

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI
KOYAN DOKTORLARIN TIBBİ TANILAMA
SÜRECİNE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN
İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

**Emine YİĞİTOĞLU
ESKİŞEHİR, 2019**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI KOYAN DOKTORLARIN TIBBİ
TANILAMA SÜRECİNE İLİŐKİN GÖRÜŐLERİNİN İNCELENMESİ**

Emine YİĐİTOĐLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Uygulamalı Davranıő Analizi Anabilim Dalı

Danıőman: Doç. Dr. Serhat ODLUYURT

Eskiőehir

Anadolu Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü

Haziran, 2019

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Emine YİĞİTOĞLU'nun "Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Koyan Doktorların Tıbbi Tanılama Sürecine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi" başlıklı tezi 27 Haziran 2019 tarihinde, aşağıdaki jüri tarafından Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca toplanan Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi Anabilim Dalında, yüksek lisans tezi olarak değerlendirilerek kabul edilmiştir.

İmza

Üye (Tez Danışmanı) : Doç.Dr.Serhat ODLUYURT

Üye : Prof.Dr.Elif TEKİN İFTAR

Üye : Doç.Dr.Nevin GÜNER YILDIZ

Dr.Öğr.Üyesi B.Tugberk TOSUNOĞLU
Anadolu Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdür Vekili



ÖZET

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI KOYAN DOKTORLARIN TIBBİ TANILAMA SÜRECİNE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

Emine YİĞİTOĞLU

Uygulamalı Davranış Analizi Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Haziran 2019

Danışman: Doç. Dr. Serhat ODLUYURT

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı ülkemizde çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarınca konulmaktadır. Doktorların OSB tanısını doğru ve olabildiğince en erken zamanda koyabilmesi, kullanılan tanı araçları, ailelerin tutumu, çeşitli iş birlikler gibi değişkenlere bağlıdır. Bu araştırmanın amacı, İç Anadolu Bölgesi'ndeki bir üniversite hastanesinde çalışan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarının OSB tanısı koyarken izledikleri basamaklara ve yaşadıklarına ilişkin görüş ve önerilerinin belirlenmesidir. Araştırmada nitel araştırma yaklaşımlarından biri olan temel nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırmanın katılımcılarını, bir üniversite hastanesinde çalışan altı çocuk psikiyatri, bir yetişkin psikiyatri ve üç çocuk nöroloji doktoru oluşturmaktadır. Araştırma verileri kişisel bilgi formu ve yarı-yapılandırılmış görüşmeler yoluyla elde edilmiştir. Elde edilen bulgulara göre araştırmaya katılan doktorların OSB tanısı koyarken, hem organik hem de çevresel nedenleri araştırdıkları, onları OSB tanısına yönlendiren çocuktaki yetersizlik alanları olarak çoğunlukla sosyal etkileşimsel alandan bahsettikleri belirlenmiştir. Bulgularda, araştırmaya katılan doktorların OSB tanısı koyarken çoğunlukla Türkçe geçerliliği olan tarama ve tanılama araçlarını kullandıkları, tanı koyarken test ve ölçekler dışında takip süreci ile çocuğu izleyerek çocuk hakkında daha çok veri topladıkları görülmektedir. Araştırmanın sonucunda doktorların OSB tanısı koyarken tıbbi iş birliklerinden daha çok yaralandıkları; fakat çalışmaya katılan iki doktorun eğitimciler ile de daha çok iş birliği içinde olmanın gerekliliği üzerine görüş bildirdikleri görülmektedir. Ayrıca OSB tanısı koyarken, doktorların çoğunlukla ailelerin olumsuz tepkileriyle karşılaştıkları ve bu tepkilerin tanıyı etkilememesi ve çocuğun en erken şekilde eğitim sürecine dahil edilebilmesi için aileye çoğunlukla psiko eğitim

verdiklerini belirttikleri görülmektedir. Tanı sonrasında araştırmaya katılan doktorların, gerekli gördükleri vakalarda çocuklarda tıbbi müdahaleye gittikleri ve aileleri çocukları için eğitime yönlendirdikleri ortaya çıkmıştır. Doktorların tanı sürecinde karşılaştıkları sorunlar olarak çoğunlukla aile tepkileri görülmektedir. Araştırmaya katılan doktorların OSB'nin görülme sıklığındaki artışın nedeni olarak çeşitli nedenlerden bahsettikleri ve çoğunlukla değişen yaşam tarzlarının OSB'nin sıklığında artışa neden olduğunu belirttikleri görülmektedir.

Araştırmadan elde edilen bulgular alanyazında ulaşılan bulgularla ilişkilendirme yapılarak, uygulamacı ve araştırmacılara önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Sözcükler: otizm spektrum bozukluğu (OSB), tanı koyma, çocuk psikiyatri doktoru, çocuk nöroloji doktoru

ABSTRACT
INVESTIGATING PHYSICIANS' PERSPECTIVES ON DIAGNOSIS OF
AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Emine YİĞİTOĞLU

Department of Applied Behavior Analysis

Anadolu University, Graduate School of Social Sciences, June 2019

Supervisor: Assoc. Prof. Serhat ODLUYURT

In Turkey, Autism Spectrum Disorder (ASD) is diagnosed by child psychiatrists and child neurologists. Providing accurate and early diagnosis of ASD is dependent on a number of variations such as diagnostic tools, parents' attitudes, and different kinds of collaborations. The aim of this research is to identify the diagnostic steps and the experiences of child psychiatrists and child neurologists employed at a university hospital in Central Anatolia Region. Qualitative interview methodology was employed in this study. Participants were six child psychiatrists, one psychiatrist, and three child neurologists working at a university hospital. Data were obtained through personal information forms and semi-structured interviews. As a result of the research, it was revealed that physicians investigate both organic and non-organic factors during the diagnosis and they think the lack of social interaction is the determiner of ASD. Results demonstrated that participant physicians mostly have recruited screening and diagnostic tools which have validity in Turkish language and apart from the assessment tools, they also gather more information about the child by monitoring his/her developmental progress. Based on the results, one can see that participant physicians mostly collaborate with their colleagues rather than special education experts. On the other hand, it was revealed that two participants think more collaborations between the physicians and special education experts is needed. It has been found that during the diagnosis, physicians face with negative reactions of parents and they provide psycho educational service to parents to prevent these reactions from affecting the diagnosis and to lead the child to early intervention programs at once. Participant physicians also stated that if necessary, they provide medical intervention and they guide the parents to

special education. In addition, it was revealed that parents' reactions are the most common problems they come across during the diagnosis of ASD. Based on the opinions of the participant physicians, it is clear that changing life styles is the mostly stated reason of the prevalence of ASD.

The findings of the study were correlated with the findings obtained in the literature and suggestions were made to the practitioners and researchers.

Key Words: autism spectrum disorder, diagnosis of ASD, child psychiatrists, child neurologists

TEŞEKKÜR

Bu araştırmanın ortaya çıkmasında çok büyük emeği olan ve süreçte desteğini hep yanımda hissettiğim tez danışmanım sayın Doç. Dr. Serhat ODLUYURT'a teşekkür ederim.

Kıymetli görüşleriyle çalışmanın iyileştirilmesine katkıda bulunan sayın Prof. Dr. Elif TEKİN-İFTAR ve Doç. Dr. Nevin GÜNER YILDIZ hocalarıma teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmanın gerçekleşmesinde emeği olan tüm katılımcı doktorlara katkılarından dolayı ve değerli görüşlerini tüm içtenlikleriyle aktardıkları için teşekkür ederim.

Tez sürecinde bana katlanan, verdikleri cesaretle çalışmanın bitmesine katkıda bulunan tüm dostlarıma, iş arkadaşlarıma, öğrencilerime, annem babam ve biricik ablam Pınar'a ve eşine, sevgili kedim Betty'e, zaman zaman dikkatimi dağıtsa da, bana moral ve neşe kaynağı olduğu için binlerce teşekkürler. İyi ki hayatımdasınız.

Sevgili Fatma (Selda) YİĞİTOĞLU...

Bütün süreçte en başından sonuna kadar hep yanımda, hep aklımdaydın. Bir rüzgar esti, alıp kopardı seni bizden, Toprak'tan... Hayata tutunmaya çalıştığın günlerde bunu Toprak için yaptığını biliyorduk. Gittiğinde en değerli hazinene kol kanat vermek bizim görevimizdi ve herkes gibi ben de üstüme düşeni yapmak istedim. Senin yerini hiçbir zaman tutamayacak olsak da, elimizden gelenin en iyisi yaparak onu mutlu etmek bizim yegane görevimizdir. Gözün arkada kalmasın ablacım... Seni, sesini, gülüşünü, çok özleyor, Toprağın her gülüşünde seni buluyoruz.

Emine YİĞİTOĞLU

08/07/2019

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan bilimsel intihal tespit programıyla tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

(İmza)

Emine
YİĞİTOĞLU

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
TEŞEKKÜR.....	viii
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	ix
İÇİNDEKİLER	x
TABLolar LİSTESİ.....	xiii
1. GİRİŞ	1
1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB).....	1
1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tarihçesi	2
1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Özellikleri	3
1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu'nu Tarama ve Tanılama	5
1.4.1. Tarama	7
1.4.1.1. Birinci Düzey Tarama Modeli	7
1.4.1.1.1. Denver Gelişimsel Tarama Testi II.....	8
1.4.1.1.2. Ankara Gelişim Tarama Envanteri	9
1.4.1.1.3. Gazi Erken Gelişimi Değerlendirme Aracı	9
1.4.1.2. İkinci Düzey Tarama Modeli	9
1.4.1.2.1. Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği	10
1.4.1.2.2. Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği	11
1.4.2. Tanılama	11
1.4.2.1. DSM-V ve ICD-10 OSB Tanı Ölçütleri	13
1.4.2.2. Türkçe Versiyonu Olan Tanı ve Derecelendirme Araçları	15
1.4.2.2.1. Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2-Türkçe Versiyonu	16
1.4.2.2.2. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği	16
1.4.2.2.3. Otizm İçin Davranış Gözlem Ölçeği	16
1.4.2.2.4. Otizm Spektrum Anketi	17
1.4.2.2.5. Otizm Davranış Kontrol Listesi	17
1.4.2.2.6. Sosyal İletişim Ölçeği	18
1.4.2.3. Diğer OSB Tanı ve Derecelendirme Araçları	18
1.4.2.3.1. Otizm Tanılayıcı Görüşme-Gözden Geçirilmiş	19
1.4.2.3.2. Otizm Tanı Gözlem Planı	19
1.5. Aile	20
1.6. Çocuk Psikiyatri	21
1.7. Çocuk Nöroloji	22
1.8. İlgili Araştırmalar	22

1.9. Araştırma Gereksinimi	27
1.10. Problem	27
1.11. Araştırmanın Amacı	28
1.12. Araştırmanın Önemi	29
1.13. Araştırma Sınırlılıkları	30
2. YÖNTEM	31
2.1. Araştırma Modeli	31
2.2. Katılımcılar	32
2.2.1. Araştırmacı Rolü	34
2.3. Verilerin Toplanması ve İşlem Süreci	35
2.3.1. Veri Toplama Araçları	35
2.3.1.1. Kişisel Bilgi Formu	35
2.3.1.2. Görüşme Formu	35
2.3.1.2.1. Görüşme Sorularının Geliştirilmesi	36
2.3.1.2.2. Görüşme İlkeleri	37
2.3.1.2.3. Etik İlkeler	37
2.4. Verilerin Analizi	38
2.5. Verilerin Güvenirliği	40
3. BULGULAR	41
3.1. OSB Değerlendirme Süreci	42
3.1.1. Çevresel Nedenlerin Araştırılması	42
3.1.2. Organik Nedenlerin Araştırılması	43
3.2. OSB Tanısına Yönlendiren Yetersizlik Alanları	44
3.2.1. Sosyal Beceriler Alanında Yetersizlik	44
3.2.2. İletişim Becerileri Alanında Yetersizlik	45
3.2.3. Gelişimsel Gerilik	46
3.2.4. Oyun Becerileri Alanında Yetersizlik	47
3.2. 5. Stereotipik Hareketler	47
3.3. OSB Tanı Sürecinde Kullanılan Test ve Ölçekler	48
3.3.1. Birinci Düzey Tarama Araçları	48
3.3.2. İkinci Düzey Tarama Araçları	50
3.3.3. Tanılama Araçları	50
3.4. OSB Tanı Sürecinde Kullanılan Diğer Veri Toplama Yolları	51
3.5. OSB Tanı Koyma Sürecinde Uzman İş birliği	53
3.5.1. Tıbbi İş birlikler	53
3.5.2. Eğitimcilerle İş birliği	54
3.6. OSB Tanı Koyma Sürecinde Ailelerden Alınan Bilgiler	55
3.7. OSB Tanı Koyma Sürecinde Aile Tepkileri.	57
3.8. Aile Tepkilerinin Olumsuz Etkilerini Azaltma Yöntemleri	58
3.9. Tanı Sonrası Aile Tepkileri	59

3.10. Tanı Sonrası Müdahale ve Yönlendirme	60
3.11. OSB Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar	62
3.12. OSB Görülme Sıklığındaki Artışın Sebepleri.....	64
4. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	67
4.1. Tartışma	67
4.1.1. OSB Tanısına Yönlendiren Yetersizlik Alanları	67
4.1.2. OSB Tanısında Kullanılan Test ve Ölçekler	71
4.1.3. OSB Tanı Sürecinde Aile Tepkileri	73
4.1.4. Aile Tepkilerini Azaltma Yöntemleri	75
4.1.5. Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar	77
4.1.6. OSB Görülme Sıklığında Artışın Sebepleri.....	78
4.2. Sonuç	79
4.3. Öneriler	82
4.3.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler.....	82
4.3.2. İleri Araştırmaya Yönelik Öneriler.....	83
KAYNAKÇA	84
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1.1. Yaygın Davranışsal Yetersizlikler ve Aşırılıklar	4
Tablo 1.2. OSB'ye İlişkin DSM-4 ve DSM-5 ile ICD-9 ve ICD-10'daki Terminolojik Değişiklikler.....	13
Tablo 1.3. DSM-5 OSB Tanı Ölçütleri.....	13
Tablo 1.4. ICD-10 OSB Tanı Ölçütleri	14
Tablo 1.5. Türkçe Versiyonu Olan OSB Tanı Araçları	15
Tablo 1.6. Diğer OSB Tanı Araçları.....	18
Tablo 2.1. Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgiler	34
Tablo 2.2. Görüşme Takvimi.....	36
Tablo 3.1. Genel Tema Yapısı.....	41
Tablo 3.2. Çevresel Nedenlerin Araştırılmasına İlişkin Görüşler	42
Tablo 3.3. Organik Nedenlerin Araştırılmasına İlişkin Görüşler	44
Tablo 3.4. Sosyal Beceri Alanında Yetersizliğe İlişkin Görüşler.....	45
Tablo 3.5. İletişim Becerileri Alanında Yetersizliğe İlişkin Görüşler	45
Tablo 3.6. Gelişimsel Geriliğe İlişkin Görüşler	46
Tablo 3.7. Oyun Becerileri Alanında Yetersizliğe İlişkin Görüşler	47
Tablo 3.8. Stereotipik Hareketlere İlişkin Görüşler.....	48
Tablo 3.9. Birinci Düzey Tarama Araçlarına İlişkin Görüşler	49
Tablo 3.10. İkinci Düzey Tarama Araçlarına İlişkin Görüşler	50
Tablo 3.11. Tanılama Araçlarına İlişkin Görüşler.....	50
Tablo 3.12. Diğer Veri Toplama Yollarına İlişkin Görüşler	52
Tablo 3.13. Tıbbi İş Birliklere İlişkin Görüşler.....	53
Tablo 3.14. Eğitimcilerle İş Birliğine İlişkin Görüşler.....	54
Tablo 3.15. Tanı Sürecinde Aileden Alınan Bilgilere İlişkin Görüşler	56
Tablo 3.16. Tanı Sürecinde Aile Tepkilerine İlişkin Görüşler	57
Tablo 3.17. Ailelerin Olumsuz Tepkilerini Azaltma Yöntemlerine İlişkin Görüşler	58
Tablo 3.18. Tanı Sonrası Aile Tepkilerine İlişkin Görüşler	60
Tablo 3.19. Tanı Sonrası Müdahale ve Yönlendirmeye İlişkin Görüşler	61
Tablo 3.20. Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlara İlişkin Görüşler	62
Tablo 3.21. OSB Görülme Sıklığında Artışın Sebeplerine İlişkin Görüşler	65

1. GİRİŞ

1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), erken gelişimsel dönemde ortaya çıkan sosyal etkileşim, sözel ya da sözel olmayan iletişimde sınırlılıklar, sınırlı ilgi alanları ve yineleyici davranışların görüldüğü nörolojik bozukluktan kaynaklanan gelişimsel bir bozukluktur (DSM-5; APA, 2013, s.28). 'Otizm' terimi Yunancada bulunan 'otos' kelimesinden türemiştir ve anlamı benlik, öz ve kendi olarak belirtilmektedir (Kırcaali-İftar, 2018).

OSB, normal gelişim gösteren (NGG) bireylere göre sosyal etkileşim alanında ayırt edici özelliği bulunan, sınırlı ilgi ve yineleyen davranışlar ile fark edilen, yaşamın ilk üç yılı içerisinde ortaya çıkan nörogelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association, [APA] 2013, s. 31). OSB tanı olarak ilk defa APA tarafından 1980 yılında yayınlanan Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayısal El Kitabı'nda (Diagnostic and Statistical Manual-DSM-3) yer almıştır. Daha sonra OSB tanı ölçütleri geliştirilerek 2000 yılında yayınlamam DSM-4-TR'de OSB; Otizm, Asperger Sendromu, Başka Türlü Sınıflandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik Otizm), Çocukluk Çağı Dezentegratif Bozukluğu ve Rett Sendromu olarak sınıflandırılmıştır. Günümüzde en güncel kılavuz olan OSB'nin tanılanmasında APA tarafından geliştirilen ve 2013 yılında yayınlanan DSM-5 Otizm, Asperger Sendromu, Başka Türlü Sınıflandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik Otizm), Çocukluk Çağı Dezentegratif Bozukluğu terimlerini OSB olarak tek çatı altında (OSB) toplamıştır. Rett Sendromu ise genetik altyapısı nedeniyle bu çatıya dahil edilmemiştir (APA, 2013, s.51). OSB, DSM-5'te belirtilerin yoğunluğuna göre destek gerektiren, yoğun destek gerektiren ve çok yoğun destek gerektiren olarak sınıflandırılmıştır (Friedman, Sadhu ve Jellinek, 2012).

