üniversite mezunu olduğu; olguların %66,7'sinin normal sınıfta okuduğu, %23,8'inin kaynaştırma öğrencisi okuduğu, %9,5'nin iş ve uygulama okulunda okuduğu; Atipik OSB olgularının %16,7'sinin ilkokul mezunu olduğu, %5,6'sının liseye devam ettiği, %77,8'inin lise mezunu olduğu; olguların %5,6'sının normal sınıfta okuduğu, %33,3'ünün kaynaştırma öğrencisi olarak okuduğu, %11,1'inin özel alt sınıfta okuduğu, %5,6'sının OÇEM'de okuduğu, %%44,4'ünün iş-uygulama okulunda okuduğu; Tipik OSB olgularının %9,3'ünün okumadığı, %2,3'ünün ilkokul mezunu, %9,3'ünün ortaokul mezunu olduğu, %14,0'ının liseye devam ettiği, %65,1'inin lise mezunu olduğu; olguların %25,6'sının OÇEM'de, %65,1'inin iş-uygulama okulunda okuduğu saptanmıştır. Cederlund ve ark. (2008) Tipik/Atipik OSB ve Asperger Bozukluğu tanılı bireylerin erişkin dönemdeki gidişini takip ettiği izlem çalışmasında; Asperger Bozukluğu olgularının %15,2'sinin üniversite okuduğu veya mezun olduğunu, üçte birinin lise mezunu olduğunu; Tipik/Atipik OSB grubundaki olgularının çoğunluğunun OSB için özel sınıflarda eğitim aldığını, üniversite eğitimi alan hiçbir olgunun olmadığını bildirmiştir. [233] Benzer şekilde çalışmamızda da Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarının normal sınıfta okuma, üniversite eğitimine devam etme ve üniversiteden mezun olma oranları diğer gruplara göre anlamlı olarak daha yüksektir. Cederlund ve ark. araştırmasının uzun zaman önce yapıldığı ve o dönemde OSB tanılı bireylere yönelik eğitim ve öğretim olanaklarının ve OSB farkındalığının daha kısıtlı olması nedeniyle lise ve üniversite eğitimine katılım oranının çalışmamızdan daha düşük olduğu düşünülmüştür. Tipik OSB grubunun kaynaştırma

eğitimine dahil olma oranı diğer üç gruba göre anlamlı olarak daha düşük, uygulama-iş okuluna gitme oranı ise diğer üç gruba göre anlamlı olarak daha yüksek saptanmıştır. Bu kapsamda, Tipik ve Atipik OSB olgularının çoğunluğunun iş ve uygulama okuluna gittiği ve sonrasında eğitime devam etmedikleri, Asperger Bozukluğu olgularının çoğunluğunun normal sınıfta okuduğu, büyük kısmının lise mezunu olduğu, üçte birinin üniversite eğitimine dahil olduğu, tanı kaybı grubundan lise mezunu olan bir olgu hariç tüm olguların üniversiteye gittiği görülmüştür. Çalışmamızda gruplar arasında farklılık olduğu göz önüne alındığında, her bir olgunun eğitim planının bireyin özellikleri dikkate alınarak bireyselleştirilmiş eğitim programları ile erken dönemden itibaren şekillendirilmesinin önemini destekler niteliktedir. OSB tanılı bireylerin eğitim özelliklerinin incelenerek bu konudaki ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik olguların erken çocukluk döneminden itibaren takibini içeren izlem çalışmaları yapılmasına ihtiyaç vardır.

Kütük ve ark. (2023) çalışmasında OSB tanılı yetişkinlerin %73,2'sinin özel eğitime devam ettiği bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda ise özel eğitime devam etme oranı %37,9'dur. Tipik OSB olgularının %58,1'inin Atipik OSB olgularının %27,8'inin, Asperger Bozukluğu olgularının %14,3'ünün halen özel eğitime devam ettiği; tanı kaybı grubundaki hiçbir olgunun özel eğitim ihtiyacı olmadığı saptanmıştır. Tipik OSB olgularının özel eğitime devam oranının diğer üç gruba göre anlamlı olarak daha yüksek olduğu bulunmuştur. Otizmin yaşam boyu süreğen doğası düşünüldüğünde, çalışmamız OSB tanılı bireylerden semptom şiddeti daha fazla olan Tipik OSB tanılı bireylerin daha uzun süren bakım, eğitim ve tedavi desteği ihtiyacı olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda katılımcıların yakınları ile yapılan görüşmelerde çocuğun OSB tanı ve tedavi sürecine dair bilgiler edinilmiştir. Yapılan görüşmelerde; çocuğun OSB belirtilerinin en sık anne tarafından fark edildiği, katılımcıların yakınlarının OSB belirtilerini çoğunlukla 2 yaşından sonra fark ettiği saptanmıştır. Alan yazında da ailelerin otizm semptomlarını sıklıkla 2 yaş civarında fark edip bir uzmana başvurdukları bildirilmektedir. [53-55] OSB gidişatında erken tanı ve tedavinin önemi düşünüldüğünde ebeveynlerin erken dönemde belirtileri fark edip uzmana başvurmaları büyük öneme sahiptir. Ancak gerek çalışmamız gerekse alan yazında belirtilerin sıklıkla iki yaş sonrasında fark edildiği dikkat çekmektedir. Bu bağlamda başta ebeveynler ve çocuk sahibi olmak isteyen bireyler olmak üzere tüm toplumun OSB konusunda eğitiminin OSB tanılı bireylerin erken tanı ve tedavi

imkanı elde edebilmesinin önünü açması açısından büyük öneme sahip olduğu düşünülmektedir.

OSB olan çocukların tanı yaşı ortalaması Amerika Hastalık ve Kontrol Merkezi'nin 2016 yılındaki raporunda 51 ay [234], 2022 yılında Matos ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada ise gelir düzeyi yüksek olan ülkelerde 52,6 ay, gelir düzeyi orta-düşük olan ülkelerde ise 60,38 ay olarak bildirilmiştir. [174] Çalışmamızda OSB tanı yaşı medyan değeri 36,0 (30,0-72,0) aydır. OSB tanı yaşı açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur ve Asperger Bozukluğu tanılı olguların tanı yaşının diğer gruplardan belirgin olarak daha yüksektir. Katılımcıların yakınlarının çocuğun OSB belirtilerini fark etme süreci değerlendirildiğinde; Asperger Bozukluğu grubundaki farklılıklar dikkat çekmektedir. Asperger Bozukluğu olgularının çoğunluğunda belirtilerin 3 yaşından sonra fark edildiği, en sık başvuru şikayetinin arkadaş edinememe ve sosyalleşememe olduğu ve belirtilerin öğretmen tarafından fark edilme oranının diğer gruplardan anlamlı olarak yüksek olduğu saptanmıştır. Asperger Bozukluğu tanılı bireylerin sıklıkla zekasının normal veya normale yakın olduğu, bilişsel kapasite sorunundan ziyade sosyal beceri eksikliğinin ön planda olduğu düşünüldüğünde her ne kadar belirtiler erken çocukluk döneminde ortaya çıksa da çevreden gelen sosyal taleplerin kişinin sınırlı kapasitesini aştığı daha geç dönemlerde belirtilerin tam anlamıyla fark edilip tanı konduğu bilinmektedir. [2,17,235,236] Ayrıca belirtilerin fark edilip hekime başvurulana dek geçen süreçte eş tanıların ve döneme özgü problemlerin sıklıkla eşlik etmesi ayırıcı tanı yapılmasını zorlaştırarak Asperger Bozukluğu olgularının daha geç tanı almasına neden olmaktadır. [2,17,237,238]

Yapılan çalışmalarda nörogelişimsel bir bozukluk olan OSB'de erken müdahalenin nöral plastisitenin maksimum olduğu yaşlarda yapılmasının nöral bağlantılar ve budanma mekanizmaları üzerinden beyin yapısını etkileyerek çocuğun daha güçlü sosyal beceri geliştirmesine katkıda bulunduğu belirtilmiştir. [28,239] Bu bağlamda erken dönemde tedaviye başlamanın gidişatı olumlu etkisi bilinmektedir. Çalışmamızda tedaviye başlama yaşına bakıldığında gruplar arasında anlamlı fark olduğu ve özel eğitime en erken tanı kaybı grubu olgularının başladığı saptanmıştır. Ülkemizde yapılan bir çalışmada tanı kaybı olgularının ortalama tanı yaşının 2,35 olduğu belirtilmiştir. [139] Çalışmamızda ise tanı kaybı grubunun tanı yaşı medyan değeri 30,0 (24,0-31,0) ay, özel eğitime başlama yaşı medyan değeri ise 30,0 (22,0-31,0) ay olarak saptanmıştır. Yapılan klinik görüşmeler ve hasta dosyalarının geriye dönük incelenmesi sonucunda tanı kaybı grubundaki bazı katılımcıların

hekime başvurdukları dönemde belirtilerinin silik olduğu, hekimin özel eğitim önerdiği ve OSB tanısını almadan önce özel eğitime başladığı, sonrasındaki süreçte tanının netleştirildiği öğrenilmiştir. Çalışmamızdaki verilere benzer şekilde alan yazında da otizm semptomlarının fark edilmesi ile tanı arasında belli bir süre geçtiği vurgulanmaktadır. İngiltere'de 1200 aile ile yapılan bir çalışmada, ailelerin çocuklarındaki sorunları sıklıkla 18- 24 ay arasında fark etmesine rağmen, çocukların ortalama 6 yaşında tanı aldığı bildirilmiştir. [240] Tanı süresince geçen zaman ABD'de yapılan bir çalışmada 13 ay, Japonya'daki bir çalışmada 2,9 yıl olarak belirtilmiştir. [241,242] Erken tanı ve tedavinin OSB tanılı bireylerdeki olumlu gidişteki önemi alan yazında sıkça vurgulanmaktadır. [7] Yapılan araştırmalarda erken tanı alıp tedaviye erken başlayan OSB tanılı bireylerin geç tanı alıp tedaviye geç başlayan OSB tanılı bireylere göre kapasitelerini daha iyi kullandığı, davranış sorunlarının daha az olduğu, bilişsel kapasitelerinin daha iyi olduğu ve normal eğitim kurumlarına daha iyi uyum gösterdiği bildirilmiştir. [243,244] Ancak belirtildiği gibi tanı sürecinde sıklıkla gecikmeler yaşanmaktadır ve bu durum hastaların erken müdahale şansını yitirmesine sebep olmaktadır. [74, 245] Tüm bu nedenlerle erken tanı ve tedavinin sağlanması amacıyla bebeklik döneminden itibaren uygulanacak OSB tarama ve müdahale programlarının hayata geçirilmesi, sağlık çalışanlarının ve ailelerin bilgilendirilmesi büyük bir öneme sahiptir. Tanı kaybı grubunun özel eğitime başlama yaşının diğer gruplardan anlamlı olarak daha düşük olması göz önüne alındığında çalışmamız otizmde erken tanı ve tedavinin önemini tekrar vurgular niteliktedir.

Klinik görünümü geniş bir yelpaze içinde olan OSB tanılı bireylerin zeka düzeyi de geniş bir aralık içinde seyretmektedir. Yapılan çalışmalarda OSB'ye zihinsel yetersizliğin sıklıkla eşlik ettiği ve OSB'li bireylerin yaklaşık %70'inde zihinsel yetersizlik görüldüğü bildirilmiştir. [246] Genel görüş olarak zeka puanı 70 ve üzerinde olan OSB tanılı bireyler yüksek fonksiyonlu, zeka puanı 70 puanın altında olanlar ise düşük fonksiyonlu olarak tanımlanmaktadır. [247] Yapılan testler ve klinik değerlendirmeler sonucunda çalışmamıza dahil edilen tüm katılımcıların %65,5'inin zeka puanının 70'in altında olduğu ve gruplar arasında zeka düzeyi açısından anlamlı fark olduğu saptanmıştır. Alt gruplara bakıldığında ise Tipik OSB grubunun %97,7'sinin, Atipik OSB grubunun %83,3'ünün zeka puanının 70'in altında olduğu; Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarındaki olguların tamamının zeka puanının 70'in üstünde olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda tanı kaybı grubunun zeka

düzeyinin diğer gruplardan anlamlı olarak daha yüksek olması literatürdeki yüksek zeka düzeyinin iyi prognostik faktör olması görüşünü destekler niteliktedir.

Araştırmalar, OSB'lilerin %20-47'sinde regresyon görüldüğünü bildirmektedir. [7] OSB tanılı bireylerdeki regresyon özellikleri ile ilgili yapılan bir meta analizde regresyon sıklığının %32,1 olduğu ve regresyon yaşının ortalama 1,8 yıl olduğu bildirilmiştir. [248] Çalışmamızda ise tüm olguların %42,5'inin regresyon öyküsü olduğu, regresyon yaşı medyan değerinin 24,0 (24,0-51,0) ay olduğu; regresyonun en çok Tipik OSB grubunda, en az Asperger Bozukluğu grubunda görüldüğü ve bu farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. En sık regresyon görülen alanın tüm örneklem için dil alanı; Tipik OSB, Atipik OSB ve Asperger Bozukluğu gruplarında dil alanı, tanı kaybı grubunda ise dil ve sosyal etkileşim alanı olduğu görülmüştür.

OSB tanılı bireylerde davranışsal sorunlar ve psikiyatrik eş tanı olması bir kural olarak kabul görmektedir. Yapılan çalışmalarda OSB tanılı bireylerin %70 ile %96'sında en az bir psikiyatrik eş tanının olduğu bildirilmektedir. [59] Kütük ve ark. (2023) ülkemizdeki erişkin OSB olgularını değerlendirdiği çalışmada ise; 0-18 yaş arasındaki psikiyatrik eş tanı oranının %56,3 olduğu ve en sık görülen eş tanıların sırasıyla zeka geriliği, DEHB ve davranış sorunları olduğu belirtilmiştir. [169] Çalışmamızda tüm katılımcıların %92'sinin 0-18 yaş arasında OSB dışında en az bir psikiyatrik eş tanısı olduğu; en sık görülen psikiyatrik eş tanıların sırasıyla DEHB ve davranış sorunları olduğu saptanmıştır. Araştırmamızda olguların tamamının çocukluk dönemi zeka düzeyi değerlendirmesi olmadığı için zeka geriliği eş tanısı değerlendirmeye katılmamıştır. Çalışmamızda 0-18 yaş döneminde görülen psikiyatrik eş tanılar açısından grupların farklılaştığı; tanı kaybı grubunun en az psikiyatrik eş tanı görülen grup olduğu ve psikiyatrik eş tanı görülme oranının Tipik ve Atipik OSB grubuna göre anlamlı olarak daha düşük olduğu bulunmuştur. Tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu olgularının DEHB eş tanısının Tipik ve Atipik OSB grubuna göre anlamlı olarak daha düşük olduğu, Tipik ve Atipik OSB olgularında davranış sorunları eş tanısı oranının Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularından anlamlı olarak daha yüksek olduğu bulunmuştur. Katılımcıların erişkin yaş dönemindeki psikiyatrik eş tanıları değerlendirildiğinde; tüm katılımcıların %74,7'sinde en az bir psikiyatrik eş tanının olduğu; en sık görülen psikiyatrik eş tanıların sırasıyla zeka geriliği, davranış sorunları ve DEHB olduğu saptanmıştır. Kütük ve ark. (2023) yaptıkları çalışmada; erişkin dönemde eş tanı oranının %53,5 olduğu; en sık görülen eş tanıların

sırasıyla zeka geriliği, DEHB ve davranış sorunları olduğu bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda alt gruplara bakıldığında; psikiyatrik eş tanının en az tanı kaybı grubunda en fazla Tipik OSB grubunda görülmektedir. Erişkin yaş döneminde Tipik OSB ve Atipik OSB olgularının Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularına göre anlamlı olarak daha fazla davranış sorunları eş tanısı aldığı bulunmuştur. Psikiyatrik eş tanının, OSB tanılı bireylerde adaptif yanıtlardaki zorlukları önemli ölçüde artırdığı, günlük aktiviteleri etkilediği, yaşam kalitesini düşürdüğü ve huzursuzluk, pasiflik, sosyal izolasyon, saldırganlık, agresyon ve kendine zarar verme gibi sorunları arttırdığı gösterilmiştir. [12,65] Çalışmamızda sosyal işlevsellik düzeyi ve günlük yaşam aktiviteleri beceri düzeyi daha yüksek olan tanı kaybı grubunun psikiyatrik eş tanı sıklığının diğer OSB gruplarından anlamlı oranda düşük olması literatürü destekler niteliktedir. Bu bağlamda otizmli bireylerin takibinde eşlik eden psikiyatrik bozuklukların tanısının konularak uygun tedavi başlanması hastalığın olumlu gidişi için büyük öneme sahiptir. Ancak çalışmamızda saptanan yüksek eş tanı oranlarına rağmen katılımcıların %43,2'sinin psikiyatri takibine gitmediği veya düzensiz gittiği öğrenilmiştir. OSB tanılı yetişkinlerin psikiyatrik eş tanılarını ADI-R ve ADOS gibi yapılandırılmış görüşme araçları değerlendirmek daha sağlıklı veriler sunacaktır. Ancak bu araçların Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması bulunmamaktadır. Her iki görüşme aracının Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasının yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Alanyazında OSB tanılı erişkinlerde fiziksel sağlık sorunların genel popülasyondan daha fazla görüldüğü ve özellikle epilepsi gibi nörolojik bozuklukların genel nüfustan daha fazla görüldüğü bildirilmiştir. [2] Kütük ve ark. (2023) çalışmasında; katılımcıların %32,2'sinin fiziksel hastalığı olduğu ve en sık üç eş tanının epilepsi, obezite ve otoimmün tiroid hastalıkları olduğu bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda tüm katılımcıların %58,6'sının en az bir fiziksel hastalığı olduğu; en sık görülen fiziksel hastalıkların sırasıyla; obezite, epilepsi ve genetik hastalıklar olduğu bulunmuştur. Tipik ve Atipik OSB olgularının fiziksel hastalık eş tanı oranı tanı kaybı grubuna göre anlamlı olarak daha yüksektir. Ayrıca çalışmamızdaki obezite tanılı olguların %92,6'sının en az bir psikotrop ilaç kullanımı olduğu dikkat çekmektedir. Bu gruptaki yüksek psikotrop ilaç kullanım oranı düşünüldüğünde; psikotrop ilaçların yan etkileri nedeniyle grubumuzdaki olgularda obezite gelişmiş olabilir. Ancak hem örneklem sayımızın düşük olması hem de yeme özellikleri gibi farklı değişkenlerin de obeziteye sebep olacağı düşünüldüğünde obezite gelişimine sebep olabilecek verilerin değerlendirildiği büyük örneklemli çalışmalara ihtiyaç vardır.

Çalışmamızda görme engeli açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmıştır. Ancak verilere bakıldığında bazı gruplarda tanı alan birey olmadığı ya da gruplarda karşılaştırma olanağı yaratacak düzeyde veri bulunmadığı görülmüştür. Gruplardaki kişi sayısının eşit olmadığı da düşünüldüğünde görme engeli için grupları karşılaştıracak güçlü istatistiksel analiz yapılamamıştır. OSB tanılı erişkin bireylerin fiziksel hastalıklarının sıklığının sağlıklı bir grupla karşılaştırmanın bu bireylerin toplumdan ne oranda farklılaştığını tespit etmek açısından daha anlamlı olacağı ve bu konuda yeni çalışmalar yapılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

OSB'li bireylerde psikiyatrik ve fiziksel eş tanıların yanısıra davranış sorunları da sıklıkla gözlenmektedir. [7] Kütük ve ark. (2023) erişkin OSB tanılı olguları değerlendirdiği çalışmada; olguların %26,1'inin KZVD, %37,9'unun ÇZVD öyküsü olduğunu bildirmiştir. [169] Çalışmamızda, tüm katılımcıların %56,3'ünün geçmişte KZVD öyküsü olduğu, %46'sında ise KZVD'nin devam ettiği, KZVD sıklığının ve şiddetinin Tipik OSB grubunda diğer gruplardan anlamlı olarak daha fazla olduğu; tanı kaybı grubundaki hiçbir olguda KZVD olmadığı saptanmıştır. Tüm katılımcıların %67,8'inin geçmişte ÇZVD öyküsü olduğu, şu an %57,5'inde devam ettiği; ÇZVD'nin en sık ve en şiddetli Tipik OSB grubunda gözlendiği; Tipik OSB ve Atipik OSB gruplarında ÇZVD oranının Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarına göre olarak anlamlı olarak daha fazla olduğu; tanı kaybı grubundan 1 olgunun ÇZVD öyküsü haliyle hiçbir olguda ÇZVD olmadığı saptanmıştır. Ayrıca Tipik ve Atipik OSB olgularının davranış sorunları nedeniyle acil başvurusu oranı Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarına göre olarak anlamlı olarak daha yüksektir. Kütük ve ark. (2023) yaptıkları çalışmada olguların %17,2'sinin toplum içinde dokunma veya mastürbasyon gibi uygunsuz davranışlar sergilediği bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda ise, tüm katılımcıların %21,8'inde toplum içinde mastürbasyon; %8'inde uygunsuz cinsel dokunma davranışı öyküsü olduğu; her iki sorun davranışın en sık Tipik OSB grubunda sonrasında sırasıyla Atipik OSB, Asperger Bozukluğu gruplarında gözlendiği; tanı kaybı grubundaki hiçbir olgunun toplum içinde mastürbasyon ve uygunsuz cinsel dokunma davranışı öyküsü olmadığı bulunmuştur. Alan yazında psikiyatrik eş tanısı olan, zeka düzeyi daha düşük olan ve ağır semptomları olan gruplarda davranış sorunlarının daha fazla olduğu bildirilmektedir. [12] Çalışmamızda da davranış sorunlarının ve uygunsuz cinsel davranışların; psikiyatrik eş tanının ve semptom şiddetinin daha fazla olduğu, zeka düzeyi daha düşük olan Tipik OSB grubunda daha fazla oranda saptanması;

tanı kaybı grubunda ise hiç saptanmaması literatürü destekler niteliktedir. OSB tanılı bireylerde gözlenen bu davranış sorunlarının bireyin eğitimi, bakımı ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle agresyon, öfke nöbetleri, kendine zarar verme davranışları gibi davranışsal sorunları ve psikiyatrik komorbiditelerin belirtilerini azaltmak için psikotrop ajan kullanımına ihtiyaç duyulmaktadır. OSB'de farmakolojik tedavilerin incelendiği bir yazıda; OSB'li yetişkinlerin %61,5'inin psikotrop ilaç kullandığı, en sık kullanılan ilaçların sırasıyla antipsikotikler, DEHB ilaçları ve antidepresanlar olduğu bildirilmiştir. [249] Lake ve ark. (2012) yaptıkları çalışmada ise; OSB tanılı yetişkinlerin %64,1'inin en az bir psikotrop ilaç kullandığını bildirmiştir. [250] Ülkemizde OSB tanılı yetişkinlerin değerlendirildiği bir çalışmada ise; olguların %72.7'sinin psikotrop ilaç kullandığı; en sık kullanılan ilaçların antipsikotikler olduğu bildirilmiştir.[169] Çalışmamızda tüm katılımcıların %78,2'sinin psikotrop ajan kullandığı; en çok Tipik OSB grubunun, en az tanı kaybı grubunun psikotrop ilaç kullandığı ve bu farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. Yazına benzer şekilde çalışmamızda da katılımcıların en çok kullandığı ilacın antipsikotikler (AP) olduğu; Tipik OSB grubundaki hastaların %81,4'ünün, Atipik OSB grubundaki hastaların %72,2'sinin, Asperger Bozukluğu olgularının %57,1'inin AP kullandığı, tanı kaybı grubundaki hiçbir olgunun AP kullanmadığı saptanmıştır. Kullanılan AP sayısının ve enjeksiyon AP kullanımının en çok Tipik OSB grubunda ve sonrasında Atipik OSB grubunda olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda Asperger Bozukluğu grubunda ise diğer gruplardan daha az da olsa medikasyon ihtiyacının olduğu saptanmıştır. Hasta dosyalarının geriye doğru taranması sonucunda klinik uygulamalarımızda davranış sorunlarının tedavisinde en çok antipsikotiklerin kullanıldığı, antipsikotiklerden öncelikli olarak atipik ajanların ve gerekirse tipik ajanların tercih edildiği, baş edilemeyen olgularda enjeksiyon antipsikotiklerin kullanıldığı, zaman zaman duygudurum düzenleyicilerinden destek alındığı gözlenmiştir. Çalışmamızda, Tipik OSB grubundaki yüksek orandaki davranış sorunları tanısı ve medikasyon kullanımı bu bilgileri desteklemektedir.

OSB'nin çekirdek semptomlarını tamamen tedavi eden bir yöntem olmaması nedeniyle OSB tanılı bireylerin aileleri farklı arayışlara girmekte ve sıklıkla çeşitli tamamlayıcı ve alternatif tedavilere (TAT) başvurmaktadır. Araştırmalarda OSB tanısına sahip bireylerde TAT kullanımının diğer kronik hastalıkları olan çocuklardan daha fazla olduğu ve nörogelişimsel bozukluklar içerisinde en sık TAT kullanımının OSB grubunda olduğu (%28-95) bildirilmiştir. [251,252] TAT seçimlerinin kültürel etkenlere göre değiştiği; batı

ülkelerinde biyolojik temelli girişimlerin, Asya toplumlarında ise akupunktur ve geleneksel Çin tıbbı gibi yöntemlerin tercih edildiği bildirilmektedir. [253] Çalışmamızda tüm katılımcıların %46'sında en az bir TAT uygulandığı; Tipik OSB ve Atipik OSB gruplarındaki TAT uygulaması oranının Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarında anlamlı olarak daha yüksek olduğu bulunmuştur. Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularının diğer gruplardaki olgulara göre semptom şiddetinin daha az olması, davranış sorunlarının daha az eşlik etmesi, daha geç yaşta tanı alması, daha ılımlı gidiş nedeniyle TAT başvurusunun daha az olduğu düşünülmüştür. Ülkemizde OSB tanılı bireylerdeki TAT uygulamalarına dair yapılan birçok çalışmada en çok dini yöntemlerin uygulandığı saptanmıştır. [252] Literatürle uyumlu olarak çalışmamızda da olguların büyük bir kısmı TAT yöntemlerine başvurmuş olup toplamda en çok dini yöntemlerin kullanıldığı dikkat çekmektedir. Ülkemizdeki kültürel yapısı nedeniyle dini yönü güçlü kişilere başvurunun sık olduğu düşünülmektedir. Dini yöntemler dışında en sık uygulanan üç yöntemin sırasıyla diyet-takviye uygulaması, hacamat ve ozon tedavisi olduğu göz önüne alındığında; ailelerin TAT tercihlerinin daha kolay erişilebilir yöntemlerden daha teknolojik yöntemlere doğru bir azalma eğiliminde olduğunu görülmektedir.