OSB'nin tanılanmasında ve sınıflanmasında sıklıkla APA tarafından yayınlanan DSM-5 ve Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan (Dünya Sağlık Örgütü - WHO) Uluslararası Hastalık Sınıflama Kılavuzu (International Classification of Disease- ICD-10) kullanılmaktadır. WHO üyesi olan ülkemizde çocuk psikiyatrları ve nörologları tarafından ICD-10 esas alınarak sınıflama ve tanı konulmaktadır (Dünya Sağlık Örgütü, 1993). OSB tanı ölçütleri DSM-5'e göre Tablo 1.3.'te, ICD-10'a göre Tablo 1.4.'te yer almaktadır.

OSB diğerk ülkelerde olduđu gibi ülkemizde de adından çok sık bahsettiren bir bozukluktur ve özel eğitim kategorisi içine girmektedir (Kırcaali-İftar, 2018). Kanner'ın (1943) ilk yıllarda OSB ile ilgili belirlediğı üç belirti dil gelişiminde anormallik, sosyal becerilerde yetersizlik ve aynılıkta ısrar şunda halen OSB'nin ana belirtilerindendir (Kaymak, 2016). OSB'li çocuklarda akranlarıyla etkileşim kurmakta zorlanma, çeşitli takıntılı davranışlara sahip olma, konuşmama ya da anlaşılması zor bir şekilde konuşma, günlük yaşamı sürdürebilmede zorluklar gözlenmektedir (Kırcaali-İftar, 2018). Bunların tümü OSB'nin belirtileri olarak adlandırılrsa da bireyden bireye farklılık gösterdiği görölmektedir (Kırcaali-İftar, 2018).

OSB ile ilgili olarak 60 yıldan daha fazla süredir cevaplanamayan sorular mevcuttur. Bu nedenle de OSB bilim dünyasının en çok tartışılan konularından birisi haline gelmiştir. Yapılan çalışmalar ile OSB'nin genetik temelli olduğuna dair bulgulara ulaşılmasına rağmen, bu nedenlerin neler olduğu konusunda net bilgiler henüz ortaya çıkmamıştır. Yapılan çalışmalar ayrıca genetik nedenlerin dışında çevresel faktörlerin de genetik altyapıya sahip bireylerde OSB riskini arttırdığına işaret etmektedir (Kaymak, 2016). Hem genetik hem de çevresel nedenler ile ilgili birçok araştırma yürütölmektedir (NAC, 2015).

2018 yılında Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (Centers for Disease Control Prevention,2018) yayımladığı güncel veriye göre her 59 çocuktan birisi OSB tanısı almaktadır. 2014 yılında yayımlanan verilere göre bu sayı 68 çocuktan bir idi. Yeni verilere göre her 37 erkek çocuktan birinde, her 151 kız çocuktan birinde OSB'ye rastlanmaktadır (Autism Speaks, 2018). Son yıllardaki araştırmalara göre OSB diğerk gelişimsel yetersizliklerin çoğundan daha sık görölmektedir (Kaymak, 2016).

1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Tarihçesi

OSB'nin belirtileri olarak kabul edilen davranış örnekleri 18.yy'a kadar dayanmakta ve otizm terimini ilk kez İsviçreli Psikiyatr Eugen Bleuler'in kullandığına inanılmaktadır. Bleuler bu terimi, kendisini dış dünyadan izole etmiş olan bireyleri tanımlamada kullanmıştır (Heflin ve Alaimo,2007; Schreibman, 2005).

ABD'nin ilk çocuk psikiyatristiolan Leo Kanner, OSB ile ilgili ilk makaleyi 1943 yılında yayımlamıştır (Kırcaali-İftar, 2018). Kanner bu çalışmasında,1938 yılından beri, daha önce karşısına çıkan bütün durumlardan önemli ölçüde farklı olan bu

yeni durumla ilgilendiğini belirtmiş ve kendi hastası olan 11 çocuğun gösterdiği davranışlara ilişkin ayrıntılı bir makale yazmıştır (Kanner, 1943; Kırcaali-İftar, 2018). Kanner makalesinde bu 11 çocuğun fiziksel olarak akranlarından farklı görünmediğinden, sadece davranışsal olarak oldukça farklı olduklarından ve fiziksel bir fark olmadığı için OSB'nin organik nedenlerden kaynaklanmıyor olabileceğinden bahsetmiştir (Kanner, 1943). Kanner incelediği 11 çocuğun annelerinden yola çıkarak 'buzdolabı anne' kavramını ortaya çıkartmıştır ve bu kavram ile OSB'nin sebebinin ilgisiz ve entellektüel annelerden kaynaklanıyor olabileceğini öne sürmüştür (Kırcaali-İftar, 2018). 1960'lı yıllara gelindiğinde bu iddiaların gerçeği yansıtmadığı anlaşılmıştır (Bruey, 2004; Brunhuber, 2005; Schreibman, 2005).

Hans Asperger ise 1944 yılında yayımladığı makalede OSB'li çocukların zekalarının normal olduğunu, fakat sosyal beceri alanında ve sözel olmayan iletişim açısından yetersiz olduklarını vurgulamıştır (Asperger, 1944; Schreibman, 2005; Heflin ve Alaimo, 2007). OSB'nin nörolojik nedenlerden kaynaklanıyor olabileceğine dair ilk çalışma, 1964 yılında kendisi de bir OSB'li çocuğa sahip olan Bernard Rimland tarafından yayımlanmıştır ve bu çalışma daha sonra yapılan birçok çalışmaya da ışık tutmuştur (Ozonoff ve Rogers, 2003; Bruey, 2004).

1.3. Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Özellikleri

Araştırmalara göre OSB'nin belirtileri en geç ikinci yılın başlarında belirgin bir şekilde gözlenmeye başlanmaktadır (Elsabbagh ve Johnson, 2009). OSB'li çocuklarda görülen en yoğun sınırlılık alanlarından biri dil ve sosyal iletişim becerileridir (Töret, 2016). Dil becerisi OSB'li bireylerde hem gelişimsel olarak hem de kullanım açısından problem yaşanan alanlardan birisidir (Landa, 2007). OSB'li çocukların aileleri genellikle ilk önce çocuklarının dil gelişimindeki gecikmeyi farkederek (Bodur ve Soysal, 2004). Bu nedenle, erken çocukluk dönemlerinden itibaren dil ile ilgili olan bu sınırlılıklar OSB'li çocukları, normal gelişim gösteren çocuklardan ayırt eden önemli bir alandır (Tager-Flusberg, Paul ve Lord, 2005). Bunun yanı sıra OSB'li çocuklar dil öncesi dönemde de jestleri iletişime uygun bir biçimde kullanmada sınırlılık yaşamaktadırlar (Clifford, Young ve Willianson, 2007). Konuşmadaki gecikme ya da hiç gelişememe durumu sözel olmayan iletişim yollarıyla da telafi edilemez çünkü OSB'li çocuklar büyük oranda sözsüz iletişimde de sorunlar yaşamaktadırlar (Bodur ve

Soysal, 2004). Yüz ifadesini anlama, beden dilini kullanma, sempati duygularını anlama ve gösterme bakımından normal gelişim gösteren çocukların seviyelerine ulaşmada zorluk çekmektedirler. OSB'li çocukların, ifade edici ve alıcı dillerindeki gelişim yetersizlikler nedeniyle kendilerine özgü iletişim biçimleri olabilmektedir. Bunlardan biri yineleyici dil olarak adlandırılan ekolali konuşmadır (Bodur ve Soysal, 2004).

OSB'li çocukların bir diğer en belirgin özelliği sınırlı ilgiler ve yineleyici davranışlara sahip olmalarıdır(Bodur ve Soysal, 2004). Nesnelerin duyumsal özellikleri OSB'li çocukların oldukça dikkatini çekebilmektedir. Bu nedenle, nesneleri koklama ya da ağzına alma davranışları sıkça görülmektedir. OSB'li çocuklar ayrıca aynılığın korunması konusunda aşırı ısrarcı olabilmektedirler. Çevrelerindeki değişikliklere aşırı tepkiler verebilirler (Bodur ve Soysal, 2004). Tablo 1.1.'de OSB'li çocukların yaygın davranışsal yetersizlikleri ve aşırılıkları betimlenmiştir (Scheuermann ve Webber, 2002).

OSB ile ilgili güncel verilere bakıldığında, OSB'nin erkek çocuklarda kız çocuklarına göre dört kat daha fazla ortaya çıktığı görülmektedir. Tanılı bireylerin %31'i IQ testlerinde 70 puanın altında, %25'i 71-85 arasında ve %44'ü 85 puanın üzerinde zeka düzeyine sahiptir. Sekiz yaş civarı OSB'li çocukların yaklaşık %28'i kendine zarar verme eylemleri göstermektedir. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun OSB'li çocukları büyük oranda etkilediği belirtilmektedir. Çocukların yarısından fazlası kronik uyku problemi yaşamaktadır. OSB'li çocuklar normal gelişim gösteren çocuklar ile kıyaslandığında yedi kat daha fazla çeşitli kronik mide-barsak sorunları yaşamaktadırlar. OSB tanılı bireylerin yaklaşık üçte birinde epilepsi bulunmaktadır ve bunların yanı sıra OSB'li çocuklarda problem davranışlara daha sık rastlanmaktadır(Autism Speaks, 2019). En yaygın davranış problemlerine örnek olarak ağlama, sinir krizleri, kendine ya da başkalarına zarar verici davranışlarda bulunmak verilebilir. Ayrıca bağlam dışı olarak tekrarladıkları stereotipik hareketler de OSB'li çocuklarda yaygın bir şekilde gözlemlenmektedir. Bu davranışlara örnek olarak parmak ucunda yürüme, el kol çırpma verilebilir (Kırcaali-İftar, 2018).

Tablo 1.1. *Yaygın davranışsal yetersizlikler ve aşırılıklar*(Scheuermann ve Webber, 2002)

Yetersizlikler	Aşırılıklar
Alıcı dil	Öfke nöbeti
İfade edici dil	Çığlık atma
İletişim kurma isteği	Kendini uyarma
Sosyal beceriler	Kendine zarar verme
Öz bakım becerileri	Agresiflik
Uyumluluk	Tuhaf davranışlar
Katılım gösterme	Ekolali
Taklit etme	Aynılık
İşitsel/Görsel ayırdına varma	Yönergeleri takip etmeyi reddetme
İş becerileri	
Boş zaman aktivite/oyun becerileri	
Akademik beceri	
Göz kontağı kurma	

1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu'nu Tarama ve Tanılama

Otizm Spektrum Bozukluğu'ndaki artışın nedenlerinden biri olarak tanılama kullanılan araçların daha doğru ve duyarlı ölçümler yapması gösterilmektedir. Ayrıca teknolojik gelişmeler, bu tanı ölçütlerinin dünyanın her yerine ulaşmasını ve daha doğru ölçümler yapılabilmesi için çalışmaların devam etmesini sağlamıştır. Bu gelişmeler sayesinde daha az çocuk tanılama gözden kaçmaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016).

Tarihsel olarak incelendiğinde OSB'li bireyin psikometrik araçlar ile değerlendirilmesi ve tanılanması 1940'larda başlamıştır denilebilir. Fakat bu tarihlerde tüm dünyayı altüst eden 2. Dünya Savaşı, OSB'nin tanılanması konusunda yapılan çalışmaları aksatmıştır. Bu dönemlerdeki ilk tanılama girişimleri Leo Kanner (1943) ve Hans Asperger (1944) tarafından, çocukların kendilerini ve annelerini gözlemleyerek ve onlarla görüşüp veri toplayarak yapılmıştır. Bu nedenle ilk tanı girişimlerinin klinik gözlem ve aile görüşmeleriyle yapıldığını ifade edebiliriz (Matson ve Goldin, 2014). Şuanda da OSB tanısı koyma hususunda aynı yöntemlerden yararlanılmaktadır. İlk dönemlerde OSB'nin tanısını koymada tıbbi ve nörolojik araştırmaların yapılmamasının nedeninin, o yıllarda psikanalitik yaklaşımın popüler olması ve çocuk-anne ilişkisine yaptığı vurgu olduğu düşünülmektedir (Kırcaali-İftar, 2015; Matson ve Goldin, 2014).

OSB'li bireyleri değerlendirmek için hazırlanmış ilk sistematik değerlendirme aracının 1958 yılında Kramer, Rabkin ve Spitzer tarafından hazırlandığı ve adının

"Whirling Test" olduđu ifade edilmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016). Bu testin daha sonra OSB'li bireyi çocukluk şizofrenisinden ayırmada yeterli olmadığı görölmüş ve OSB tanılama ve değerlendirme araçları geliştirilmeye devam edilmiştir. (Matson ve Goldin, 2014). Ardından 60'lı yıllarda OSB'li bireylerin MR'ları, kan değerleri gibi organik özelliklerin de incelenerek, diğer tanı gruplarından ayırma çabaları gözlemlenmesine karşın, OSB'yi bağımsız olarak tanımlayabilecek bir değerlendirme aracını geliştirebilmek mümkün olmamıştır (Matson ve Goldin, 2014).

Tanılama araçlarının geliştirilmeye çalışıldığı yıllarda aynı zamanda bu çocukların eğitimi açısından çeşitli müdahale programları geliştirilmeye başlanmıştır (Aksoy ve Şahin, 2016). Erich Schopler tarafından 1971 yılında geliştirilen TEACHH programı OSB'li bireyler için eğitsel müdahale aracı olarak geliştirilmiştir ve günümüzde halen uygulanmaktadır (Kırcaali-İftar, 2015). Bu eğitsel müdahale programından yola çıkarak Schopler, Reichler, Devellis ve Daly 1980 yılında ilk tanılama aracı olan CARS'ı (Childhood Autism Rating Scale/ Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği) geliştirmişlerdir (Matson ve Goldin, 2014). Bu açıdan incelendiğinde eğitim ve tanılama alanındaki çalışmaların birbirini etkilediği ve beslediği görölmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016).

Daha sonraki yıllarda Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından yayınlanan DSM (Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı) ölçütleri OSB tanısını koymada esas olarak alınmıştır ve DSM ölçütleri ilk yayınlandığı günden bugüne kadar sürekli güncellenerek günümüze kadar gelmiştir (Aksoy ve Şahin, 2016). Halihazırda ülkemiz de dahil tüm dünyada DSM-5 kullanılmaya devam edilmektedir.

Ülkemizde OSB tanısı, çocuk nörologları ve çocuk ruh hastalıkları uzmanları tarafından konulmaktadır. Tanı için öncelikle çocuk psikiyatri, fakat eşlik eden sorunlar bulunmakta ise, çocuk nörolojisine müracaat edilmektedir (<http://www.odfed.org/otizm/>, 2019). Ayrıca ülkemizde devletin sağladığı özel eğitim hizmetlerinden yararlanabilmek için tanılanmanın yapılması ve raporlaştırılması gerekmektedir. Ülkemizde Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından hazırlanan eylem planı doğrultusunda toplumda OSB hakkında farkındalık düzeyinin artırılması ile çocuklarda OSB'nin erken tanılanmasına yönelik tarama ve izleme çalışmalarında sağlık profesyonellerine önemli görevler düştüğü belirtilmiştir (Aydın ve Özgen, 2018).

Günümüzde bir çocuğun OSB'li olup olmadığının belirlenmesinde ilk belirtilerin fark edilmesinden tanının konulmasına kadar süren süreçte ırıntılı değerdendirmelerin yapıldığı bir yol izlenmektedir. Bu yollar tarama, tanılama ve değerdendirme başlıkları altında incelenecektir.

1.4.1. Tarama

Tarama OSB ya da herhangi bir gelişimsel gerilik riski olan çocukların belirlenmesi olarak ifade edilebilir (Sucuoğlu, 2018). Bir diğerd deyişle OSB'li bireyleri yetersiz oldukları özellikleri açısından akranlarından ayırt etmedir (Bishop, Luyster, Richler ve Lord, 2008; Fernell, Wilson, Hadjikhani, Bourgeron, Neville, Taylor, Minnis ve Gillberg, 2014; Siegel, 2008). Tarama süreci sonunda gelişimsel alanda gerilik gösterdiği fark edilen çocuklar daha detaylı incelemelerin yapılabilmesi için tanılama sürecine dahil edilirler (Aksoy, 2013).

Sistematik olarak yürütülebilmesi adına OSB'li bireyleri belirleyebilmek için iki tür tarama modelinden bahsedilir (Oesterling, Swinkels, Van der Gaag, Visser, Dietz ve Buitelar, 2009). Bu modeller Birinci Düzey Tarama Modeli ve İkinci Düzey Tarama Modeli olarak adlandırılmaktadır (Sucuoğlu, 2018).

1.4.1.1. Birinci düzey tarama modeli

Birinci düzey tarama modeli, birinci düzey tarama araçlarının kullanılarak bütün çocukların, gelişim geriliği gösterip göstermediğine bakılmaksızın, belirli yaş evrelerinde OSB olma riskini taşıyıp taşımadıkları bakımından tarandığı modeldir (Sucuoğlu, 2018; Bishop, Luyster, Richler ve Lord, 2008). Standardizasyonu sağlanmış gelişim tarama araçları, erken dönemdeki gelişimsel sorun riski taşıyan çocukların tarama sürecinde kritik bir öneme sahiptir. Bu nedenle Amerikan Çocuk Doktorları Akademisi (American Academy of Pediatrics-AAP) erken çocukluk dönemlerinde tüm çocukların 9., 18., 24., ve 30. aylarda rutin olarak taranması gerektiğini belirtmektedir. Özellikle OSB açısından 18. ve 24. aylarda OSB tarama araçları kullanılarak taramaların yapılması önerilmektedir (Sucuoğlu, 2018). Birincidüzey tarama modelinde belli tarama araçlarının yanı sıra ailelerle de görüşmeler yapılarak çocuğun ve ailenin yaşam öyküsü, çocuklarının sayısı, ebeveynlerin yaşı, diğerd çocuklarda gelişim geriliğinin olup olmaması hakkında da bilgiler alınabilmektedir. Bu bilgiler çocuğun ikinci düzey taramasında önem arz etmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016).

Risk gruplarını belirlemede kullanılan güçlü birinci düzey tarama araçları (Sucuoğlu, 2018) şunlardır:

- a) Erken Gelişim Evreleri Ölçeği (Ages and Stages Questionnaires-ASQ)
- b) Çocuk Gelişimi Envanteri (Child Development Inventories-CDI)
- c) Battel Gelişimsel Envanteri, Tarama Testi (Battel Developmental Inventory Screening Test-BDIST)
- d) Denver Gelişimsel Tarama Testi (Denver Developmental Screening Test-DDST)
- e) Bayley Bebek Nörogelişimsel Tarama Arcı (Bayley Infant Neurodevelopmental Screener-BNS)
- f) Parents' Evaluation of Developmental Status-Developmental Milestones (PEDS-DM)
- g) Survey of Wellbeing of Young Children (Screening Time, 2019)

Ülkemizde Türkçe'ye uyarlanmış olan Denver Gelişimsel Tarama Testi (DENVER II) (Anlar ve Yalaz, 2015), Türkçe bir test olan Ankara Gelişim Envanteri [AGTE] (Savaşır, Sezgin ve Erol, 1993) ve Temel, Ersoy, Avcı ve Turla tarafından 2004 yılında geliştirilen Gazi Erken Gelişim Değerlendirme Aracı (GECDA) doktorlar tarafından tercih edilmektedir (Sucuoğlu, 2018).

1.4.1.1.1. *Denver Gelişimsel Tarama Testi II (DENVER II)*

Geçerlik ve güvenirliği Yalaz, Anar ve Bayoğlu tarafından 2010 yılında incelenen bu gelişim tarama aracı 1 ay-6 yaş arasındaki çocuklardaki gelişimsel riskleri belirlemek amacıyla kullanılmaktadır (Kaner, Bayraklı, Diken, Çelik, 2012; Sucuoğlu, 2018). Denver II, çocuk ile uzmanın birebir etkileşimde olması şartı ile uygulanır (Aksoy ve Şahin, 2016). Çocuğun performansına bağlı olarak 20-30 dakika sürebilmektedir. Toplam 125 madde ile uyumsal, küçük-büyük motor, kişisel-sosyal ve dil becerileri değerlendirilmektedir. Değerlendirmenin sonucunda çocuğun gelişimi normal- normal değil- test edilemedi- şüpheli olarak belirlenebilir (Sucuoğlu, 2018). Tıp doktorlarının yanı sıra uygulama sertifikasyonuna sahip çocuk gelişimi uzmanları da bu testi uygulayabilirler (Kaner ve ark., 2012; Sucuoğlu, 2018).

1.4.1.1.2. Ankara Gelişim Tarama Envanteri (AGTE)

1993 yılında Savaşır, Sezgin ve Erol tarafından Türkçe'ye uyarlanmış olan Ankara Gelişim Envanteri 2006 yılında revize edilmiş olup bireysel olarak uygulanan bir testtir. Test'te bireysel soruların yanı sıra çocuğun anne ve babasına da yöneltilen sorular olduğu için çocuklara aileleriyle birlikte bu test uygulanmaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016). Testin yaş aralığı 0-6 yaştır ve bu test ile çocuğun dil gelişimi, sosyal gelişimi ve öz bakım becerileri, zihinsel gelişimi, büyük-küçük kas gelişimi incelenmektedir. Test, uzman psikologlar ya da tıp doktorları tarafından uygulanmaktadır (Kaner ve ark., 2012; Sucuoğlu, 2018).

1.4.1.1.3. Gazi Erken Gelişimi Değerlendirme Aracı (GECDA)

2004 yılında Temel, Ersoy, Avcı ve Turla tarafından geliştirilen GECDA 15 gün-72 ay arası çocukları bireysel olarak değerlendiren bir testtir (Aksoy ve Şahin, 2016). Özellikle Türk çocuklarının gelişimini ayrıntılı olarak değerlendiren ve gelişimsel geriliklerin erken tanısında etkin rol oynayan bir testtir (Sucuoğlu, 2018). Test çoğunlukla bireysel olarak uygulanmakta fakat gerekli olan durumlarda ailelerin de fikirlerinden yararlanılmaktadır (Kaya, 2015). Testi çocuk doktorlarının yanı sıra uygun sertifikasyona sahip çocuk gelişim uzmanları da uygulayabilmektedir (Kaner ve ark., 2012).

1.4.1.2. İkinci düzey tarama modeli

İkinci düzey tarama özellikle OSB riski taşıdığı belirlenen çocukları tarama amacı ile geliştirilmiş olan araçlarla, *gelişiminde sapma/gecikme olduğu belirlenen* çocukları değerlendirmek için gerçekleştirilmektedir (Sucuoğlu, 2018). Amerikan Nöroloji Akademisi (American Academy of Neurology) ve Çocuk Nörolojisi Derneği (Child Neurology Society) bu değerlendirmenin yapılmasının gerekli olduğunu ifade etmektedirler (Sucuoğlu, 2018). Çeşitli araçlarla yapılan ikinci düzey taramanın ardından OSB belirtileri gösteren çocuklar daha ayrıntılı değerlendirilecekleri tanılama evresine alınmalıdırlar (Aksoy, 2013). Bu aşamada kullanılan güçlü ikinci düzey tarama araçları (Sucuoğlu, 2018) şunlardır:

- a) Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (The Checklist for Autism in Toddlers-CHAT) (Baron-Cohen, Wheelwright, Cox, Baird, Charman ve Swettenham, 2000)
- b) Otistik Özellikleri Erken Tarama Soru Listesi (The Early Screening of Autistic Traits Questionnaire-ESAT)(Dietz, Swinkles, van Daalen, Englan ve Buitelaar, 2006)
- c) İletişim ve Sembolik Davranışlar Ölçekleri-Gelişimsel Profil (The Communication and Symbolic Behaviour Scales-Developmental Profile-CSBS-DP) (Wetherby ve Prizant, 2002)
- d) Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (Modified Checklist for Autism in Toddlers-M-CHAT) (Robins, Fein, Barton ve Green, 2008)
- e) Küçük Çocuklar Otizmi Tarama Testi (The Screening Tool for Autism in Two Years Old-STAT) (Stone, Coonrod, Turner ve Podzol, 2004)
- f) Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Tarama Testi II (The Pervasive Developmental Screening Test II-PDDST-II) (Siegel, 2004)
- g) Sosyal İletişim Soru Listesi (Social Communication Questionnaire-SCQ)

Ülkemizde yaygın olarak kullanılan ikincidüzey tarama modeli araçları Kabil tarafından 2005 yılında Türkçe'ye uyarlanan Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (CHAT) ve Yıkgeç tarafından 2005 yılında Türkçe'ye uyarlanan Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (M-CHAT)'dir (Aksoy ve Şahin, 2016; Sucuoğlu, 2018).

1.4.1.2.1. Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (CHAT)

Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği, 18-36 ay arasındaki çocukların anne-baba ve bunun yanı sıra uzman görüşü alınarak değerlendirilmesini sağlayan bir tarama aracıdır (Kaner, ve ark., 2012; Sucuoğlu, 2018). OSB'li çocukları mümkün olan en erken dönemde tanılayabilmek amacıyla geliştirilmiş bir araçtır ve 18. ayda ilk değerlendirme yapıldıktan bir ay sonra test tekrar uygulanmalıdır. Ölçekte OSB açısından kritik olarak belirlenen beş madde bulunmaktadır ve bu maddelerin tümünde başarısızlık, çocuğun OSB bakımından yüksek risk taşıdığını anlamına gelmektedir. Testin uygulanması 5-10 dakika arasında sürmektedir (Sucuoğlu, 2018).

1.2.1.2.2. Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (M-CHAT)

Çocukların OSB riskini belirlemede sıklıkla kullanılan bir diğer araç olan M-CHAT, 16-30 ay arası çocuklar için anne-babalardan, öğretmenlerden ya da birincil temel bakımını üstlenen bakıcıdan alınan bilgilerden yola çıkılarak uygulanmaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016). Testin uygulanması yaklaşık olarak 5-10 dakika arası değişebilmektedir (Kaner ve ark., 2012; Sucuoğlu, 2018).

Ülkemizde ne yazık ki OSB'li çocukları tarama ve tanılamada kullanılabilecek araç sayısının oldukça sınırlı olduğu ifade edilmektedir (Özdemir, Diken, Diken ve Şekercioğlu, 2014). Bunu yanı sıra ülkemizde aile hekimleri çocukları rutin olarak belli aylarda tarama testlerine tabii tutmamakta, sadece büyük bir şüphenin varlığında bu araçları kullanmaktadırlar (Aksoy ve Şahin, 2016). Erken müdahalenin çok önemli olduğu böylesi bir gelişim bozukluğunda işi şansa bırakmadan rutin olarak bu tarama araçlarının kullanılarak çocukların gelişimlerinin aile hekimlerince izlenmesi büyük önem taşımaktadır.

1.4.2. Tanılama

Tanılama tanı koymanın karşılığıdır ve tıp kökenli bir kelimedir (Aksoy ve Şahin, 2016). Birinci düzey ve ikinci düzey tarama evrelerinin ardından, OSB riski görülen çocukların çocuk psikiyatristi, çocuk nöroloğu ya da çocuk doktorları tarafından tıbbi olarak değerlendirilmesi ve tanı koyulmasıdır (Wilkinson, 2010). Bu nedenle OSB tanısı tıp alanında eğitim almış kişiler tarafından konulabilir diyebiliriz (Aksoy ve Şahin, 2016). Bu alanlarda çalışan doktorlar, DSM ve ICD gibi tanı araçlarının yanı sıra çeşitli kontrol listeleri ve dereceleme ölçeklerinin ulaştığı sonuçları baz alarak klinik gözlem yapar ve tanıyı koyarlar. Bunların yanı sıra, konsültasyon ile OSB'li çocuklara genetik, metabolik beyin görüntüleme gibi testlerin de uygulanmasını isteyebilirler (Filipek ve ark., 2000)

Doktorlar tanılama yaparken tıbbi tanılama kitaplarındaki kriterlere göre hareket ederler. OSB tanı değerlendirmesi genellikle dikkatle alınmış gelişim öyküsü, davranışların direkt olarak gözlemlenmesi ve OSB için geliştirilmiş tanı araçlarını

kullanarak psikometrik ölçümlerin birleşiminden oluşur (Pilowsky, Yirmiye, Shulman ve Dover, 1998).Tıbbi tanılama kitaplardan biri olan ICD (International Classification of Diseases) Dünya Sağlık örgütü tarafından yayımlanmıştır. En son yayımlanan ICD-11, 18 Haziran 2018'den beri kullanılmaktadır. Bir diğeri ise, Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından yayımlanan DSM'dir (Aksoy ve Şahin, 2016). En son yayımlanan DSM-5, 2013 yılından beri kullanılmaktadır.İki tanı kitabı da zaman içinde geliştirilerek kullanılmaya devam edilmiştir. Tablo 1.2.'de OSB'ye ilişkin DSM-4 ve 5 ile ICD-9 ve ICD-10'daki terminolojik değişiklikler gösterilmektedir.Tanı ve sınıflandırma alanındaki bu gelişmeler OSB alanında yapılan araştırmalar ve bilimsel çalışmalar sayesinde sağlanmıştı denilebilir.

Tablo 1.2. *OSB'ye ilişkin DSM-4 ve DSM-5 ile ICD-9 ve ICD-10'daki terminolojik değişiklikler. (Xavier, Bursztejn, Stiskin, Canitano ve Cohen, 2015)*

Tanı Kitabı ve Yılı	Tanı Adı	
ICD-9 1975	Çocuk Merkezli Psikoz	• Çocuksu otizm • Dezintegratif Psikoz (Heller Sendromu) • Diğer (A tipik çocuk psikozu) • Diğer çocukluk dezintegratif bozukluğu • Tanımlanamayan (Başka türlü adlandırılmayan çocukluk psikozu ya da çocukluk şizofrenisi)
ICD-10 1993	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	• Çocukluk Otizmi • A tipik Otizm • Rett Sendromu • Diğer çocukluk dezintegratif bozukluğu • Zihinsel gerilikten ve stereotipik hareketlerden kaynaklı aşırı hareketlilik bozukluğu • Asperger Sendromu
DSM-4 (1994) VE DSM-4-TR (2000)	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	• Diğer yaygın gelişimsel bozukluk • Otistik bozukluk • Asperger sendromu • Rett sendromu • Çocukluk dezintegratif bozukluğu • Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk
DSM-5 (2013)	Otizm Spektrum Bozukluğu	• Otizm Spektrum Bozukluğu • Sosyal (Pragmatik) İletişim Bozukluğu

Tanılama sürecinde doktorlar her ne kadar ICD ya da DSM el kitaplarından yararlansa da, OSB'nin bir spektrum bozukluğu olması ve bu nedenle belirtilerinin çeşitlilik göstermesi, tanılama sırasında değerlendirme araçlarındaki maddeleri ölçme fırsatının olmaması gibi olası nedenlerden dolayı, çoğunlukla bu araçların yanı sıra

informal değerlendirme araçlarını (gözlem, kontrol listesi gibi) kullanılmaktadırlar. Bu çeşitliliğin sağlanması bir bakıma OSB tanısının geçerli ve güvenilir olmasını sağlamaktadır (Sucuoğlu, 2018; Wilkonson, 2010)

İlgili alanyazın tarandığında OSB'ye çoğunlukla başka rahatsızlıkların da eşlik ettiği görülmüştür. OSB'nin özelliklerinde de değindiğimiz gibi OSB'li çocukların birçoğu OSB'ye ek olarak epileptik/nörolojik sorunlar, mide-barsak sorunları, hiperaktivite bozukluğu vb. sorunlar da yaşamaktadırlar (Kırcaali-İftar, 2015; Lovullo ve Matson, 2009; Matson ve Rivet, 2008). OSB'nin genellikle beraberinde gelen bu sorunlar nedeniyle çeşitli organik araştırmalar da uzmanlar tarafından istenebilmektedir. Bunlara EEG, MR, kan tahlilleri, işitme ve göz testini örnek olarak verilebilir (Kaya, 2015; Wolkmar, Weisner ve Westphal, 2006).

Bir sonraki bölümde DSM-5 ve ICD-10 kriterlerine göre OSB'nin tanı ölçütleri incelenmiştir.

1.4.2.1. DSM-5 ve ICD-10 OSB tanı ölçütleri

Psikiyatristler ve alanda çalışan uzmanlar tarafından Türkiye'de esas alınan tanılama araçlarından olan DSM-5'e ait ölçütler Tablo 1.3.'te gösterilmiştir.

Tablo 1.3. DSM-5 OSB tanı ölçütleri (DSM-5, 2013 s.50-5)

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

aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma.)

Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

C)Belirtiler erken gelişim dönemlerinde mevcut olmalı (toplumsal beklenti sınırlarını aşmıyorsa dek fark edilmemiş veya daha sonra öğrendiği yollarla gölgelenmiş olabilir.)

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

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

Tablo 1.4.'tepsikiyatristler ve alanda çalışan uzmanlar tarafından Türkiye'de esas alınan tanılama araçlarından olan ICD-10'a ait ölçütler gösterilmiştir.

Tablo 1.4. ICD-10 OSB ölçütleri (ICD-10, 2010 s.252-254)

F84 Yaygın gelişimsel bozukluklar

F84.0 Çocukluk otizmi

3 yaştan önce ortaya çıkan, gelişme yetersizliği veya anormalliği ile belirli yaygın gelişimsel bir bozukluktur. Sosyal ilişkilerde, iletişimde ve yineleyen kısıtlı hareketlerde işlev anormallikleri tipiktir. Bu tanı özelliklerinde ek olarak otistik çocuklar sıklıkla korku/fobi, uyku ve yeme bozukluğu, öfke nöbetleri, saldırganlık gibi çeşitli sorunlar gösterirler.

Otistik bozukluk

Infantil:

- otizm
- psikoz

Kanner sendromu

Hariç: otitik psikopati (F84.5)

F84.1 Atipik otizm

Bir yaygın gelişimsel bozukluk olup otizmden başlangıç yaşı ya da her üç grup tanı ölçütünü karşılayamaması ile ayrılır. Anormal veya yetersiz gelişme ilk kez 3 yaştan sonra kendini gösterir. Diğer alanlarda belirgin nitelikli anormalliklerin bulunmasına karşın, otizm tanısı için gerekli üç psikopatoloji alanından (karşılıklı sosyal etkileşim, iletişim, kısıtlı ve yineleyen stereotipik davranışlar) bir veya ikisinde yeterli ölçüde bozulma yoktur. Atipik otizm en çok derin zeka geriliği olanlarda düşük işlevsel düzey nedeniyle, otizm tanısı için gerekli davranış sapmaları ortaya çıkmadığında görülür. Ayrıca ağır derecede konuşulanı anlama bozukluğu olan bireylerde de ortaya çıkar.

Atipik çocukluk psikozu

Otistik bulguları olan ruhsal gerilik

Ruhsal geriliği ortaya koymak için, eğer isterseniz, ilave kodu (F70-F79) kullanın.

F84.2 Rett sendromu

Şimdiye kadar sadece kızlarda bildirilmiş, nedeni bilinmeyen bir durum olup tipik başlangıcı, gidişi ve belirtilerin örüntüsü ile ayırılır. Tipik olarak erken çocukluk çağı gelişmesi normal ya da normale yakın seyrederken, kazanılmış el becerilerinin ve konuşmanın kısmen veya tümünden kaybolması ortaya çıkar. Birlikte kafa büyümesinde de gerilik olur. Başlangıç genellikle 7-24. aylar arasındadır. Elleri bükme şeklinde stereotipiler, hiperventilasyon ve amaçlı el hareketlerinin kaybolması özellikle tipiktir. İlk 2-3 yılda sosyal gelişme ve oyun gelişimi durur, fakat sosyal ilgiler sürer. Orta çocukluk çağına skolyoz veya kifoskolyoz ile bağlantılı olarak gövde ataksisi ve apraksisi gelişir. Bazen koreoatetoid hareketler görülür. Her olguda ağır zeka özürü kalır. Erken veya orta çocukluk çağına sıklıkla epileptik nöbetler gelişir.

F84.3 Çocukluk çağının diğer bütünleşme bozukluğu

Başlangıcından önce bir normal gelişim dönemi olan ve birkaç gelişme alanındaki kazanılmış becerilerin birkaç ay içinde kaybolması ve bununla birlikte sosyal, iletişimsel, davranışsal işlevlerde belirgin nitelikteki anormalliklerin başlaması ile tanımlanan bir yaygın gelişimsel bozukluktur. Bazı olgularda bozukluğun ensefalopatiye bağlı olduğu gösterilebilmektedir, fakat tanı davranışsal özelliklere göre konmalıdır. Bağlantılı olan herhangi bir nörolojik durum ayrıca kodlanmalıdır.