Çalışmamızda katılımcıların hastane yatışı sorgulandığında; Tipik OSB grubunun organik nedenle, Asperger Bozukluğu grubunun ise psikiyatrik nedenle hastane yatış oranının fazla olması istatistiksel olarak anlamlı saptanmıştır. Psikiyatrik yatışı olan Asperger Bozukluğu olgularının 3'ünün psikiyatri servisinde 6'sının Gündüz Kliniği'nde takip edildiği öğrenilmiştir. Yapılan klinik görüşme ve dosyaların incelenmesi sonrası tanı koymada yaşanan zorluk sebebiyle Asperger Bozukluğu olgularının ayırıcı tanı yapılması amacıyla bölümümüzde bulunan Gündüz Kliniği'nde takibi sonrası Asperger Bozukluğu tanının netleştiği bilgisi edinilmiştir. Bu doğrultuda ayaktan ve yataklı tedaviye bir alternatif tedavi yöntemi olan gündüz kliniklerinin ayaktan tanı ve tedavinin yetersiz kaldığı olgularda etkili bir tedavi yöntemi olduğu ve çocuk ve ergen psikiyatrisinde kullanımının yaygınlaştırılmasının gerektiği söylenebilir. Ülkemizde sadece kliniğimizde bulunan gündüz kliniğinin ülke genelinde sayısının artması hem OSB hem de diğer psikiyatrik bozuklukların tanı ve tedavi sürecine büyük faydası olacaktır.

Çalışmamızda alkol kullanımının Asperger Bozukluğu grubundan 2 olgunun ve tanı kaybı grubundan 2 olgunun alkol kullandığı, Tipik ve Atipik Otizm olgularında ise alkol kullanımı olmadığı öğrenilmiştir. Tipik ve Atipik OSB olgularında aile denetiminin daha

fazla olmasının ve sosyal hayata katılımının az olmasının bu hastalarda alkol kullanımı sıklığının daha az olmasını açıkladığı düşündürmektedir.

5.2. Katılımcıların Ailelerine Ait Özelliklerin Değerlendirilmesi

Yapılan çalışmalarda ileri ebeveyn yaşının OSB etiyolojisindeki önemli çevresel risk faktörlerinden biri olduğu vurgulanmaktadır. Araştırmalar, ebeveynlerin 40 yaşından büyük olmasının OSB riskini arttırdığı, özellikle de ilerlemiş baba yaşının (50 yaş üstü) daha yüksek risk taşıdığını ileri sürmektedir. [39,40] Günümüzde sosyal hayatta meydana gelen değişimler, daha geç yaşta evlenme ve çocuk sahibi olma, yardımcı üreme teknikleri ile çocuk sahibi olma sıklığının artması gibi nedenlerle ebeveynlerin çocuk sahibi olma yaşı artmaktadır. Son yıllarda otizmin sıklığıyla ilgili yapılan çalışmalarda OSB yaygınlığının giderek arttığı ve ileri yaşlarda çocuk sahibi olma oranlarının artmasının bu artışın önemli nedenlerinden biri olduğu bildirilmektedir. [2,21] Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2022 yılında açıkladığı verilere göre de son yirmi yılda, Türk toplumunda her iki cinsiyette de evlenme yaşının arttığı belirtilmiştir. [179] Çalışmamızda ebeveynlerin otizm tanılı çocuğa sahip olduğu yaşların ortalamaları risk grubu olarak belirtilen yaşların oldukça altında kalmaktadır. Çalışmamızda 18 yaşını dolduran OSB tanılı bireylerin ebeveynleri değerlendirildiği düşünüldüğünde geçmişte daha geç yaşta evlenme ve çocuk sahibi olma oranının ve dolayısıyla da ebeveynlerin yaş ortalamasının daha düşük olduğu düşünülmüştür. Literatürde risk faktörü olarak tanımlanan yaşlar açısından çalışmamızdaki her bir ebeveyn ayrı ayrı değerlendirildiğinde; OSB tanılı çocuk doğduğunda annelerden 2'sinin (%2,2) 40 yaşından büyük olduğu; babalardan 7'sinin (%8,0) 40 yaşından büyük, 1'inin (%1,1) 50 yaşından büyük olduğu saptanmıştır. Risk faktörü olarak tanımlanan yaş grupları açısından anneler ve babalar karşılaştırıldığında babaların daha yüksek oranda ileri yaş kategorisinde olduğu dikkat çekmektedir. Bu veri özellikle ilerlemiş baba yaşının daha yüksek risk taşıdığına dair çalışmaları[39,40] destekler niteliktedir. Ancak OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin demografik özelliklerinin sağlıklı bir grupla karşılaştırılacağı çalışmalar, bir risk faktörü olarak ebeveyn yaşının daha iyi analiz edilmesini sağlayacaktır.

Erken gelişim döneminde belirtileri ortaya çıkan ve yaşam boyu süren OSB, tanı alan bireyler yanında başta ebeveynler olmak üzere tüm ailenin yaşamını etkilemektedir. Otizmin yaşam boyu süren doğası nedeniyle OSB tanılı çocuğun bakımını ve ihtiyaçlarını süreğen bir şekilde karşılama sorumluluğu, ebeveynlerin çalışma hayatını da

etkilemektedir. Otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler ile yapılan çalışmalar, çocuğun otizm tanı ve tedavisi sürecinde ebeveynlerin iş bırakma, emekli olma, maddi yetersizlikler nedeniyle çalışmaya başlama, çocuğuyla ilgilenmek zorunda olduğu için işini bırakıp yarı zamanlı çalışmaya başlama gibi farklı tablolarla karşı karşıya kaldığını bildirmiştir. [87,254,255] Çalışmamızda ebeveynlerin çalışma durumu değerlendirildiğinde; babalarının %64,4'ünün çalıştığı %35,6'sının emekli olduğu; annelerin ise %13,7'sinin çalıştığı, %12,6'sının emekli olduğu, %73,6'sının ev hanımı olduğu saptanmıştır. Çalışmamıza katılan annelerin %46'sı en az lise ve üzeri okullardan mezun olmasına rağmen annelerin çok azı çalışmaktadır. Ayrıca annelerin eğitim durumları babalarla benzer olmasına rağmen annelerin çalışma oranları babalardan çok düşüktür. Ülkemizde otizmli çocuğu olan annelerle yürütülen iki ayrı çalışmada annelerin %72,2'sinin çalışmadığı bildirilmiştir. [256,257] Yapılan çalışmalardaki annelerin çalışma oranlarıyla araştırmamızda saptanan oranının (%73,6) benzerlik göstermesi dikkat çekmektedir. Alan yazında otizmli çocukların bakımı ile genellikle annelerin ilgilendiği, çoğu annenin çocuğa bakmak ve çocuğun tedavisiyle ilgilenmek için kariyerinden vazgeçtiği görüşünü bulgularımız destekler niteliktedir. [87,255,258] Bu tablo, başta OSB tanılı çocukların anneleri olmak üzere ebeveynlerin yaşam boyu iş hayatına katılmak için destekçiye gereksinim duyduğunu göz önüne sermektedir. Ebeveynlerin yeterli destek alamaması ebeveynlerin çalışma olanağı bulamamasına, çocuğuyla birlikte ev ortamında sıkışıp kalmasına ve ruhsal yakınmaların artmasına yol açmaktadır. [87,101]

Araştırmalar, OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden ve otizm dışı gelişimsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinden daha fazla oranda ruhsal sağlık problemlerine yakalanma riski olduğunu göstermektedir. [91-95] Çalışmamızda da her iki ebeveynin ruhsal bozukluk tanısı sosyodemografik veri formu ile ayrı ayrı sorgulanmıştır. Annelerin %42,5'inde, babaların ise %19,5'inde en az bir psikiyatrik bozukluk tanısı bildirilmiştir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada 18 yaş üstü nüfusta ruhsal bozukluk görülme oranı %17,2 olarak saptanmıştır. [259] Çalışmamızda her iki ebeveynde saptanan ruhsal hastalık oranlarının ülke ortalamasının üzerinde olması ve annelerin babaların iki katından daha fazla oranda ruhsal bozukluk tanısı alması dikkat çekmektedir. Çalışmamıza benzer şekilde OSB tanılı bireylerin ebeveynleri ile yapılan çalışmalar; annelerin babalara göre daha fazla oranda ruhsal yakınmasının olduğunu ve daha fazla stres yaşadığını göstermektedir. [91,122] Alan yazında OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin

yaşadığı ruhsal sorunlar sıkça vurgulanmakla birlikte yapılan çalışmaların büyük kısmının yalnızca tek ebeveyni ve sıklıkla da anneyi dahil ettiği görülmektedir. Ancak aile sistemi bakış açısıyla değerlendirildiğinde; ailede yetersizlikten etkilenen bir birey olmasının tüm aile sistemini etkilediği bilinmektedir. Bu nedenledir ki aile işleyişini anlamak için her iki ebeveynin değerlendirilmesi önem taşımaktadır. Bu doğrultuda çalışmamıza hem anneler hem de babalar dahil edilmiş ve her iki ebeveyne Kısa Semptom Envanteri uygulanmıştır. İstatistiksel değerlendirme sonucunda Kısa Semptom Envanteri'nin somatizasyon, depresyon ve anksiyete alt ölçek puanlarının annelerde babalardan daha yüksek olduğu ve bu farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. Alan yazında her iki ebeveyni değerlendiren yayınlar çalışmamıza paralel olarak annelerin anksiyete puanlarının babalarınkinden daha yüksek olduğunu göstermiştir. [112] Depresif yakınmalar açısından OSB tanılı bireylerin her iki ebeveyninin dahil edildiği çalışmalara bakıldığında; Kütük ve ark. (2023)[169], Davis ve Carter'ın (2008) [260] ve Sivberg'in (2002) [261] yaptığı çalışmalarda annelerin depresyon puanlarının, babalardan anlamlı olarak yüksek bulunduğu ancak Benson'un yaptığı çalışmada annelerin ve babaların depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı bildirilmiştir. [90] Diğer çalışmaların aksine Benson'un yaptığı çalışmada; katılımcı babaların tamamının primer bakım veren olduğu belirtilmiştir. Dolayısıyla bulgulardaki farklılığı ebeveynlerin primer bakım veren olup olmamasının etkilediği düşünülmektedir. Bu durum babaların primer bakım veren olması durumunda annelerle benzer düzeyde ruhsal sorunlara sahip olabileceğini düşündürmektedir. Çalışmamıza katılan OSB tanılı bireylerin büyük bir kısmının primer bakım vereninin annesi olduğu ve annelerdeki depresyon puanının babalardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu düşünüldüğünde çalışmamız OSB tanılı bireylerin primer bakım vereninin ruhsal bozukluklar açısından daha yüksek risk taşıdığını göstermektedir. Mevcut araştırma ve literatürdeki birçok araştırma OSB tanılı bireylerin birincil bakım verenlerinin çoğunlukla anneler olduğu ve annelerin çocuklarının bakımına yönelik daha fazla sorumluluk almasından dolayı ruhsal yakınmalarının daha yüksek olduğunu göstermektedir.

OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin, psikolojik rahatsızlıklarının yanında fiziksel iyilik hallerinde bozulma riskinin de arttığı bildirilmektedir. [104,105] Çalışmamızda annelerin %37,5'inde, babaların ise %47,1'inde en az bir fiziksel hastalık tanısı olduğu saptanmıştır. Gruplar arasında fiziksel hastalık olması açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Çalışmamızda sağlıklı çocukların ebeveynlerinden oluşan bir kontrol

grubu olmaması nedeni ebeveynlerin fiziksel hastalık oranlarına yönelik yorum yapılamamaktadır. Bu nedenle, OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel sağlık problemlerinin değerlendirilmesine yönelik sağlıklı kontrol grubunun dahil edildiği karşılaştırmalı çalışmalar yapılması önerilmektedir.

Alan yazında OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin ruhsal bozukluklar açısından yüksek risk taşıdıkları ve bu nedenle ailelere destek programları uygulanmasının önemi vurgulanmaktadır. [90] Aynı zamanda OSB tanılı bireylerin tedavi programlarına ebeveyn eğitiminin eklenmesinin çocuğun ve ailenin yaşamına olumlu etkisi yanında tedavi sonuçlarını da olumlu etkilediği gösterilmiştir. [91] Çalışmamıza katılan tüm ebeveynlerin yalnızca %6,9'unun tanı ve tedavi sürecinde aile eğitimi veya danışmanlık aldığı, 10'da 9'unun çocuğuna OSB tanısı konması öncesinde OSB hakkında hiç bilgisi olmadığı, 10'da 1'inin ise kısmen bilgisi olduğu; ebeveynlerin yalnızca üçte birinin çocuğundaki OSB tanısının genetik/çocuğa ait nedenlerden kaynaklandığını aktardığı düşünüldüğünde çalışmamıza katılan ebeveynlerin nörogelişimsel bir bozukluk olan OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin yetersiz, aile danışmanlığı alma oranının çok düşük olduğu göze çarpmaktadır. Yapılan bir araştırma ebeveynlerin çocuğuna OSB tanısı konmadan önce OSB hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları fakat tanılama sonrası zaman içinde OSB konusunda bilgi ve farkındalıklarının arttığını bildirmiştir. [120] Fakat çalışmamızdaki OSB tanılı bireyler erişkin yaş döneminde olmasına rağmen ebeveynlerin OSB hakkındaki bilgi düzeyinin halen yetersiz olduğu görülmektedir. Bu bağlamda, çocuğu OSB tanısı alan ebeveynlere tanılama sonrasında OSB hakkında psikoeğitim verilmesi, psikolojik danışmanlık hizmeti sağlanması ve tüm aileyi içine alan sosyal destek programlarını içeren uygun müdahale programlarının uygulanmasının hem ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal sağlığının hem de hastanın tedavisinde olumlu gidiş açısından önemli olacağı düşünülmüştür.

Yapılan çalışmalar süreğen bir şekilde bakıma ve desteğe ihtiyacı olan OSB tanılı çocuğun bakımının ebeveynlerin hayatlarında yeni düzenlemeler yapmasına, aile içi rollerin değişmesine ve ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını bir kenara bırakıp çocuklarının ihtiyaçlarına yoğunlaşmasına sebep olduğunu göstermektedir. [86,87] Bu süreç ebeveynlerin kendilerine ayırdıkları zamanın kısıtlanmasına, dışlanma ve etiketlenme endişesiyle sosyal çevreden uzaklaşmalarına ve sonucunda sosyal izolasyona yol açmaktadır. [87,88,89] Çalışmamızda ebeveynlerin %89,7'sinin en az günün üçte birinde OSB tanılı çocuğuyla

vakit geçirdiği; Tipik ve Atipik OSB tanılı olguların ebeveynlerinin çocuğu ile geçirdiği zamanın diğer gruplardan anlamlı olarak daha fazla olduğu; Tipik OSB olgularının ebeveynlerinin %90'a yakınının OSB tanılı çocuğunun olmasının kendisini akraba ve arkadaşlardan uzaklaştırdığını düşündüğü ve bu grubun en yüksek oranda kendisine vakit ayıramadığını düşünen grup olduğu; sonrasında sırasıyla Atipik OSB, Asperger Bozukluğu gruplarının izlediği; tanı kaybı olgularının ebeveynlerinin kendine vakit ayıramadığını düşünmediği bulunmuştur. Çalışmamız OSB tanılı çocuğun semptom şiddeti arttıkça ebeveynlerin kendilerine ayırdığı vaktin azaldığını ve sosyal çevrelerinden uzaklaştıklarına dair düşüncelerinin arttığını göstermektedir. Çalışmamıza benzer şekilde, Ghanizadeh ve arkadaşlarının yaptığı çalışma da OSB tanılı çocuğun yetersizlikten etkilenme düzeyi arttıkça ailenin OSB tanılı çocuğa ayırdığı vaktin arttığını ve bu nedenle ailenin gerek çekirdek aile üyeleri gerekse de akrabaları ve toplumun diğer bireyleri ile daha az etkileşime girdiği bildirilmiştir. [115] Fletcher ve arkadaşları OSB tanılı çocuğu olan annelerle yaptığı bir çalışmada annelerin çoğunluğunun çocuklarının durumu nedeniyle arkadaşlarıyla ilişkilerinin kötüleştiğini veya arkadaşlarını kaybettiklerini, sosyal hayatlarından fedakarlıkta bulunduklarını, çocuklarının sorun davranışları, sosyal damgalanma, toplumda OSB'yi anlama eksikliği gibi nedenlerle sosyal ortamlardan uzaklaşmak durumunda kaldıklarını bildirmişlerdir. [87] Çalışmamıza katılan ebeveynlerin %59,8'inin OSB tanılı çocuğu olmasının kendilerini akraba ve arkadaşlardan uzaklaştırdığı düşündüğünü, Tipik OSB olgularının %53,5'nin, Atipik OSB olgularının %33,3'ünün her zaman bu düşünce içinde olduğu bildirmiştir. Benzer şekilde Arslan'ın yaptığı çalışmada da OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin çoğunluğunun kendine zaman ayıramadığını düşündüğü saptanmıştır. [262] Bu noktada OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin kendine zaman ayırabilmesi için yaşam boyu ve sürekli bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımı konusunda dışardan gelecek sosyal destekler gündeme gelmektedir. Alan yazında da OSB tanılı bireylerin ailelerinin yaşadıkları stresin en önemli nedenlerinden birinin ebeveynlerin aldıkları düşük sosyal destek olduğu sık sık vurgulanmaktadır. [122] Yapılan çalışmalarda OSB tanılı ebeveynlerin algıladığı sosyal destek düzeyi arttıkça ebeveynlerin daha az oranda psikolojik stres yaşadığı, depresif belirtilerin, bedensel yakınmaların ve evlilik sorunlarının daha az olduğu ve yaşam kalitesinin yükseldiği belirtilmiştir. [122,263,264] Çalışmamızda OSB tanılı çocuğun bakım verenlerinin yalnızca %25,3'üne yardım eden bir destekçisinin olduğu ve destekçilerin sırasıyla eş, akraba, komşu ve öğretmen olduğu

saptanmıştır. 2020 yılında yapılan bir tez çalışmasında da OSB tanılı ebeveynlerin en fazla destek aldıkları kişinin eşleri olduğunu görülmüştür. [262] Çalışmamızda semptom şiddeti en fazla olan Tipik OSB tanılı çocuğu olan bakım verenlerin diğer gruplara göre daha az oranda sosyal desteğinin olduğu saptanmıştır. Benson (2006)'un yaptığı çalışmada OSB tanılı çocuğun semptomları ağırlaştıkça ebeveynlerin sosyal destek arama ve sosyal destekten yararlanma düzeylerinin düştüğü bildirilmiş. [90] Çalışmamız, OSB tanılı bireylerin ailelerinin erken dönemde geniş aile olarak yaşadığını ancak süreç içerisinde geniş aile olarak yaşamaya devam etse dahi sosyal desteğin azaldığını, başta primer bakımveren olan anneler olmak üzere ebeveynlerin yalnızlaştığını ayrıca semptom şiddeti arttıkça ebeveynlerin kendilerine ayırdıkları vaktin ve sosyal destek arayışının azaldığını, yalnızlaşma oranının arttığını göstermektedir.

Çalışmamız OSB tanılı çocukların bakım verenlerine sosyal destek sağlanmasının büyük öneme sahip olduğunu göstermektedir. Nitekim çalışmamıza katılan ebeveynlerle yapılan görüşmelerde birçok ebeveyn gün içinde çocuğunun bakımı konusunda destek alabileceği gündüz bakım evi gibi kurumların olmasına ihtiyaç duyduğunu sık sık dile getirmiştir. Yine yapılan görüşmelerde birçok ebeveyn kendisi öldükten sonra çocuğuna ne olacağı konusunda endişeli olduğunu ifade etmiştir. Otizmin uzun süreli yıkıcı etkileri düşünüldüğünde ebeveynlerin kaygıları konusunda haklı oldukları düşünülmektedir. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin %9,2'sinin OSB tanılı çocuğunun ileride yaşamını bağımsız bir şekilde sürdürebileceğini düşündüğü, hiçbir Tipik OSB olgunun ebeveyninin çocuğunun bağımsız yaşayabileceğini düşünmediği saptanmıştır. Ramisch ve arkadaşlarının (2013) yaptığı çalışmada, daha yüksek işlevselliğe sahip çocukların ebeveynlerinin, çocuklarının gelecekteki bağımsızlığı ve güvenliği için, daha düşük işlevselliği olan çocukların ebeveynlerinin ise gelecekte çocuklarına kimin bakacağı konusunda endişelendiğini göstermiştir. [265] OSB tanılı çocuğun ileride hayatını kendi başına sürdürüp sürdüremeyeceği konusundaki belirsizlik ebeveynlerin yetersizlik hissetmesine ve gelecek kaygısı yaşamalarına sebep olduğu düşünülmektedir. Ailelerin bakım konusundaki haklı kaygıları ve ülkemizde OSB tanılı bireylere yönelik bakımveren kurum sayısı yetersizliği düşünüldüğünde; OSB tanılı bireylerin bakımına ve rehabilitasyonuna yönelik özellikli birimlerin kurulması, ebeveynlerin ihtiyaçları dahilinde ailelerin kısa süreli bakım konusunda destek alabilecekleri gündüz bakım evleri gibi kurum ve kuruluşların devlet desteğiyle açılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

OSB tanılı bireylerin ebeveynleri ruhsal bozukluklar, sosyal izolasyon gibi sorunlar yanında aile içi ilişkilerde de sorunlar yaşamaktadır. Yassıbaş'ın (2015) yaptığı bir çalışmada, OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin ilişkilerinde; sık sık tartışma, huzursuzluk, fikir ayrılığı yaşama, evliliği sonlandırmayı düşünme ve zamanla eşler arasındaki ilişkinin arkadaşlığa dönüşmesi gibi sorunlar olduğu bildirilmiştir. [254] OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerle sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerin karşılaştırıldığı bir başka araştırmada, OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre aile içinde daha sık çatışma yaşadığı ve iletişim sorunlarının daha fazla olduğu bulunmuştur. [261] OSB tanılı bireylerin ebeveynleri ile yapılan bazı çalışmalarda ise OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarıyla yakınlaşma ve onu daha iyi anlama gibi olumlu ilişkiler geliştirdikleri ve bu süreç içerisinde ebeveynlerin ilişkilerinin etkilenmediği, hatta evliliklerin güçlendiği belirtilmektedir. [262] Çalışmamızda yalnızca ebeveynlerin dörtte birinin OSB tanılı bir çocuğa sahip olmanın eş ilişkisine olumsuz etkilediğini bildirdiği düşünüldüğünde; OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin daha güçlü baş etme becerileri geliştirdiği, çocuklarıyla ilgilenmenin zorluklarına rağmen OSB tanılı çocuk etrafında kenetlendiği ve bu durumun eşler arasındaki ilişki üzerinde büyük olumsuzluk yaratmadığı düşünülmektedir. Ayrıca çalışma grubumuzdaki ailelerin geniş aile yaşama oranının ve destekçilerinin fazla olmasının, eş ilişkisinde olumsuz etkilenme oranının düşük olması üzerinde pozitif bir etken olarak değerlendirilebilir.

OSB tanılı bireylerin geniş ailesi ile ilgili özelliklerin değerlendirildiği çalışmalarda OSB tanısı alan çocukların ailelerinde normal popülasyona oranla daha fazla psikiyatrik bozukluk görüldüğü bildirilmiştir. [29] Çalışmamızdaki ailelerin %24,1'inde OSB tanılı başka bir birey, %26,4'ünde ise MR tanılı birey olduğu saptanmıştır. Tüm ailede görülen OSB dışı ruhsal hastalık oranı ise %66,7'dir. Literatürde ailede OSB tanılı kardeş olması durumunda başka bir çocukta OSB olma olasılığının %3-19 arasında olduğu bildirilmiştir. [31,32] Çalışmamızda kardeşlerdeki ruhsal sağlık durumu değerlendirildiğinde kardeşlerdeki psikiyatrik hastalık oranının %32,9 olduğu; 8 katılımcının (%10,5) bir kardeşinde, 2 katılımcının (%2,7) iki kardeşinde olmak üzere toplamda kardeşlerin %13,2'sinde OSB tanısı olduğu saptanmıştır.

Çalışmamızda OSB tanılı erişkin bireylerin ebeveynlerinin ruhsal durumunu değerlendirmek üzere her iki ebeveynin çalışmaya dahil edilmesinin literatüre önemli katkısı olduğu düşünülmektedir. Ancak, OSB tanılı bireylerin ailelerinin özelliklerini

değerlendiren, tüm aile bireylerinin dahil edildiği daha geniş kapsamlı çalışmalar yapılması, OSB tanılı bireylerin aile üyelerinin sorunlarını anlamak ve ailelere verilecek destekleri saptamak açısından daha aydınlatıcı olacaktır.

5.3. Katılımcıların OSB Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Çalışmamızda hastalar ve ebeveynleri ile yapılan klinik görüşmelerde katılımcıların OSB özelliklerini ve OSB şiddetini değerlendirmek amacıyla araştırmacı tarafından Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği, Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği ve Klinik Global İzlenim Ölçeği (CGI) doldurulmuştur.

CGI değerlendirilmesi sonucunda; tüm olguların %5,7'sinin normal, hasta değil grubunda olduğu; %5,7'sinin hastalık sınırında olduğu, %18,4'ünün hafif, %11,5'inin orta, %14,9'unun belirgin, %12,6'sının ağır, %31'inin çok ağır düzeyde hasta olduğu bulunmuştur. Alt gruplara bakıldığında ise diğer gruplarla karşılaştırıldığında; Tipik OSB olgularının çok ağır; Atipik OSB grubunun orta; Asperger Bozukluğu olgularının ise hafif düzeyde hasta olma oranının anlamlı olarak daha yüksek olduğu; tanı kaybı grubu olgularının hastalık tanısı alacak kategorinin dışında olduğu saptanmıştır.

Yapılan değerlendirmeler sonucunda; grupların CARS puanı ortalamasının yüksekten düşüğe Tipik OSB > Atipik OSB > Asperger Bozukluğu > tanı kaybı şeklinde sıralandığı; otizm şiddetine bakıldığında Tipik OSB olgularının tamamının ağır düzeyde, Atipik OSB olgularının %55,6'sının ağır düzeyde, %44,4'ünün hafif–orta düzeyde, Asperger Bozukluğu olgularının %90,5'inin hafif–orta düzeyde OSB belirtileri gösterdiği ve Asperger Bozukluğu grubunun %9,5'inin ve tanı kaybı grubunun tamamının OSB tanısını karşılayacak kesme puanının altında puan aldığı saptanmıştır.