Demantia infantilis
Disintegratif psikoz
Heller sendromu
Simbiotik psikoz

Eğer ilişkili herhangi bir nörolojik koşulu belirlemek için, isterseniz, ek kod kullanın.

Hariç: Rett sendromu (F84.2)

F84.4 Zeka geriliği ve stereotipik hareketlerle birlikte olan aşırı hareketlilik bozukluğu

Bu, nörolojik geçerliği kesin olmayan iyi tanımlanmamış bir bozukluktur. Bu kategorinin burada yer almasının nedeni ağır zeka geriliği (ZB 50'nin altındadır), aşırı hareketlilik ve dikkatsizlik sorunları olan çocukların sıklıkla stereotipik davranışlar gösterdiğine dair verilerdir. Böyle çocuklar ZB normal olanların aksine uyarıcı ilaçlardan yararlanmazlar ve uyarıcı verildiğinde ağır disforik tepkiler (bazen psikomotor retardasyonla beraber) gösterirler. Adolesansda aşırı hareketliliğin yerini hareket azlığı almaya başlar ki bu da normal zekaya sahip hiperkinetik çocuklarda olağan değildir. Ayrıca bu sendromun belli alanlara özgü ya da genel gelişimsel gecikmelerle bağlantılı olarak görülmesi de sıktır. Davranışsal örüntünün ne dereceye kadar düşük ZB veya organik beyin hasarına bağlı olduğu bilinmemektedir.

F84.5 Asperger sendromu

Nozolojik geçerliği belirsiz olup otizmdeki tipik sosyal etkileşim anormallikleri; kısıtlı, yineleyici, stereotipik ilgi ve etkinliklerle belirlidir. Otizmden temelde, dil veya bilişsel gelişimde gecikme ya da gerileme olmamasıyla ayrılır. Bireylerin çoğu normal zeka düzeyindedir, ama sıklıkla beceriksizdirler. Anormalliklerin delikanlılık çağı ve erişkin yaşamda da sürme eğilimleri fazladır ve bunlar çevresel etmenlerden çok etkilenmeyen bireysel özellikler gibi görünmektedir. Erken erişkin dönemde nadiren psikotik nöbetler ortaya çıkar.

Otistik psikopati

Çocukluk çağı şizoid bozukluğu

1.4.2.2. Türkçe versiyonu olan tanı ve derecelendirme araçları

Türkiye'de de diğer ülkelerde olduğu gibi DSM ve ICD'ye ek olarak diğer tanı ve dereceleme ölçütleri de kullanılmaktadır. Bu tanı ölçütlerine dayalı olarak geliştirilmiş tanı araçları alanyazında bulunmaktadır. Bu araçlardan geçerliği güvenilirliği sağlanmış Türkçe versiyonu bulunan ve sıklıkla kullanılan tanı araçları Tablo 1.5'te gösterilmektedir.

Tablo 1.5. Türkçe versiyonu olan OSB tanı araçları

-
- | |
|--|
| 1. Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği (The Gilliam Autism Rating Scale, GARS) |
| 2. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (Childhood Autism Rating Scale, CARS) |
| 3. Otizm İçin Davranış Gözlem Ölçeği (ODGÖ) (Behaviour Observation Scale for Autistic Spectrum) |
| 4. Otizm Spektrum Anketi (The Autism Spectrum Quotient, ASQ) |
| 5. Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behaviour Checklist, ABC) |
| 6. Sosyal İletişim Ölçeği (Social Communication Questionnaire, SCQ) |
-

İzleyen bölümde OSB tanısı almış çocukların tanı sürecinde ülkemizde kullanılan araçların neler olduğuna, içeriğine ve Türkçe'leştirme süreçlerine ilişkinaçıklamalara yer verilmiştir.

1.4.2.2.1. Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2-Türkçe Versiyonu (GOBDÖ-2-TV)

Gilliam ölçeği 1995 yılında geliştirilmiş (Sucuoğlu, 2018); Türkçe'ye 2012 yılında Diken, Ardıç, Diken ve Gilliam tarafından uyarlanmış ve OSB belirtileri gösteren çocuğu tarama/tanılama, davranış problemlerini değerlendirme, davranışsal olarak ilerlemeyi belirleme ve değerlendirme, kişiye özgü eğitim planı için amaçları belirleme ve bilimsel olarak veri toplamak amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir (Aksoy ve Şahin, 2016). Bir bakıma bu araç ile hem OSB tanısı koyulabilir, hem de OSB'nin derecesi belirlenip çocukların gelişimi takip edilebilmektedir (Gilliam, 1995). Ölçekte toplamda 42 madde bulunmaktadır ve çocuğu gözlemleyen ya da çocuğu tanıyan kişiler tarafından 5-10 dakika içinde doldurulabilmektedir. Ölçek 3-23 yaş arası bireylere uygulanmaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016; Diken, Ardıç, Diken ve Gilliam, 2012).

1.4.2.2.2. Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (ÇODÖ)

Bu ölçek Schopler, Reichler ve Renner tarafından geliştirilmiş (Special Learning, Inc.) ve Türkçe'ye Sucuoğlu ve arkadaşları tarafından 1996 yılında uyarlanmış (Sucuoğlu, Öktem, Akkök ve Gökler, 1996); 2009 yılında İncekaş tarafından çalışmalarla yenilenmiştir (Aksoy ve Şahin, 2006; Sucuoğlu 2018). ÇODÖ'yü diğer derecelendirme ölçeklerinden ayıran en büyük fark, çocuğun gerçekten OSB'ye mi yoksa başka bir zeka geriliği benzeri gelişimsel geriliğe mi sahip olup olmadığını söyleyebilmesidir diyebiliriz (Special Learning, Inc.). Bu derecelendirme ölçeği kısa bir eğitim alarak doktorlar, özel eğitimciler, psikologlar ya da alandaki diğer uzmanlar tarafından kullanılabilir. Gilliam ölçeğine benzer olarak bu ölçekte de çocuğu iyi tanıyan kişilerle yapılan görüşmeler ve çocuğun gözlemlenmesiyle doldurulması gereken bir ölçektir. Değerlendirilmesi yapılan çocuklar hafif/orta ya da ağır dereceli otizmli olarak iki sınıfta derecelendirilir. Ölçek iki yaş üzeri çocukları tanılamak üzere geliştirilmiş ve 15 maddeden oluşmaktadır (Schopler, Reichler ve Renner 1988; Sucuoğlu, 2018).

1.4.2.2.3. Otizm İçin Davranış Gözlem Ölçeği (ODGÖ)

1980 yılında araştırmacılar Freeman, Scroth, Ritvo, Guthrie ve Wake tarafından zihinsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren (NGG) çocukları, OSB olan çocuklardan ayırt etmek amacıyla geliştirilmiştir. Bu araç tanı aracından ziyade daha çok

eğitsel müdahalede bulunan OSB'li bireylerin gelişimlerini değerlendirmek üzere kullanılmaktadır (Kaner ve ark., 2012; Sucuoğlu, 2018). 23-65 ay arası çocukların gözlemlenmesi şeklinde uygulanır ve gözlenen davranışın çıkış yüzdesi belirlenmeye çalışılır (Aksoy ve Şahin, 2016). 1996 yılında Sucuoğlu, Öktem, Akkök ve Gökler tarafından Türkçe'ye çevrilip uyarlanmış, ölçekte bulunan davranış sayısı 24'ten 46'ya çıkartılmıştır. Uyarlanan Türkçe formun müdahale programlarında ve araştırmalarda kullanılması için ölçeğe ait güvenirlik çalışmalarının yenilenmesine ihtiyaç vardır (Sucuoğlu, 2018).

1.4.2.2.4. Otizm Spektrum Anketi (OSA)

Otizm Anketi Psikolog Baron-Cohen ve Cambridge Otizm Araştırma Merkezi'nde çalışan diğer meslektaşları tarafından 2001 yılında hazırlanan, yetişkinlerde OSB'yi derecelendiren bir ölçektir. 2005 yılında, Gökçen ve arkadaşları tarafından Türkçe'ye uyarlanmış olan ölçek, 16 yaş ve üzeri normal zekaya sahip yetişkinlerin otistik belirtilerini derecelendirmekte kullanılır (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin ve Clubley, 2001). Anket, bireyin kendini değerlendirdiği bir ölçektir ve bireyin iletişim, sosyal, hayal gücü, ayrıntılara dikkat etme özellikleri derecelendirilmektedir. Anketin tamamlanması yaklaşık olarak 20 dakika almaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016; Sucuoğlu, 2018).

1.4.2.2.5. Otizm Davranış Kontrol Listesi (ODKL)

Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC), 1978 yılında, Krug, Arick ve Almond tarafından, 3-12 yaş aralığındaki bireylerde OSB'yi değerlendirmek için geliştirilmiş, 1993 ve 2008 yıllarında da revize edilmiştir. İlk geliştirildiğinde 57 maddeden oluşan listenin, 5 alt ölçeği bulunur; duygusal, ilişki kurma, beden ve nesne kullanımı, dil becerileri, sosyal ve özbakım becerileri (Özdemir, Diken, Diken ve Şekercioğlu, 2013). Ölçeğin 2008 versiyonu araştırmacılar tarafından elenen 10 madde dışında diğeriyle aynı maddelere sahiptir. 2008 versiyonunu diğeriyle ayıran bir diğer farklılık ise puanlama sisteminin farklı olmasıdır (Özdemir, Diken, Diken ve Şekercioğlu, 2013). 2007 yılında Irmak-Yılmaz, Tekinsav-Sütçü, Aydın ve Sorias tarafından Türkçe'ye çevrilmiş olan bu kontrol listesi, tarama ve eğitim amaçlı olarak kullanılır. Anne babalar ve öğretmenler tarafından doldurulan liste 3-15 yaş arasındaki OSB'li, zihinsel yetersizliğe sahip ve NGG çocuklarla

değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme aracı 18 ay - 35 yaş arası bireylerin duyuşsal, ilişki kurma, beden ve nesne kullanımı, dil becerileri, sosyal ve özbakım becerileri açısından değerlendirilmesinde kullanılabilmektedir (Sucuoğlu, 2018).

1.4.2.2.6.Sosyal İletişim Ölçeği

Sosyal İletişim Ölçeği, Michael Rutter ve Catherine Lord tarafından bireylerin birincil bakım verenleri tarafından doldurulmak üzere geliştirilmiştir. OSB tanısında önemli bir yere sahip olan Otizm Tanı Görüşmesi'ne (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R) (Couteur ve ark., 2003) yardımcı tarama ölçeği olarak geliştirilmiştir. Sosyal İletişim Ölçeği 40 maddeden oluşur. Ölçekteki maddeler dil, iletişim, karşılıklı sosyal etkileşim, sınırlı ve yineleyici davranışlara odaklanmaktadır. Sosyal İletişim Ölçeği, 4 yaş ve üzeri bireylere uygulanabilir. Ölçekte yer alan sorular "Evet" ya da "Hayır" olarak cevaplandırılır ve yaklaşık olarak tamamlanması 10 dakika, puanlaması ise 5 dakikadır (Avcil, 2011). Ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışması, İngiltere'de Berument ve arkadaşları tarafından 1999 yılında yapılmıştır (Berument ve ark. 1999, Rutter ve ark. 2007).

1.4.2.3. Diğer OSB tanı ve derecelendirme araçları

Uluslararası alanyazına bakıldığında, henüz Türkçe'ye çevrilmemiş başka tanı araçlarının da olduğu belirlenmiştir. 1.6.'da dünyada sıklıkla kullanılan diğer tanı araçları gösterilmiştir. Ülkemizde sıklıkla kullanılan iki tanı aracı ayrıntılarıyla açıklanmaya çalışılmıştır.

Tablo 1.6. Diğer OSB tanı araçları (Aksoy ve Şahin, 2016; Sucuoğlu, 2018)

Diğer Tanı Araçları
1. Otizm Tanılayıcı Görüşme- Gözden Geçirilmiş (Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R)
2. Otizm Ebeveyn Görüşmesi (Parent Interview For Autism-Clinical Version, PIA-CV)
3. Sosyal Tepkisellik Ölçeği (Social Responsiveness Scale, SRS)
4. Otizm Spektrum Dereceleme Ölçeği (Autism Spectrum Rating Scale, ASRS)
5. Otizm Tanı Gözlem Planı-Genel (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic, ADOS-G)
6. Dil öncesi Otizm Gözlem Planı (Prelinguistic Autism Diagnostic Observation Schedule, (PLADOS)
7. Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Tarama Testi (Pervasive Developmental Disorders Screening)
8. Otizm Tarama Aracı- 2 yaş (The Screening Tool for Autism in Two Years Old)

1.4.2.3.1. Otizm Tanılayıcı Görüşme- Gözden Geçirilmiş (ADI-R)

Uzun senelerce araştırmalarda kullanılan ADI-R, OSB şüphesiyle getirilen bireyin değerlendirilmesinde, tedavisinde ve eğitim planlamasında oldukça yararlı bir araçtır. Toplam 93 maddeden oluşan ADI-R üç ana fonksiyona odaklanmaktadır. Bunlar; dil ve iletişim, karşılıklı sosyal etkileşim ile sınırlı, tekrarlayıcı ve stereotipik hareketler ve ilgililerdir (Autism catalogue, 2005). 18. aydan itibaren uygulanabilen ADI-R, yaklaşık olarak 1,5-2,5 saat arası sürmektedir. Görüşme soruları çoğunlukla çocuğun geçmişi, davranışları, gelişim öyküsü, dil edinimi, şuanki becerileri, sosyal gelişimi, kendini yaralama davranışına ya da epilepsiye sahip olup olmamasına odaklanır (Autism catalogue, 2005).

Tarama ve tanı araçlarının birçoğu tıp doktorları, psikologlar, ölçeği kullanma sertifikasına sahip eğitmenler tarafından uygulanırken, ölçeklerdeki maddeleri cevaplayan taraf çoğunlukla çocuğa birincil bakım veren, özellikle ebeveynlerdir. Tanı araçlarının düzgün bir şekilde kullanılabilmesi için bu taraflar arası bilgi akışının sağlıklı olması şarttır. Dolayısıyla işbirliği ve etkili iletişim ile bu süreç düzenlenebilir. İlerleyen bölümde ölçeklere cevap veren ailelerin tanı sürecindeki önemi incelenmiştir.

1.4.2.3.2. Otizm Tanı Gözlem Planı (ADOS)

ADOS ilk olarak 1980 yılında OSB şüphesiyle getirilen çocukta sosyal, iletişim ve oyun becerilerini gözlemlemede standartlaştırma metodu olarak geliştirilmiştir. ADOS-G, OSB ya da başka bir yaygın gelişimsel bozukluğa sahip bireylerin sosyal temas, dil, oyun ve nesnelerin hayali olarak kullanımı becerilerini ölçen yarı yapılandırılmış bir değerlendirme aracıdır (Lord ve ark.,1999). ADOS, ADI-R'in (Autism Diagnostic Interview-Revised) tamamlayıcı aracı olarak düşünülmüştür (Le Couteur ve ark.,1989). ADOS ve ADI-R'in sonuçları biraraya getirilerek ve diğer klinik bulgularla birlikte incelenerek OSB tanısı koymada başarı sağlanabilir (Öner, 2019). Otizm Diagnostic Observation Schedule (ADOS) ve ADOS-2 dört modülden oluşmaktadır ve her bir modülün uygulanması 35-40 dakika sürmektedir (Autism catalogue 2005).

1.5. Aile

Aile, biyolojik ilişkilerin yanı sıra üyelerin birbirini etkilediği dinamik ve sosyal bir sistemdir (Shea ve Bauer, 1991). Özellikle anne-babalar çocuklarının gelişim alanlarını destekleyen öncelikli insanlardır diyebiliriz. Erken çocukluk döneminde ailenin dışarıda bırakıldığı hiçbir gelişimsel ve eğitsel girişimin başarıya ulaşamayacağı söylenebilir (Güler, 2012). OSB ya da zihinsel yetersizliği olan çocukların eğitiminde ailelerin de yer almasının gerekli olduğunu belirten birçok araştırma bulunmaktadır (örn., Koegel, Symon ve Koegel, 2002; Crockett, Fleming, Doepke ve Stevens, 2007; Lafasakis ve Sturney, 2007; Park, Alber-Morgan ve Cannella-Malone, 2011; Cardon, 2012; Olçay-Gül, 2012; Ünlü, 2012).

Aileler, çocuklarının olacağını öğrendikleri andan itibaren hayallerini normal gelişim gösterecek bir bebek üzerine kurarlar ve herhangi bir hastalık ya da yetersizliğe sahip olma durumunu akıllarına getirmekten kaçınırlar (Webber ve Scheuermann, 2008). Ailelerin içinde bulunduğu toplumun kültürel yapısı bakış açılarına önemli derecede etki etmektedir. OSB'li çocuklara sahip olan ebeveynlerin bakış açıları, onların eylemlerini ve müdahale için karar verme süreçlerini de etkilemektedir (Mandell ve Novak, 2005). Tarama ve tanılama süreçlerinde anne-babanın tutumları olabildiğince hızlı tanı alabilmeyi ve erken eğitsel müdahaleye başvurabilmelerini sağlayabilmektedir.

İlk 12-18 ay, OSB'li bir bebeğe sahip olan aile, normal gelişim gösteren bir bebeği olan ailenin yaşadıklarına oldukça benzer bir yaşantıya sahip olabilir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013) çünkü aileler genellikle bu aylardan sonra çocuklarındaki farklılıkları fark etmeye başlamakta ve bir uzman görüşüne başvurumaktadırlar (Osterling, Dawson ve Munson, 2002). Diğer yandan bir araştırmaya göre, tanı öncesi dönemde Türk anne-babaların OSB belirtilerini ilk olarak farkettikten yaklaşık 8 ay sonra tıbbi başvuruda bulundukları ve başvuru konusundaki eksik bilgileri nedeniyle bu sürecin uzadığı belirtilmiştir (Özsan 2004). Ailelerin tanı aşamasında ya da tanı aldıktan sonra, kurdukları hayallerin gerçekleşmeyeceğini anlamaları birçok duygusal tepkinin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (Kaner, 2009). Aşama modeli bu tepkilerin açıklanmasında sıklıkla kullanılan bir modeldir (Akbey ve Kalaycı, 2016). Bu aşamalar;

(a) şok ve inkar, (b) kızgınlık ve suçluluk, (c) pazarlık, (d) umutsuzluk ve depresyon, (e) kabul ve uyum olarak ifade edilebilir (O'Shea, O'Shea, Algozzine ve Hammitte, 2001).