Yapılan çalışmalarda; genel anlamda yaşla OSB belirtilerinin şiddetinin, tekrarlayıcı davranışların ve duyusal sorunların genellikle azaldığı ifade edilmektedir. [3-6] Seltzer ve ark. (2003) 10-53 yaşları arasındaki 405 OSB tanılı bireyi ergen ve erişkin olmak üzere iki yaş grubuna ayırarak OSB semptomlarını değerlendirdiği bir çalışmada; ergenlik döneminde sosyal etkileşimle ilgili semptomların, erişkinlik döneminde ise kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış alanında semptomların daha ılımlı seyrettiğini, semptomların erişkinlerde ergenlerden daha az olduğu ancak erişkin yaş dönemindeki OSB tanılı olguların %91,6'sının karşılıklı sosyal etkileşim alanında, %83,8'inin ise kısıtlı ilgi ve

yineleyici davranış alanında semptomlarının devam ettiği bildirilmiştir. [266] Shattuck ve ark. (2007) OSB tanılı 241 ergen ve yetişkini değerlendirdiği 4,5 yıllık bir izlem çalışmasında; erişkinlikte olguların sosyal etkileşim belirtilerinin %32,0 oranında, kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış belirtilerinin ise %58,5 oranında iyileştiği; ergenlerle karşılaştırıldığında, daha ileri yaştaki olguların daha az kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış belirtisi sergilediği ve zaman içinde kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış belirtilerinde daha fazla iyileşme olduğunu saptamıştır. [267] Çalışmamızda, OSB'nin iki ana belirti grubunun ('karşılıklı etkileşim ve sosyal iletişim becerilerinde yetersizlik' ve 'yineleyici basmakalıp davranışlar, sınırlı ilgi alanları') Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği ile değerlendirilmesi sonucunda; tüm katılımcıların %92'sinin sosyal iletişimde sorunlar yaşadığı ve %87,4'ünün kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği; sosyal iletişim sorunlarının tüm katılımcıların %71,2'sinde orta veya yüksek düzeyde; kısıtlı ilgi ve yineleyici davranışların ise %57,5 oranında orta veya yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. Çalışmamızda olguların erişkin dönemde sosyal iletişim sorunları ve kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış semptom gruplarının oranının Seltzer ve arkadaşlarının yaptığı çalışmadaki oranlara benzerlik göstermektedir. Ayrıca erişkin dönemde OSB'nin iki ana kriterinden biri olan sosyal iletişim sorunu belirtilerinin, OSB'nin diğer kriteri olan kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış belirtilerine göre daha fazla oranda ve daha şiddetli olduğu görülmektedir.

Çalışmamızda Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği'nin OSB alt gruplarına dair verilerinin değerlendirilmesi sonucunda; sosyal iletişim probleminin çoğunlukla Tipik OSB olgularında yüksek, Atipik OSB olgularında orta, Asperger Bozukluğu olgularında hafif düzeyde görüldüğü; tanı kaybı olgularının hiçbirinin sosyal iletişimde zorluk yaşamadığı saptanmıştır. Szatmari ve ark. (2006) OSB tanılı çocuklardaki kısıtlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranışları değerlendirdiği çalışmada; Tipik OSB tanılı olgularda, Asperger ve Atipik OSB olgularına göre tekrarlayıcı davranış puanlarının daha yüksek olduğunu bildirmiştir. [268] Benzer şekilde çalışmamızda da Tipik OSB olgularının diğer gruplara göre anlamlı olarak daha fazla oranda yüksek düzeyde kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği; Atipik OSB olgularının yarısının orta düzeyde; Asperger Bozukluğu olgularının %71,4'ünün hafif düzeyde kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği; tanı kaybı olgularının hiçbirinin kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilemediği saptanmıştır. Literatürde erişkinlikte

otizmin gidişinin heterojen olduğu vurgulanmaktadır. [2] Bulgularımız da erişkin dönemde OSB'nin gidişinin heterojen olduğunu göstermektedir. Alanyazında erişkin yaş grubunda, OSB başlığı altında toplanan bozuklukları ayrı gruplara ayırarak semptom şiddetini karşılaştırmalı olarak değerlendiren bir araştırmaya rastlanmamıştır. Her ne kadar DSM-V sınıflamasıyla birlikte otizm spektrumundaki tüm bozukluklar tek bir tanı başlığı altında toplansa da OSB'nin heterojen yapısı düşünüldüğünde gidişi farklı olan alt grupların ayrı ayrı değerlendirilmesinin OSB tanılı bireylerin gidişini değerlendirmede daha doğru veriler sunacağı düşünülmektedir.

OSB tanılı bireylere klinikte sıklıkla davranışsal sorunların da eşlik ettiği; en sık eşlik eden davranışsal sorunların aşırı hareketlilik, çabuk sinirlenme, dürtüsellik ve agresif davranışlar olduğu bilinmektedir. [269] Gray ve ark. (2012) yaptıkları bir çalışmada; erişkin dönemde OSB'ye eşlik eden davranışsal ve duygusal sorunlarda iyileşmeler gözlendiği ancak davranışsal ve duygusal sorunların yetişkinlikte de yüksek oranlarda eşlik ettiği bildirilmiştir. [270] Çalışmamızda Sorun Davranış Kontrol Listesi ölçeğinde tüm katılımcıların puanlarına bakıldığında; toplamda en yüksek şiddette görülen sorun davranışların huzursuzluk, atalet ve sosyal içe çekilme ve aşırı hareketlilik olduğu bulunmuştur. Ölçeğin huzursuzluk, atalet-sosyal içe çekilme, tekrarlayıcı davranışlar ve aşırı hareketlilik alt ölçeklerinin puanlarının Tipik OSB grubunda en yüksek olduğu, sonrasında Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grupları şeklinde sıralandığı ve gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. Bulgularımız, OSB semptom şiddeti arttıkça eşlik eden sorun davranışların şiddetinin de arttığını göstermektedir. Çalışmamızda uygunsuz konuşma alt ölçek puanın en düşük alt ölçek puanı olduğu ve yalnızca uygunsuz konuşma alt ölçeği için gruplar arasında anlamlı fark olmadığı bulunmuştur. Ölçekte uygunsuz konuşma alt ölçütü dahilindeki sorulara (Çok fazla konuşur.', 'Tekrarlayıcı konuşmaları vardır.', 'Kendi kendine yüksek sesle konuşur.', 'Belli bir kelime ya da tümceyi tekrar tekrar söyler.') bakıldığında soruların konuşma becerisi olan bireylerdeki konuşmanın uygunluğuna yönelik olduğu görülmektedir. OSB'de konuşma becerisindeki olumsuzlukların çok çeşitli olduğu; konuşamama, ekolali, perseverasyon gibi gramer bozuklukları, dilin sosyal ve pragmatik kullanımında güçlük, zamirlerin yanlış kullanılması, karşılıklı konuşmanın başlatılamaması veya sürdürülememesi, konuşmanın vurgusu, ritmi ve entegrasyonunda sorunların olması gibi dil ve konuşma becerisinde eksiklikler görülür. Oysaki çalışmamızda katılımcıların %16,1'inin konuşamadığı,

%13,8'inin tek kelime kullanarak konuşabildiği, cümle kurabilenlerin ise çeşitli derecelerde iletişim problemleri olduğu görülmektedir. Bu bağlamda formu dolduran ebeveynlerin soruların içeriğini ayrıştıracak düzeyde olmadığı için uygunsuz konuşma alt ölçütü puanının düşük çıktığı ve gruplar arasında fark olmadığı düşünülmüştür.

5.4. Katılımcıların İşlevselliğine Dair Özelliklerin Değerlendirilmesi

Tanı alan olguların büyük bir çoğunluğunda yaşam boyu süren bir bozukluk olan OSB'nin temel belirtileri kısmi değişimlerle de olsa ergenlik ve erişkinlikte de sürmektedir. Hayat boyunca okul, iş ve sosyal yaşamdaki beceriler ve işlevsellik açısından olgular arasında anlamlı farklılıklar olduğu görülmektedir. [271] Çalışmamızda işlevselliği ölçen Global Değerlendirme Ölçeği puanlarının analizi sonucu; işlevselliğin düşükten yükseğe doğru sırasıyla Tipik OSB, Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grupları şeklinde sıralandığı ve yazında belirtildiği gibi gruplar arasında işlevsellik açısından anlamlı fark olduğu görülmüştür.

Yapılan çalışmalar, OSB tanılı erişkin bireylerin çoğunun ebeveynleriyle birlikte yaşamaya devam ettiğini ve evden ayrılan bireylerin büyük kısmının da aile desteği almaya devam ettiğini göstermektedir. [7,9,169] Howlin ve ark. (2004) IQ puanı 50 ve üzerinde olan 68 yetişkin OSB tanılı bireyi değerlendirdiği çalışmada; %4,4'ünün (n=3) kişinin sınırlı ebeveyn desteğiyle tek başına yaşadığını bildirilmiştir. [6] Cederlund ve ark. (2008) Asperger Bozukluğu tanılı erişkin olguları değerlendirdiği çalışmada; 23 yaş ve üzeri olguların 14/22'sinin, 23 yaştan küçük olguların ise 5/44'ünün yalnız yaşadığını ancak olguların tamamına ebeveynlerinin destek olduğunu belirtmiştir. [233] Ülkemizde Kütük ve ark. (2023) yaptığı çalışmada; erişkin OSB olgularının %98,5'inin ebeveynleriyle birlikte, %1,5'inin ise bakımevinde yaşadığı bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda katılımcılarının %95,4'ü ebeveynleriyle, 4,6'sı (n=4) ise tek başına yaşamaktadır. Tek başına bağımsız yaşam sürdüren olgularının 2'si Asperger Bozukluğu grubundan, 2'si tanı kaybı grubundandır. Çalışma grubumuzun çoğunluğunu erken erişkin yaş grubundaki bireylerin oluşturması ve bu yaş grubunda aileden ayrılmanın ülkemiz kültürel yapısında daha az görülmesi nedenleriyle çalışmamızda tek başına yaşama oranı düşük saptanmış olabilir. Nitekim Cederlund ve ark. yaptığı çalışmaya bakıldığında daha ileri yaş grubunda yalnız yaşama oranının artıyor olması ve ülkemizde erişkin OSB tanılı erişkinlerin değerlendirdiği çalışmada tek yaşayan bireyin olmaması düşüncemizi destekler niteliktedir.

OSB tanılı bireylerin yaşadığı toplumun parçası olabilmesi, bağımsız bir şekilde hayatını sürdürebilmesi ve meslek edinebilmesi için kazanması gereken birçok beceri vardır. [272] OSB tanılı bireylerin kazanması gereken önemli beceri alanlarından biri özbakım becerisidir. Yapılan çalışmalarda otizmin doğası, iletişim ve etkileşimdeki güçlükler, öğrenme konusunda yaşanılan zorluklar nedeniyle OSB tanılı bireylerin otizmli olmayanlara göre öz bakım becerileri kazanımının daha geç olduğu saptanmıştır. [273] Bu nedenle öz bakım becerisi konusundaki eğitimin erken döneminde, özel eğitim kapsamında üzerinde çalışılması gereken temel alanlardan biri olduğu sıkça vurgulanmaktadır. [214] Kütük ve ark. (2023) çalışmasında; olguların %46'sının özbakımını kendi başına yapabildiği belirtilmiştir. [169] Çalışmamızda tüm katılımcıların % 47,1'inin özbakımını kendi başına yapabildiği; tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu olgularının tamamının, Atipik OSB grubunun %55,6'sının, Tipik OSB grubunun %11,6'sının özbakımını bağımsız bir şekilde yapabildiği saptanmıştır. Tipik OSB olgularının diğer gruplara göre özbakım becerilerini konusunda bağımlı olma oranı anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Bulgularımız, otizm semptom şiddeti arttıkça OSB tanılı bireylerin öz bakım becerilerinde bağımlılık düzeyinin arttığını ve OSB tanılı bireylerin bağımsız olarak kendi gereksinimlerini karşılamasını sağlamak için erken dönemde nitelikli özel eğitim desteğinin önemini desteklemektedir.

Tuvalet becerisi kazanımı bağımsız yaşam için önemli olan bir diğer unsurdur. Kütük ve ark. (2023) OSB tanılı erişkin olguları değerlendirdiği çalışmada; olguların %10,7'sinin inkontinansı olduğunu bildirmiştir. [169] Çalışmamızda olguların %13,8'inin inkontinansı olduğu, dörtte birinin ise temizliğini destekle yaptığı bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda OSB tanılı bireylerin sınırlı sosyal etkileşimleri, duyusal sorunları, dil gelişimindeki ve motor gelişimdeki gecikmeler nedeniyle tuvalet eğitimi konusunda zorluk yaşadığı ve tuvalet eğitimini otizm tanısı olmayan çocuklara göre daha geç tamamladığı gösterilmiştir. [274,275] Tüm bu nedenlerle otizmli bireylerin bağımsız tuvalet becerisi kazanımında yaşadığı gecikme OSB tanılı bireylerin sosyal katılımının, genel sağlık durumunun, psikolojik iyilik halinin ve yaşam kalitesinin iyi olmasının önünde önemli bir engel teşkil etmektedir. [276,277] Alan yazında, OSB tanılı bireylerin bilişsel düzeyinin ve verbalizasyon becerisinin tuvalet eğitiminin tamamlandığı yaşla önemli ölçüde ilişkili olduğu belirtilmiştir. [278] Çalışmamızda da bu bulguları destekler nitelikte tuvalet eğitimini bilişsel kapasitesi ve verbalizasyon becerisi daha düşük olan Tipik OSB grubunun en geç tamamladığı, bilişsel

kapasitesi ve verbalizasyon becerisi daha iyi olan Asperger Bozukluğu grubunun en erken tamamladığı; Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grubundaki olgularının tamamının tuvaletini bağımsız bir şekilde yapabildiği, Tipik OSB grubunun bağımsızlık düzeyinin diğer gruplardan anlamlı olarak daha düşük olduğu bulunmuştur.

OSB'nin süreğen doğası sebebiyle OSB tanılı bireyler gerek çocuklukta gerekse yetişkinlik döneminde bağımsız yaşam becerilerini sergilemede akranlarına kıyasla daha fazla sınırlılıklar yaşamaktadırlar. [279] Ülkemizde erişkin yaş grubundaki OSB olgularının değerlendirildiği bir çalışmada; olguların %28,4'ünün telefonla iletişim kurabildiği, %21,8'inin sosyal medya hesabının olduğu, %21,5'inin kendi başına alışveriş yapabildiği, %11,1'inin şehir içi, %6,1'inin ise şehirlerarası ulaşımda kendi başına seyahat edebildiği, %1,1'inin ehliyeti olduğu bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda ise; olguların %48,3'ünün telefonla iletişim kurabildiği, %33,3'ünün sosyal medya hesabının olduğu, %18,4'ünün kendi başına alışveriş yapabildiği, %33,3'ünün şehir içi, %20,7'sinin ise şehirlerarası ulaşımda kendi başına seyahat edebildiği, %4,6'sının ehliyeti olduğu görülmüştür. Çalışma grubumuzun sonuçları Kütük ve ark. çalışmasına göre daha iyi görünmektedir. Ancak Kütük ve ark. çalışmasında güncel değerlendirmelerde özel eğitim devam eden olgu oranının bizim çalışmamızdan daha fazla olması göz önüne alındığında, bu çalışmanın örnekleminin semptom şiddetinin bizim çalışmamızdan daha fazla olduğu düşünülmektedir. Dolayısıyla çalışma sonuçlarımızın daha olumlu olmasının örneklemimizi oluşturan hastaların otizm semptom şiddetinin daha az ve örneklem grubumuzun daha küçük olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Magiati ve ark. (2014) yaptığı derlemede OSB tanılı yetişkin bireylerin bağımsız yaşam becerilerinin zayıf veya çok zayıf olduğu, olguların yarısından fazlasının tamamen veya büyük ölçüde ebeveynlerine veya bakıcılarına bağımlı olduğu rapor edilmiştir. [9] Literatüre benzer şekilde çalışmamızda da hem sosyodemografik veri formunda (kendi başına alışveriş yapma, şehir içi seyahat etme, şehirlerarası seyahat etme, iletişim için telefon kullanma, sosyal medya kullanma, araba sürebilme) hem de LBEGYAÖ'de sorgulanan günlük hayattaki bağımsızlığa yönelik becerileri (telefon kullanma, alışveriş yapma, yemek hazırlama, günlük ev işlerini yapma, çamaşır yıkama, ulaşım araçlarını kullanma, ilaçlarını kullanabilme sorumluluğunu alma, para idare etme), tüm katılımcıların yarısından fazlasının bağımsız yapamadığı saptanmıştır. OSB tanılı erişkin bireylerin dahil edildiği araştırmalarda otizm şiddetindeki artışın OSB tanılı bireylerin günlük yaşamdaki

bağımsızlık seviyesini ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediği görülmektedir. [280,281] Çalışmamızda, otizm şiddetini belirten CARS puanı arttıkça LBEGYA ölçeği puanlarının düştüğü (Günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyinin azaldığını ifade ediyor.) görülmektedir. Bir başka deyişle, otizm semptom şiddeti arttıkça bağımlılık düzeyinin arttığını göstermektedir. Yapılan çalışmalar, OSB grupları arasında gidişin heterojen seyrettiğini, genel olarak sürecin yordayıcısı olan faktörler hakkında çok az bilgi olduğunu ancak otizm alt tipinin gidiş üzerinde önemli bir yordayıcı olabileceğini ve Asperger Bozukluğu tanılı bireylerin gidişinin spektrumundaki diğer bireylere göre daha iyi olduğunu bildirmiştir. [134,282] Cederlund ve ark. (2008) 70 Tipik/Atipik OSB ve 70 Asperger Bozukluğu tanılı bireyin erişkin dönemdeki gidişini takip ettiği izlem çalışmasında; Asperger Bozukluğu grubunda %70'in üzerinde iyi-orta gidiş, otizm grubunun çoğunluğunda ağır-kötü seyir olduğunu bildirmiştir. [233] Çalışmamızda günlük yaşam becerilerini; tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu olgularının tamamının bağımsız bir şekilde yapabildiği, Atipik OSB grubunun büyük kısmının yarı bağımlı olduğu, Tipik OSB grubunun tamamına yakınının bağımlı olduğu görülmektedir. OSB tanılı bireylerin gidişine dair veriler yazında çok sınırlıdır. Yapılacak çalışmalarda OSB'li bireylerde gidişatı yordayan değişkenlerin ele alındığı uzunlamasına takip çalışmalarına ihtiyaç duyulmaktadır.

LBEGYA ölçeği puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonu sonucunda; kardeş sayısı ile toplam ölçek puanı ve telefon kullanma dışındaki tüm alt boyutlar arasında; cümle kurmaya başlama yaşı ile toplam ölçek puanı ve telefon kullanma, alışveriş yapma, yemek hazırlama, ulaşım, kendi ilaçlarının sorumluluğunu alma, para idare etme alt boyutları arasında; okuma yazma öğrenme yaşı ile toplam ölçek puanı ve telefon kullanma hariç tüm alt boyutlar arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır. Bulgularımız, kardeş sayısı azaldıkça ve cümle kurma ile okuma yazma becerilerini edinme yaşı düştükçe olguların belirtilen alanlardaki bağımsızlık seviyesinin arttığını göstermektedir. Korelasyon sonucunda tanı yaşı ile toplam ölçek puanı ve bazı alt boyutlar arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Tanı yaşı yükseldikçe, günlük yaşam becerilerindeki bağımsızlık düzeyi artmış görünmektedir. Ancak günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi yüksek olan Asperger Bozukluğu grubunun diğer gruplara göre daha geç yaşta tanı almasının bu sonucun yanlış değerlendirilmesine neden olabileceği düşünülmüştür. Aynı zamanda, özel eğitim alma süresi ile arttıkça toplam ölçek puanı ve

tüm alt boyutların puanlarının düştüğü görünmektedir. Diğer gruplara göre anlamlı olarak daha az özel eğitim alan ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi daha yüksek olan Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarının verilerinin bu sonucun yanlış değerlendirilmesine neden olduğu düşünülmektedir.

Günlük hayatta bazı aktiviteleri bağımsız bir şekilde yapabilme becerisi yanında sosyal beceri düzeyinin iyi olması da otizmli bireylerin topluma katılımında ve yaşam kalitesinin artmasında büyük öneme sahiptir. Fakat otizmli bireyler arkadaş edinirken ve sosyal ilişkileri sürdürürken konuşma başlatma, kendini ifade etme, imaları anlama, karşılıklı iletişimi sürdürme gibi birçok konuda zorluk yaşamaktadır. Bu durum, ailelerin ve toplumun otizmli bireylerin arkadaşlık kurmayı istemediği yönünde genel bir kanısının oluşmasına sebep olmaktadır. Her ne kadar otizmli bireylerin yalnız kalmayı tercih ettiği düşünülse de yapılan çalışmalar otizmli bireylerin de herkes gibi arkadaşlık kurmak istediğini ve bir bölümünün arkadaşlık ilişkilerini ve romantik ilişkileri sürdürebildiğini göstermektedir. [283] Ancak araştırmalar, OSB tanılı bireylerin genellikle sosyal olarak izole edildiğini ve çok azının arkadaşının veya romantik ilişkisinin olduğunu bildirmiştir. [9] OSB tanılı erişkinlerle yapılan iki ayrı çalışmada olguların %25'inin veya daha azının arkadaşının olduğu saptanmıştır. [283,284] Liptak ve arkadaşlarının OSB tanılı erişkin bireyleri değerlendirdiği bir araştırmada ise katılımcıların arkadaşı olsa dahi %64'ünün hiçbir arkadaşıyla telefonda görüşmediği ve yarısından fazlasının ise hiçbir arkadaşıyla yüz yüze görüşmediği bildirilmiştir. [285] Farley ve arkadaşlarının (2009) zeka düzeyi normal olan 41 OSB tanılı bireyi değerlendirdiği izlem çalışmasında ise olguların %33'ünün flört ilişkisi olduğu, %7'sinin evlendiği ve evlenen olguların %5'inin sonradan boşandığı gözlenmiştir. [135] Ülkemizde erişkin OSB olgularının değerlendirildiği bir çalışmada ise; olgularının %14,2'sinin haftada en az 3 saat arkadaşları ile vakit geçirdiği, %3,4'ünün birkaç ay süren romantik ilişki yaşadığı, hiçbir olgunun evli olmadığı belirtilmiştir. Literatüre benzer şekilde çalışmamızda da tüm katılımcıların yalnızca %25,3'ünün sosyal arkadaş ortamı olduğu tespit edilmiştir. Alt gruplara bakıldığında ise Tipik OSB tanılı hiçbir olgunun arkadaşı olmadığı, Atipik OSB olgularının %38,9'unun, Asperger Bozukluğu olgularının %47,6'sının, tanı kaybı olgularının %100'ünün sosyal arkadaş ortamı olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda 1 Asperger Bozukluğu ve 2 tanı kaybı olgusunun daha önce romantik ilişki yaşadığı, güncel değerlendirmelerde ise hiçbir olgunun romantik ilişkisi olmadığı ve evlenmediği saptanmıştır. Çalışmamızda

işlevselliği iyi gruplarda arkadaş ilişkisinin daha fazla olduğu saptansa da araştırmalar bu olguların arkadaş edinse dahi ilişkileri sürdürmekte zorluk yaşadığını ve sosyal olarak kabul görmediklerini ve bu durumun otizmli yetişkinlerin sosyal izole olmasına ve yalnız hissetmesine sebep olarak ruhsal bozukluklara yol açabildiğini göstermektedir. [286] Otizmli bireylerin yeterli sosyal ilişki becerisi kazanımı bireylerin bağımsız ve konforlu bir hayat sürdürebilmesi, mutlu olabilmeleri için büyük öneme sahiptir. Ancak ailelerle yapılan görüşmelerde ailelerin otizm tanılı erişkinlerin sosyalleşebileceği ortamları bulmakta zorlandığı ve yeterli sosyal beceri eğitimi verilmediğini düşündükleri gözlenmiştir. Bu bağlamda otizm tanılı erişkin bireylerin sosyalleşebileceği alanların arttırılması, özel eğitim programlarında erişkin dönemi de kapsayan sosyal beceri eğitiminin verilmesi büyük öneme sahiptir.

OSB tanılı bireylerin takip ve tedavisinde bu bireylerin topluma kazandırılması uzun dönemdeki ana hedeflerden biridir; bu kapsamda otizmli bireylerin çalışma hayatına dahil edilmesi büyük önem taşımaktadır. Ancak yapılan çalışmalar iyi işlevli bireylerin dahi küçük bir kısmının tam veya yarı zamanlı işi olduğunu göstermektedir. [135] Ülkemizde erişkin OSB tanılı bireylerin değerlendirildiği bir çalışmada; olguların %9,2'sinin çalışma tecrübesi olduğu, medyan çalışma süresinin 12 ay olduğu belirtilmiştir. [169] Araştırmamızda; tüm katılımcıların %21,8'inin iş tecrübesi olduğu, medyan çalışma süresinin 8 ay olduğu çalışanların %47,4'ünün meslek sahibi olarak, %26,3'ünün destekli olarak, %26,3'ünün ise stajer olarak çalıştığı saptanmıştır. Çalışma hayatına katılım oranına göre grupların düşükten yükseğe doğru sırasıyla Tipik OSB, Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı şeklinde sıralandığı ve farkın anlamlı olduğu görülmüştür. Çalışma grubumuzun iş hayatına katılım oranı oldukça düşük bulunmuştur. Katılımcılarımız ve aileleri ile yapılan görüşmelerde çok sayıda hasta ve hasta yakını iş aradığını ancak işverenlerin çocuklarının engeli nedeniyle iş vermediğini belirtmiştir. Yalnızca bir grup hasta ilimizde OSB tanılı bireylerle çalışan bir derneğin projesi kapsamında kısa süreli destekli olarak çalışma imkanı bulabilmiştir. OSB tanılı bireylerin çalışma hayatına katılmasını sağlamak adına mesleki beceriler kazandıracak program ve hizmetlerin yaygınlaştırılması, kamu kurumlarında ve özel kurumlarda iş olanakları yaratılması, işgücüne aktif katılımlarını sağlamak adına yasal düzenlemelerin yapılması gereklidir.