Aileler OSB'li bir çocuğa sahip olduklarını öğrendikten sonra çoğunlukla karamsarlık, üzüntü ve umutsuzluk gibi duygular yaşamaktadırlar. Çevredeki insanların olumsuz tavırlarıyla mücadele etmek, çocuğun durumu hakkında yeterince bilgi sahibi olunamaması, eğitsel ve destek hizmetlerinde yaşanan eksiklikler ve gelecek kaygısı bu aileleri daha da stres altına sokmaktadır (Beckman, 1991). Kişinin yaşamını olumsuz açıdan etkileyen kaygı, depresyon ve stres gibi negatif duygu durumlarının önüne geçebilmek için ailelerin psikolojik olarak desteklenmesi önerilmektedir (Şengül ve Baykan, 2013).

Töret (2014) ve arkadaşlarının OSB'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin OSB tanımlaması ve nedenlerine ilişkin görüşleri hakkındaki çalışmasına bakıldığında, ebeveynlerin OSB tanısı konusunda çeşitli fikirlerinin olduğu görülmektedir (Töret ve ark., 2014). Ayrıca çalışmaya katılan aileler çocuklarının neden OSB tanısı aldığını bilmediklerini ifade etmiştir. OSB'nin nedeni sorulduğunda ise en sık bildirilen görüş olarak genetik faktörlerin (Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat., 2014) ifade edildiğini söylenebilir..

Tanı sürecinde bir diğer önemli role sahip olan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının görev ve sorumlulukları ilerleyen bölümde incelenmiştir.

1.6. Çocuk Psikiyatri Uzmanı (Çocuk ve Ergen Ruh Hastalıkları Uzmanı)

OSB'li çocuklar, NGG çocuklardan kan tahlili ya da MR sonuçlarına göre ayrılmazlar. Dış görünüşleri açısından da NGG çocuklardan bir farkları bulunmamaktadır, fakat davranışlar açısından önemli farklılıklara sahip olabilmektedirler. Onların bu davranışlarını izleyerek, takip ederek, çeşitli ölçekler kullanarak, ailelerden bilgi alarak durumu belirleyebilecek kişiler çocuk ve ergen ruh hastalıkları uzmanlarıdır. Çocuk psikiyatri uzmanı, çocukların ruh sağlığını değerlendiren, tanılayan ve tedavi eden doktordur. Eğer gerekliyse tıbbi tetkik ve ilaç tedavisi önerilmektedir. Çocuk psikiyatrisi uzmanlık alanı, tüm dünyada 1930 yılından sonra gelişmiş ve Türkiye'de adından söz ettirmeye 1955 yılında başlamıştır. Bu alan kendisine, ruhsal olarak sağlıklı bir çocuk yetiştirilmesi, gençlik ve yetişkinlik

çağlarında akıl hastalıkları ile uyum güçlüklerini azaltmayı ve ortadan kaldırmayı hedef olarak belirlemiştir diyebiliriz (Povan, 2000).

Türkiye’de OSB’ye sahip çocukların tıbbi tanılama sürecinde çocuk psikiyatristleri çalışmakta olup, bu meslek grubunda görülen sayısal yetersizliklerden dolayı, bazı hastanelerde çocuk nörologlarının bu görevi yerine getirdikleri gözlenmektedir.

1.7. Çocuk Nöroloji Uzmanı

Çocuk nörolojisi, 0-18 yaş arası çocukların beyin, kas ve sinir sistemini ilgilendiren hastalıkların teşhis ve tedavisiyle uğraşan bir bilim dalıdır (Yıldırım, 2019). Çocuk nörolojisi Türkiye’de 1960 yılından itibaren bağımsız bir bölüm olarak tanınmaya başlamıştır. Daha öncesinde, nörolojik bozukluğu olan çocukların bakımı az sayıda pediatrik veya nörolog tarafından yürütülmekteydi. Şu anda uzmanlık eğitimi, çoğu üniversite hastanesinde ve birkaç devlet hastanesinde olmak üzere toplam 19 enstitü tarafından verilmektedir (Türkiye Çocuk Nörolojisi Derneği, 2019). Çocuk nörologları OSB’ye eşlik eden bazı hastalıkların (epilepsi vb) takip ve tedavisinde önemli rol oynamaktadır. Bunun dışında çocuk psikiyatri uzmanları gerekli görürse organik nedenlerin araştırılması için (MR, BT, EEG vb.) tıbbi tetkiklerin uygulanması ve yorumlanmasında çocuk nörologları ile iş birliği yaparlar (Tohum Vakfı, 2019).

1.8. İlgili Araştırmalar

Bu bölümde dünyanın çeşitli yerlerinden hekim görüşlerini incelemeye alan çalışmalara yer verilmiştir. Ardından da Türkiye’de yapılan betimsel çalışmalara yer verilmiştir.

Hindistan’da yapılan (Daley ve Sigman, 2002) bir diğer çalışma, Hindistan’daki psikiyatrist, psikolog ve çocuk doktorlarının görüşlerine göre OSB’nin tanısal kavramsallığı üzerinedir. Çalışmaya 937 katılımcı (165 psikiyatrist, 95 psikolog, 677 çocuk doktoru) mail yoluyla anketi cevaplayarak katılmıştır. Çalışma, doktorların OSB tanısı için en önemli buldukları kriterleri üzerine görüşlerini almayı hedeflemiştir. Sonuçlara göre üç meslek grubunun üçü de, ilk ve en önemli kriter olarak sosyal etkileşimde yetersizliği belirtmişlerdir. Psikologlar ve çocuk doktorları ikinci olarak, göz kontağı kurmada yetersizlikten bahsederken, psikiyatristler, aynılık ihtiyacı,

rutinlerde deęişikliğe direnç göstermeyi, üçüncü sırada ise göz kontaęında yetersizliği seçmiştir. Psikologlar ve çocuk doktorları üçüncü en önemli kriter olarak stereotipik hareketleri belirtmişlerdir.

Finke, Drager ve Ash'ın (2010), Amerika'da yaptıkları bir çalışmada OSB'nin teşhis ve tanılanmasında çocuk doktorlarının görüşleri incelenmişlerdir. Çalışmaya 35-55 yaş aralığında, 6-30 yıl arası deneyime sahip üç erkek, iki kadın olmak üzere beş çocuk doktoru katılmıştır. Çalışmada görüşme metodu uygulanmış ve betimsel analiz yapılmıştır. Çalışma, doktorların tanı koyarken yaşadıklarına ilişkin görüşlerini incelemeyi amaçlamıştır. Çalışmanın katılımcılarında aranan kriterler; (a) genel çocuk doktoru olmaları [gelişim çocuk doktoru (developmental pediatrician)] ve aile hekimleri (family practice physicians) hariç , (b) well-child programı olarak bilinen çocukların doğumdan itibaren belli aralıklarla gelişimlerinin izlendięi, aşılmasının yapıldığı programda çalışmış olmak, (c) en az bir kez OSB tanı deneyimine sahip olmak. Çalışmanın veri analizinde iki ana tema (bilgi, görev ve sorumluklar) ve dört alt temaya ulaşılmıştır. Bu dört alt temanın da 19 alt teması bulunmaktadır. Çalışmanın bilgi temasının altında OSB'nin semptomlarıyla ilgili olan bölümünde doktorların hepsi OSB'li çocuklarda görülen şu belirtilerden bahsetmişlerdir; (a) konuşmaya geç başlama, (b) yetersiz göz kontaęı, (c) yetersiz kişisel etkileşim ve (d) işaretlerle göstermede eksiklikler. Doktorların well-child programında bebeklerin gelişimine bakarken, onları OSB tanısına yönlendiren belirtiler olarak anne ve babayla bağ kurmama, gülümsememe, agulamama, göz teması kurmama, kucaęa alınmak istememe gibi davranışlardan bahsetmişlerdir. Çalışmada doktorların hepsi OSB'nin nedenleri konusunda aşılardan hiçbir bağlantısı olmadığını belirtmişler, gerçekte OSB'nin neden kaynaklandığı konusunda genetikten bahsetmişler, fakat genel olarak OSB'nin gerçekten sebebinin bilinmedięi ama çalışmalarla nelerin neden olmadığının öğrenildięi görüşüne sahip oldukları ortaya çıkmıştır. Çalışmanın dięer bir alt teması olan ailelerle iletişim ile ilgili olarak doktorlar, aynı çocuklarla ve ailelerle yıllar boyunca çalışmanın onları daha iyi tanımaya olanak sağladığını ve çocuklarının gelişimleri açısından ailelerinin çocukları hakkında verdikleri bilgilerin çok kritik olduğunu ve ailelerin tüm bu süreçte her aşamada mutlaka dahil edilmeleri gerektiğini belirtmişlerdir. Çalışmada ayrıca tanı sürecinde son söz için şüphelendikleri vakalarda çocukları bir gelişim çocuk doktoruna ya da çocuk psikiyatriye yönlendirdikleri sonucu

ortaya çıkmıştır. Çalışmada ayrıca doktorlara tanı sırasında aile tepkileri hakkında da sorular yöneltilmiş ve sonucunda ailelerin tanı sonrası çocuklarının geleceği açısından korku ve endişe duydukları belirlenmiştir. Çalışmada OSB hakkında ailelere yaptıkları bilgilendirme ve yönlendirme konusunda doktorların, aileleri internete yönlendirdikleri, doktorlardan ikisinin tanı sonrası ailelere çocukları için yoğun davranışsal terapiyi önerdikleri ortaya çıkmıştır.

Imran ve arkadaşları (2011) Pakistan'daki psikiyatrist, çocuk doktorları, nörologlar ve aile doktorlarının yanı sıra dil terapistleri ve psikologların, DSM-4 TR'nin OSB ile ilgili kriterleri ile ilgili bilgilerini ve OSB'nin sosyal, duygusal, bilişsel ve tedavisel seyri konusundaki inançlarını değerlendirmek amacıyla bir anket düzenlemişlerdir. Ankete 154 doktor ve 93 dil terapisti ya da psikolog olmak üzere toplam 247 kişi katılmıştır. Çalışmaya katılanların %53'ü kadınlardan oluşmaktadır ve yaş ortalaması 33.2 olarak hesaplanmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre OSB açısından doktorların, DSM-4 TR kriterine oldukça aşina oldukları ortaya çıkmıştır. Bunun yanı sıra farklı meslek alanlarında, DSM-4 TR'nin, farklı şekillerde kullanıldığı belirlenmiştir. Çalışmaya katılan dil terapisti ve psikologların, doktorlara göre, OSB'nin tanısal özelliklerine daha fazla hakim oldukları sonucunun ortaya çıkmasının yanı sıra çalışmaya katılan tüm meslek gruplarında OSB'nin en belirgin birkaç gelişimsel, bilişsel ve duygusal özelliği konusunda ciddi bir yanlış anlaşılmanın var olduğu ortaya çıkmıştır. Bu bilgiler ışığında, çalışmanın sonucu olarak, Pakistan'daki disiplinler arası sağlık çalışanları için OSB açısından sürekli eğitime ihtiyacın olduğu belirtilmiştir.

Crais ve meslektaşlarının 2014'te yayınlanan çalışmasında Kuzey Carolina'daki çocuk sağlığı uzmanlarının (doktorlar, hemşireler vs.) OSB için 12-18'inci aylarda tarama yapılmasına ilişkin görüşleri incelenmiştir. Çalışma nitel bir çalışma olup sekiz odak görüşmesiyle 66 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların mesleki deneyim süresi ortalama 10.5 olarak belirlenmiştir. Çalışmada veriler, betimsel analiz yapılarak incelenmiş ve beş temaya ayrılmıştır. Bunlar; (1) kişilerarası etkileşimler, (2) işleyiş prosedürü, (3) içeriksel meseleler, (4) tarama aracı tasarlanması, (5) etik-ahlaki ikilemler. Kişiler arası meselelerde sağlık çalışanları tarama sırasında ailelerin endişeleriyle ilgili profesyonel bakış açılarını belirtmişlerdir. Ailelerin çoğunun "babası da böyleydi, kuzeni de böyleydi" diyerek durumu normalleştirmeye çalıştığından, "söylediğiniz şeyi anlamıyorum benim çocuğum öyle değil" diyerek durumu

kabuletmediklerinden bahsetmişlerdir. Sağlık çalışanları tarama araçlarının kullanılmasında aileye çocuklarının güçlü ve zayıf yönlerini gösterebildikleri için ihtiyaç duyduklarını söylemişler, bazı katılımcılar, MCHAT tarama aracının sonuçlarına inanmadıklarını, bu nedenle uygulamaya gerçekten gerek var mı diye sorguladıklarını, MCHAT'ın revize edilmesi gerektiğine inandıklarını belirtmişlerdir.

Karaaslan ve Karaaslan'ın 2016 yılında OSB tanısı koyma yetkisine sahip olan uzman doktorlarla yaptığı çalışma Türkiye'de bu konuda yapılan tek çalışmadır. Çalışmada İstanbul'daki yedi hastanede OSB tanılması yapan 15 uzman doktorun tanılamaya dair görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmış, yarı -yapılandırılmış görüşmeler ile nitel bir çalışma gerçekleştirilmiştir. Katılımcı kriteri olarak doktorların en az bir yıllık deneyime sahip olması aranmıştır. Katılımcıların 11'i çocuk psikiyatri, dördü ise çocuk nöroloji uzmanı olup yaşlarının ortalaması 41 olarak hesaplanmıştır. Çalışmanın verilerinin analizinde dört ana tema ortaya çıkmıştır. Bunlar, uzman doktorların; (1) tanılama öncesi yönlendirme sürecine ilişkin görüşleri, (2) tıbbi tanılama amaçlı değerlendirme hizmetlerine ilişkin görüşleri, (3) tıbbi tanılama sonrası yönlendirme hizmetlerine ilişkin görüşleri, (4) tanılama sürecine ilişkin olumlu ve olumsuz görüşleri olarak ayrılmıştır. Çalışmada doktorlardan, aileleri onlara yönlendiren süreci, kişi ve kurum olarak ifade etmeleri istendiğinde çocuk doktorları, öğretmenler, komşular, yakın akrabalar ile internet ve televizyonu işaret etmişlerdir. Yönlendirilme nedenleri olarak da konuşma gecikmesi, iletişim ve davranış problemi, seslenildiğinde bakmama, göz teması kurmama gibi çoğunlukla sosyal-iletişim yetersizliklerinden bahsettikleri ortaya çıkmıştır. Tanı amaçlı değerlendirme hizmetleri temasında doktorlara tanı için yaralandıkları test ve ölçeklerin neler olduğu sorulmuş ve sonuç olarak birinci düzey, ikinci düzey ve tanılama araçlarının hepsini kullanan doktorların yanı sıra sadece gelişimsel tarama yapan ya da doğrudan tanılama araçlarını kullanan doktorların olduğu ortaya çıkmıştır. Bununla beraber üç doktorun ise hiçbir test ve ölçekten yararlanmadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Çalışmanın bir diğer sonucu ise, doktorların tanı sonrası ailelere açıklamalarda bulunması, özel eğitime yönlendirip takip süreciyle tıbbi ve eğitsel hizmetlerin değişiklik sağlayıp sağlamadığını izledikleri üzerinedir. Doktorların hepsi aileleri çocukları için özel eğitime yönlendirdiklerinden ve bazı doktorların da aileleri psikolojik destek alabilecekleri yerlere yönlendirdikleri belirtilmiştir. Doktorların tanılama sürecine ilişkin olumlu ve olumsuz görüşlerine bakıldığında,

çoğunlukla olumsuz yönlerden bahsettikleri görülmüştür. Bu olumsuz yönlerden bazıları; ailelerin yanlış bilgilerle kendilerine gelmeleri, tanılamada biyokimyasal belirtinin olmaması, ailelerin durumu kabullenmemesi, doktorların çocukların nöro-motor gelişimlerini takip etmemesi, tanıların aceleye getirilerek konulması, tanı koyabilen personel ve tanıyı doğru koyabilmek için gereken zamanın çok az olmasıdır.

Penner ve arkadaşlarının Ontario, Kanada'da yürüttükleri (2017) bir çalışmada halk sağlığı doktorları (communtiy general pediatricians-CGP) olarak görev yapan doktorların OSB tanısı üzerine bakış açıları incelenmiştir. Çalışmada Kanada'da tüm doktor ve psikiyatristlerin OSB tanısı koyma yetkisi bulunduğu belirtilmiş ve Ontario'da OSB tanı süreci basamaklarla gösterilmiştir. Bu basamaklara göre ilk olarak temel bakım sağlayan pratisyen hekim, doktor ya da hemşire çocukta bir gelişim geriliği olduğunu farkederek ve ikinci olarak CGP doktorları değerlendirme yapıp tanı koyarlar ya da tanı koyulması için uzmana gönderirler. Bu çalışmada CGP doktorlarının tanı koyma ya da tanı konması için bir uzmana sevk etme kararlarını incelemek için yarı-yapılandırılmış görüşme sorularıyla görüşmeler yapılmış ve veriler betimsel analiz ile incelenmiştir. Çalışmanın katılımcıları OSB üzerine eğitim almış ya da en az bir kez OSB olduğundan şüphelendiği çocuğu üçüncül rehabilitasyon merkezine (uzmanların olduğu hastane) yönlendirmiş olan 11 CGP doktorundan oluşmaktadır. Katılımcıların ortalama deneyim süresi 14'tür ve beş erkek, altı kadın doktor çalışmada yer almıştır. Çalışmanın sonucunda tanıya karar verme, tanıyı aileye bildirme ve ileri adımları yönetme olmak üzere 3 ana tema vurgulanmıştır. Çalışmada tanıya karar verme konusunda CGP doktorlarının daha hafif bir OSB'nin, şiddetli bir vakaya göre tanısının daha zor konulduğu, hem çok küçük çocuklarda hem de daha büyük çocuklarda, buna ek olarak kız çocuklarında OSB'ye karar vermenin zor olduğu belirtilmiştir. Çalışmada doktorlar, tanıyı ailelere aktarma konusunda ailenin OSB hakkında bilgi sahibi olmasının süreci kısalttığını; çok fazla bilgi sahibi olmalarının da CGP'nin tanısını kabul etmemeye neden olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar ayrıca, tanıyı ailelere aktarmanın duygusal yükünden dolayı çocukları uzmanlara sevk ettiklerinden de bahsetmişlerdir.

İncelenen araştırmalara bakıldığında tüm dünyada OSB tanı koyma aşamalarının herhangi bir basamağında görev alan sağlık çalışanlarının OSB tanısı koyarken karşılaştıkları aile tepkileri, OSB'nin nedenlerinin halen daha bilinmemesi ve kesin

sonuç verebilecek bir biyolojik bir nedenin olmaması, tarama ve tanılama ölçeklerinin artı ve eksi yanları gibi sorunları dile getirmişler, bu sorunları aşabilmek için aileleri tüm aşamalarda sürece katmanın önemli olduğu, gerektiğinde aileleri psikiyatriye yönlendirmenin ve çocukların gelişimlerinin takip edilmesi gerektiği üzerine önerilerde bulunmuşlardır. Ülkemizde yapılan çalışma da diğer ülkelerdeki çalışmalarla paralellik göstermektedir.

1.9. Araştırma Gereksinimi

Alanyazın taraması yapılırken, ülkemizde OSB'li çocukların tıbbi tanılama süreçlerine yönelik tanılamada görev alan çocuk psikiyatrist ve çocuk nörologları ile yürütülen betimsel bir çalışmanın sınırlı sayıda olduğu ortaya çıkmıştır. Üniversite hastanesinde çalışan çocuk psikiyatr ve çocuk nörologlarının izledikleri tanı prosedürüne ışık tutmak, iş birliği içinde oldukları ve olmak istedikleri birimleri belirlemek, karşılaştıkları aile tepkilerini azaltmaya yönelik yaptıklarını belirlemek, üniversite hastanesinde tanı sırasında karşılaştıkları problemleri belirlemek, OSB'nin görülme sıklığındaki artışın nedenleri hakkında görüşlerini belirlemek için bir çalışmanın yapılmasına ihtiyaç duyulduğu görülmüştür.

1.10. Problem

OSB kategorisi 1940'lı yıllarda Leo Kanner ve Hans Asperger'in öncülük ettiği çalışmalarla ortaya çıkmıştır. Önceleri OSB'nin annelerin çocuk yetiştirme özelliklerinden kaynaklandığı sanılmıştır; ancak, zaman içerisinde organik kökenli olduğu anlaşılmıştır(Kırcaali-İftar 2018). Ancak henüz neden kaynaklandığını net olarak söylemek mümkün değildir. DSM-4 ve ICD-10 kılavuzlarına göre OSB üç alanda sorunlarla kendini gösterir: sosyal etkileşim, iletişim ve sınırlı/yineleyici ilgi ve davranışlar. Son DSM-5 kılavuzunda OSB'nin alt kategorileri kaldırılmıştır ve bireylerin destek gereksinimi yoğunluğuna göre dereceleme yapılmıştır (Kırcaali-İftar 2018). OSB'nin okulöncesi dönemde ve okul döneminde gözlenen çeşitli belirtileri bulunmaktadır. OSB tarihsel süreci kısaca incelendiğinde tanılama süreçleri değişimler göstermiştir ve OSB'nin doğası gereği tanılama süreci karmaşıktır diyebiliriz. OSB tanılı çocuklar arasında benzerlikler olduğu gibi, çok önemli farklılıklar da bulunur. Dolayısıyla, bir çocuğu diğeriyle karşılaştırmaktan kaçınmak gerekir. Dolayısıyla tanı sürecinde hem genel gelişimi hem de OSB'yi kendi tanı ölçütleri içerisinde

değerlendirmek gereklidir. Bu nedenle tanı koyan hekimlerin tanı koyma sürecinde izledikleri formal ve informal süreçlere ilişkin görüşlerini ve yaşanan olası sıkıntıları belirlemenin gerekli olduğunu söyleyebiliriz.

Ayrıca OSB tanısı alan çocukların ailelerini, bu durumun nedenlerine ilişkin olarak doğru bilgilendirmek büyük önem taşır (Kırcaali-İftar, 2018). Dolayısıyla, gerektiğinde aileleri bilgilendirmek ve ailelerin yönelttiği soruları yanıtlamak üzere tanı koyan uzmanların neler yaptıklarını ve bu süreçte yaşananları onların görüş açısından belirlemek gereklidir.

Alanyazına baktığımızda OSB tanısı koyma konusunda doktorların görüş ve önerilerinin ortaya konduğu çalışma sayısı oldukça sınırlıdır. Bu çalışmalardan bazılarında, örneğin ABD(örn.; Flippek, Accordo, Ashwal, Baranek, Cook, Dawson ve diğerleri, 2000; Embersin ve Gremy, 2008; Pierce, Glatt, Liptak ve McIntyre, 2009; Finke, Drager ve Ash, 2010; Matson, Rieske ve Tureck, 2011; McCaffrey, 2011; Penner ve ark, 2017)tanılamadaki varolan sınırlılıkların belirlenmesi ve düzeltilmesi için OSB'li çocukların tanısı üzerine çalışan doktorlarla araştırmalar yürütüldüğü belirlenmiştir.Ulusal alanyazına baktığımızda ise OSB tanısı sırasında ailelerin ve uzmanların görüşlerine ilişkin örnekler kısıtlı sayıdadır.Ülkemizde tanı koyma süreçlerinin uzun olması, hastanelerin personel ve teknik donanımlarının yetersiz olması ve bunun OSB tanılama süreçlerini olumsuz etkilemesi söz konusudur. Bu yetersizlik alanda yaşanan bu sorunların nedeni ve ona yönelik görüşleri doğrudan tanı koyucular tarafından bakılmasını gerekli kılmaktadır. Bu gerekçelerden hareketle bu araştırmanın problemini çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının,OSB tanısı koyarken yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesi oluşturmaktadır.

1.11. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma ile bir üniversite hastanesinde görev yapan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının OSB tanısı koyarken yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin ortaya konması amaçlanmaktadır. Bu amaçla aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

Araştırma Soruları

1. Uzman doktorların OSB tanısı koymada genel sürece ilişkin görüşleri nelerdir?

2. Uzman doktorların OSB tanısı koyarken ihtiyaç duydukları ve yaptıkları uzman işbirliklerine ilişkin görüşleri nelerdir?
3. Uzman doktorların OSB tanısı koyarken karşılaştıkları aile tepkileri, bu tepkilerin tanı koyma sürecini ne şekilde etkilediğine ilişkin görüşleri ve aile tepkilerini azaltma yöntemlerine ilişkin görüşlerinedir?
4. Uzman doktorların OSB tanısı koyarken karşılaştıkları sorunlara ilişkin görüşleri nelerdir?
5. Uzman doktorların OSB'nin görülme sıklığındaki artışa ilişkin görüşleri nelerdir?

1.12. Araştırmanın Önemi

OSB olan çocukları belirlemek, olabildiğince erken tanı koymak, sunulması gereken hizmetleri planlamak ve hem çocukları hem de aileleri iyi anlayabilmek için iyi değerlendirme şarttır. Değerlendirmenin temel amaçları, OSB açısından risk grubu olan çocukları bulmak/ belirlemek, bireye uygun hizmetleri planlamak ve sunmak için bireyi tanımak, çocuğa/bireye doğru ve geçerli tanı konmasını sağlamak ve çocukların sağlık, sosyal hizmet ve eğitim, ailelerinin ise gerekli destek hizmetlerine ulaşmalarını sağlamak ile müdahale programlarının çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerini belirlemek olarak sıralanabilir. Tanılama sosyal ve iletişim davranışlarında herhangi bir yetersizlik olduğu gözlemlenen çocukların OSB'ye sahip olup olmadığının belirlenmesi sürecidir. (Sucuoğlu 2018). Tanının en doğru şekilde konulması çocuğun eğitim hayatının planlanması ve ona sağlanacak destekleyici hizmetler açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle tanı koymakla yükümlü uzmanların bu süreci nasıl yürüttüklerini nasıl bir süreç izlediklerini belirlemek gereklidir.

Aileler, çocukları OSB tanısı aldıktan sonra çeşitli duygusal evrelerden geçerler ve genellikle stres durumları fazladır. Tanı koyan doktorların aileye dayalı olarak tanı sürecinde ve sonrasında nasıl bir yönlendirme yaptıklarını ve bu konuda ne kadar fikir sahibi olduklarını/sorumluk duyduklarına ilişkin görüşlerini belirlemek oldukça önemlidir.

Tanı koymak ya da diğer araçlarla gelişimi değerlendirme sonucunda, anne-babalar uygun programlara yönlendirilmiyor ve çocukların eğitim hizmetlerine ulaşımı

sağlanamıyorsa değerlendirmenin anlamı olmayacaktır. Bu nedenle değerlendirme yapan ekibin ya da uzmanın temel sorumluluğu, toplanan verileri temel alarak anne-babaya çocuğun durumu ve özelliklerine ilişkin uygun geri bildirimler verme zorunluluğu vardır (Karaaslan ve Karaaslan, 2016; Sucuoğlu, 2018). Çocuklara tanı konması ve gelişimsel özelliklerinin değerlendirilmesi, toplanan verilerden yola çıkılarak en iyi müdahale/egitim programlarına yönlendirildiği zaman önem kazanır. Dolayısıyla, doktorların tanılama sürecini ve sonrasını ne kadar sahiplendikleri ve disiplinler arası yönlendirmeler yaptıkları OSB tanısı alan çocukların ve onların ailelerinin gelecek planlamalarını doğrudan etkiliyor diyebiliriz. Bu açıdan doktorların bu yönde görüşlerinin belirlenmesi önemlidir diyebiliriz.

Özetlenecek olursa bu araştırmanın sonuçlarının; ülkemizdeki hastanelerde OSB tanısı koymada izlenen süreçlere; uzman doktorların OSB tanısı koyma ile ilgili bilgi, düşünce, yeterlilikleri, uygulamaları ve karşılaştıkları güçlüklerle ışık tutmasına; hastanelerdeki ve toplumdaki yasal düzenlemelerin yeterli olup olmadığına, tanı sürecinde ailelerle çalışmak zorunda olmanın getirdiği zorluklarla baş etme yöntemlerinin verimliliğine, idarecilere ve alanyazına katkı sağlaması beklenmektedir.

1.13. Araştırmanın Sınırlılıkları

1. Araştırmadan elde edilen bulgular uzman görüşü alınarak araştırmacı tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formu ve görüşmeci tarafından tutulan günlüklerle sınırlıdır.
2. Araştırma bir üniversite hastanesinde çalışan sınırlı sayıdaki çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarından toplanan verilerle sınırlıdır.
3. Araştırma, çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanları için hazırlanan görüşme formunda yer alan sorulara verilen cevaplarla sınırlıdır.
4. Araştırma, ulaşılabilen doktor sayısı az olduğundan dolayı, pilot görüşme olmadan görüşmelerin gerçekleştirilmesi ile sınırlıdır.

2. YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde kullanılan araştırma modeli, araştırmaya katılım sağlayan doktorların özellikleri, araştırmacının rolü, verilerin toplanması, verilerin analizi ve güvenilirliğe ilişkin bilgiler yer almaktadır. İlerleyen başlıklarda detaylı açıklamaya yer verilmiştir.

2.1. Araştırma Modeli

Bu araştırma, otizm tanısı koyma yetkisine sahip olan çocuk nöroloji ve çocuk psikiyatri doktorlarının OSB'nin tıbbi tanılama sürecine ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla yapılmış betimsel bir çalışmadır.

Betimsel araştırmalar bir konu hakkında derinlemesine veri toplanmasına olanak sağlayan bir araştırma modeli olmakla birlikte betimsel araştırmalarda en yaygın üç tür veri toplama tekniği bulunmaktadır. Bunlar; görüşme, gözlem ve yazılı dökümanların incelenmesidir. Görüşme tekniğiyle bir konu hakkında ilgili kişilere belirlenmiş sorular sorularak deneyimlerin, görüşlerin, tutumların, şikâyetlerin, duyguların, niyetlerin ve tepkilerin ortaya konulması amaçlanır (Aziz, 2015; Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 130). Görüşme, ilgili kişilerden cevabı istenen sorular çerçevesinde veri toplama olarak ifade edilebilir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2016). Görüşme birçok kullanım alanı dışında temel veri toplama aracı olarak da kullanılabilir. Görüşme tekniği (a) yapılandırılmış görüşme, (b) yarı-yapılandırılmış görüşme ve (c) yapılandırılmamış görüşme olmak üzere üç türe ayrılır (Kuzu, 2011). Yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği, yapılandırılmış görüşme tekniğine göre daha esnek, yapılandırılmamış görüşme tekniğine göre daha sınırlıdır ve en sık kullanılan görüşme tekniğidir (Karasar, 1995). Yarı-yapılandırılmış görüşmelerde de yapılandırılmış görüşmelerde olduğu gibi sorular önceden hazırlanmaktadır. Hazırlanan görüşme soruları katılımcıya hazırlandığı sıraya göre sorulur. Katılımcılar kendilerine yönlendirilen soruları istedikleri şekilde cevaplayabilirler (Ergenekon, 2005). Gerekli olduğu düşünülürse, araştırmacı katılımcıya alt ya da yan sorular sorarak konuyu detaylandırabilir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2016; Kuzu, 2011). Doktorlar ile yapılan bu çalışmada yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ana veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Nitel veri toplama tekniklerinden yarı-yapılandırılmış görüşme tekniğiyle araştırmacı her katılımcıya soracağı soruları

önceden hazırlar ve görüşmenin akışına göre sorularda düzenlemeyapar; alt veya yan sorularla görüşmeyi detaylandırır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2016)

Nitel araştırmada ortaya çıkan verileri analiz etmek için iki genel yöntem önerilebilir. Bunlardan ilki betimsel analiz, diğeri ise içerik analizidir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu çalışmada veriler içerik analizi yapılarak incelenmiştir. İçerik analizinin asıl amacı elde edilen verileri ortaya çıkartıp açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşabilmektir. Strauss ve Corbin'e (1990) göre “Bilim kavramlar olmadan var olamaz; kavramlar bizim olguları anlamamıza ve bulgular üzerinde etkili düşünmemize yardımcı olur.” (s. 62.) İçerik analizinin temelinde birbirleriyle benzer ve ilgili verileri belirli kavram ve temalar çerçevesinde bir araya getirip bunları anlaşılabilir şekilde düzenleyip yorumlamak yatmaktadır (Yıldırım, Şimşek, 2016).

2.2 Katılımcılar

Bu araştırmanın katılımcılarını İç Anadolu bölgesinde bulunan bir üniversite hastanesindeki OSB tanısı koyma yetkisine sahip Çocuk psikiyatri ve Çocuk nöroloji polikliniklerinde çalışmakta olan tüm doktorlar ve anabilim dalı öğretim üyeleri oluşturmaktadır. Çalışmada 10 katılımcı yer almaktadır. Meriam’a göre (2009) temel nitel araştırmalarda katılımcı seçilirken amaçlı örnekleme baz alınarak seçilmelidir. Bu çalışma için katılımcı belirlenirken seçkisiz olmayan ve amaçlı örnekleme başlığı altında yer alan örnekleme yöntemlerinden ölçüt (criterion) ve maksimum çeşitlilik (maximum variation) örnekleme olmak üzere çok aşamalı örnekleme kullanılmıştır. Bu çalışmada amaç seçilen hastanedeki doktorların daha geniş bir örnekleme temsil etmesinden ziyade, özellikle konu hakkında olabildiğince fazla bilgi toplanabilecek katılımcıların olmasıdır. Ölçüt örnekleme ile araştırma dahilinde belirlenmiş olan kriterlere göre örnekleme yapılmakta (Creswell, 2008; Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2016; Yıldırım ve Şimşek, 2016) ve araştırılması amaçlanan durumu en iyi yansıtacak katılımcıların tümü araştırmaya dahil edilmektedir (Creswell, 2008; Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu çalışmanın ölçütü OSB tanısı koyma yetkisine sahip olmaktır. Doktorlardan çalışmaya katılım sağlamaya gönüllü olanların hepsi araştırmaya dahil edilmiştir. Böylelikle çocuk psikiyatride rotasyon sebebiyle görev yapmakta olan erişkin psikiyatrist ile birlikte, altı çocuk psikiyatri ve üç çocuk

nöroloji doktoru araştırmada yer almıştır. Katılımcıların farklı uzmanlık deneyim alanları, deneyim süreleri ve yaşları maksimum çeşitliliği sağlamada katkıda bulunmuştur.

Katılımcılar belirlenirken üniversite hastanesinin çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji anabilim dalı başkanlarından yazılı onay alınmış ve çalışmaya katılması uygun olan doktorların isimlerine anabilim dalı başkanları tarafından ulaşılmıştır. Bu çalışmada yer alan katılımcıların altı tanesi çocuk psikiyatri, üç tanesi çocuk nöroloji, bir tanesi ise erişkin psikiyatri doktorudur. Katılımcılar arasında maksimum çeşitlilik örnekleme temelinde; ihtisas alanı, cinsiyet ve OSB tanısı koymaya ilişkin deneyim süresi temel alınmıştır. Olası katılımcıları belirledikten sonra üniversite hastanesine gidilerek polikliniklerde ve ofislerinde kendilerine ulaşılmaya çalışılmıştır. Olası katılımcılara, hasta bakmadıkları zamanlarda, çalışmanın amacı sözlü olarak belirtilmiş, ölçüte uygun olup olmadıklarına ilişkin görüşleri alınmış ve katılım göstermek isteyen doktorlarla görüşmenin gerçekleşeceği yer ve zaman planlamaları yapılmıştır. Katılımcılar belirlenirken 12 doktora (yedi Çocuk Psikiyatri, bir Erişkin Psikiyatri, dört Çocuk nöroloji) ulaşılmıştır. Doktorlardan biri yoğunluğu sebebiyle çalışmaya katılmazken, bir diğeri ise ses kaydı alınmasını istemediğini ifade ederek son anda çalışmaya katılmamaya karar vermiştir. Sonuç olarak çalışmaya 10 görüşme olmak üzere 10 doktor katılmıştır.