OSB'nin klinik görünümü ve etiyolojisindeki heterojenite göz önüne alındığında, araştırmalar bozukluğun ergenlik ve erişkinlik döneminde bireyler arasında ileri derecede

farklılık gösterebileceğini ve ciddi düzeyde bozulmadan normale yakın işlevselliğe kadar değişebileceğini öne sürmektedir. [287] Ancak OSB tanılı bireylerde işlevselliği inceleyen çalışmalara bakıldığında araştırmaların büyük bölümünün çocuklarla yapıldığı, erişkin dönemdeki olguların sosyal işlevselliğine yönelik değerlendirmelerin sınırlı olduğu gözlenmiştir. Bu kapsamda erişkin dönemdeki OSB tanılı olguları değerlendiren çalışmamızda Sosyal İşlevsellik Ölçeği (SİÖ) ile katılımcıların farklı alanlardaki sosyal işlevsellik düzeylerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. SİÖ'nün tüm ölçek puanının ve her bir alt ölçek puanın yüksek olması işlevselliğin iyi olduğunu göstermektedir. Çalışmamızda en iyi sosyal işlevselliğin tanı kaybı olgularında olduğu; sonrasında sırayla Asperger Bozukluğu, Atipik OSB, Tipik OSB gruplarının geldiği; gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu ve Tipik OSB grubunun diğer gruplardan belirgin şekilde ayrıştığı saptanmıştır. Ayrıca CARS puanı arttıkça (OSB semptom şiddeti artışını ifade etmektedir.) SİÖ'nün toplam ölçek puanının ve her bir alt ölçek puanın düştüğü (Sosyal işlevselliğin azaldığını ifade etmektedir.) bulunmuştur. Bulgularımız alan yazını destekler nitelikte otizmli yetişkinlerin sosyal işlevselliğinin gruplar arasında farklılaştığını göstermektedir.

SİÖ puanları ile sosyodemografik verilerin korelasyonu sonucunda; katılımcının yaşı ile toplam ölçek puanı, sosyal etkinlikler, boş zamanları değerlendirme, bağımsızlık düzeyi-yetkinlik ve iş-meslek alt boyutları arasında pozitif yönde; kardeş sayısı ile toplam ölçek puanı ve tüm alt boyutlar arasında negatif yönde; katılımcının doğum sırası ile toplam ölçek puanı, bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, ve iş meslek alt boyutları arasındaki negatif yönde; cümle kurmaya başlama yaşı ile bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, bağımsızlık düzeyi-performans, iş-meslek ve kişilerarası ilişki alt boyutları arasında negatif yönde; okuma yazma öğrenme yaşı ile toplam ölçek puanı ve tüm alt boyutlar arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır. Bulgularımız, kardeş sayısı azaldıkça, kardeşlerine göre doğum sırasında ilk sıralarda yer aldıkça ve cümle kurma ile okuma yazma becerilerini edinme yaşı düştükçe olguların sosyal işlevselliğinin arttığını göstermektedir. Korelasyon sonucunda özel eğitim alma süresi ile toplam ölçek puanı, bağımsızlık düzeyi-yetkinlik, bağımsızlık düzeyi-performans, iş-meslek ve kişilerarası ilişki alt boyutları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Ancak diğer gruplara göre anlamlı olarak daha az özel eğitim alan ve sosyal işlevsellik düzeyi yüksek olan Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarının verilerinin bu sonucun yanlış değerlendirilmesine neden olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda sosyal işlevselliği değerlendiren Sosyal İşlevsellik Ölçeği ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığı değerlendiren Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği puanları ile Sorun Davranış Kontrol Listesi puanlarının korelasyon analizinde anlamlı ilişki saptanmamıştır. Bu sonuç, sosyal işlevsellik düzeyinin ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyinin sorun davranışların şiddetinden ziyade otizmin temel özellikleri olan empati kurma, akran ilişkileri gibi özelliklere bağlı olduğunu düşündürmektedir. Çalışmamız erişkin yaş grubundaki OSB tanılı bireylerin işlevsellik düzeyini çok yönlü değerlendirmekle birlikte otizmli yetişkinlerin işlevsellik düzeyleri hakkında daha fazla bilgi edinmek amacıyla yetişkin otizmli bireylerle yapılacak yeni çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

OSB tanılı bireylerin ergenlik ve yetişkinlik dönemindeki sonuçlarının ele alındığı bir metaanalizde; erişkin dönemde olguların %19,7'sinin gidişinin iyi (Bağımsız hayat sürdürebilen bireyler kastedilmektedir.), %31,1'inin gidişinin orta-makul (Kısmi destekle bağımsız hayat yürütebilme becerisi kastedilmektedir.) ve %47,7'sinin gidişini kötü (Bağımlı hayat süren bireyleri kastetmektedir.) olduğu bildirilmiştir. [134] Kütük ve ark. (2023) çalışmasında olgularının %87'sinin gidişinin kötü, %7,7 gidişinin orta ve %5,4'ünün iyi olduğu bildirilmiştir. [169] Çalışmamızda, katılımcıların %14,9'unun gidişinin iyi, %24,2'inin gidişinin orta, %60,9'sinin gidişinin kötü olduğu saptanmıştır. Erişkin dönemdeki OSB hastalarını değerlendiren birçok çalışmanın aksine çalışmamıza otizm spektrumundaki tüm bozukluklardan ve farklı zeka düzeylerindeki hastaların dahil edilmesi nedeniyle, sonuçlarımızın metaanaliz verileriyle benzerlik gösterdiği düşünülmektedir. Bağımlı hayat sürme oranının yüksek olduğu otizmin yaşam boyu süren doğası göz önüne alındığında işlevsel bağımsızlığı ve yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak için yaşam boyu destek ve danışmanlık programlarının hayata geçirilmesi büyük öneme sahiptir.

OSB tanılı bireyler, hayatlarının çoğunu yetişkin olarak geçirmelerine rağmen otizm araştırma fonlarının %2'den azı yetişkinliklere odaklanmaktadır. [288] Oysa ki; OSB yaygınlığına bakıldığında yalnızca Amerika Birleşik Devletleri'nde önümüzdeki yirmi yılda yedi yüz bin OSB tanılı yetişkinin yaşayacağı tahmin edilmektedir. [289] Gerek ülkemizde gerekse de dünyada önümüzdeki yıllarda klinisyenlerin sıkça karşılaşacağı erişkin yaş dönemindeki OSB olgularının özelliklerini, gereksinimlerini anlamak ve çözüm

yolları bulmak için OSB'nin yetişkin dönemde gidişi konusunda yeni çalışmalar yapılmasına ihtiyaç vardır.

5.5 Kısıtlılıklar

Araştırmamızda bazı kısıtlılıklar mevcuttur. Çalışmamızın örneklemi, daha önce kliniğimize başvurmuş ve 18 yaşını tamamlamış olgulardan oluşmaktadır; bu nedenle çalışma grubumuz tüm evreni temsil etmemektedir. Ayrıca çalışmamızın kesitsel desende olması nedeniyle katılımcıların özellikleri yalnızca araştırma yapıldığı dönemde incelenebilmiştir. Bu nedenle elde edilen bulguların genellenebilmesi için daha fazla olgu sayısı ile çok merkezli, izlem çalışmaları yapılmasına ihtiyaç vardır. Alan yazındaki çalışmalara benzer şekilde çalışmamızdaki katılımcıların büyük kısmını genç erişkin bireyler oluşturmaktadır. Yetişkinlik döneminin farklı aşamalarındaki özellikler araştırılamamıştır. Çalışmamızda zeka düzeyi standart bir yöntemle belirlenememiştir. Bu nedenle zeka kapasitesiyle ilgili sonuçların dikkatli değerlendirilmesi önerilmektedir. Ayrıca, çocukluk dönemindeki takip sürecine ilişkin veriler de standart yöntemlerle elde edilmemiş olduğundan geriye dönük bazı bilgiler açısından (örn. gelişim basamakları) kesinlik sağlamak mümkün olmamıştır. Çalışmamıza kontrol grubu dahil edilmemiştir. Etiyolojiye ve prognoza ilişkin verilerin sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılması literatüre önemli katkı sunacaktır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızda alanyazında sınırlı verinin olduğu, erişkin yaş dönemindeki OSB tanılı bireylerin gidişini değerlendirmek amaçlanmıştır. Çalışmamıza, OSB tanısı almış ve 18 yaşını tamamlamış; 43'ü Tipik OSB, 18'i Atipik OSB, 21'i Asperger Bozukluğu ve 5'i tanı kaybı olarak değerlendirilen 87 olgu dahil edilmiştir. Tanı kaybı olgularından tamamının ilk tanısının Atipik OSB olduğu görülmüştür.

Çalışma grubumuzun geniş aile olarak yaşama oranının ve ebeveynlerin boşanma oranının ülke ortalamasının üstünde olduğu saptanmıştır. Katılımcıların birincil bakım vereninin tüm yaş gruplarında en sık anne olduğu, bebeklik ve erken çocukluk döneminde anneye bakıcı ve aile büyüklerinin yardım ettiği, ilerleyen yaşlarda çevreden gelen bakım desteğinin azaldığı ve annenin bakım yükünü üstlendiği dikkat çekmektedir.

Katılımcıların doğum ağırlığı dışında prenatal, natal ve postnatal dönem özelliklerine dair değişkenler gruplar arasında farklılık göstermemiştir. Bu durum günümüzde spektrum içinde değerlendirilen alt grupların etiyolojik açıdan benzer bir zemini olduğunu düşündürmektedir. Alan yazında OSB grupları arasındaki etiyolojik faktörleri karşılaştıran yeterli çalışma olmadığı dikkat çekmekte olup otizmin etiyolojisine yönelik bu değişkenlerin sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştıran çalışmalar yapılması önerilmektedir.

Tipik ve Atipik OSB olgularının motor gelişim gecikmesinin Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarından daha fazla oranda olduğu; tanı kaybı olgularının tamamının motor gelişim basamaklarının yaşıtlarıyla benzer olduğu düşünüldüğünde motor gelişimin yaşa uygun olmasının otizmdeki olumlu gidişin ve bağımsız yaşamın göstergesi olarak kullanılabileceği düşünülmektedir. Bu kapsamda, erken dönemde çocuğun motor gelişiminin değerlendirilmesi ve gerilik saptanması halinde uygun eğitim programlarına dahil edilmesi büyük öneme sahiptir. İlk kelime söyleme yaşı açısından grupların farklılaşmadığı ancak Asperger Bozukluğu olgularının ilk cümle kurma yaşının Tipik ve Atipik OSB olgularına göre daha erken olduğu bulunmuştur. Güncel değerlendirmede ise; Tipik OSB grubundaki hiçbir olgunun akıcı konuşamadığı, Atipik OSB olgularının çoğunluğunun ara ara kopuk olmakla birlikte karşılıklı konuşma sürdürebildiği, Asperger Bozukluğu olgularının üçte ikisinin akıcı konuşabildiği, tanı kaybı olgularının tamamının akıcı konuşabildiği gözlenmiştir.

Çalışmamıza katılan tüm katılımcıların %65,5'inin zeka puanının 70'in altında olduğu; Tipik OSB grubunun %97,7'sinin, Atipik OSB grubunun %83,3'ünün zeka puanının 70'in

altında olduğu; Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarındaki olguların tamamının zeka puanının 70'in üstünde olduğu saptanmıştır. Tanı kaybı grubunun zeka düzeyinin diğer gruplardan anlamlı olarak daha yüksek olması literatürdeki yüksek zeka düzeyinin iyi prognostik faktör olması görüşünü destekler niteliktedir. Çalışmamızda bilişsel değerlendirme yapılırken mevcut testlere uyum sağlayamadığı için test uygulanamayan bir grup hastanın bilişsel düzeyi klinik değerlendirme ile yorumlanmış, test uygulanan hastaların ise farklı testlerle değerlendirildiği gözlenmiştir. OSB'nin doğası göz önüne alındığında; bu bireylerin sözel iletişim yetersizliği, dikkat sorunu, uyum problemi gibi nedenlerle zeka testlerini anlamakta ve tamamlamakta güçlük çekmesi ve zeka düzeyini ölçen standart testlerde beklenen belirli kalıplaşmış cevapların verememesi nedeniyle düşük performans sergilemesi düşünüldüğünde OSB tanılı bireylerin bilişsel kapasitesini ölçmeye yönelik yeni testlerin geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Katılımcıların %74,7'sinde en az bir psikiyatrik eş tanının olduğu; tanı kaybı grubunun en az psikiyatrik eş tanı görülen grup olduğu; tüm katılımcıların %78,2'sinin psikotrop ajan kullandığı; %58,6'sının en az bir fiziksel hastalığı olduğu; KZVD ve ÇZVD oranlarının erişkin yaşa gelindiğinde çocukluk dönemine göre azaldığı bulunmuştur. Yüksek eş tanı oranı olan OSB'de takiplerde eşlik eden fiziksel ve ruhsal hastalıkların tanısının konularak uygun tedavi başlanması hastalığın olumlu gidişi için büyük öneme sahiptir.

Akran zorbalığına, fiziksel, duygusal ve cinsel istismara uğrama oranının en az Tipik OSB olgularında; en fazla Asperger Bozukluğu olgularında olduğu saptanmıştır. Tipik OSB tanılı bireylerin sosyal, duygusal ve bilişsel becerilerindeki yetersizlik ve sözel becerilerinin kısıtlılığı nedeniyle zorbalığı algılama, ebeveynlerine ve hekime aktarmada yaşadığı zorluklar nedeniyle Tipik OSB olgularında oranın daha düşük olabileceği düşünülmektedir. Asperger Bozukluğu tanılı bireylerin ise sosyal ve duygusal yetersizlikleri, sosyal ipuçlarını yorumlamada yaşadığı zorluklar düşünüldüğünde, eğitim hayatını sıklıkla tipik gelişim gösteren çocuklarla geçiren, diğer gruplara göre toplumla etkileşimi daha fazla olan ve sıklıkla diğer OSB tanılı bireylere göre daha geç tanı alan bu bireylerin zorbalığa ve istismara daha açık olduğu düşünülmektedir.

Katılımcıların yakınlarının OSB belirtilerini çoğunlukla 2 yaşından sonra fark ettiği, belirtilerin en sık anne tarafından fark edildiği ve Asperger Bozukluğu grubu dışındaki tüm gruplarda tanımlanan en sık iki başvuru şikayetinin sırasıyla seslenince bakmama ve konuşma gecikmesi olduğu saptanmıştır. Asperger Bozukluğu olgularının çoğunluğunun

yakınının belirtileri 3 yaşından sonra fark ettiği, en sık başvuru şikayetinin arkadaş edinememe ve sosyalleşememe olduğu ve belirtilerin öğretmen tarafından fark edilmesi oranının diğer gruplardan yüksek olduğu saptanmıştır. Özel eğitime en erken tanı kaybı grubu olgularının başladığı ve tanı kaybı grubunun özel eğitime başlama yaşının diğer gruplardan anlamlı olarak daha düşük olduğu göz önüne alındığında, çalışmamız otizmde erken tanı ve tedavinin önemini vurgulamaktadır. Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarının normal sınıfta okuma, üniversite eğitimine devam etme ve üniversiteden mezun olma oranları diğer gruplara göre daha yüksektir. Tipik OSB olgularının uygulama-iş okuluna gitme oranı diğer üç gruba göre daha yüksektir.

Çalışmamızda ebeveynlerin OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin yetersiz olduğu, aile danışmanlığı alma oranının çok düşük olduğu; OSB tanılı bireyle yaşayan başta çoğunlukla bakımveren konumunda olan anne olmak üzere tüm ailenin süreçte farklı düzeylerde etkileniminin olduğu; annelerin somatizasyon, depresyon ve anksiyete puanlarının babalardan daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu bağlamda, çocuğu OSB tanısı alan ebeveynlere tanılama sonrasında OSB hakkında psikoeğitim verilmesi, psikolojik danışmanlık hizmeti sağlanması ve tüm aileyi içine alan sosyal destek programlarını içeren müdahale programlarının uygulanmasının hem ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal sağlığında hem de hastanın tedavisinde olumlu gidiş açısından büyük öneme sahiptir. Ayrıca ülkemizde OSB tanılı bireylerin erişkin olduğunda tedavi alabileceği özellikli kliniklerin olmadığı[179] ve bakım ve rehabilitasyonuna yönelik merkez sayısının yetersiz olduğu görülmektedir. Bu bireylerin psikiyatrik takibine yönelik ruh sağlığı profesyonelleri tarafından verilen hizmetlerin çeşitlendirilmesi ve bakım ve rehabilitasyon hizmeti veren kurumların açılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Yapılan değerlendirmelerde; Tipik OSB olgularının tamamının ağır düzeyde, Atipik OSB olgularının yarısından fazlasının ağır düzeyde, Asperger Bozukluğu olgularının tamamına yakınının hafif–orta düzeyde OSB belirtileri gösterdiği; tüm katılımcıların %92'sinin sosyal iletişimde sorunlar yaşadığı ve %87,4'ünün kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği bulunmuştur. Tipik OSB olgularının çoğunluğunda yüksek; Atipik OSB olgularının çoğunluğunda orta; Asperger Bozukluğu olgularının çoğunluğunda hafif düzeyde sosyal iletişim problemi görüldüğü; tanı kaybı olgularının hiçbirinin sosyal iletişimde zorluk yaşamadığı; Tipik OSB olgularının diğer gruplara göre daha fazla oranda yüksek düzeyde kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği; tanı kaybı olgularının

hiçbirinin kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilemediği saptanmıştır. Sorun davranışların ise en fazla Tipik OSB grubunda olduğu, sonrasında Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı grupları şeklinde sıralandığı; OSB semptom şiddeti arttıkça eşlik eden sorun davranışların şiddetinin de arttığı görülmektedir. Özbakım, tuvalet ve diğer günlük yaşam becerilerini; tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu olgularının büyük kısmının bağımsız, çok az kısmının kısmi bağımlı olarak yapabildiği, Atipik OSB grubunun büyük kısmının kısmi bağımlı olduğu, Tipik OSB grubunun tamamına yakınının bağımlı olduğu; katılımcıların çok az kısmının arkadaşı ve romantik ilişkisi olduğu; sosyal işlevselliğin en iyi tanı kaybı olgularında sonrasında sırayla Asperger Bozukluğu, Atipik OSB, Tipik OSB gruplarında olduğu; Tipik OSB grubunun diğer gruplardan belirgin şekilde ayrıştığı; otizm semptom şiddeti azaldıkça, bireyin kardeş sayısı azaldıkça, kardeşlerine göre doğum sırasında ilk sıralarda yer aldıkça ve cümle kurma ile okuma yazma becerilerini edinme yaşı düştükçe olguların sosyal işlevselliğinin ve bağımsızlık seviyesinin arttığı görülmektedir.

Çalışmamızda, katılımcıların %14,9'unun gidişinin çok iyi/iyi, %24,2'inin gidişinin orta, %60,9'sinin gidişinin kötü/çok kötü olduğu saptanmıştır. Bağımlı hayat sürme oranının yüksek olduğu otizmin yaşam boyu süren doğası göz önüne alındığında bireylerin bağımsızlığını ve yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak için yaşam boyu destek ve danışmanlık programlarının hayata geçirilmesi büyük öneme sahiptir.

Bulgularımız erişkin dönemde OSB'nin gidişinin heterojen olduğunu; otizm alt tipinin gidiş üzerinde önemli bir yordayıcı olabileceğini, Asperger Bozukluğu tanılı bireylerin gidişinin spektrumundaki diğer bireylere göre daha iyi olduğunu ve süreç içerisinde tanıyı kaybeden olguların olduğunu göstermektedir. Her ne kadar DSM-V sınıflamasıyla birlikte otizm spektrumundaki tüm bozukluklar tek bir tanı başlığı altında toplansa da OSB'nin heterojen yapısı düşünüldüğünde gidişi farklı olan alt grupların ayrı ayrı değerlendirilmesinin OSB tanılı bireylerin gidişini öngörmede daha doğru veriler sunacağı düşünülmektedir. Bu kapsamda otizm spektrumundaki çeşitli alt grupları ve farklı otizm şiddetine sahip bireyleri kapsayan detaylı çalışmalara ihtiyaç vardır. Ayrıca OSB'nin prevalansı ve klinik özelikleri pediatrik yaş grubunda iyi tanımlanmış olsa da yetişkinlikteki özellikleri hakkında yeterli bilgi yoktur. Bu konuda yapılan çalışmaların çoğunluğunun örnekleminin ise genç yetişkinlerden oluştuğu görülmektedir. OSB tanılı bireylerin yaşam boyu gidişini öngörmek adına orta ve ileri yaştaki OSB tanılı bireylerin de dahil edildiği uzunlamasına çalışmalara ihtiyaç vardır.

7. ÖZET

Giriş ve Amaç: Bu çalışmada; sosyodemografik değişkenler esas alınarak erken çocukluk döneminde Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı alan bireylerin ülkemiz kültürü ve imkanları dikkate alınarak erişkin dönemdeki durumunun değerlendirilmesi, OSB tanılı bireylerin prognostik yordayıcılarını araştırmak, klinik durumunu öngörebilecek koruyucu faktörleri ve risk faktörlerini tanımlamak, erişkin yaştaki OSB tanılı bireylerin semptom şiddetinin, günlük yaşam aktivitelerinin, sosyal işlevselliğinin ve ebeveynlerinin psikopatolojilerinin araştırılması amaçlanmaktadır.

Gereç ve Yöntem: Çalışmanın örneklemini daha önce Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerine başvurmuş, OSB tanısı almış ve 18 yaşını tamamlamış olgular oluşturdu. Olgular ve ebeveynleri ile yapılan görüşmede Sosyodemografik Veri Formu dolduruldu. OSB tanılı olgunun davranışsal sorunlarını değerlendirmek amacıyla Sorun Davranış Kontrol Listesi, günlük yaşam becerilerini değerlendirmek amacıyla Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği, sosyal işlevselliğini değerlendirmek amacıyla Sosyal İşlevsellik Ölçeği ve ebeveynlerin psikopatolojilerini değerlendirmek için Kısa Semptom Envanteri ebeveyne verildi. Hasta ve ebeveyni ile yapılan görüşme sonrası araştırmacı tarafından Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği, Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği, Global Değerlendirme Ölçeği ve Klinik Global İzlenim Ölçeği dolduruldu. Olguların zeka düzeyi, daha önce yapılan zeka değerlendirme araçlarının sonuçları veya klinik değerlendirme ile değerlendirildi.

Bulgular: Çalışmaya katılan 87 olgu, Tipik OSB, Atipik OSB, Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olmak üzere dört gruba ayrıldı. Olguların çoğunluğunun ailesiyle yaşadığı, yalnızca %4,6'sının yalnız yaşadığı bulunmuştur. Olguların yarısından fazlasının motor gelişiminde gecikme olduğu; Tipik ve Atipik OSB gruplarında motor gelişim gecikmesinin Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı gruplarına göre daha fazla olduğu; tanı kaybı olgularının tamamının motor gelişiminin yaşıtlarıyla benzer olduğu saptanmıştır. Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularının tamamının okuma yazma öğrendiği; her iki grubun üniversite eğitimine katılma oranının Tipik ve Atipik OSB olgularına göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Katılımcıların %65,5'inin zeka puanının 70'in altında olduğu; Tipik OSB grubunun %97,7'sinin, Atipik OSB grubunun %83,3'ünün zeka puanının 70'in altında olduğu; Asperger Bozukluğu ve tanı kaybı olgularının tamamının zeka puanının 70'in

üstünde olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %74,7'sinin psikiyatrik eş tanısı olduğu; %78,2'sinin psikotrop ajan kullandığı; %58,6'sının fiziksel hastalığı olduğu bulunmuştur. Akran zorbalığı, duygusal, fiziksel ve cinsel istismar oranının en yüksek Asperger Bozukluğu olgularında, en az Tipik OSB olgularında olduğu saptanmıştır. Annelerin somatizasyon, depresyon ve anksiyete puanları, babalardan anlamlı olarak daha yüksektir. Tipik OSB olgularının tamamının, Atipik OSB olgularının yarısından fazlasının ağır düzeyde, Asperger Bozukluğu olgularının tamamına yakınının hafif–orta düzeyde OSB belirtileri gösterdiği ve tanı kaybı grubunun tamamının OSB tanısını karşılayacak kesme puanının altında otizm belirtisi gösterdiği; katılımcıların %92'sinin sosyal iletişimde sorunlar yaşadığı ve %87,4'ünün kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği; Tipik OSB olgularının diğer gruplara göre daha fazla oranda ve daha yüksek şiddette sosyal iletişim sorunu yaşadığı ve kısıtlı ilgi ve yineleyici davranış sergilediği bulunmuştur. Sorun davranışların Tipik OSB grubunda en şiddetli olduğu, OSB semptom şiddeti arttıkça eşlik eden sorun davranışların şiddetinin de arttığı görülmektedir. Özbakım, tuvalet ve diğer günlük yaşam becerilerini; tanı kaybı ve Asperger Bozukluğu olgularının büyük kısmının bağımsız, Atipik OSB grubunun büyük kısmının kısmi bağımlı, Tipik OSB grubunun tamamına yakınının bağımlı olarak yapabildiği; katılımcıların çok az kısmının arkadaşı ve romantik ilişkisi olduğu; sosyal işlevselliğin en iyi tanı kaybı olgularında sonrasında sırayla Asperger Bozukluğu, Atipik OSB, Tipik OSB gruplarında olduğu; otizm semptom şiddeti azaldıkça, bireyin kardeş sayısı azaldıkça, kardeşlerine göre doğum sırasında ilk sıralarda yer aldıkça, cümle kurma ve okuma yazma becerilerini edinme yaşı düştükçe olguların bağımsızlık seviyesinin ve sosyal işlevselliğinin arttığı; gidişin olguların %14,9'unda çok iyi/iyi, %24,2'sinde orta, %60,9'unda kötü/çok kötü olduğu saptanmıştır.

Sonuç: Çalışma sonuçlarımız, OSB tanılı erişkin bireylerin büyük kısmının gidişinin kötü olduğunu, bağımlı bir hayat sürdüğünü, sosyal işlevsellik düzeyinin düşük olduğunu; semptom şiddeti daha az olan, erken dil gelişimi olan, daha erken okuma-yazma öğrenen ve kardeş sayısı daha az olan olgularda sonuçların daha iyi olduğunu; Tipik ve Atipik OSB olgularına göre yüksek işlevli olgularda yaşla birlikte kazanımların daha fazla olduğunu, hatta bir grup olguda tanı kaybı olduğunu göstermektedir. Ancak OSB tanısına sahip bireylerde gidişi yordayan değişkenlere dair çok az veri bulunduğu düşünüldüğünde bu alanda yapılacak uzunlamasına takip çalışmalarına ihtiyaç duyulmaktadır.

Anahtar kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, yetişkin, prognoz, işlevsellik

8. ABSTRACT

Introduction and Aim: In this study; it was aimed to evaluate the adult status of individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) in childhood, investigate prognostic predictors of individuals with ASD, identify protective and risk factors that can predict their clinical condition, explore the severity of symptoms, daily life activities, social functionality of individuals with ASD in adulthood, as well as investigate the the psychopathology of parents of adult individuals with ASD.

Materials and Methods: The sample of the study consisted of cases who had previously applied to Kocaeli University, Child and Adolescent Psychiatry Department, were diagnosed with ASD and were over 18 years old. During the interview with the cases and their parents who agreed to participate in study, the Socio-demographic Data Form was filled out. In order to assess the behavioral problems of the individual diagnosed with ASD, the Problem Behavior Control List was administered. The Lawton Brody Instrumental Activities of Daily Living Scale was used to evaluate daily life skills. The Social Functioning Scale was used to assess social functionality. The Brief Symptom Inventory was given to the parents to evaluate their psychopathology. The Childhood Autism Rating Scale, Clinician-Rated Autism Spectrum and Social Communication Disorder Severity Scale, Global Assessment Scale, and Clinical Global Impression Scale were completed by the researcher. The intelligence level of the patients was evaluated using the results of previous intelligence assessment tools or clinical evaluation.

Results: 87 participants in the study were divided into four groups: Autistic Disorder (AD), Atypical ASD (AA) Asperger Syndrome (AS) and loss of diagnosis (LD). It was found that the majority of the cases lived with their family, while only 4.6% lived alone. Motor development delay was found to be more prominent in the AD and AA groups compared to the AS and LD groups; motor development stages of LD cases were similar to their peers. All cases of AS and LD learned to read and write; it was found that the rate of participation in university education in both groups was significantly higher than in AD and AA cases. It was determined that 65.5% of the participants had an IQ score below 70; and 97.7% of the AD group, and 83.3% of the AA group had an IQ score below 70. It was observed that all cases in the AS and LD groups had an IQ score above 70. 74.7% of the participants had co-occurring psychiatric diagnosis; 78.2% used psychotropic agents, and 58.6% had physical illness. It was found that rate of peer bullying, physical, emotional, and

sexual abuse was significantly lower in AD group compared to those with AS and LD. The highest rates of peer bullying, emotional, physical, and sexual abuse were observed in cases of AS. The somatization, depression, and anxiety scores of mothers were found to be significantly higher than fathers. It was found that all of the AD cases and more than half of the AA cases showed severe autism symptoms, almost all of the AS cases showed mild to moderate autism symptoms, and the entire LD group showed autism symptoms below the cut-off score to meet the ASD diagnosis. 92% of the participants had problems in social communication and 87.4% exhibited limited interest and repetitive behavior. It was found that AD cases experience social communication problems at a higher rate and severity than other groups, and exhibit restricted interests and repetitive behavior. It is observed that problem behaviors are most severe in the AD group, and as the severity of symptoms increases, the severity of accompanying problem behaviors also increases. It was observed that self-care, toileting, and other daily life skills were mostly performed independently by individuals with LD and AS. The majority of the AA group showed partial dependence, while nearly all of the AD group were able to perform these tasks dependently. Only a small fraction of the participants had friends and romantic relationships. Social functioning was found to be highest in the LD cases, followed by AS, AA and then AD groups, respectively. It has been determined that as the severity of autism symptoms decreases, as the number of siblings of the individual decreases, as the individual comes first at birth compared to his/her siblings, and as the age of acquiring sentence making and reading and writing skills decreases, the level of independence and social functionality of the subjects increases. It was found that 14.9% of the cases had a very good/good prognosis, 24.2% had a fair prognosis, and 60.9% had a poor/very poor prognosis.

Conclusion: Our study results show that the majority of adult individuals diagnosed with ASD have a poor prognosis, lead a dependent life, and have a low level of social functionality; it shows that the results are better in cases with less symptom severity, early language development, earlier acquisition of reading and writing skills and fewer siblings. Our study shows that in high-functioning cases, there is an increase in gains with age, and in fact, in a group of cases, there is evidence of diagnostic loss. However, considering the scarcity of data on variables predicting the course of individuals with ASD, there is a need for longitudinal follow-up studies in this field.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, adult, prognosis, functionality

9. EKLER

EK-1. Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 13.12.2022-E.334977

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı

Sayı : E-80418770-020-334977
Konu : Etik kurul başvurunuz hk.

Sayın Doç.Dr. Şahika GÜLEN ŞİŞMANLAR

GOKAEK-2022/20.21 **Doç. Dr. Şahika GÜLEN ŞİŞMANLAR** sorumluluğunda yürütülmesi planlanan **2022/333** proje numaralı "Otizm spektrum bozukluğu tanılı bireylerin erişkin dönemdeki prognozu, prognoza etki eden faktörler ve günlük yaşam becerilerinin değerlendirilmesi" başlıklı proje değerlendirilmiş, aşağıdaki değişikliklerin yapılarak etik kurula gönderilmesi koşuluyla yürütülmesi uygun bulunmuştur:

(1) Araştırma seçeneklerinde "prospektif" seçeneği seçilmelidir.
(2) Ankette iç içe geçen seçenekler (0-1 yaş, 1-2 yaş gibi) düzeltilmelidir.
(3) Eğer hastalar araştırma amaçlı olarak hastaneye davet edileceklerse yol masraflarının da (gerekliyse yemek masraflarının da) karşılanması gerektiğinin hatırlatılmasına karar evrilmiştir.

KARAR: YUKARIDAKİ DÜZENLEMELERİN YAPILARAK ETİK KURULA GÖNDERİLMESİ KOŞULUYLA, PROJENİN YÜRÜTÜLMESİ UYGUNDUR.

Projenizin yürütülmesi uygun bulunmuştur, çoklu imza formu ekte sunulmaktadır. Araştırmaya Etik Kurul onay tarihinden sonra en geç 90 gün içinde başlamanız, (i) Başlayamadığınızda veya protokolde bildirdiğiniz hususlarda herhangi bir değişiklik yaptığınızda Değişiklik Bilgi Formu ile, (ii) Araştırmanızı onay aldığınız şekilde tamamladığınızda Sonuç Raporu ile Etik Kurul'a başvurmanız gerekmektedir.

Prof.Dr. Nurettin Özgür DOĞAN
Kurul Başkanı

EK :
Karar formu

Belge Doğrulama Adresi :https://turkiye.gov.tr/kocaeli-universitesi-ebys

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi 41380 Umuttepe / KOCAELİ
Tel:90 262 303 70 04 Faks:90 262 303 70 03
E-Posta :tipdek@kocaeli.edu.tr Elektronik Ağ :http://tip.kocaeli.edu.tr/
Kep Adresi: kocaeliuniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Ayşegül Poyraz
Bilgisayar İşletmeni
Telefon No: 3037450

EK-2. Onam Formu (Ebeveyn)

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

GIRIŞIMSEL OLMAYAN KLINIK ARAŞTIRMALAR
ETIK KURULU

GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME FORMU (Ebeveyn):

1. **Çalışmanın adı:**
Otizm spektrum bozukluğu tanılı bireylerin erişkin dönemdeki prognozu, prognoza etki eden faktörler ve günlük yaşam becerilerinin değerlendirilmesi

2. **Araştırmacıların adları, kurumları ve iletişim numaraları:**
Doç. Dr. Şahika Gülen Şişmanlar, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel: 02623038702, Dr. Müjdat Erarkadaş, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel:02623038702.

3. **Araştırma amacının anlaşılır ve özet açıklaması:**
Bir araştırma projesine davet edilmektesiniz. Karar vermeden önce araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını anlamanız çok önemlidir. Lütfen biraz zaman ayırın ve aşağıdaki bilgileri dikkatlice okuyun, isterseniz başkalarıyla tartışın. Açık olmayan bir bölüm varsa ya da daha ayrıntılı bilgiye ihtiyaç duyuyorsanız lütfen bizi arayın. Ancak araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermek için lütfen biraz düşünün.

Bu çalışmada; kliniğimizde Otizm Spektrum Bozukluğu (Otizm, Atipik Otizm, Asperger Bozukluğu, Dezintegratif Bozukluk, Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanıları bu gruba dahildir.) tanısı ile takip edilip 18 yaşını dolduran ve erişkin yaşa ulaşmış bireylerin erişkin dönemdeki durumlarını değerlendirmek, erişkin yaştaki otizmli bireylerin semptom şiddetini, günlük yaşam aktivitelerini ve gündelik yaşama uyum düzeylerini belirlemek, otizm tanılı bireylerin durumuna etki eden olumlu ve olumsuz faktörleri araştırmak, otizmli bireylerin klinik durumunu öngörebilecek koruyucu faktörleri ve risk faktörlerini tanımlamak, ebeveynlerin ruhsal durumunu değerlendirmek ve ebeveynlerin ruhsal durumu ile çocuğun hastalık şiddetinin ilişkisini araştırmak ve bu çalışmanın bulguları ışığında erken çocukluk döneminde otizm tanısı alan çocukların ülkemiz kültürü ve imkanları dikkate alınarak erişkin dönemdeki durumunun değerlendirilmesi amaçlanmaktadır.

4. **Neden ben seçildim?**
Çocuğunuz 18 yaşından büyük olduğu ve daha önce kliniğimizde Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı aldığı için çalışmaya seçildiniz.

5. **Araştırmaya katılmak / bir kez katıldıktan sonra sonuna kadar devam etmek zorunda mıyım?**
Araştırmaya katılmak isteğe bağlı olup, istediğiniz zaman çalışmadan ayrılabilirsiniz, katılmak istemezseniz bu herhangi bir ceza ya da çocuğunuzun klinik takiplerinde soruna yol açmayacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettikten sonra da araştırmanın herhangi bir yerinde hiçbir neden göstermeksizin herhangi bir zarar ya da tedavi süreciyle ilgili soruna yol açmadan araştırmadan çekilebilirsiniz.

6. **Katılmayı kabul edersem bana ne yapılacak?**
Sizden ortalama 45-50 dakikanızı alacak formları doldurmanız istenecektir. Çocuğunuzun otizm belirti şiddetini değerlendirmek amacıyla çocuğunuzla 10-15 dakika sürecek görüşme yapılmak istenecektir. Görüşmelerin kliniğimizde yüz yüze yapılması planlanmaktadır. Ancak katılımcının görüşme için kliniğe gelme olanağı olmadığı şartlarda katılımcının ve ebeveynin onayı dahilinde online olarak görüşme yapılması ve formların internet ortamında doldurulması istenecektir. Tüm formlar doktorlar tarafından toplanıp, dosyalarda tutulacaktır. Çalışmaya katılan doktorlar dışında kimse ile paylaşılmayacaktır. Her yeni araştırma için yeniden etik kurul izni alınacak ve formlar ticari amaçla kullanılmayacaktır. Görüşmeler sırasında herhangi bir görüntü ya da ses kaydı alınmayacaktır.

7. Araştırmaya katılmanın olası dezavantajları ve riskleri nelerdir?
Uygulanacak olan görüşme veya testlerin bir zararı yoktur.

8. Araştırmaya katılmanın olası yararları nelerdir?
Araştırmaya katılmanın size hemen dönecek bir faydası bulunmamakla beraber, araştırma sonuçlarımızın gelecekteki hastalara, kuruma, topluma veya bilime OSB tanılı bireylerin takip ve tedavi sürecinde faydalarının olacağı umulmaktadır. Ayrıca değerlendirme sonunda çocuğunuzun yaşadığı sorunların saptanması sonucu size ve çocuğunuza gereken öneri ve yönlendirmelerde bulunabileceğiz.

9. Araştırma masrafları:
Araştırma için sadece form doldurmanız istenecek ve araştırma için uygulanacak hiçbir şey için sizden veya bağlı olduğunuz sosyal güvenlik kurumundan ücret istenmeyecektir. Araştırmada ihtiyaç duyulan malzemelerin giderleri araştırmacılar tarafından karşılanacaktır.

10. Araştırmada ters giden bir şey olursa?
Katılımcılar araştırmadan istedikleri zaman ayrılabilecektir.

11. Kimlik bilgilerim ve elde edilen verilerin gizliliği nasıl sağlanacak?
Tüm formlar araştırmacılar tarafından toplanıp, dosyalarda tutulacaktır. Kimlik bilgileri çalışmaya katılan araştırmacılar dışında kimse ile paylaşılmayacaktır.

12. Araştırma sonunda bana bilgi verilecek mi?
Bilgi istemeniz halinde araştırma bittiğinde araştırmayı yapan doktorlardan bilgi alabilirsiniz.

13. Araştırma sonuçlarına ne olacak?
Kişinin kimliği bildirilmeden tez olarak yazılacak ve bilimsel bir dergide yayımlanacaktır.

14. Daha ayrıntılı bilgi için,
Doç. Dr. Şahika Gülen Şişmanlar, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel: 02623038702, Dr. Müjdat Erarkadaş, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel:02623038702.

15. Teşekkür:
Araştırmamıza katıldıkları için katılımcılara teşekkür edilmelidir.

16. İAEK onayı:

17. Şikâyet için başvuru adresi verilmelidir;
Araştırmaya katılımınızla ilgili herhangi bir şikâyetiniz varsa Kurula Etik Kurul raportörü Dr. Öğretim Üyesi Aslıhan Akpınar (Tel: 02623037055) vasıtasıyla ulaşabilirsiniz. Her tür şikâyetiniz gizlilikle değerlendirilecek, araştırılacak ve sonuç hakkında tarafınıza bilgi verilecektir.

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

GIRIŞIMSEL OLMAYAN KLINIK ARAŞTIRMALAR
ETIK KURULU

ONAM FORMU (D^2)

(İnternet üzerinden doldurulan anket formunun geri dönmesi araştırma için bu bilgilerin kullanılmasına onam verildiği anlamına gelmektedir.)

Araştırmanın Adı: Otizm spektrum bozukluğu tanılı bireylerin erişkin dönemdeki prognozu, prognoza etki eden faktörler ve günlük yaşam becerilerinin değerlendirilmesi

	Evet	Hayır
Gönüllü Bilgilendirme Formunu okudunuz mu?	☐	☐
Araştırma projesi size sözlü olarak da anlatıldı mı?	☐	☐
Size araştırmayla ilgili soru sorma, tartışma fırsatı tanındı mı?	☐	☐
Sorduğunuz tüm sorulara tatmin edici yanıtlar alabildiniz mi?	☐	☐
Araştırma hakkında yeterli bilgi aldınız mı?	☐	☐
Herhangi bir zamanda herhangi bir nedenle ya da neden göstermeksizin araştırmadan çekilme hakkına sahip olduğunuzu anladınız mı?	☐	☐
Araştırma sonuçlarının uygun bir yolla yayınlanacağına katılıyor musunuz?	☐	☐
Araştırmada elde edilen biyolojik örneklerin madde 6'da belirtilen şartlarda gelecekte de kullanılmasına onay veriyor musunuz?	☐	☐
Yukarıdaki soruların yanıtları size kim tarafından açıklandı?		

Gönüllü	Araştırmacı
İmza:	İmza:
Adı / Soyadı:	Adı / Soyadı:
Tarih:	Tarih:

EK-3. Onam Formu (Olgu)

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

GIRIŞIMSEL OLMAYAN KLINIK ARAŞTIRMALAR
ETIK KURULU

GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME FORMU (Olgu):

1. Çalışmanın adı:
Otizm spektrum bozukluğu tanılı bireylerin erişkin dönemdeki prognozu, prognoza etki eden faktörler ve günlük yaşam becerilerinin değerlendirilmesi

2. Araştırmacıların adları, kurumları ve iletişim numaraları:
Doç. Dr. Şahika Gülen Şişmanlar, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel: 02623038702, Dr. Müjdat Erarkadaş, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel:02623038702.

3. Araştırma amacının anlaşılır ve özet açıklaması:
Bir araştırma projesine davet edilmektesiniz. Karar vermeden önce araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını anlamanız çok önemlidir. Lütfen biraz zaman ayırın ve aşağıdaki bilgileri dikkatlice okuyun, isterseniz başkalarıyla tartışın. Açık olmayan bir bölüm varsa ya da daha ayrıntılı bilgiye ihtiyaç duyuyorsanız lütfen bizi arayın. Ancak araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermek için lütfen biraz düşünün.

Bu çalışmada; kliniğimizde Otizm Spektrum Bozukluğu (Otizm, Atipik Otizm, Asperger Bozukluğu, Dezintegratif Bozukluk, Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanıları bu gruba dahildir.) tanısı ile takip edilip 18 yaşını dolduran ve erişkin yaşa ulaşmış bireylerin erişkin dönemdeki durumlarını değerlendirmek, erişkin yaştaki otizmli bireylerin semptom şiddetini, günlük yaşam aktivitelerini ve gündelik yaşama uyum düzeylerini belirlemek, otizm tanılı bireylerin durumuna etki eden olumlu ve olumsuz faktörleri araştırmak, otizmli bireylerin klinik durumunu öngörebilecek koruyucu faktörleri ve risk faktörlerini tanımlamak, ebeveynlerin ruhsal durumunu değerlendirmek ve ebeveynlerin ruhsal durumu ile çocuğun hastalık şiddetinin ilişkisini araştırmak ve bu çalışmanın bulguları ışığında erken çocukluk döneminde otizm tanısı alan çocukların ülkemiz kültürü ve imkanları dikkate alınarak erişkin dönemdeki durumunun değerlendirilmesi amaçlanmaktadır.

4. Neden ben seçildim?
18 yaşından büyük olduğunuz ve daha önce kliniğimizde Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı aldığınız için çalışmaya seçildiniz.

5. Araştırmaya katılmak / bir kez katıldıktan sonra sonuna kadar devam etmek zorunda mıyım?
Araştırmaya katılmak isteğe bağlı olup, istediğiniz zaman çalışmadan ayrılabilirsiniz, katılmak istemezseniz bu herhangi bir ceza ya da klinik takiplerinizde soruna yol açmayacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettikten sonra da araştırmanın herhangi bir yerinde hiçbir neden göstermeksizin herhangi bir zarar ya da tedavi süreciyle ilgili soruna yol açmadan araştırmadan çekilebilirsiniz.

6. Katılmayı kabul edersem bana ne yapılacak?
Sizinle 10-15 dakika sürecek görüşme yapılmak istenecektir. Ebeveyninizden ortalama 45-50 dakika alacak formları doldurması istenecektir. Görüşmelerin kliniğimizde yüz yüze yapılması planlanmaktadır. Ancak katılımcının görüşme için kliniğe gelme olanağı olmadığı durumlarda katılımcının ve ebeveynin onayı dahilinde online olarak görüşme yapılması ve formların internet ortamında doldurulması istenecektir. Tüm formlar doktorlar tarafından toplanıp, dosyalarda tutulacaktır. Çalışmaya katılan doktorlar dışında kimse ile paylaşılmayacaktır. Her yeni araştırma için yeniden etik kurul izni alınacak ve formlar ticari amaçla kullanılmayacaktır. Görüşmeler sırasında herhangi bir görüntü ya da ses kaydı alınmayacaktır.

7. Araştırmaya katılmanın olası dezavantajları ve riskleri nelerdir?
Uygulanacak olan görüşme veya testlerin bir zararı yoktur.

8. Araştırmaya katılmanın olası yararları nelerdir?
Araştırmaya katılmanın size hemen dönecek bir faydası bulunmamakla beraber, araştırma sonuçlarımızın gelecekteki hastalara, kuruma, topluma veya bilime OSB tanılı bireylerin takip ve tedavi sürecinde faydalarının olacağı umulmaktadır. Ayrıca değerlendirme sonunda sizin ve ailenizin yaşadığı sorunların saptanması sonucu size ve ailenize gereken öneri ve yönlendirmelerde bulunabileceğiz.

9. Araştırma masrafları:
Araştırma için sadece form doldurmanız istenecek ve araştırma için uygulanacak hiçbir şey için sizden veya bağlı olduğunuz sosyal güvenlik kurumundan ücret istenmeyecektir. Araştırmada ihtiyaç duyulan malzemelerin giderleri araştırmacılar tarafından karşılanacaktır.

10. Araştırmada ters giden bir şey olursa?
Katılımcılar araştırmadan istedikleri zaman ayrılabilecektir.

11. Kimlik bilgilerim ve elde edilen verilerin gizliliği nasıl sağlanacak?
Tüm formlar araştırmacılar tarafından toplanıp, dosyalarda tutulacaktır. Kimlik bilgileri çalışmaya katılan araştırmacılar dışında kimse ile paylaşılmayacaktır.

12. Araştırma sonunda bana bilgi verilecek mi?
Bilgi istemeniz halinde araştırma bittiğinde araştırmayı yapan doktorlardan bilgi alabilirsiniz.

13. Araştırma sonuçlarına ne olacak?
Kişinin kimliği bildirilmeden tez olarak yazılacak ve bilimsel bir dergide yayımlanacaktır.

14. Daha ayrıntılı bilgi için,
Doç. Dr. Şahika Gülen Şişmanlar, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel: 02623038702, Dr. Müjdat Erarkadaş, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Tel:02623038702.

15. Teşekkür:
Araştırmanıza katıldıkları için katılımcılara teşekkür edilmelidir.

16. İAEK onayı:

17. Şikâyet için başvuru adresi verilmelidir;
Araştırmaya katılımınızla ilgili herhangi bir şikâyetiniz varsa Kurula Etik Kurul raportörü Dr. Öğretim Üyesi Aslıhan Akpınar (Tel: 02623037055) vasıtasıyla ulaşabilirsiniz. Her tür şikâyetiniz gizlilikle değerlendirilecek, araştırılacak ve sonuç hakkında tarafınıza bilgi verilecektir.

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

GIRIŞIMSEL OLMAYAN KLINIK ARAŞTIRMALAR
ETIK KURULU

ONAM FORMU (D^2)

(İnternet üzerinden doldurulan anket formunun geri dönmesi araştırma için bu bilgilerin kullanılmasına onam verildiği anlamına gelmektedir.)

Araştırmanın Adı: Otizm spektrum bozukluğu tanılı bireylerin erişkin dönemdeki prognozu, prognoza etki eden faktörler ve günlük yaşam becerilerinin değerlendirilmesi

	Evet	Hayır
Gönüllü Bilgilendirme Formunu okudunuz mu?	☐	☐
Araştırma projesi size sözlü olarak da anlatıldı mı?	☐	☐
Size araştırmayla ilgili soru sorma, tartışma fırsatı tanındı mı?	☐	☐
Sorduğunuz tüm sorulara tatmin edici yanıtlar alabildiniz mi?	☐	☐
Araştırma hakkında yeterli bilgi aldınız mı?	☐	☐
Herhangi bir zamanda herhangi bir nedenle ya da neden göstermeksizin araştırmadan çekilme hakkına sahip olduğunuzu anladınız mı?	☐	☐
Araştırma sonuçlarının uygun bir yolla yayınlanacağına katılıyor musunuz?	☐	☐
Araştırmada elde edilen biyolojik örneklerin madde 6'da belirtilen şartlarda gelecekte de kullanılmasına onay veriyor musunuz?	☐	☐
Yukarıdaki soruların yanıtları size kim tarafından açıklandı?		

Gönüllü	Araştırmacı
İmza:	İmza:
Adı / Soyadı:	Adı / Soyadı:
Tarih:	Tarih:

EK-4. Sosyodemografik Veri Formu

Çocuğunuzun cinsiyeti: ( ) Erkek ( ) Kız
Çocuğunuzun yaşı:
Kardeş sayısı: Kaçıncı çocuk:
Kendi cinsinden kardeşi var mı? ( ) Var ( ) Yok

Otizm tanısını ne zaman aldı?
Özel eğitime ne zaman başladı?
Özel eğitime kaç ay-yıl devam etti?
Şu anda özel eğitim alıyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Şu anda sağlık kurulu raporu devam ediyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır

Şu anda sağlık kurulu devam ediyorsa raporunuzda çocuğunuzun mevcut tanıları nelerdir?

Eğer şu anda otizm tanısı yoksa takipli olduğu diğer psikiyatrik tanılar nelerdir?

Tanı kaybı varsa eğer, kaç yaşında otizm tanısı ortadan kalktı?

Otizm tanısının artık olmadığına, ortadan kalktığına kim karar verdi?
( )Çocuk ve ergen psikiyatri uzmanı ( )Rehberlik Araştırma Merkezi ( )Erişkin psikiyatri uzmanı
( ) Diğer:

Çocuğunuzun eğitim durumu nedir?
( ) Yok ( ) İlkokul mezunu ( ) Ortaokul mezunu ( ) Lise mezunu
( ) Üniversiteye devam ediyor. ( ) Üniversite mezunu

Eğitim hayatını nasıl devam ettirdi?
( ) Normal sınıfta ( ) Kaynaştırma öğrencisi olarak ( ) Özel alt sınıf öğrencisi olarak

Çocuğunuzun şu an konuşması nasıl?
( ) Konuşması yok
( ) Tek kelime kullanıyor.
( ) 2-3 kelimeli cümle kuruyor.
( ) Kendiliğinden konuşma başlatıyor ancak ara ara kopuk kopuk konuşuyor.
( ) Akıcı, karşılıklı konuşma sürdürüyor.

Çocuğunuz tuvalet eğitimini ne zaman aldı?

Çocuğunuz özbakımını kendi başına yerine getirebiliyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır

Kendi başına alışveriş yapabilir mi? ( ) Evet ( ) Hayır
Tek başına şehir içi seyahat edebilir mi? ( ) Evet ( ) Hayır
Tek başına şehirlerarası seyahat edebilir mi? ( ) Evet ( ) Hayır
İletişim için telefon kullanır mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Sosyal medya hesabı var mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Sürücü belgesi var mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Araba sürebiliyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Askere gitti mi? (erkek olgular için) ( ) Evet ( ) Hayır
Şu ana kadar hiçbir işte çalıştı mı? ( ) Evet ( ) Hayır

Çalıştıysa ne şekilde çalıştı?
( ) Meslek sahibi olarak / bağımsız şekilde ( ) Destekli / korumalı / gönüllü olarak
( ) Yarı zamanlı ( ) Düşük ücretli

Çalıştıysa en uzun ne kadar süre bir işte çalıştı?
Sosyal arkadaş ortamı var mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Romantik bir ilişkisi oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Evli mi? ( ) Evet ( ) Hayır

Geçmişte aldığı otizm dışı psikiyatrik tanılar neler? (Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu, Davranış Bozukluğu, Kaygı Bozukluğu, Depresyon, Bipolar Bozukluk vb.)