Tablo 2.1. incelendiğinde katılımcıların altısının kadın, dördünün ise erkek; altısının çocuk psikiyatri, üçünün çocuk nöroloji, birinin erişkin psikiyatri doktorlarından oluştuğu görülmektedir. Doktorların sekizinin 0-10 yıl arası mesleki deneyime, ikisinin 15-30 yıl arasında mesleki deneyime sahip olduğu görülmektedir. Bununla birlikte katılımcıların sekizi, 0-10 yıl arası OSB tanısı koymaya ilişkin deneyime sahipken, ikisi 15-20 yıl arası deneyime sahiptir. Doktorların öğrenim durumlarına bakıldığında ikisinin lisans, ikisinin yüksek lisans ve altısının doktora derecesine sahip olduğunu görmek mümkündür.

Tablo 2.1. Katılımcılara ilişkin demografik bilgiler

Ad	Yaş	Cinsiyet	İhtisas Alanı	Öğrenim Durumu	Mesleki Deneyim	Tıp Fakültesi Hizmet Süresi	Otizm Tanı Koymaya İlişkin Deneyim Süresi
PD1	45	Kadın	Çocuk Psikiyatri	Doktora	19 yıl	7 yıl	19 yıl
PD2	34	Kadın	Çocuk Psikiyatri	Doktora	9yıl	4 ay	9 yıl
PD3	33	Erkek	Çocuk Psikiyatri	Doktora	4 yıl	1 yıl	8 yıl
PD4	27	Erkek	Erişkin Psikiyatri	Doktora	3 yıl	2 yıl	2 ay
PD5	25	Kadın	Çocuk Psikiyatri	Lisans	3 ay	3 ay	3 ay
PD6	29	Kadın	Çocuk Psikiyatri	Lisans	4 yıl	48 yıl	4 yıl
PD7	27	Kadın	Çocuk Psikiyatri	Yüksek Lisans	16 ay	16 ay	16 ay
ND1	50	Erkek	Çocuk Nöroloji	Doktora	27 yıl	23 yıl	15 yıl
ND2	31	Erkek	Çocuk Nöroloji	Yüksek Lisans	6 yıl	1 yıl	1 yıl
ND3	35	Kadın	Çocuk Nöroloji	Doktora	3 yıl	3 yıl	2 yıl

2.2.1. Araştırmacı rolü

Araştırmacı verilerin toplanması, verilerin analiz için uygun hale getirilmesi, verilerin analizi, bulguların ortaya çıkartılması ve ulaşılan bulguların ilgili alanyazınla tartışılması süreçlerinde aktif olarak yer almıştır. İlgili alanyazın araştırmacı tarafından taranmış ve çalışmaya ön hazırlık yapılmıştır. Daha sonra araştırmaya uygun görüşme soruları yazılmış, uzman görüşleri alınmış, sorular tekrar düzenlenmiştir. Araştırmacı katılımcılara ulaşabilmek için çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji anabilim dalı başkanlarına dilekçe ile müracaat edip çalışma hakkında bilgilendirmiştir. Dilekçeler EK-1’de yer almaktadır. Anabilim dalı başkanlarından alınan isimler ile araştırmacı tek tek katılımcılara ulaşip onları çalışma hakkında bilgilendirmiş, kendilerinden randevu almış ve görüşmeleri gerçekleştirmiştir. Görüşmeler sırasında araştırmacı ortam, ses gibi değişkenleri kontrol altına almış, ses kaydında bir sıkıntı olmaması için ses kayıt cihazı ve uçak moduna alınmış telefon ile görüşmeleri kayıt altına almıştır. Görüşmeler tamamlandıktan sonra araştırmacı araştırma verilerini analize hazır hale getirmiş ve analize başlamıştır. Verilerin analizi doğrultusunda araştırmacı bulguları ilgili alanyazın

doğrultusunda tartışmıştır. Araştırmacı yapmış olduğu araştırmanın etik ilkeler doğrultusunda sürdürülmesini sağlamıştır. Nitel araştırmanın doğası gereği araştırmacı veri toplama süreçlerini kendisi yürütmüştür.

2.3. Verilerin Toplanması ve İşlem Süreci

Çalışmanın bu bölümünde araştırmada kullanılan veri toplama araçları, veri toplama ve işlem sürecine ilişkin bilgiler aktarılmıştır. Çalışma kapsamında Kişisel Bilgi Formu ve yarı-yapılandırılmış görüşme soruları kullanılmıştır. Veri toplama süreci ilgili başlıklar altında araştırma sürecinin nasıl ilerlediği ifade edilerek ele alınmıştır. İlgili başlıklara ilişkin bilgiler ilerleyen paragraflarda açıklanmıştır.

2.3.1. Veri toplama araçları

Bu araştırma kapsamında Kişisel Bilgi Formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile veriler toplanmıştır. İlerleyen başlıklarda ayrıntılara yer verilmiştir.

2.3.1.1. Kişisel bilgi formu

Katılımcılardan demografik bilgilerin alınabilmesi amacıyla görüşmeye başlamadan hemen önce kişisel bilgi formunu kendi el yazılarıyla doldurmaları istenmiştir. Katılımcılardan istenen bilgiler; (a) ihtisas alanı, (b) yaş, (c) cinsiyet, (d) öğrenim durumu, (e) mesleki deneyim süresi, (f) çalışılan kurumda hizmet süresi ve (g) otizm tanı koymaya ilişkin deneyim süresi olarak sıralanmıştır. Kişisel Bilgi Formu görüşme sorularıyla birlikte EK-2’de yer almaktadır.

2.3.1.2. Görüşme formu

Bu çalışmada katılımcı doktorların OSB tanısı koyarken yaşadıklarına ilişkin görüşlerini derinlemesine inceleyebilmek için yarı-yapılandırılmış görüşme tekniğinden yararlanılmıştır. Görüşme, yirminci yüzyılın son çeyreğinde birçok sosyal bilim alanında oldukça verimli bir veri toplama tekniği olarak kabul edilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Briggs’e (1986) göre görüşme yöntemi bireylerin görüşlerine, tutumlarına, şikayetlerine, deneyimlerine duygularına ve neye inandıklarına dair bilgi elde etmede çok etkili bir yöntemdir.

Görüşme türlerinden biri olan yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği aynı zamanda odaklanmış görüşmeler olarak da bilinmektedir (Punch, 2011). Yarı

yapılandırılmış görüşme araştırmacıya, hazırlanan sorularla görüşmeyi gerçekleştirmekle beraber, bu limitin dışına çıkabilmesi hakkını da verir (Lodico, Saulding ve Voegtle, 2006). Çalışmada 10 katılımcı ile ortalama 25 dakika süren görüşmeler yapılmıştır. Tablo 2.2’de görüşmelerin yapıldığı ortam ve görüşme sürelerine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 2.2. Görüşme takvimi

Katılımcı Kod Adı	Görüşme Ortamı	Görüşme Süresi
PD1	Kişisel ofisi	45 dk 26 saniye
PD2	Muayene odası	28 dk
PD3	Kişisel ofisi	16 dk 25 saniye
PD4	Muayene odası	12 dk
PD5	Muayene odası	11 dk 17 saniye
PD6	Dinlenme odası	9 dk 57 saniye
PD7	Dinlenme odası	32 dk 18 saniye
ND1	Kişisel ofisi	23 dk 20 saniye
ND2	Toplantı odası	19 dk 19 saniye
ND3	Kişisel ofisi	18 dk 23 saniye

2.3.1.2.1. Görüşme sorularının geliştirilmesi

Görüşme soruları hazırlanırken ilgili alanyazın taramasından sonra soruların anlaşılır olmasına, terim seçiminin doğru olmasına ve katılımcıların sorular üzerine bilgi, düşünce ve deneyimlerini aktarabilecekleri açık uçlu soruların olmasına dikkat edilmiştir.

Sorular taslak olarak hazırlandıktan sonra uzman görüşüne başvurulmuştur. Taslak form; OSB olan çocuk ve bireyler ile çalışma deneyimine sahip altı alan uzmanına gönderilerek görüşleri istenmiştir. Alan uzmanları tarafından soruların revize edilmesi, bazı sorulara alt soruların eklenmesi, soruların kategorize edilmesi önerileri gelmiştir. Önerilere göre görüşme sorularına son hali verildikten sonra ilk görüşme yapılmıştır. Oldukça sınırlı sayıda katılımcımız olacağı için ve ulaşabildiğimizden yüksek sayıda doktora ulaşip verileri çalışmada kullanabilmek için pilot görüşme yapılamamıştır. Pilot görüşmenin yerine, alan uzmanı danışman ve araştırmacı ilk görüşmenin ardından bir araya gelerek yapılan görüşmenin tamamını birlikte dinlemiş sorularınakışına ve görüşmecinin soruları sorma biçimine ve hazırlanan görüşme sorularına ilişkin sorun olmadığına karar verilmiştir.

2.3.1.2.2. Görüşme İlkeleri

Araştırma kapsamında yapılan görüşmeler belli ilkeler doğrultusunda gerçekleştirilmiştir. Bu ilkelerin dayanakları ise Lodico ve arkadaşlarının (2006) görüşme protokolünde araştırmanın amacını ortaya koyan bir açıklamanın olması, katılımcının bilgilerini yazabileceği bir bölüm ve görüşme sorularının bulunması olarak belirtmiş olmalarıdır. Bu bilgiler ışığında görüşme izin formu hazırlanmıştır. Görüşmelere başlamadan önce her bir katılımcıya görüşme sözleşmesi verilmiş ve kendilerinden sözleşmeyi okuyup imzalamaları istenmiştir. Görüşme sözleşmelerinin her biri araştırmacı tarafından da imzalanmıştır. Görüşme sözleşmesi ve izin formu EK-3'de yer almaktadır. Görüşme sözleşmesinde araştırmayı yürüten kişi hakkında kısa bilgi, araştırmanın konusu ve amacı, uygulama süreci, katılımcı hakları, gizlilik ve araştırmacının ve danışmanının iletişim bilgileri yer almaktadır. Sözleşmenin en alt kısmında hem araştırmacının hem de katılımcının imzalaması için bölümler bulunmaktadır. Görüşmeler sırasında katılımcıların sözü hiçbir şekilde kesilmemiş, sorulara ilişkin belirsiz cevaplar verdiklerinde sorulan soruyu daha da net cevaplayabilecekleri alt sorular sorulmuştur.

2.3.1.2.3. Etik İlkeler

Yapılan araştırma kapsamında etik unsurlara dikkat edilmeye çalışılmıştır. Araştırma başlamadan önce Anadolu Üniversitesi Etik Kurulu'ndan etik kurul izin belgesi alınmış ve etik kurul tarafından araştırma onaylanmıştır. EK-4'te Etik Kurul İzin Belgesi bulunmaktadır. Bununla birlikte üniversite hastanesindeki çocuk psikoloji ve çocuk nöroloji anabilim başkanlıklarına dilekçeler yazılıp anabilim dalı başkanlarına verilmiştir. Çalışmaya katılacak katılımcıları belirlerken gönüllülük ilkesine uyulmuştur ve çalışmaya katılmak isteyen katılımcılara teşekkür edilmiştir. Çalışmaya katılan katılımcıların isimleri araştırma sürecinde ve raporlama sürecinde saklı tutulmuştur. Buna rağmen katılımcılar araştırmadan çekilme, yarıda bırakma, isterlerse verilerin yok edilmesi haklarına sahip oldukları konularında bilgilendirilmişlerdir. Görüşme sözleşmesi ve izin formu katılımcıların haklarını korumak için imzalatılmıştır. Görüşmeler sırasında ses kaydı alınacağına dair bilgilendirilmiş, bu konuda hem sözlü hem de yazılı olarak izinleri alınmıştır. Merriam'a göre (2009) görüşmeler kaydedilecekse mutlaka katılımcılardan onayları alınmalıdır. Görüşmeler sonlandıktan

sonra verilerin analizi için ses kayıtları dinlenmiş ve ses dökümleri alınmıştır. Görüşme kayıtlarının kelimesi kelimesine aynı olacak şekilde dökümünün yapılması oldukça önemli (Merriam, 2009) olduğu için ses dökümünde hiçbir şey değiştirilmeden yazılmıştır. Ses kayıtlarının yalnızca araştırmacı ve araştırmacının danışmanı tarafından dinleneceği tüm katılımcılara izah edilmiştir. Ses kayıtlarının dökümü iki kez araştırmacı tarafından kontrol edilmiştir. Tüm süreç bizzat araştırmacı tarafından yürütülmüştür.

2.4. Verilerin Analizi

Bu araştırmada veriler içerik analizi ile analiz edilmiştir. Nitel veri analizinde en sık kullanılan yöntemlerden biri olan içerik analizi ağırlıklı olarak yazılı ve görsel verileri analiz etmede kullanılan yöntemlerden biridir (Silverman, 2001). Bu yöntemde veriler analiz edilirken tümevarımcı bir yol takip edilmekte; bunu sağlayabilmek için araştırmacı araştırma konusuyla ilgili kategoriler geliştirmektedir (Silverman, 2001). İçerik analizinde veriler ilişkili kavramlar üretmek için analiz edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Verilerden elde edilen bilgilerin, içerdikleri konuların 'benzerliklerine ya da farklılıklarına' göre sınıflanmasıyla 'kategoriler' oluşturulur (Berg, 2004). İçerik analizinde araştırmacı karar verirken oluşturduğu kavramların sayısı, ilişkisi, anlamı ve ifadeyle kavramların vurgusuna bakarak karar verir (Şencan, 2005). Temel olan verilerin kavramsallaştırılmasının ardından düzenlenip temaların belirlenmesinin gerektiği ifade edilir. Birbirleriyle ilgili olan temaların bir araya getirilmesi gerekmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Büyüköztürk ve arkadaşlarına (2013) göre içerik analizinde dikkat edilmesi gereken noktalar şöyledir: (a) amaçların belirlenmesi, (b) analiz birimlerinin belirlenmesi, (c) verilerin yerini belirlemek, (d) mantıklı bir yapının oluşturulması, (e) kodlama kategorilerini belirlemek, (f) sayısallaştırma, (g) bulguları yorumlama, (h) çıkan sonuçları ortaya koyma. Benzer şekilde yapılış sırasına göre incelendiğinde içerik analizi; (a) verilerin kodlanması, (b) temaların ortaya konması, (c) kodlar ve temaların düzenlenmesi ve (d) bulguların düzenlenip ifade edilmesinden oluşmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu çalışmanın süreci ilgili başlıklar ile ilerleyen paragraflarda açıklanmıştır.

Verilerin Kodlanması: Kodlama işleminin toplanan veriler arasındaki düzeni ortaya çıkartmada ve verileri çözümleyebilmede oldukça önemli olduğu ifade edilmektedir (Punch, 2011). Veri kodlaması aşamasının içerik analizinin ilk aşaması

olduğu belirtilmektedir ve bu süreç içerisinde çalışmayı yürüten kişi verileri defalarca okuyarak veriyi anlamlı bölümlere ayırmaktadır. Araştırmacı daha sonra kendi içerisinde anlamlı olan bu bölümleri isimlendirir, bir başka deyişle kodlar. Tüm verilerin kodlanması işleminin arkasından bir kodlama listesi çıkartılır. Bu liste daha sonra farklı bölümlerdeki ilgili veriyi ilişkilendirmek için anahtar liste görevi görür. (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Strasuss ve Corbin'e (1990) göre kodlama üç şekilde yapılabilir. Bunlar; (a) önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama, (b) verilerden çıkan kavramlara göre yapılan kodlama ve son olarak (c) genel çerçeve içinde yapılan kodlamadır. İçerik analizinde kodlama açık içerik ya da gizli içerik kullanılarak yapılabilir (Büyüköztürk vd., 2008). Açık içerik kullanılarak yapılan kodlamada bir kelime belirlenip altında yatan anlama bakılmaksızın metinde kaç kere geçtiğine odaklanılır. Gizli içerik kodlamasında ise verilerde doğrudan görülemeyen fakat altında yatan anlama odaklanılır. Gizli içerik kodlaması bu nedenle verinin daha ayrıntılı incelenmesini gerektirmektedir (Büyüköztürk ve ark., 2008). Bu çalışmada verilerden çıkan kavramlara göre gizli içerik kodlama yapılmıştır.

Temaların ortaya konması: Verilerin kodlanmasının ardından bu kodları belirli kategoriler çerçevesinde toplayabilecek temalara ulaşabilmenin gerekli olduğu belirtilmektedir. Bu temalara ulaşmak için kodların bir araya getirilip incelenmesi ve ortak paydalarının bulunması, bir diğer deyişle tematik kodlama işleminin yapılması gerektiği ifade edilmektedir. Bu aşamada kodların bir araya gelmesiyle oluşan temalar daha genel bir olguya hizmet etmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu çalışmada araştırmacı temaları oluştururken kodlar arasındaki ilişkiden yararlanmıştır.

Kodlar ve temaların düzenlenmesi: Bu aşamada araştırmacının verileri anlaşılabilir bir dille okuyucuya sunması önem arz etmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Tematik kodlamanın arkasından gelen bu aşamada, araştırmacı elde edilen veriyi düzenlemiştir. Temaların iç ve dış tutarlılığını sağlamak için temalar ve altında toplanan kodlar ikişer kez kontrol edilmiştir.

Bulguların ifade edilmesi ve yorumlama: Son aşama olan bulguların yorumlanması bölümünde araştırmacı ulaştığı sonuçları yorumlar. Araştırmanın büyük bölümünde yer aldığı ve araştırmanın doğal bir parçası olduğu için, araştırmacının konuyla ilgili düşünceleri büyük önem arz etmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

İlerleyen başlıklarda bulgulara ilişkin alanyazın ve araştırmacının yorumları bulunmaktadır.