Çocuğunuzun erişkin psikiyatride takibi var mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Çocuğunuzun erişkin psikiyatride takip edildiği psikiyatrik tanısı var mı?
( ) Hayır ( ) Evet. Belirtiniz……

Çocuğunuzun tıbbi (epilepsi, genetik, kardiyak, metabolik, endokrin) hastalığı var mı?
( ) Hayır ( ) Evet. Belirtiniz……

Çocuğunuzun şu an kullandığı ilaç varsa tedavilerini belirtiniz:

Hiç ilaç dışı alternatif bir tedavi aldı mı? ( ) Evet ( ) Hayır
İlaç dışı tedavi aldıysa ne tür bir tedavi aldı? (Diyet, hacamat vb.)
Hiç intihar girişimi oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Hiç kendine zarar verici davranışı oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Hiç başkasına zarar verdi mi? ( ) Evet ( ) Hayır
Hiç kendine ve başkasına zarar verdiği veya intihar girişimi nedeniyle evinize ambulans çağırmak ya da hastane acil servisine başvuru yapmak durumunda kaldınız mı? ( ) Evet ( ) Hayır

Toplum içinde mastürbasyon (kendi kendine cinsel tatmin) yapar mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Uygunsuz dokunmaları var mı? ( ) Evet ( ) Hayır
Bir sağlık sorunu nedeniyle hastane yatışı oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Bir sağlık sorunu nedeniyle hastane yatışı oldu ise sebebini belirtiniz lütfen:
Sigara kullanıyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Alkol kullanıyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Madde kullanıyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
Hiç adli bir süreç içerisinde bulundu mu (Suç işledi mi? İstismar mağduru oldu mu?)
( ) Hayır ( ) Evet ise lütfen belirtiniz:

Liseye giriş sınavı (TEOG vb.), üniversite Sınavı (ÖSS, YKS vb.) ya da KPSS'ye girdi mi?
( ) Hayır ( ) Evet ise lütfen belirtiniz:

Anne: ( )Var ( )Yok
Annenin yaşı:
Eğitimi: ( )Okuma yazma bilmiyor. ( ) İlkokul ( ) Ortaokul ( )Lise ( )Yüksek okul veya üniversite
Annenin işi:
Annede tıbbi herhangi bir hastalık var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise belirtiniz:
Annede psikiyatrik hastalık var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise belirtiniz:

Baba: ( )Var ( )Yok
Babanın yaşı:
Eğitimi: ( )Okuma yazma bilmiyor. ( ) İlkokul ( ) Ortaokul ( )Lise ( )Yüksek okul veya üniversite
Babanın işi:
Babada tıbbi herhangi bir hastalık var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise belirtiniz:
Babada psikiyatrik hastalık var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise belirtiniz:

Kardeşlerde psikiyatrik hastalık var mı?
( ) Hayır ( ) Evet ise lütfen belirtiniz:

Ailenin durumu:
( ) Anne-Baba Birlikte ( ) Boşanmış ( )Anne vefat etmiş. ( )Baba vefat etmiş. ( ) Parçalanmış aile

Çocuğun kimlerle yaşadığını belirtiniz:
( ) Çekirdek aile (anne+baba+çocuklar)
( ) Geniş aile (anne+baba+akrabalar)
( ) Anne ile
( ) Baba ile
( ) Üvey Anne ya da Baba ile
( ) Akraba ile
( ) Koruyucu aile ile
( ) Evlat edinilmiş
( ) Kurumda ya da Bakımevlerinde

Ailede ruhsal hastalığı olan birey (1. ve 2. derece) var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise belirtiniz:

Anne baba arasında akrabalık var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise belirtiniz:

Ailenin aylık toplam geliri ne kadar?
( ) 5500 liranın altında ( ) Asgari ücret (5500 lira) ( ) 5500- 9.999 lira ( ) 10.000 lira ve üzeri

Çocuk kreşe gitti mi? ( ) Hayır ( ) Evet ise lütfen süresini belirtiniz:
Çocuk anaokuluna gitti mi? ( ) Hayır ( ) Evet ise lütfen süresini belirtiniz:
Okuma yazma öğrendiyse- öğrendiği yaş:
Özel eğitime başlama yaşı:
Özel eğitim türü ve haftalık saat:
Özel eğitim ne kadar süreyle (ay/yıl) aldı?:
Konuşma terapisi aldı mı? ( ) Evet ( ) Hayır

Boy: Kilo:

Ailede başka engelli birey (otizm / yaygın gelişimsel bozukluk tanılı vs.) var mı?
( ) Hayır ( ) Evet. Evet ise akrabalık derecesi:

Çocuğunuzun otizmli olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz?
( ) 6 aydan önce ( ) 6 ay- 11 ay ( ) 12 ay -23 ay arası ( ) 24-35 ay arası ( ) 36 ay ve sonrası

İlk klinik başvuru şikayeti:

Çocuğunuzun otizmli olduğunu ilk kim fark etti?
( ) Anne ( ) Baba ( ) Kardeş ( ) Aile Büyükleri ( ) Komşu - Arkadaş Çevresi
( ) Doktor ( ) Öğretmen, Pedagog ( ) Diğer……..

Gebelikte annenin ilaç kullanımı oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Gebelikte düşük tehdidi oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Gebelik sırasında annenin hastalık öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Gebelikte annenin önemli yaşam olayı (stres) öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Gebelikte annenin sigara kullanımı oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Gebelikte annenin alkol kullanımı oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Gebelikte annenin madde kullanımı oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Çocuğun doğum şekli nasıldı?
( ) Normal vajinal yolla ( ) Sezaryen ile doğum ( ) Forceps ile ( ) Vakum ile

Çocuğun doğum zamanı:
( ) Erken doğum (≤36 hafta) ( ) Zamanında (37-41 hafta) ( ) Geç doğum (≥42 hafta)

Çocuğun doğum ağırlığı:
( ) 2,5 kg altı ( ) 2,5-3,5 kg arası ( ) 3,5 kg ve üstü

Kordon dolanması oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Mekonyum aspirasyonu oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Doğum sonrası hemen ağladı mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Doğum sonrası morarma oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Kan uyuşmazlığı var mıydı? ( ) Hayır ( ) Evet

Çocuğun kuvöz bakımı / yoğun bakım öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ise süresi.....
Çocuğun sarılık geçirdi mi? ( ) Hayır ( ) Evet
Evet ise; Fototerapi aldı mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Kan değişimi yapıldı mı? ( ) Hayır ( ) Evet

Çocuğun birincil bakıcısı/bakımında sorumlu olan kişi kimdi?
0-1 yaş: (1)Anne (2)Baba (3)Kardeş (4)Bakıcı/Kurum (5)Anneanne (6) Babaanne(7)Diğer akraba
2-3 yaş: (1)Anne (2)Baba (3)Kardeş (4)Bakıcı/Kurum (5)Anneanne (6) Babaanne(7)Diğer akraba
3-6 yaş: (1)Anne (2)Baba (3)Kardeş (4)Bakıcı/Kurum (5)Anneanne (6) Babaanne (7)Diğer akraba
6-12 yaş: (1)Anne (2)Baba (3)Kardeş (4)Bakıcı/Kurum (5)Anneanne (6)Babaanne (7)Diğer akraba
12-18 yaş:(1)Anne (2)Baba (3)Kardeş (4)Bakıcı/Kurum (5)Anneanne (6)Babaanne (7)Diğer akraba

Çocukluk çağı aşılarını oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Doğumda işitme testi / BERA yapıldı mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Geçirilmiş ameliyat öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet ……..
Geçirilmiş kaza öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet……..

Anne sütü alma süresi: ( ) Hiç almadı. ( ) 6 aydan az ( ) 6 ay-2 yaş ( ) 2 yaştan fazla

Başını tutma zamanı: .....
Desteksiz oturmaya başlama zamanı: .....
Emekleme zamanı:…….
Yürüme zamanı: .....
Tek kelime söyleme başlama zamanı: .....
Cümle kurmaya başlama zamanı: .....

Regresyon (öğrendiği becerilerin kaybı) oldu mu? ( ) Hayır ( ) Evet
Olduysa hangi alanlarda oldu? ( ) Dil ( ) Sosyal etkileşim ( ) Her ikisi birlikte
Akran zorbalığına uğradı mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Çocuğun cinsel istismar öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Çocuğun duygusal istismar öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet
Çocuğun fiziksel istismar öyküsü var mı? ( ) Hayır ( ) Evet

Ebeveynlerin evlilik süresi:
Birden çok evlilik mevcutsa kaçıncı evliliği:
Annenin evlilik sırasındaki yaşı:
Babanın evlilik sırasındaki yaşı:
Çocuk sahibi olduğunuzda anne ve babanın yaşı? Anne … Baba …
Anne ve baba boşanmış ise hasta kaç yaşında iken boşandı?

Çocuğunuzla bir gün içinde ne kadar zaman geçiriyorsunuz?
( ) 1 saatten az ( ) 1-2 saat ( ) 3-4 saat ( ) 5-6 saat ( ) 7 saat ve fazlası

Sizce Otizm Spektrum Bozukluğunun sebebi nedir?
( ) Bilinmezlik
( ) Genetik etmenler / Nörobiyolojik etmenler / Çocuğa ait nedenlerden
( ) Ailenin otistik çocuğa bebeklik dönemindeki davranışları / kendisini suçlama
( ) Doğum sırasında ortaya çıkan komplikasyonlar
( ) Yaşadığı travmatik bir olaydan
( ) Fazla televizyon/tablet izlemekten
( ) Okuldaki sorunlardan
( ) Aşıdan sonra

Otizmli bir çocuğunuzun olması yaşamınızı hangi yönlerden etkiledi?
( ) Ekonomik durum
( ) Meslek
( ) Eş ile olan ilişkiler
( ) Diğer çocuklarla olan ilişkiler
( ) Sosyal çevre
( ) Akrabalık ilişkileri
( ) Psikolojik

Otizmli bir çocuğunuzun olması eşinizle olan ilişkinizi nasıl etkiledi?
( ) Etkilemedi
( ) Sık sık tartışırız, anlayışlı değildir.
( ) İlk zamanlarda kötüydü, şimdi iyi.
( ) Soğukluk oldu
( ) İlişkimiz daha iyi oldu.

Varsa diğer kardeşlerin otizmli çocuğunuzla ilişkileri nasıldır?
( ) İyi geçinir. ( ) Sürekli tartışır. ( ) Vakit geçirmek istemez. ( ) Onu korur, yardım eder.

Çocuğunuzun otizmli olması nedeniyle kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
( ) Hayır ( ) Evet

Otizmli bir çocuğunuzun olmasına bağlı olarak profesyonel psikolojik destek aldınız mı?
( ) Hayır ( ) Evet

Aile olarak herhangi bir uzmandan ya da kurumdan aile eğitimi veya danışmanlık aldınız mı?
( ) Hayır ( ) Evet

Geçmişte herhangi bir psikolojik destek aldınız mı?
( ) Hayır ( ) Evet

Çocuğunuzun bakımında şu anda size yardım eden kimse var mı?
( ) Hayır ( ) Evet

Bu süreçte en fazla kimlerden destek aldınız?
( ) Eş ( ) Komşu ( ) Akraba ( ) Öğretmen ( ) Hiç kimse

Otizm tanısı konduktan sonra çocuğunuzdan uzaklaşma hissi yaşadınız mı?
( ) Hayır ( ) Evet

Çocuğunuzun otizmli olduğunu öğrendiğinizde değersizlik duygusu hissettiniz mi?
( ) Hayır ( ) Evet

Çocuğunuza otizm tanısı konmadan önce bu hastalık hakkında bilginiz var mıydı?
( ) Hiç yoktu ( ) Kısmen vardı ( ) Vardı (Varsa bu bilgiyi nereden edinmiştiniz?.....)

Çocuğunuza yeterli sevgi gösterebildiğinize inanıyor musunuz?
( ) Hayır ( ) Evet

Çocuğunuzun kendinizi arkadaş ve akrabalardan uzaklaştırdığını düşünüyor musunuz?
( ) Hiçbir zaman ( ) Bazen ( ) Sık sık ( ) Her zaman

Çocuğunuzun kendi yaşamını sürdürecek düzeye geleceğini düşünüyor musunuz?
( ) Hayır ( ) Evet

EK-5. Lawton Brody Enstrümantal Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği

AKTİVİTELER	BAĞIMLI	KISMİ BAĞIMLI	BAĞIMSIZ
Telefon kullanma	(1)	(2)	(3)
Alışveriş	(1)	(2)	(3)
Yemek Hazırlama	(1)	(2)	(3)
Ev İşleri	(1)	(2)	(3)
Çamaşır yıkama	(1)	(2)	(3)
Ulaşım	(1)	(2)	(3)
Kendi ilaçlarının sorumluluğunu alma	(1)	(2)	(3)
Para idare etme becerisi	(1)	(2)	(3)
TOPLAM PUAN			

EK-6. Sosyal İşlevsellik Ölçeği

SOSYAL UĞRAŞI/SOSYAL ÇEKİLME

1. Her gün kaçta kalkıyor?

   Hafta içi ortalama _____

   Hafta sonu ortalama _____
   (eğer farklıysa)

   Sabah 9'dan önce
   Sabah 9 ile 11 arası
   Sabah 11 ile öğleden sonra 1 arası
   Öğleden sonra 1'den geç

2. Günün kaç saatini yalnız geçiriyor?
   örn. odada tek başına,
   tek başına dolaşarak,
   radyo dinleyerek ya da televizyon izleyerek vb.
   Lütfen kutulardan birini işaretleyin:

Tek başına geçirdiği saatler

0-3 Tek başına geçirdiği süre çok az. ☐
3-6 Zamanın bir kısmı ☐
6-9 Zamanın önemli bir kısmı ☐
9-12 Zamanın büyük bir kısmı ☐
12 Hemen hemen zamanın hepsi ☐

3. Evde ne kadar sıklıkla bir sohbeti başlatıyor?
   Hemen hemen hiç/nadiren/bazen/sık sık
   ☐ ☐ ☐ ☐

4. Evden ne sıklıkla çıkıyor? (herhangi bir nedenle)
   Hemen hemen hiç/nadiren/bazen/sık sık
   ☐ ☐ ☐ ☐

5. Yabancıların varlığına nasıl tepki gösterir?
   Onlardan kaçınma ☐
   Huzursuz olma ☐
   Onları kabul etme ☐
   Onlardan hoşlanma ☐

SOSYAL ETKİNLİKLER

Son üç ay içinde yakınınızın aşağıdaki etkinliklerin her birine ne sıklıkta katıldığını göstermek üzere uygun olan bölümü işaretleyiniz.

	Hiç	Nadiren	Bazen	Sık sık
Sinema				
Tiyatro/konser				
Kapalı salon sporunu izleme (örneğin, masa tenisi)				
Açık alan sporunu izleme (örneğin, futbol)				
Sanat galerisi/müze				
Sergi				
İlgi duyulan yerleri gezme				
Toplantı, konuşma vb.				
Gece okulu				
Akrabaları evlerinde ziyaret etme				
Akrabaların ziyarete gelmesi				
Arkadaşlarını ziyaret etme (erkek/kız arkadaşı dahil)				
Arkadaşları tarafından ziyaret edilme (erkek/kız arkadaşı dahil)				
Partiler				
Resmi toplantılar				
Disko vb.				
Gece kulübü/sosyal kulüp				
Kapalı salon sporu yapmak				
Açık alan sporu yapmak				
Kulüp/dernek				
Kahve/cafe'lere gitme				
Dışarıda yemek yemek				
Dini etkinliklere katılmak				

BOŞ ZAMANLARI DEĞERLENDİRME

Lütfen son üç ay içinde yakınınızın aşağıdaki etkinlikleri ne sıklıkta yaptığını belirtmek için uygun olan bölümü işaretleyiniz.

	Hiç	Nadiren	Bazen	Sık sık
Müzik aleti çalma				
Dikiş-nakış, örgü				
Bahçe işleri				
Okuma				
Televizyon izleme				
Teyp ya da radyo dinleme				
Yemek pişirme				
Kendi başına yapılan etkinlikler (maket uçak yapma vb.)				
Tamir işleri (araba, bisiklet, ev vb.)				
Yürüyüş, dolaşma				
Araba kullanma/bisiklete binme (hobi olarak)				
Yüzme				
Hobi (örneğin, koleksiyon yapma)				
Alışveriş yapma				
Sanatsal etkinlikler (resim yapma, el sanatları vb.)				

BAĞIMSIZLIK DÜZEYİ - YETKİNLİK

Lütfen son üç ay içinde yakınınızın aşağıdaki etkinlikleri ne sıklıkta yaptığını belirtmek için uygun olan bölümü işaretleyiniz:

	Yeterli	Yardım gerekir	Yapamaz	Bilinmiyor
Toplu ulaşım				
Parayı doğru biçimde değerlendirme				
Parasının hesabını yapma				
Kendisi için yemek pişirme				
Haftalık alışveriş				
İş arama				
Kendi çamaşırlarını yıkama				
Kişisel temizlik				
Yıkanma, düzenli olma vb.				
Dükkânlardan alışveriş yapma				
Evden tek başına çıkma				
Kendisi için giysi seçme ve alma				
Dış görünüşüne özen gösterme				

BAĞIMSIZLIK DÜZEYİ - PERFORMANS

Lütfen son üç ay içinde yakınınızın aşağıdakilerden her birini ne sıklıkta yaptığını belirtmek için işaretleyiniz.

	Hiç	Nadiren	Bazen	Sık sık
Alışveriş yapma (yardım almadan)				
Bulaşık yıkama, yerleştirme vb.				
Düzenli olarak yıkanma, banyo yapma vb.				
Kendi çamaşırlarını yıkama				
İş arama (eğer işsizseniz)				
Gıda alışverişi yapma				
Yemek hazırlama ve pişirme				
Evden tek başına ayrılma				
Otobüs, tren vb. binme				
Para harcama				
Parasının hesabını yapma				
Kendisi için giysi seçme ve alma				
Dış görünüşüne özen gösterme				

İŞ/MESLEK

Düzenli bir işiniz var mı? (Rehabilitasyon ya da yeniden eğitim kursları dahil)

Evet/Hayır (altını çiziniz)

1. EĞER YANITINIZ EVETSE: Ne tür bir iş?_____
   Haftada kaç saat çalışıyorsunuz?_____
   Ne zamandır bu işte çalışıyorsunuz?_____

2. EĞER YANITINIZ HAYIRSA: En son ne zaman bir işte çalıştınız?_____
   Ne tür bir işti?_____
   Haftada kaç saat çalışırdınız?_____

Özürlü olduğunuza ilişkin bir belge verildi mi? EVET/HAYIR (altını çiziniz)

Ayaktan tedavi için hastaneye gidiyor musunuz? EVET/HAYIR (altını çiziniz)

Herhangi bir işte çalışabileceğinizi düşünüyor musunuz?

*

Kesinlikle evet/Zorlanırım/Kesinlikle hayır

Ne sıklıkla yeni iş bulma girişiminde bulunuyorsunuz? (örneğin; İş ve İşçi Bulma Kurumu'na başvurma, gazete ilânlarına bakma)

*

Hemen hemen hiç/nadiren/bazen/sık sık

KİŞİLERARASI İŞLEVSELLİK

1. Şu anda kaç arkadaşı var?
   (düzenli olarak görüştüğü, birlikte etkinliklerde bulunduğu vb.) ☐

5. Karşı cinsten bir arkadaşı var mı? (eğer evli değilse)
   Evet/Hayır

6. Anlamlı veya mantıklı konuşmayı ne sıklıkla başarıyor?
   Lütfen kutuyu işaretleyiniz
   - Hemen hemen hiç ☐
   - Nadiren ☐
   - Bazen ☐
   - Sık sık ☐

7. Şu sıralar insanlarla konuşmak yakınınıza ne kadar zor ya da ne kadar kolay geliyor?
   - Çok kolay ☐
   - Oldukça kolay ☐
   - Orta ☐
   - Oldukça zor ☐
   - Çok zor ☐

EK-7. Kısa Semptom Envanteri

Aşağıda insanların bazen yaşadıkları belirtiler ve yakınmaların bir listesi verilmiştir.Listedeki her maddeyi lütfen dikkatle okuyun.Daha sonra o belirtinin sizi bugün dahil, **son bir haftadır** ne kadar rahatsız ettiğini yandaki kutulardan uygun olananın içini ☒ işaretleyerek gösterin.Her belirti için sadece bir yeri işaretlemeye ve hiçbir maddeyi atlamamaya özen gösterin.Fikir değiştirirseniz ilk yanıtınızın üstünü karalayın.

	Hiç	Biraz	Orta Derecede	Oldukça fazla	Ciddi derecede
1. İçinizdeki sinirlilik ve titreme hali	☐	☐	☐	☐	☐
2. Baygınlık, baş dönmesi	☐	☐	☐	☐	☐
3. Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edebileceği inancı	☐	☐	☐	☐	☐
4. Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu düşüncesi	☐	☐	☐	☐	☐
5. Olayları hatırlamada güçlük	☐	☐	☐	☐	☐
6. Çok kolayca kızıp öfkelenme	☐	☐	☐	☐	☐
7. Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Meydanlık (açık) alanlardan korkma duygusu	☐	☐	☐	☐	☐
9. Yaşamınıza son verme düşünceleri	☐	☐	☐	☐	☐
10. İnsanların çoğuna güvenilmeyeceği düşüncesi	☐	☐	☐	☐	☐
11. İştahta bozukluklar	☐	☐	☐	☐	☐
12. Hiç bir nedeni olmayan ani korkular	☐	☐	☐	☐	☐
13. Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları	☐	☐	☐	☐	☐
14. Başka insanlarla beraberken bile yalnızlık hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
15. İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
16. Yalnızlık hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
17. Hüzünlü, kederli hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
18. Hiçbir şeye ilgi duymama	☐	☐	☐	☐	☐
19. Ağlamaklı hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
20. Kolayca incinebilme, kırılma	☐	☐	☐	☐	☐
21. İnsanların sizi sevmediğine kötü davrandığına inanmak	☐	☐	☐	☐	☐
22. Kendini diğerlerinden daha aşağı görme	☐	☐	☐	☐	☐
23. Mide bozukluğu, bulantı	☐	☐	☐	☐	☐
24. Diğerlerinin sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu inancı	☐	☐	☐	☐	☐
25. Uykuya dalmada güçlük	☐	☐	☐	☐	☐
26. Yaptığınız şeyleri tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etme	☐	☐	☐	☐	☐
27. Karar vermede güçlükler	☐	☐	☐	☐	☐
28. Otobüs, tren, metro gibi umumi vasıtalarla seyahat etmekten korkma	☐	☐	☐	☐	☐
29. Nefes darlığı, nefessiz kalma	☐	☐	☐	☐	☐
30. Sıcak, soğuk basmaları	☐	☐	☐	☐	☐
31. Sizi korkuttuğu için bazı eşya, yer, etkinliklerden uzak kalmaya çalışma	☐	☐	☐	☐	☐
32. Kafanızın birden bomboş kalması	☐	☐	☐	☐	☐
33. Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar	☐	☐	☐	☐	☐
34. Günahlarınız için cezalandırılmanız gerektiği düşüncesi	☐	☐	☐	☐	☐
35. Gelecekle ilgili umutsuzluk duyguları içinde olmak	☐	☐	☐	☐	☐
36. Konsantrasyonda (dikkati bir şey üzerinde toplamada) güçlük/zorlanma	☐	☐	☐	☐	☐
37. Bedenin bazı bölgelerinde zayıflık, güçsüzlük hissi	☐	☐	☐	☐	☐
38. Kendini gergin ve tedirgin hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
39. Ölüm ve ölmek üzerine düşünceler	☐	☐	☐	☐	☐
40. Birini dövme, ona zarar verme, yaralama isteği	☐	☐	☐	☐	☐
41. Bir şeyleri kırma/dökme isteği	☐	☐	☐	☐	☐
42. Diğerlerinin yanındayken kendini çok fazla gözlemek, yanlış bir şeyler yapmamaya çalışmak	☐	☐	☐	☐	☐
43. Kalabalıklarda rahatsızlık duymak	☐	☐	☐	☐	☐
44. Bir başka insana hiç yakınlık duymamak	☐	☐	☐	☐	☐
45. Dehşet ve panik nöbetleri	☐	☐	☐	☐	☐
46. Sık sık tartışmaya girme	☐	☐	☐	☐	☐
47. Yalnız bırakıldığında/kalındığında sinirlilik hissetme	☐	☐	☐	☐	☐
48. Başarılarınız için diğerlerinden yeterince takdir görmediğiniz düşüncesi	☐	☐	☐	☐	☐
49. Yerinde duramayacak kadar gergin ve tedirgin hissetme.	☐	☐	☐	☐	☐
50. Kendini değersiz görme, değersizlik hissi	☐	☐	☐	☐	☐
51. İzin verdiğiniz takdirde insanların sizi sömüreceği düşüncesi	☐	☐	☐	☐	☐
52. Suçluluk duyguları	☐	☐	☐	☐	☐
53. Aklınızda bir bozukluk olduğu düşünceleri	☐	☐	☐	☐	☐

EK-8. Sorun Davranış Kontrol Listesi

	0 Böyle bir Sorun yok	**1** Var ama Rahatsız edici değil	**2** Rahatsız edici	**3** Çok Rahatsız edici
1. Evde, okulda, işte ya da başka yerlerde aşırı derecede hareketlidir.				
2. Amaçh olarak kendine zarar verir.				
3. Halsiz, tembel, hareketsizdir.				
4. Çocuklara ve büyüklere karşı sözel yada fiziksel olarak saldırgandır.				
5. Başkalarından uzak duramaya/yalnız kalmaya çalışır.				
6. Amaca yönelik olmayan, tekrarlayıcı vücut hareketleri vardır.				
7. Gürültülü sesler çıkarır.				
8. Uygunsuz bir şekilde çığlık atar.				
9. Çok fazla konuşur.				
10. Öfke patlamaları olur.				
11. Basmakalıp davranışları, anormal, tekrarlayıcı hareketleri vardır.				
12. Zihni aşırı meşguldür, boşluğa uzun uzun bakar/dalar.				
13. Dürtüselдir, düşünmeden hareket eder.				
14. Çabucak öfkelenir ve mızmızdır.				
15. Huzursuzdur, yerinde duramaz				
16. Insanlardan uzaktır, yalnız yapılan etkinlikleri tercih eder.				
17. Garip, tuhaf davranışları vardır.				
18. İtaatsız, asidir, kontrol edilmesi zordur.				
19. Uygunsuz zamanlarda haykırışları, bağırmaları olur.				
20.Sabit, değişmez bir yüz ifadesi vardır, duygusal anlamlılık içermez.				
21.Başkalarını rahatsız eder.				
22. Tekrarlayıcı konuşmaları vardır.				
23. Hiçbir şey yapmadan oturup başkalarını izler.				
24. Işbirliğinde bulunmaz.				
25. Keyfi bozuktur; moralsizdir.				
26. Herhangi bir fiziksel temasa karşı direnç gösterir.				
27. Tekrar tekrar başını ileri geri hareket ettirir.				
28. Komutlara dikkat etmez / komutları umursamaz.				
29. İhtiyaçları hemen yerine getirilmelidir.				
30. Kendini diğer çocuklardan ya da erişkinlerden izol eder.				
31. Grup etkinliklerini bozar.				
32. Belli bir pozisyonda uzun bir süre durur ya da oturur.				
33. Kendi kendine yüksek sesle konuşur.				
34. Küçük bir sıkıntıda hemen incinir ve ağlar.				
35. Tekrarlayıcı el, vücut ve kafa hareketleri vardır				
36. Keyfi, morali çabucak değişir.				
37. Kuralları olan etkinliklerde ilgisizdir.				
38. Yerinde duramaz.				
39. Belli bir süre dahi hareketsiz kalamaz.				
40. Ona yaklaşmak, onunla ilişki kurmak ya da onu anlamak zordur.				
41. Uygunsuz bir şekilde bağırır.				
42. Yalnız kalmayı tercih eder.				
43. Kelime veya vücut hareketleriyle iletişim kurma çabası göstermez.				
44. Kolaylıkla dikkati çelinebilir.				
45. Kollarını, bacaklarını tekrar sallar veya oynatır.				
46. Belli bir kelime ya da tümceyi tekrar tekrar söyler.				
47. Eşyalara tekme atar, vurur ya da kapıları çarpar.				
48. Sürekli olarak odanın içinde koşar veya zıplar.				
49. Vücudunu ileri-geri durmadan sallar.				
50. Bile bile kendine zarar verir/ kendini yaralar.				
51. Kendine herhangi bir şey söylenildiğinde hiç dikkate almaz.				
52. Kendi kendine fiziksel şiddet uygular.				
53. Hareketsizdir, asla kendiliğinden hareket etmez.				
54. Aşırı derecede hareketli olmaya meyillidir.				
55. Sevilmeye, ilgilenmeye karşı ters tepkiler verir				
56. Bile bile komutlara uymaz.				
57. İstedikleri engellendiğinde öfke patlamaları yaşar				
58. Başkalarına kısıtlı sosyal karşılıklar verir.				

EK-9. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CARS)

Adı-Soyadı: **Cinsiyeti:**

Doğum Tarihi: **Değerlendirme Tarihi:**

Değerlendiren:

Yönerge: Her bir kategori için, ölçeğin her maddesinin altında bırakılan yeri kullanınız. Çocuğu gözlemlemeyi bitirdikten sonra, ölçeğin maddelerinde yer alan davranışları değerlendiriniz. Her madde için çocuğu en iyi biçimde tanımlayan ifadenin numarasını daire içine alınız. İki ifade arasında değerlendirmeniz gerekiyorsa 1.5, 2.5 ya da 3.5 değerlerinden birini kullanabilirsiniz. Her madde için kısaltılmış değerlendirme ölçütü gösterilmiştir.

Kategorileri Dereceleme Puanları

Her kategori için çocuğa verdiğiniz puanı aşağıya yazın ve sonrasında toplayın.

I. İnsanlarla ilişki	
II. Taklit	
III. Duygusal tepkiler	
IV. Bedenin kullanımı	
V. Nesne kullanımı	
VI. Değişikliğe uyum	
VII. Görsel tepki	
VIII. Dinleme tepkisi	
IX. Tatma, Koklama, Dokunma Tepkisi ve Kullanımı	
X. Korku ya da Sinirlilik	
XI. Sözel iletişim	
XII. Sözel olmayan iletişim	
XIII. Etkinlik Düzeyi	
XIV. Zihinsel Tepkilerin Düzeyi ve Tutarlılığı	
XV. Genel İzlenimler	
TOPLAM	

EK-10. Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Sosyal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği

Kişinin bakım almak için başvurduğu tanısını seçiniz:

a) Otizm Spektrum Bozukluğu
b) Toplumsal İletişim Bozukluğu

Kişinin aldığı tedaviye dair olan tüm bilgileriniz ve sizin klinik görüşünüzü temel alarak lütfen bireyin **son 7 gün içindeki** sosyal iletişim problemlerini ve sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlarını puanlayınız.

	Düzey 0	**Düzey 1**	**Düzey 2**	**Düzey 3**
SOSYAL İLETİŞİM: **Bireydeki toplumsal iletişimdeki eksikliklerin sonucu ortaya çıkan işlevsellik engellerinin ve destek gereksiniminin düzeyini puanlayın.**	**Hiç**	**Ilımlı** **Destek Gerektirir** (Yani, ortamda destek olmadığında toplumsal iletişimde fark edilir zayıflık. Sosyal etkileşimleri başlatmada güçlük ve başkalarından gelen sosyal tekliflere açıkça beklenenin dışında veya başarısız karşılık verir. Sosyal etkileşimlerde azalmış ilgi gözlenir.)	**Orta** **Önemli Destek Gerektirir** (Yani, sözel ve sözel olmayan toplumsal iletişim becerilerinde belirgin eksiklikler; desteğe rağmen fark edilir toplumsal iletişim kusurları; sosyal etkileşimi başlatmada kısıtlılık ve başkalarından gelen sosyal tekliflere olağandışı veya azalmış karşılık verme.)	**Ciddi** **Çok Önemli Destek Gerektirir** (Yani, özel ve sözel olmayan toplumsal iletişim becerilerindeki şiddetli eksiklikler işlevsellikte ciddi bozulmaya neden olur; sosyal etkileşimi başlatmada çok kısıtlılık ve başkalarından gelen sosyal tekliflere çok az karşılık verme.)
KISITLI İLGİLER VE YİNELEYİCİ DAVRANIŞLAR: **Bireydeki kısıtlı ilgi ve yineleyici davranışların sonucu olarak işlevsellik engellerinin ve destek gereksiniminin düzeyini puanlayın.**	**Hiç**	**Ilımlı Destek Gerektirir** (Yani, ritüeller ve yineleyici davranışlar [RYD] bir veya daha fazla bağlamda işlevselliğe belirgin olarak engel olur. Başkaları tarafından RYD'yi engellemek ya da belli alandaki sabit ilgiyi başka alana yönlendirmek için yapılan girişimlere direnir.	**Orta** **Önemli Destek Gerektirir** (Yani, RYD ve/veya uğraşılar ve/veya belli alandaki sabit ilgiler sıradan bir gözlemci tarafından fark edilecek kadar sıklıkta açıktır ve bir çok bağlamda işlevselliğe engel olur. RYD engellendiğinde sıkıntı veya huzursuzlanma gözlemlenir; belli alandaki sabit ilgiden dikkati çekmek zordur.	**Ciddi** **Çok Önemli Destek Gerektirir** Yani, uğraşılar, belli alandaki sabit ilgiler ve/veya yineleyici davranışlar her alanda işlevselliğe belirgin olarak engel olur. Ritüeller veya rutinler engellendiğinde belirgin sıkıntı oluşur; belli alandaki sabit ilgiyi başka alana yönlendirmek çok zordur ya da hızla eski durumuna geri döner.)

EK-11. Global Değerlendirme Ölçeği

Hastanın Adı, Soyadı:	Tarih:
Hastanın Yaşı ve Cinsiyeti:	Değerlendirici:

GLOBAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (GAS)

Mental sağlık-hastalık'ın varsayımsal sürekliliği üzerinde psikolojik, toplumsal ve mesleki işlevselliği göz önünde bulundurunuz. Fiziksel (ya da çevresel) kısıtlamalara bağlı işlevsellik bozulmalarını bu kapsam içinde değerlendirmeyiniz.

Kod	(**Not:** Uygun düştüğünde ara kodları da kullanınız, örn. 45, 68, 72.)
91-100	**Çok çeşitli etkinlik alanlarında üst düzeyde işlevsellik, yaşam sorunları hiçbir zaman denetim dışı kalmıyor gibi görünmektedir, birçok olumlu niteliği olduğu için başkalarınca aranan biridir. Herhangi bir semptomu yoktur.**
81-90	**Hiç belirti olmaması ya da çok az belirti olması** (örn. sınavdan önce hafif bir anksiyete duyma)**, tüm alanlarda işlevselliğin iyi olması , çok çeşitli etkinliklerle ilgilenme ve bunlara katılma, toplumsal yönden etkindir, genellikle yaşamı doyumludur, günlük sorunlar ya da kaygılardan öte sorun ya da kaygıların olmaması** (örn. aile bireyleriyle ara sıra olan tartışmalar).
71-80	**Semptomlar varsa bile bunlar gelip geçicidir ve psikososyal stres kaynaklarına verilen beklenir tepkilerdir** (örn. aile tartışmasından sonra düşüncelerini belirli bir konu üzerinde yoğunlaştırmada zorluk çekme)**; toplumsal, mesleki ya da okuldaki işlevsellikte hafif bir bozulma olmasından daha ileri bir durum yoktur** (örn. geçici olarak okulda geri kalma)
61-70	**Birtakım hafif semptomlar** (örn. depresif duygudurum ve hafif insomnia) YA DA toplumsal, mesleki ya da okuldaki işlevsellikte birtakım zorlukların olması (örn. ara sıra okuldan kaçmalar ya da ev içinde hırsızlık yapma), **ancak genelde oldukça iyi bir biçimde işlevselliğini sürdürür, anlamlı kişiler arası ilişkileri vardır.**
51-60	**Orta derecede semptomlar** (örn. donuk duygulanım ve çevresel konuşma, ara sıra gelen panik atakları) **YA DA toplumsal, mesleki ya da okuldaki işlevsellikte orta derecede bir zorluğu vardır** (örn. az sayıda arkadaşı vardır, çalışma arkadaşları ile çatışmaları vardır).
41-50	**Ağır semptomlar** (örn. intihar düşünceleri, ağır obsesyonel törensel davranışlar, sık sık mağazalardan mal çalma) **YA DA toplumsal, mesleki ya da okuldaki işlevsellikte ciddi bir bozukluk vardır** (örn. hiç arkadaşı yoktur, işini koruyamaz).
31-40	**Gerçeği değerlendirmede ya da iletişimde bazı bozukluklar vardır** (örn. konuşması kimi zaman mantıkdışı, çapraşık ya da konuşulan konuyla ilgisizdir) **YA DA iş/okul, aile ilişkileri, yargılama, düşünme ya da duygudurum gibi birçok alanda temel birtakım bozukluklar vardır** (örn. depresif bir kişi arkadaşlarından kaçar, ailesini ihmal eder ve çalışamaz; çocuk yaşta olan bir kişi kendinden daha küçükleri döver, evde hep karşı gelir ve okulda başarısızdır).
21-30	**Davranışları hezeyanlar ve varsanılardan oldukça etkilenir YA DA iletişim ya da yargıda ciddi bir bozukluk vardır** (örn. bazen enkoherandır, ileri derecede uygunsuz bir biçimde davranır, intihar düşünceleriyle uğraşır durur) **YA DA hemen tüm alanlarda işlevselliği kötüdür** (örn. bütün gün yataktan çıkmaz; işi, evi ya da arkadaşları yoktur).
20-11	**Kendisini ya da başkalarını yaralayacak olma tehlikesi zaman zaman vardır** (örn. açıkça ölüm beklentisi olmadan intihar girişimleri; sıklıkla şiddete başvurur; manik eksitasyon) **YA DA ara sıra kişisel bakımın en temel gereklerini bile yerine getiremez** (örn. dışkı sürer) **YA DA iletişimde ileri derecede bir bozukluk vardır** (örn. ileri derecede enkoherandır ya da mutizm içindedir).
1-10	**Kendisini ya da başkalarını ağır bir biçimde yaralayacak olma tehlikesi sürekli vardır** (örn. yineleyen şiddet gösterileri) **YA DA kişisel bakımın en temel gereklerini sürekli olarak yerine getiremez YA DA açıkça ölüm beklentisi içinde ciddi intihar eylemi.**
0	**Bilgi yetersiz**

	PUAN

EK- 12. Klinik Global İzlenim Ölçeği

HASTALIK ŞİDDETİ

Bu hasta grubu ile olan klinik deneyimlerinize dayanarak, sizce bu kişi ne kadar hasta?

1. Normal, hasta değil ☐
2. Hastalık sınırında ☐
3. Hafif düzeyde hasta ☐
4. Orta düzeyde hasta ☐
5. Belirgin düzeyde hasta ☐
6. Ağır hasta ☐
7. Çok ağır hasta ☐

10. KAYNAKÇA

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5). Washington DC. 2013.
2. Mukaddes NM, Ercan ES. Nörogelişimsel Bozukluklar. Nobel Tıp Kitabevleri. 2018.
3. Lord C, McCauley JB, Pepa LA, Huerta M, Pickles A. Work, living, and the pursuit of happiness: Vocational and psychosocial outcomes for young adults with a autism. Autism. 2020;24(7):1691-1703.
4. Pickles A, McCauley JB, Pepa LA, Huerta M, Lord C. The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. J Child Psychol Psychiatry. 2020;61(7):760-767.
5. Tarver J, Palmer M, Webb S ve ark. Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism*. 2019;23(7);1630-1644.
6. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. J Child Psychol Psychiatry. 2004;45(2):212-229.
7. Mukaddes NM, Ercan ES. Yaşam Boyu Nörogelişimsel Bozukluklar. Simurg Art Yayınları. 2023.
8. Görmez A, Kırpınar İ. Otizm Spektrum Bozuklukları: Erişkinlikte Değişim ve Psikiyatrik Eştanılar. Yeni Symposium. 2015;53(4); 27-32.
9. Magiati I, Tay XW, Howlin P. Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. Clin Psychol Rev. 2014;34(1):73-86.
10. Bleuler E. Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien. Vol. 4. Deuticke. 1911.
11. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nerv Child. 1943;2:217-50.
12. Asperger, H. Die „Autistischen psychopathen" im kindesalter. Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten. 1944;117.1:76-136.
13. Bettelheim B. The empty fortress. Infantile autism and the birth of the self. New York. The Free Press. 1967.
14. Folstein S, Rutter M. Genetic influences and infantile autism. Nature. 1977;265.5596:726-728.

15. Volkmar FR, Klin A. Issues In The Classifications of Autism and Related Conditions. Handbook of Autism and Pervasiue Developmental Disorders. Cilt 1, Diagnosis Development, Neurobiology, and Behavior, 3. Baskı. Volkmar FR, Klin A, Cohen D, ed. John Wiley & Sons Inc. 2005:5-42.
16. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV 4th. American Psychiatric Publishing; 2013. Washington, DC.
17. Kurita H. How to deal with the transition from Pervasive Developmental Disorders in DSM-IV to Autism Spectrum Disorder in DSM-V. Psychiatry and Clinical Neurosciences. 2011;65,7:609-610.
18. Gallo DP. Diagnosing autism spectrum disorder: A life span perspective. John Wiley & Sons. 2010.
19. Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2020;145(1).
20. Centers for Disease Control and Prevention. Autism Prevalence Studies Data. Centers for Disease Control and Prevention. 2022.
21. Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ ve ark. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. American Journal of Psychiatry. 2011;168.9:904-912.
22. Talantseva OI, Romanova RS, Shurdova EM ve ark. The global prevalence of autism spectrum disorder: A three-level meta-analysis. Front Psychiatry. 2023;14:1071181.
23. Troyb E, Knoch K, Barton M. Phenomenology of ASD: Definition, syndromes, and major features. The neuropsychology of autism. 2011;9-34.
24. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2002;8(3):151-61.
25. Fombonne E. The Changing epidemiology of autism. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2005;1;18(4):281–94.
26. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. Pediatric Research 2009;65(6):591–8.
27. Jack J. Autism and gender: From refrigerator mothers to computer geeks. University of Illinois Press. 2014.
28. Kroncke AP, Willard M, Huckabee H. Optimal outcomes and recovery. Assessment of Autism Spectrum Disorder: Critical Issues in Clinical, Forensic and School Settings. 2016;23–33.

29. Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM ve ark. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. American Journal of Epidemiology. 2005;161.10:916-925.
30. Taylor LE, Swerdfeger AL, Eslick GD. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. Vaccine. 2014;32(29):3623-3629.
31. Ozonoff S, Young GS, Carter A ve ark. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. Pediatrics. 2011;128:488-495.
32. Ronald A, Hoekstra R. Progress in understanding the causes of autism spectrum disorders and autistic traits: Twin studies from 1977 to the present day. Behavior genetics of psychopathology. 2014;33-65
33. Aytaç D. Otizm Tanı Ölçütlerinin Klinik Açıdan Değerlendirilmesi. İstanbul. 2017.
34. Goussé V, Plumet MH, Chabane N, Mouren-Siméoni MC, Ferradian N, Leboyer M. Fringe phenotypes in autism: a review of clinical, biochemical and cognitive studies. Eur Psychiatry. 2002;17(3):120-128.
35. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. Pediatrics. 2004;113(5):472-86.
36. Szatmari P, MacLean JE, Jones MB ve ark. The familial aggregation of the lesser variant in biological and nonbiological relatives of PDD probands: a family history study. J Child Psychol Psychiatry. 2000;41(5):579-586.
37. Ramaswami G, Geschwind DH. Chapter 21. Genetics of autism spectrum disorder. In: Geschwind DH, Paulson HL, Klein C, ed. Handbook of Clinical Neurology Elsevier 2018;321–9.
38. Mandy W, Lai MC. Annual Research Review: The role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines.2016;21(5):693-700
39. Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ ve ark. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. Am J Epidemiol. 2008;168(11):1268–76.
40. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Perinatal and neonatal risk factors for autism: A comprehensive meta-analysis. Pediatrics. 2011;128(2):344–55.

41. Sandin S, Schendel D, Magnusson P ve ark. Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. Molecular psychiatry. 2016;21(5):693-700.
42. Bölte S, Girdler S, Marschik PB. The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. Cell Mol Life Sci. 2019;76(7):1275-1297.
43. Estes ML, McAllister AK. Maternal immune activation: Implications for neuropsychiatric disorders. Science. 2016;353(6301):772-777.
44. Lord C, Brugha TS, Charman T ve ark. Autism spectrum disorder. Nat Rev Dis Primers. 2020;6(1):1-23.
45. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. Br J Psychiatry. 2009;195(1):7-14.
46. Karadeniz AY. Otistik çocukların aileleri: nörobilişsel ve klinik bulgular. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul. 2007.
47. James WH. A potential explanation of some established major risk factors for autism. Dev Med Child Neurol. 2012; 54(4):301-5.
48. Baron-Cohen, S, Bolton P. Autism: The Facts. Oxford University Press. 1993.
49. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. Annu Rev Clin Psychol. 2014;10:193-212.
50. Landa RJ, Gross AL, Stuart EA, Faherty A. Developmental trajectories in children with and without autism spectrum disorders: the first 3 years. Child Dev. 2013;84:429-442.
51. Fein D, Helt M, Brennan L, Barton M. The activity kit for babies and toddlers at risk: How to use everyday routines to build social and communication skills. Guilford Publications. 2015.
52. Volkmar F, Chawarska K, Klin A. Autism in infancy and early childhood. Annu. Rev. Psychol. 2005;56:315-336.
53. Fuentes J, Bakare M, Munir K ve ark. Autism spectrum disorders. IACAPAP e-textbook of child and adolescent mental health. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions. 2012;1-27.
54. Barbaro J, Dissanayake C. Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. J Dev Behav Pediatr. 2009;30(5):447-459.

55. Johnson CP, Myers SM. American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. Pediatrics. 2007;120(5):1183-1215.
56. Bal VH, Kim SH, Fok M, Lord C. Autism spectrum disorder symptoms from ages 2 to 19 years: Implications for diagnosing adolescents and young adults. Autism Res. 2019;12(1):89-99.
57. Almbaidheen M. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Ebeveynlerinde Zihin Kuramı Bozuklukları ve Semptom Şiddeti Arasındaki İlişkinin Araştırılması. 2. Ankara. TC Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi, 2015.
58. Sadock BJ, Sadock VA, Kaplan HI. Kaplan and Sadock's concise textbook of child and adolescent psychiatry. Lippincott Williams & Wilkins. 2009.
59. Hawks ZW, Constantino JN. Neuropsychiatric "Comorbidity" as Causal Influence in Autism. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 2020;59(2):229-35.
60. Ghaziuddin M. Mental Health Aspects ol Autism and Asperger Syndrome. Jessica Kingsley Publisher. 2005.
61. Hawks ZW, Constantino JN. Neuropsychiatric "Comorbidity" as Causal Influence in Autism. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 2020;59(2):229-35.
62. Mukaddes NM. Gender identity disorder in autistic children. Child Care Health Dev. 2002;28:529-532.
63. Mukaddes NM, Tanıdır C. Otizm Spektrum Bozukluklarında Psikiyatrik Komorbidite. Turkiye Klinikleri Child Psychiatry -Special Topics. 2015;1(2):30-42.
64. Aldinger KA, Lane CJ, Veenstra-VanderWeele J, Levitt P. Patterns of Risk for Multiple Co-Occurring Medical Conditions Replicate Across Distinct Cohorts of Children with Autism Spectrum Disorder. Autism Res. 2015;8(6):771-781.
65. Fitzpatrick SE, Srivorakiat L, Wink LK, Pedapati EV, Erickson CA. Aggression in autism spectrum disorder: presentation and treatment options. Neuropsychiatr Dis Treat. 2016;12:1525-38.
66. Lindly OJ, Thorburn S, Heisler K, Reyes NM, Zuckerman KE. Parents' Use of Complementary Health Approaches for Young Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2018;48(5):1803-1818.

67. Rosenberg RE, Law JK, Yenokyan G, McGready J, Kaufmann WE, Law PA. Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2009;163(10):907-914.
68. Bilgiç A. Otizm Spektrum Bozuklukları. Bebek Ruh Sağlığı (0-4 yaş) Temel Kitabı. Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği. 2012.
69. Strain, PS, Bovey EH. Randomized, controlled trial of the LEAP model of early ınterventıon for young children with Autism Spectrum Disorders. Topics in Early Childhood Special Education. 2011;31(3),133–154.
70. Lofthouse N, Hendren R, Hurt E, Arnold LE, Butter E. A review of complementary and alternative treatments for autism spectrum disorders. Autism Res Treat. 2012;2012:870391.
71. Matson JL, Nebel-Schwalm M. Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: a review. Res Dev Disabil. 2007;28(6):567-579.
72. Varol N. Beceri öğretimi ve öz bakım becerilerinin kazandırılması. Ankara: Kök Yayıncılık. 2005.
73. Siegel B, Silverstein S. What about me? Growing up with a developmental disabled sibling. Da Capo Press. 2007.
74. Selimoğlu ÖG, Özdemir S, Töret G, Özkubat U. Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanı alma sürecinde ve tanı aldıktan sonra yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin incelenmesi. International Journal of Early Childhood Special Education. 2013;5(2):129-167.
75. Darıca N, Abidoğlu Ü, Gümüşçü Ş. Otizm ve Otistik Çocuklar. İstanbul. Özgür Yayınları. 2017.
76. Cassidy A, McConkey R, Kennedy M, Slevin, E. Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The Impact on Families and The Supports Available to Them. Early Child Development and Care, 2008;178(2):115–128.
77. Gupta A, Singhal N. Psychosocial support for families of children with autism. Asia Pasific Disability Rehabilitation Journal. 2005;16(2):62-83.
78. Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2007;10 (1), 41-48.

79. Bloch J, Weinstein J. Families of young children with autism. Social Work in Mental Health. 2010;8(1):23–40.
80. Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. Autism. 2009;13(3):317–336.
81. Heiman T. Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expactations. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2002;14:159-171.
82. Hardman ML, Egan MW, Drew CJ. Human exceptionality: School, community and family. Cengage learning. 2016.
83. Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2008;25:164-168.
84. Brown H, Kuntz H, Hunter D, Kelley E, Cobigo V. Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder, Blackwell Publishing. 2012;25:6:497-508.
85. Özusta Ş, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum. 2006;3(9):70-76.
86. Wong HL, Smith RG. Patterns of complementary and alternative medical therapy use in children diagnosed with autism spectrum disorders, Journal of Autism and Developmental Disorders. 2006;36:901–909.
87. Fletcher PC, Markoulakis R, Bryden PJ. The costs of caring for a child with an Autism Spectrum Disorder. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 2012;35(1):45–69.
88. Mengi A. Sosyolojik boyutlarıyla otizm. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Elazığ. 2014.
89. Deniz , Göller L. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile işlevselliği ve evlilik doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi. 2017;3(1):53-69 .
90. Benson PR. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. Journal of autism and developmental disorders. 2006;36:685-695.
91. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. Autism. 2009;13(4):375-387.

92. Estes A, Olson E, Sullivan K ve ark. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. Brain Dev. 2013;35(2):133-138.
93. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. Journal of autism and developmental disorders. 2013;43(3):629-42.
94. White SE, McMorris C, Weiss JA ve ark. The experience of crisis in families of ındividuals with autism spectrum disorder across the lifespan. J Child Fam Stud. 2012;21:457–465.
95. Griffith GM, Hastings RP, Nash S ve ark. Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down Syndrome and Autism. J Autism Dev Disord. 2010;40:610–619.
96. Almansour MA, Alateeq MA, Alzahrani MK, Algeffari MA, Alhomaidan HT. Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. Neurosciences (Riyadh). 2013;18(1):58-63.
97. Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde ruh sağlığı, stres ve başa çıkma destekleri arasındaki ilişki. Otizm ve gelişimsel bozukluklar dergisi. 2013;43(6):1380-1393.
98. Cohrs AC, Leslie DL. Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2017;47(5):1416-22.
99. Antonopoulou K, Manta N, Maridaki-Kassotaki K, Kouvava S, Stampoltzis A. Parenting and coping strategies among parents of children with and without autism: the role of anxiety and emotional expressiveness in the family. Austin J Autism & Relat Disabil. 2020;6(1):1054.
100. Brooke I, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. 2011;5(1):337-344.
101. Skelly C, Rohleder P, Ludlow A. Challanges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. Journal of Health Psychology. 2012;1-20.

102. Cappe É, Poirier N, Sankey C ve ark. Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. Qual Life Res. 2018;27:955–967.
103. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. Am J Ment Retard. 2004;109(3):237-254.
104. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. Health Qual Life Outcomes. 2006;4:1.
105. Lyons AM, Leon SC, Roecker Phelps CE, Dunleavy AM. The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. Journal of child and family studies. 2010;19:516-524.
106. Ekas NV, Whitman TL, Shivers C. Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2009;39:706–719.
107. Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, Bernal P. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. Pediatrics. 2006;118(4):e1203-e1211.
108. Toper F. Otizmli çocuğa sahip ailelerin psikososyal ve finansal yüklerine ilişkin deneyimleri. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara. 2021.
109. Lee LC, Harrington RA, Louie BB ve ark. Children with Autism: quality of life and parental concerns. J Autism Dev Disord. 2008;38:1147–1160.
110. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. Pediatrics. 2012;129(4):617-623.
111. Sharpe DL, Baker DL. Financial ıssues associated with having a child with Autism. J Fam Econ Iss. 2007;28:247–264.
112. Hastings RP, Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. Am J Ment Retard. 2002;107(3):222-232.
113. Gau SSF, Chou MC, Chiang HL ve ark. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. Research in Autism Spectrum Disorders. 2012;6(1):263-276.

114. Hartley SL, Barker ET, Baker JK, Seltzer MM, Greenberg JS. Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. Journal of Family Psychology, 2012;26(5):688–697.
115. Ghanizadeh A, Alishahi M, Ashkani H. Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. Archives of Iranian Medicine. 2009;12(5):478-482.
116. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. Autism. 2005;9(2):125–137.
117. Hare DJ, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E. The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorder. Autism. 2004;8(4):425–444.
118. Cadman T, Eklund H, Howley D ve ark. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2012;51(9):879-888.
119. Ives M, Munro N, Wynn R. Caring for a child with autism: A practical guide for parents. Jessica Kingsley Publishers. 2001.
120. Bıçak N. Otizmli Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Bolu. 2009.
121. Randall P, Parker J. Supporting the families of children with autism. 1999.
122. Sharpley CF, Bitsika V, Efremidis B. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 1997;22(1):19-28.
123. Dietz PM, Rose CE, McArthur D ve ark. National and State Estimates of Adults with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2020;50:4258–4266.
124. Denkyirah AM, Agbeke WK. Strategies for transitioning preschoolers with autism spectrum disorders to kindergarten. Early Childhood Education Journal. 2010;38:265-270.
125. Croen LA, Zerbo O, Qian Y ve ark. The health status of adults on the autism spectrum. Autism. 2015;19(7):814-823.

126. Davignon MN, Qian Y, Massolo M, Croen LA. Psychiatric and medical conditions in transition-aged individuals with ASD. Pediatrics. 2018;335-S345.
127. Fortuna RJ, Robinson L, Smith TH ve ark. Health conditions and functional status in adults with autism: A cross-sectional evaluation. Journal of general internal medicine. 2016;31:77-84.
128. Rogers SJ, DiLalla DL. Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 1990;29(6):863–72.
129. Al Backer NB. Developmental regression in autism spectrum disorder. Sudan J Paediatr. 2015;15(1):21-6.
130. Elder JH, Brasher S, Alexander B. Identifying the barriers to early diagnosis and treatment in underserved individuals with Autism Spectrum Disorders and their families: A qualitative study. Issues in Mental Health Nursing 2016;37(6):412-420.
131. Lawson WB. Adaptive morphing and coping with social threat in autism: An autistic perspective. Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment. 2020;8(3):519-526.
132. Mason D, Ingham B, Urbanowicz A ve ark. A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2019;49:3387-3400.
133. Green D, Charman T, Pickles A ve ark. Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. DMCN. 2009;51(4):311-6.
134. Steinhausen HC, Mohr Jensen C, Lauritsen MB. A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. Acta Psychiatr Scand. 2016;133(6):445-52.
135. Farley MA, McMahon WM, Fombonne E ve ark. Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. Autism Research. 2009;2(2):109-118.
136. Zappella M. Autistic regression with and without EEG abnormalities followed by favourable outcome. Brain and Development. 2010;32(9):739-745.
137. Zappella M. Reversible autism and intellectual disability in children. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2012;160C(2):111-117.

138. Zappella M. Early-onset Tourette syndrome with reversible autistic behaviour: a dysmaturational disorder. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2002;11(1):18-23.
139. Mukaddes NM, Tutkunkardas MD, Sari O, Aydin A, Kozanoglu P. Characteristics of children who lost the diagnosis of autism: a sample from Istanbul, Turkey. Autism Research and Treatment. 2014;2014:1–10.
140. Fein D, Barton M, Eigsti IM, Kelley E, Naigles L, Schultz RT, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. Journal of child psychology and psychiatry. 2013;54(2):195-205.
141. Turner LM, Stone WL. Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2007;48(8):793-802.
142. Mukaddes NM, Mutluer T, Ayik B, Umut A. What happens to children who move off the autism spectrum? Clinical follow-up study. Pediatrics International. 2017;59(4):416-21.
143. Helt M, Kelley E, Kinsbourne M ve ark. Can children with autism recover? if so, how? Neuropsychology Review. 2008;18(4):339– 66.
144. Chlebowski C, Green JA, Barton ML, Fein D. Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2010;40:787-799.
145. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. The gerontologist. 1969;9:179-86.
146. Işık EI, Yılmaz S, Uysal I, Basar S. Adaptation of the Lawton instrumental activities of daily living scale to Turkish: validity and reliability study. Annals of geriatric medicine and research. 2020;24(1):35.
147. Birchwood M, Smith J, Cochrane R, Wetton S, Copestake S. The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. Br J Psychiatry. 1990;157: 853-9.
148. Erakay SY. Şizofreni tanılı hastalarda sosyal işlevsellik ölçeği (SİÖ) Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliğinin araştırılması. Yayımlanmamış uzmanlık tezi, Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Psikiyatri Kliniği, İzmir. 2001.
149. Derogatis LR. The brief symptom inventory (BSI): administration, scoring & procedures manual-II: Clinical Psychometric Research. 1992.

150. Savaşır I, Şahin NH. Bilişsel Davranışçı Terapilerde Değerlendirme: Sık Kullanılan Ölçekler. Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları. 1997.
151. Şahin NH, Durak A. Kısa Semptom Envanteri (Brief Symptom Invetory-BSI): Türk gençleri icin uyarlanması. Türk Psikoloji Dergisi. 1994;9(31):44-56.
152. Aman MG, Singh NN, Stewart AW, Field CJ. The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. American journal of mental deficiency. 1985;89:485-491.
153. Sucuoğlu NB. Sorun Davranışlar Kontrol Listesi Türkçe formunun psikometrik özelliklerinin incelenmesi. Türk Psikoloji Dergisi 2003;18(52):77–91.
154. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). Journal of Autism and Developmental Disorders. 1980;10(1):91-103.
155. Sucuoğlu B, Öktem F, Akkök F, Gökler B. Otistik Çocukların Değerlendirilmesinde Kullanılan Ölçeklere İlişkin Bir Çalışma. 3P Dergisi 1996;4(2):116-21.
156. İncekaş S. Çocukluk otizmini derecelendirme ölçeği Türkçe formu geçerlik ve güvenirlik çalışması [Uzmanlık Tezi]. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi. 2009.
157. Schopler E, Reichler RJ, Rochen Renner B. The Child hood Autism Rating Scale (CARS), 11. Baskı, Western Psychological Services. 2007.
158. Hergüner S, Özbaran B. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisinde Ölçütler ve Ölçekler: Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Yıkıcı Davranım Bozuklukları. 2010;37-40.
159. Teal MB, Wiebe MJ. A validity analysis of selected instruments used to assess autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 1986;16(4):485-494.
160. Rellini E, Tortolani D, Trillo S, Carbone S. Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. Journal of autism and developmental disorders. 2004;34(6):703-708.
161. Aydın O, Çökmüş FP. DSM-5 Klinisyen Tarafından Puanlanan Otizm Spektrum ve Toplumsal İletişim Bozukluğu Şiddeti Ölçeği Türkçe Formunun geçerliliği ve güvenilirliği. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2017;92-98.
162. Guy W. Clinical Global Impression. ECDEU Assesment Manual Psychopharmacology revised. National Instute of Mental Health. 1976;218-222

163. Shaffer D, Gould MS, Brasic J, Ambrosini P, Fisher P, Bird H, vd. A children's global assessment scale (CGAS). Arch Gen Psychiatry. 1983;40(11):1228-31.
164. Gökler B, Ünal F, Pehlivantürk B, Kültür EÇ, Akdemir D, Taner Y. Okul Çağı Çocukları İçin Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-Türkçe uyarlamasının geçerlik ve güvenirliği. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2004;11(3):109-116.
165. Endicott J, Spitzer RL, Fleiss JL, Cohen J. The Global Assessment Scale: A Procedure for Measuring Overall Severity of Psychiatric Disturbance. Arch Gen Psychiatry. 1976;33(6):766- 771.
166. Lichtenberger EO. General measures of cognition for the preschool child. Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2005;11(3):197-208.
167. Nguefack S, Tebon FL, Tague DAK ve ark. Long term outcome of neonates with hypoxic ıschemic encephalopathy. Pediatric Oncall Journal. 2021;19(1):10-14.
168. Rerkmoung S, Angyureekul P, Sukonthamarn K. Developmental Outcomes after Rehabilitation in Pediatric Patients with Global Developmental Delay: A Retrospective Case-Control Study. J Med Assoc Thai. 2022;105:998-1006.
169. Kutuk MO, Tufan AE, Kilicaslan F ve ark. Functional outcome in late adolescence/early adulthood of patients with autism spectrum disorder and its relationships with parental burnout and depression: A preliminary multi-center, cross-sectional study. Heliyon. 2023;9(10):e20766.
170. Hattier MA, Matson JL, Tureck K, Horovitz M. The effects of gender and age on repetitive and/or restricted behaviors and interests in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. Res Dev Disabil. 2011;32:2346-2351.
171. Werling DM, Geschwind DH. Sex differences in autism spectrum disorders. Curr Opin Neurol 2013;26(2):146.
172. Visser JC, Rommelse NNJ, Lappenschaar M, Servatius-Oosterling IJ, Greven CU, Buitelaar JK. Variation in the early trajectories of autism symptoms is related to the development of language, cognition, and behavior problems. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 2017;56(8):659–68.
173. Rai D, Lewis G, Lundberg M ve ark. Parental Socioeconomic Status and Risk of Offspring Autism Spectrum Disorders in a Swedish PopulationBased Study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2012;51:467-476.

174. Matos MB, Bara TS, Cordeiro ML. Autism Spectrum Disorder Diagnoses: A Comparison of Countries with Different Income Levels. Clin Epidemiol. 2022;14:959-69.
175. Andoy Galvan JA, Ramalingam PN, Patil SS ve ark. Mode of delivery, order of birth, parental age gap and autism spectrum disorder among Malaysian children: A case-control study. Heliyon. 2020;6;6(10):e05068.
176. Martin LA, Horriat NL. The effects of birth order and birth interval on the phenotypic expression of autism spectrum disorder. PLoS One. 2012;7(11):e51049.
177. Türkiye İstatistik Kurumu. İstatistiklerle Aile. 2022.
178. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM ve ark. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. J Fam Psychol. 2010;24:449-57.
179. Türkiye İstatistik Kurumu. Evlenme ve Boşanma İstatistikleri. 2022.
180. Maïano C, Normand CL, Salvas MC, Moullec G, Aim´e A. Prevalence of school bullying among youth with Autism Spectrum Disorders:A systematic review and meta-analysis. Autism Research. 2016;9(6):601–615.
181. Ashburner J, Saggers B, Campbell MA ve ark. How are students on the Autism Spectrum affected by bullying? perspectives of students and parents. Journal of Research in Special Educational Needs. 2019;19(1):27-44.
182. Van Roekel E, Scholte RHJ, Didden R. Bullying among adolescents with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and perception. J Autism Dev Disord. 2010;40:63–73.
183. Nansel, TR, Overpeck M, Pilla RS, Ruan WJ. Bullying behaviors among US youth: Prevalence and association with psychosocial adjustment. Jama. 2001;285(16):2094-2100.
184. Humphrey N, Hebron, J. Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: A 'state of the field' review. International Journal of Inclusive Education. 2015;19(8):845-862.
185. Kasari C, Locke J, Gulsrud A, Rotheram-Fuller E. Social networks and friendships at school: Comparing children with and without ASD. Journal of Autism And Developmental Disorders. 2011;41(5):533-544.

186. Kıral B, Kepenekçi Y. Nöbetçi öğretmen uygulamasının çocuğun güvenliğini sağlamadaki etkililiği. KEFAD. 2018;19(1):694–713.
187. Muscari EM. Sticks and stones: The NP‟s role with bullies and victims. J Pediatr Health Care. 2002;16:22–28.
188. Frost L, Elliott M, ed. A practical guide to coping for schools (Third Edition). Pearson Education. 2002.
189. Çınkır Ş, Kepenekçi YK. Öğrenciler arası zorbalık. Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi. 2003;34(34):236-253.
190. Ballan MS. Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2012;42:676-684.
191. Sevlever M, Roth ME, Gillis JM. Sexual abuse and offending in autism spectrum disorders. Springer. 2013;31(2):189-200.
192. Edelson MG. Sexual abuse of children with autism: factors that ıncrease risk and ınterfere with recognition of abuse. Disability Studies Quarterly. 2010;30(1).
193. Mandell DS, Walrath CM, Manteuffel B, Sgro G, Pinto-Martin J. Characteristics of children with autistic spectrum disorders served in comprehensive community-based mental health settings. J Autism Dev Disord. 2005;35(3):13-321.
194. Provost B, Heimerl S, Lopez BR. Levels of Gross and Fine Motor Development in Young Children with Autism Spectrum Disorder. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 2007;27(3): 21-36.
195. Lane A, Harpster K, Heathcock J. Motor Characteristics of Young Children Referred for Possible Autism Spectrum Disorder. Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association. 2012;24(1): 21-29.
196. Liu T, Breslin CM. Fine and Gross Motor Performance of the MABC-2 by Children With Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Children. Research in Autism Spectrum Disorders 2013;7(10):1244-1249.
197. LeBarton ES, Landa RJ. Infant Motor Skill Predicts Later Expressive Language and Autism Spectrum Disorder Diagnosis. Infant Behavior and Development. 2019;0(54):37-47.

198. Ozonoff S, Young GS, Goldring S ve ark. Gross Motor Development, Movement Abnormalities, and Early Identification of Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2008;38(4):644-656.
199. Reindal L, Nærland T, Weidle B, Lydersen S, Andreassen OA, Sund AM. Age of first walking and associations with symptom severity in children with suspected or diagnosed autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. 2020;50(9):3216–32.
200. Wilson RB, Enticott PG, Rinehart NJ. Motor Development and Delay:Advances in Assessment of Motor Skills in Autism Spectrum Disorders. Current Opinion in Neurology. 2018;31(2):134.
201. West KL. Infant Motor Development in Autism Spectrum Disorder: A Synthesis and Meta-analysis. Child Development. 2018;90(6):2053-2070.
202. Hill EL. The Importance of Motor Skill in General Development. Developmental medicine and child neurology. 2010;52(10):888.
203. Bhat AN, Galloway JC, Landa RJ. Relation Between Early Motor Delay and Later Communication Delay in Infants At Risk for Autism. Infant Behavior and Development. 2010;35(4):838-846.
204. Su D, Taşkıran A. Otizmli Çocuklarda Motor Beceri ve Değerlendirme Araçları. Asya Studies-Academic Social Studies / Akademik Sosyal Araştırmalar. 2022;6(20):315-324.
205. Sallows GO, Graupner TD. Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. MacLean Jr. WE, editor. American Journal on Mental Retardation. 2005;110(6):417–38.
206. Ayaslan Z. Geçmişte otizm spektrum bozukluğu tanısı alan olgularda tedavi ve özel eğitim ardından ortaya çıkan tanı kaybının ve olguların karakteristik özelliklerinin değerlendirilmesi (Tıpta uzmanlık tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi. İzmir. 2022.
207. Volkmar FR, Klin A. Diagnostic issues in Asperger syndrome. Asperger syndrome. 2000;27:25–71.
208. Szatmari P, Bryson SE, Boyle MH, Streiner DL, Duku E. Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2003;44(4):520–8.

209. Howlin P, Savage S, Moss P, Tempier A, Rutter M. Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2014;55(1):49-58.
210. Rhiannon L, Shanping Q, Kristina L, Catherine, Lord. Predicting outcomes of children referred for autism using the MacArthur–Bates Communicative Development Inventory. Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 2007;50(3):667–81.
211. Walker S. Teacher reports of social behavior and peer acceptance in early childhood: Sex and social status differences. Child Study Journal 2004;34(1):13-28.
212. Calder L, Hill V, Pellicano E. 'Sometimes I want to play by myself': Understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools. Autism. 2013;17(3):296-316.
213. Campbell MJ, Ferguson EJ, Herzinger CV, Jackson NJ, Marino C. Peers' Attitudes Toward Autism Differ Across Sociometric Groups: An Exploratory Investigation. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2005;17(3)
214. Milli Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. 2020.
215. Karadağ F, Yıldız Demirtaş V, Girli A. Okul öncesi dönemde akranların sınıflarındaki özel gereksinimli öğrenciyi tercih etme durumları, Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2014;31;191–215.
216. Çulhaoğlu İmrak H, Sığırtmaç A. Kaynaştırma uygulanan okulöncesi sınıflarında akran ilişkilerinin incelenmesi. International Journal of Early Childhood. 2010;3(1):38-65.
217. Kabasakal Z, Girli A, Okun B, Çelik N, Vardarlı G. Kaynaştırma öğrencileri, akran ilişkileri ve akran istismarı, Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi. 2008;23:169–176.
218. Aykır T, Çiftçi Tekinarslan İ. Okul öncesi dönemdeki zihinsel yetersizliği olan ve olmayan çocukların sosyal becerileri ve problem davranışlarının karşılaştırılması, Kastamonu Eğitim Dergisi. 2012;20(2):627–648.
219. Metin N, Şenol B, Yumuş M. Okul öncesi eğitim sınıflarına kaynaştırılan otistik çocukların sosyometrik statülerinin incelenmesi. Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal. 2015.
220. Shattuck PT, Orsmond GI, Wagner M. Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. PLoS ONE. 2011;6(11):1.

221. Yeo KJ, Teng KY. Social skills deficits in autism: A study among students with austim spectrum disorder in ınclusive classrooms. Universal Journal of Educational Research. 2015;3(12):1001-1007.
222. Ghani MZ, Ahmad CA. Teachers' perceptions towards the implementation of inclusive education in Penang, Malaysia. Journal of Social Science and Humanities. 2012;20(4):961-972.
223. Yazıcı DN, Akman B. Okul öncesi öğretmenlerinin otizmli çocukların kaynaştırılması hakkındaki düşüncelerinin incelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2018;19(1):105-128.
224. Kudaibergenova A. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneği (Master's thesis). Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü). 2019.
225. Gunning C, Breathnach Ó, Holloway J, McTiernan A, Malone B. A systematic review of peer-mediated interventions for preschool children with autism spectrum disorder in inclusive settings. J Autism Dev Disord. 2019;6(1):40–62.
226. Şirin MC. Engelli çocukların eğitim hakkı: İdarenin görevlerine dair hukuki bir değerlendirme. Çocuk ve Medeniyet. 2019;4(8):131-158.
227. Nation K, Clarke P, Wright B. Patterns of Reading Ability in Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2006;36:911–919.
228. Turkeltaub PE, Flowers DL, Verbalis A, Miranda M, Gareau L, Eden GF. The neural basis of hyperlexic reading: An fMRI case study. Neuron. 2004;41(1):11–25.
229. Sparks RL, Patton J, Murdoch A. Early reading success and its relationship to reading achievement and reading volume: replication of '10 years later.' Reading and Writing. 2014;27(1):189–211.
230. Westerveld MF, Paynter J, Trembath D, Webster AA, Hodge AM, Roberts J. The Emergent Literacy Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2017;47(2):424–438.
231. Milli Eğitim Bakanlığı. Otistik Çocuklar Eğitim Programı. 2015.
232. Milli Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. 2012.
233. Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. Journal of autism and developmental disorders. 2008;38:72-85.

234. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J ve ark. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years -Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. MMWR Surveill Summ. 2020;69:1-12.
235. Gilchrist A, Green J, Cox A ve ark. Development and current functioning in adolescents with Asperger's syndrome: A comparative study. J Child Psychol Psychiatry. 2001;42:227-240.
236. Tanguay PE. Pervasive developmental disorders: A 10- year review. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2000;39:1079-1091.
237. Özdemir DF, İşeri E. Erişkinlerde Asperger bozukluğu: Bir gözden geçirme. Klinik Psikiyatri Dergisi 2004;7(4):223-30.
238. Wing L, Gould J, Gillberg C. Autism Spectrum Disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? Res Dev Disabil. 2011;32:768-773.
239. Thomas M, Karmiloff-Smith A. Are developmental disorders like cases of adult brain damage? Implications from connectionist modelling. Behavioral and Brain Sciences. 2002;25(6):727–50.
240. Howlin P, Moore A. Diagnosis in autism - A survey of over 1200 patients in the UK. Autism. 1997;1(2):135–162.
241. Wiggins LD, Baio J, Rice C. Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. J Dev Behav Pediatr. 2006;S79-87
242. Fujiwara T, Okuyama M, Funahashi K. Factors influencing time lag between first parental concern and first visit to child psychiatric services in children with autism spectrum disorders in Japan. Res Autism Spectr Disord. 2011.
243. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. J Consult Clin Psychol. 1987.
244. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. In: The Science of Mental Health: Volume 2: Autism. 2013.
245. Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. Autism. 2014;18(5):583-97.

246. LaMalfa G, Lassi G, Bertelli M, Salvini R, Placidi GF. Autism and intellectual disability: A study of prevalence on a sample of the Italian population. J Intellect Dis Res. 2004;48:262-267.
247. Akçakın M. Otistik Yelpaze Bozukluklarının Tanımlanmasındaki Gelişmeler. Turkiye Klinikleri Journal of Pediatrical Sciences. 2007;3:14-24.
248. Barger BD, Campbell JM, McDonough JD. Prevalence and onset of regression within autism spectrum disorders: a meta-analytic review. Journal of autism and developmental disorders. 2013;43(4):817-28.
249. Pandina G, Ring RH, Bangerter A, Ness S. Current Approaches to the Pharmacologic Treatment of Core Symptoms Across the Lifespan of Autism Spectrum Disorder. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2020;29:301-317.
250. Lake JK, Balogh R, Lunsky Y. Polypharmacy profiles and predictors among adults with autism spectrum disorders, Research in Autism. Spectrum Disorders. 2012;6:1142-1149.
251. Höfer J, Hoffmann F, Bachmann C. Use of complementary and alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review. Autism. 2017;21:387-402.
252. Hangül Z, Tufan AE. Otizm spektrum bozukluğunda tamamlayıcı ve alternatif tedavilerin kullanımı. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2022;14(2):165-173.
253. Wong V. Use of complementary and alternative medicine (CAM) in autism spectrum disorder (ASD): comparison of Chinese and western culture (Part A). J Autism Dev Disord. 2009;39:454-463.
254. Yassıbaş U. Otizm Spektrum Bozukluğu Oan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış. Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. 2015.
255. Luong J, Yoder MK, Canham D. Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. The Journal of School Nursing. 2009;25(3):222-229.
256. Tahincioğlu C. Otizmli Çocuğu Olan Annelerde Anksiyete Düzeylerinin Tükenmişlik ile İlişkisi. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. 2016.

257. Özyürek A, Ergün Ş. Otizm spektrum bozukluğu tanılı ve normal gelişim gösteren 9-12 yaş grubu çocuğa sahip annelerin çocuk yetiştirme tutumlarının incelenmesi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi. 2021;19:1-14.
258. Fırat S, Diler RS, Avcı A, Gülşah G. Comparison of psychopathology in the mothers of autistic and mentally retarded children. Journal of Korean medical science. 2002;17(5):679-685.
259. Kılıç C. Erişkinlerle ilgili sonuçlar. Türkiye Ruh Sağlığı Profili: ana rapor; Erol N, Ulusoy M, Keçeci M, Şimşek Z(ed). Sağlık Bakanlığı Yayınları. Ankara. 1998.
260. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. Journal of autism and developmental disorders. 2008;38:1278-1291.
261. Sivberg B. Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. Autism. 2002;6(4):397-409.
262. Arslan K. Otizmli çocuğu olan ailelerin dayanıklılığına etki eden faktörlerin incelenmesi. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara. 2020.
263. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. Community mental health journal. 2001;37:39-52.
264. Kuru N, Piyal B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. Nigerian journal of clinical practice. 2018;21(9):1182-9.
265. Ramisch JL, Timm TM, Hock RM, Topor JA. Experiences Delivering a Marital Intervention for Couples With Children With Autism Spectrum Disorder. Am J Fam Therapy. 2013;41(5):376-88.
266. Seltzer MM, Krauss MW, Shattuck PT, Orsmond G, Swe A, Lord C. The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. Journal of autism and developmental disorders. 2003;33:565-581.
267. Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS ve ark. Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. Journal of autism and developmental disorders. 2007;37:1735-1747.

268. Szatmari P, Georgiades S, Bryson S ve ark. Investigating the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2006;47(6):582-590.
269. Mayes SD, Calhoun SL, Murray MJ, Ahuja M, Smith LA. Anxiety, depression, and irritability in children with autism relative to other neuropsychiatric disorders and typical development. Res Autism Spectr Disord. 2011;5:474-485.
270. Gray K, Keating C, Taffe J, Brereton A, Einfeld S, Tonge B. Trajectory of behavior and emotional problems in autism. American journal on intellectual and developmental disabilities. 2012;117(2):121-133.
271. Tidmarsh L, Volkmar FR. Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. The Canadian Journal of Psychiatry. 2003;48(8):517–25.
272. Gürsel O, Ergenekon Y, Batu ES. Gelişimsel geriliği olan bireylere okuldan işe geçiş becerilerinin kazandırılmasına ilişkin öğretmenlerin ve yöneticilerin görüşleri. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2007;7(2):61-84.
273. Perry A, Flanagan H, Dunn Geier J, Freeman N. Brief Report: The vineland adaptive behavior scales in young children with autism spectrum disorders at different cognitive levels. J Autism Dev Disord. 2009;39(7):1066-1078.
274. Top FÜ. Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. Çocuk Dergisi. 2009;9(1):34-42.
275. Dalrymple NJ, Ruble LA. Toilet training and behaviors of people with autism: Parent views. J Autism Dev Disord. 1992;22:265–275.
276. Leader G, Francis K, Mannion A, Chen J. Toileting problems in children and adolescents with parent-reported diagnoses of autism spectrum disorder. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2018;30(3):307-327.
277. Simon M, Wilkes-Gillan S, Chen YWR ve ark. Toilet training interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders. 2022;99:102049.
278. Richardson D. Toilet training for children with autism. Nurs Child Young People. 2016;28:16–22.
279. Steere DE, Rose ED, Cavaiuolo D. Growing up: Transition to adult life for students with disabilities. Boston: Pearson College Division. 2007.

280. Knüppel A, Telléus GK, Jakobsen H, Lauritsen MB. Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. Research in Developmental Disabilities. 2018;83:247-259.
281. Matson JL, Dempsey T, Fodstad JC. The effect of autism spectrum disorders on adaptive independent living skills in adults with severe intellectual disability. Research in developmental disabilities. 2009;30(6):1203-1211.
282. Osada H, Tachimori H, Koyama T, Kurita H. Longitudinal Developmental Courses in Japanese Children with Autism Spektrum Disorder. Child Psychiatry Hum Dev. 2012; 43(6):895-908.
283. Mendelson JL, Gates JA, Lerner MD. Friendship in school-age boys with autism spectrum disorders: A meta-analytic summary and developmental, process-based model. Psychological Bulletin. 2016;142(6):601.
284. Renty JO, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: the predictive value of disability and support characteristics. Autism. 2006;10:511–24.
285. Liptak GS, Kennedy JA, Dosa NP. Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 2011;32(4):277-283.
286. Elmose M. Understanding loneliness and social relationships in autism: The reflections of autistic adults. Nordic Psychology. 2019;72(1):3-22.
287. Ventola PE, Oosting DR, Keifer CM, Friedman HE. Toward optimal outcome following pivotal response treatment: a case series. Yale J Biol Med. 2015;88:37–44.
288. Remnick N. The Coming Care Crisis as Kids With Autism Grow Up. The Atlantic. 2019.
289. Piven J, Rabins P. Autism-in-Older Adults Working G. Autism Spectrum Disorders in older adults: toward defining a research agenda. J Am Geriatr Soc. 2011;9:2151-55.