2.5. Verilerin Güvenirliği

Bu araştırmada kullanılan güvenilirlik çalışmalarının birincisi görüşme soruları için uzman görüşüne başvurulmasıdır. Alan uzmanı altı değerlendirmeciye görüşme soruları gönderilmiş ardından uzmanlardan gelen öneriler doğrultusunda görüşme sorularına son hali verilmiştir. Verilerin analizi sürecinde elde edilen kodlar ile ilgili olarak araştırmacı ve uzman arasında bir uzlaşının sağlanması ve bu uzlaşının tüm kodlar üzerinde olması gerektiği vurgulanmaktadır (Bogdan and Biklen, 1998). Bu işlem sırasında araştırmacı ve önceden nitel çalışmada analiz deneyimi bulunan tez danışmanı ile birlikte çalışarak belirlenen tüm kodlar üzerinde ortak karara varılmıştır. Bir diğer güvenilirlik çalışması ise gözlemciler arası güvenirliliktir. Gizli içerik kullanılarak yapılan içerik analizinde gözlemciler arasında %80 oranında bir uyuşma beklenmektedir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2016). Gözlemciler arası güvenilirlik yapılırken gözlemciye tema, kod ve görüşme dökümleri verilerek eşleştirme yapması istenmiştir. Uyuşma yüzdesi hesaplanırken görüş birliği / (görüş birliği+görüş ayrılığı) x 100 formülü kullanılmıştır. Bu doğrultuda uzman ile yapılan güvenilirlik çalışmasında %100 bir uyum bulunmuştur. Uzmanla yapılan görüşme sonrası tüm temalar üzerinde uzlaşılmış ve uyuşma yüzdesi %100 olarak ortaya çıkmıştır. Son olarak nitel araştırmalarda örneklem seçilirken maksimum çeşitliğin sağlanmasının araştırmanın geçerlik ve güvenirliliğine hizmet ettiği ifade edilmektedir (Merriam, 2002; Merriam, 2009). Bu doğrultuda mevcut örneklem seçiminde ilgili hastanedeki çoğu uzman doktora ulaşılmış olmasının araştırmanın güvenirliliğine katkı yaptığı söylenebilir.

3. BULGULAR

Çalışmanın bu bölümünde, İç Anadolu Bölgesi'nin bir şehrindeki üniversite hastanesinde çalışmakta olan ve OSB tanısı koyma konusunda yaşadıklarına ilişkin görüşleri alınan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarının görüşme sorularına verdikleri yanıtlardan elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Araştırma verilerinin analizinin sonucunda on iki temaya ulaşılmıştır. Tema ve alt temalara ilişkin bilgilere Tablo 3.1.'de yer verilmiştir.

Tablo 3.1.*Genel Tema Yapısı*

Tema No	Tema Adı
1	OSB Değerlendirme Süreci Çevresel Nedenlerin Araştırılması Organik Nedenlerin Araştırılması
2	OSB Tanısına Yönlendiren Yetersizlik Alanları Sosyal Beceriler Alanında Yetersizlik İletişim Becerileri Alanında Yetersizlik Gelişimsel Gerilik Oyun Becerileri Alanında Yetersizlik Stereotipik Hareketler
3	Tanı Sürecinde Kullanılan Test ve Ölçekler Birinci Düzey Gelişim Tarama Testleri İkinci Düzey Tarama Testleri Tanılama
4	Tanı Sürecinde Kullanılan Diğer Veri Toplama Yolları
5	Tanı Koyma Sürecinde Uzman İşbirliği Tıbbi İşbirlik Eğitimcilerle İşbirliği Psikolog
6	Tanı Sürecinde Ailelerden Alınan Bilgiler
7	Tanı Sürecinde Aile Tepkileri
8	Aile Tepkilerini Azaltma Yöntemleri
9	Tanı Sonrası Aile Tepkileri
10	Tanı sonrası Müdahale ve Yönlendirme
11	Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar
12	Otizm Sıklığında Artış Görülme Sebepleri

3.1.OSB Değerlendirme Süreci

Yapılan görüşmelerde doktorların OSB tanısı koyarken ne tür bir süreç izledikleri belirlenmeye çalışılmıştır. Verilerin analizi sonucunda OSB tanısı koyma süreci temasında; organik nedenlerin araştırılması ve çevresel nedenlerin araştırılması olmak üzere iki alt temaya yer verilmiştir.

3.1.1. Çevresel nedenlerin araştırılması

Katılımcıların belirttiği çevresel nedenlerin araştırılmasına yönelik işlemlerine ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.2.'de yer almaktadır.

Tablo 3.2.*Çevresel nedenlerin araştırılmasına ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Test ve Ölçeklerle Değerlendirme	7
Aileyle Görüşme	6
Klinik Gözlem	6
Çocukla Zaman Geçirenlerin Görüşünü Alma	5
Toplam	24

Tablo 3.2. incelendiğinde görüşme yapılan doktorların organik nedenlerin araştırılmasının yanı sıra çevresel nedenlerin de araştırılmasına önem verdiği görülmektedir. Çevresel faktörlerin nedenlerini araştırma hususunda sıklıkla kullanılan test ve ölçeklerden yararlandığını söyleyenlerden PD1; *"0-3 yaş grubunda ben şeyi çok kullanıyorum bu bir otizm değerlendirme, CHAT mesela çok temel bir tetkik o."* şeklinde;PD3; *"Gerekli gelişim ve psiko analitik testlerini yaptıktan sonra, otizm şüphesi eğer var ise, otizm için ayrıntılı hem DSM-5 içeren bir görüşme hem de ADI-R..."* şeklinde ifade etmişlerdir.PD2; *" ... bazı araçlar kullanarak çocuğu muayeneye katmaya çalışıyoruz."*; PD5 ise; *"... birtakım formlarımız var daha böyle uluslararası çalışmalarla ölçeklendirilmiş ölçekler var. Bunları hastayı sorgularken ve muayene esnasında onların bize verdiği veriler baz alınarak değerlendiriyoruz hastayı."* sözleri ile çeşitli test ve ölçeklerden yararlanarak tanı koyarken çevresel faktörleri araştırdıklarını ifade etmişlerdir.

Doktorlar tarafından tanı koyarken çevresel faktörleri araştırmak için ailelerle görüşüldüğü belirtilmiştir. ND1; *"...aileyle görüşme yapıyoruz. Hastanın öyküsünü alıyoruz."* diyerek aile öyküsünü almanın sürecin bir parçası olduğunu belirtmiştir. PD1;

"İyi bir aile anamnezi, anne, baba ve aileyi tanıma, geniş aile dahil olmak üzere. İçeriğinde çocuğun iyi bir gelişim öyküsü. Çok ayrıntılı bir anamnez alıyoruz hani çocuğun gelişimini engelleyecek çevresel risk faktörlerini de sorgulayarak, bütün ailenin güçlü ve güçsüz yönlerini de bir böyle haritasını çıkararak iyi bir geniş anamnez alıyoruz." şeklinde açıklamıştır. PD2; "Gelişim öyküsüne ve buraya neden geldiklerine dair şikayeti ayrıntılandırmalarını istiyoruz." diyerek aileyle çocuk hakkında ayrıntılı bir görüşme yapıldığını ifade etmiştir.

Çevresel faktörlerin araştırılması için izlenen yollardan bir diğeri de klinik gözlem olarak belirtilmiştir. PD6; "...çocuğu klinik görüşmeyle izliyoruz, çocuğun görüşme sırasındaki davranışları göz teması kurup kurmaması, seslenince bakıp bakmadığı gibi baktığımız birçok kriter var onlara göre değerlendirmemizi yapıyoruz." şeklinde; PD7'de; "Öncelikle klinik gözlem bizim için önemli, kapıdan girdiğinden itibaren birtakım şeyleri gözlemliyoruz." diyerek tanı koyma süreçlerinden birinin klinik gözlem olduğunu belirtmiştir.

Tanı koyma sürecinin aşamalarından bir diğeri ise çocukla evde ve/ya da okulda zaman geçiren kişilerden görüş almak olarak belirtilmiştir. PD2; "Otizm şüphesi olan çocuklar mesela anaokuluna gidiyorsa mutlaka bir öğretmen görüşü istiyoruz. Öğretmenden bir değerlendirme mektubu istiyoruz." diyerek tanı koyarken okula giden çocukların öğretmenlerinden çocuğun durumuna ilişkin bilgi aldığını belirtmiştir. PD2 ayrıca; "Bakımıyla ilgilenen biri varsa bakıcıyı da görüşmeye çağırıyoruz." sözleriyle çocukla ebeveynleri dışında ilgilenen bir bakıcı bulunuyorsa onunla da görüşme yaptıklarını belirtmiştir. PD3 ise; "Eğer çocuğa anne dışında bakım veren varsa babaanne veya anneanne veyahut bakıcısı onlardan mutlaka bilgi alıyoruz." şeklinde ifade etmiştir.

3.1.2. Organik nedenlerin araştırılması

Katılımcıların belirtmiş olduğu organik nedenlerin araştırılmasına ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.3.'te gösterilmiştir.

Tablo 3.3.*Organik nedenlerin araştırılmasına ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Fiziksel Muayene	5
Toplam	5

Tablo 3.3.'e bakıldığında çocuk nörologlarının üçünün, çocuk psikiyatrlarının ikisinin OSB tanısı koyma sürecinde fiziksel muayeneye yer verdiğini belirttiği görülmektedir. ND1 konuyla ilgili; *"Öncelikle biz çocukta nörolojik bir problem olup olmadığını değerlendiriyoruz... fizik muayenesini yapıyoruz. Dismorfik bulguları var mı yok mu, genetik bir hastalık düşündürüyor mu, onun dışında nörolojik bulgularında bir özellik var mı? ... Gerekli görülen hastalarda epilepsi şüphesi varsa EEG çekiyoruz veya da görüntüleme yapıyoruz ve gerekirse genetik analiz yapıyoruz."* şeklinde, ND2 ise; *"Ön planda organik ve nörolojik sebeplerini araştırıyoruz. ... organik sebeplerden beyin görüntülemesi, gerekiyorsa beyin görüntülemesi, işitme testi bütün çocuklarda özellikle konuşamayan çocuklarda..."* şeklinde ifade etmişlerdir. PD1; *"Konsültasyon yapmamız gerekiyor. Mutlaka bir hani çocuk nörologisi, ondan sonra kulak burun boğaz ve göz muayenesine göndermemiz gerekiyor. ... hem çocuk nörologisi kendi muayenesini yapıyor, işte göz, kulak, burun, boğaz, işitme testi mutlaka yapılıyor."* ifadelerini kullanmıştır.

3.2.OSB Tanısına Yönlendiren Yetersizlik Alanları

Yapılan görüşmelerde doktorları OSB tanısı koymaya iten yetersizlik alanları belirlenmeye çalışılmıştır. Verilerin analizine bakıldığında doktorların tanı koyarken inceledikleri yetersizlik alanları ve belirtileri sosyal beceriler alanında, iletişim becerileri alanında, gelişimsel gerilik alanında, oyun becerileri alanında yetersizlikler ve bununla beraber stereotipik hareketler temaları olarak beş alt temaya ayrılmıştır.

3.2.1. Sosyal beceriler alanında yetersizlik

Doktor görüşlerine dayalı olarak çocuklardaki sosyal beceri yetersizliklerinin, onları OSB tanısına yönlendirdiğine dair bulgulara rastlanmıştır. Doktorların vermiş olduğu cevaplara dayalı olarak Tablo 3.4.'te çocuklardaki sosyal beceri yetersizliklerinin tanıya etkisine dair frekans bilgileri yer almaktadır.

Tablo 3.4. Sosyal beceri alanında yetersizliğe ilişkin görüşler

Kodlar	F
Sosyal etkileşimsel alanda yetersizlik	10
Sınırlı ilgi alanı ve takıntı derecesinde ilgi	1
Toplam	11

Doktorların görüşlerine bakıldığında hepsinin sosyal etkileşimsel alandaki yetersizliklerin OSB tanısı koyma konusunda belirleyici olduğunu düşündüğü görülmektedir. Doktorlardan PD1; "... temel alan zaten sosyal etkileşimsel alan. En önemli core semptomu diyoruz biz ona." diyerek en çekirdek alanın sosyal etkileşimsel alan olduğundan bahsetmiştir. ND3 ise; "Bu çocuklarda göz teması ve sosyal temas da çok kısıtlı." sözleriyle değinmiştir. PD2; "... bizim için olmazsa olmaz çekirdek sosyal ilişkilerdeki kısıtlılık." olarak ifade etmiş, PD7 ise; "Buna bağlı olarak biz en çok duyguları anlayabilme kapasitesi, sosyal katılımı, anneyi ne kadar özellikle anne temel bağlanma nesnesi nesne olduğu için annenin duygularını ne kadar anlayabildiği ne kadar katılabildiği, arkadaşlarıyla iletişim kurmaya gönüllü olup olmadığı..." şeklinde ifade etmiştir.

Sosyal beceri alanında yetersizliklerden biri olarak kabul edilen sınırlı ilgi alanları ve bu ilgi alanlarıyla takıntı derecesinde ilgilenme durumu ise PD1 tarafından; "İlgi alanları çok dar oluyor mesela. Dar oluyor ama derin oluyor. Her şeyle ilgilenmiyor, ilgilendiği şeyle de çok inanılmaz ilgileniyor mesela çocuk." sözleriyle tanı koymada belirleyici olabildiği belirtilmiştir.

3.2.2. İletişim becerileri alanında yetersizlik

Doktorların görüşlerine göre çocukta görülen çeşitli iletişim yetersizlikleri onları OSB tanısına yönlendirmektedir. Doktorların cevaplarına dayalı olarak tanı koyarken belirleyici kabul ettikleri iletişim alanındaki yetersizliklere ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.5.'te yer almaktadır.

Tablo 3.5.İletişim becerileri alanında yetersizliğe ilişkin görüşler

Kodlar	F
Sözel ve sözel olmayan iletişim kuramama	6
Konuşma gecikmesi	1
Sohbet başlatma ve sürdürmede yetersizlik	1
Ekolali/Tekrarlayıcı konuşma	1
Toplam	9

Doktorların görüşlerine bakıldığında tanı koyarken çocukların iletişim alanında göstermiş olduğu yetersizliklerin belirleyici semptomlardan biri olduğu görülebilmektedir. Doktorlardan PD1 alıcı dil yetersizliği olarak düşünülen "... ismine bakmama ...";PD6; "... seslenince bakmama..." durumlarını belirtmiştir. PD4; "dil kullanma yetisi tabii, sözel ve sözel olmayan iletişim ..." olarak, PD7 ise; "... iletişimin hem sözel olan verbal hem de nonverbal kısımlarını çocuğun ne kadar kullanabildiğiyle ilgili sorularımızı bu alana yöneltiyoruz." ifadeleriyle sözel ve sözel olmayan iletişim kurmada yetersizliklerin tanıda yönlendirici olabildiğini belirtmişlerdir.PD2 çocuktaki konuşma gecikmesi nedeniyle ailelerin çocuklarını hastaneye getirdiklerini "...aileler genellikle bize şu açıdan getiriyorlar. Konuşma gecikmesi ..." sözleriyle ifade etmiştir.

Sohbet başlatma ve sürdürmede yetersizliğin de belirleyici olabildiğini PD6; "... karşılıklı diyalog kuramama ..." şeklinde belirtmiştir.

Bunların yanı sıra PD1; "...değişik bir konuşma biçimi olabiliyor, tekrarlayıcı." sözleriyle tekrarlayıcı konuşmanın da iletişimsel yetersizlik olarak belirleyici olabileceğini belirtmiştir.

3.2.3. Gelişimsel Gerilik

Doktorların görüşlerine dayalı olarak OSB tanısında belirleyici olduğu düşünülen gelişim geriliğine dair frekans bilgileri Tablo 3.6.'da yer almaktadır.

Tablo 3.6. Gelişimsel geriliğe ilişkin görüşler

Kodlar	F
Bilişsel becerilerin geri kalması	3
Motor becerilerin geri kalması	3
Toplam	6

Doktorların görüşleri incelendiğinde bilişsel geriliğin OSB'ye eşlik edebildiğinden kaynaklı olarak belirleyici özelliğinin bulunmasından bahsettikleri görülmüştür. ND1; "... özellikle bilişsel becerilerinin geride kalması yönlendirici oluyor." diye belirtmiştir. PD1; "Bazı grupta zihinsel engellilik çok eşlik ediyor yüzde 70 gibi."diyerekOSB'li çocukların büyük çoğunluğunda zihinsel geriliğin de bulunduğu bahsetmiştir.

Doktorların görüşlerinden elde edilen bir diğer bulgu ise motor becerilerde görülen gerilikler OSB tanısına yönlendirici olabilmektedir. PD1 bu durumu; "... böyle gelişimsel olarak mesela gerilik oluyor bu çocuklarda yani normal gelişmiyor bu çocuklar. Normal gelişim basamaklarını takip etmiyorlar." şeklinde belirtmiştir. ND2 ise; "...mesela motor gelişiminde de gerilikler olabiliyor otizmde." diyerek motor becerilerde geriliğin OSB'de ayırt edici olabileceğini ifade etmiştir.

3.2.4. Oyun becerileri alanında yetersizlik

Oyun becerilerindeki yetersizliğin tanıda belirleyiciliğine dair doktorların görüşlerine dayalı frekans tablosu Tablo 3.7.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.7. *Oyun becerileri alanında yetersizliğe ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Oyuncaklarıyla işlevine göre oynama	2
Oyun başlatma	1
Oyuna katma/katılma	1
Sembolik oyun oynama	1
Toplam	5

Doktorlarla yapılan görüşmelerde OSB tanısı koyarken belirleyici özelliği olduğunu düşündükleri bir diğer beceri olarak oyun becerilerinden bahsedilmiştir. PD7; "... kuzenleriyle buluşturdunuz, onların yanına gider mi, oyun oynar mı? Oyunu o mu başlatır yoksa başlatılmış oyuna mı katılır? Oyuna başladıktan sonra ne kadar devam ettirebiliyor yani? Oyuncaklarla düzgün oynayıp oynayamadığı... Çok tipik öykü veriyorlar işte, oyuncaklarını sadece diziyo, sıralıyor sadece şeklinde." sorularıyla çocuğun oyun başlatma, sürdürme, oyuncaklarıyla işlevine uygun bir şekilde etkileşime girip girmediği konusunda aileden bilgi aldıklarını belirtmiştir. PD2 ise; "anneyi yada babayı oyuna katma gibi alanlarda kısıtlılık gördüysek..." diyerek oyuna ebeveynlerini katmama durumu olduğunda OSB'den şüphelenebilmekte olduğunu ifade etmiştir. PD4 ise; "... çocuk oyun oynarken mesela sembolik oyunu başarabiliyor mu yoksa hani oyuncaklarla çok daha amaca yönelik biçimde oynamıyor mu" diyerek çocuğun oyun becerilerindeki yeterli ve yetersiz yanlarını öğrenmeye çalıştığını belirtmiştir.

3.2.5. Stereotipik hareketler

Doktorların OSB tanısı koyarken ayırt edici buldukları bir diğer belirti olan çocuğun stereotipik (tekrarlayıcı) hareketlere sahip olmasına ilişkin frekans bilgisi Tablo 3.8.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.8. *Stereotipik hareketlere ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Stereotipik hareketler	4
Toplam	4

Doktor görüşleri incelendiğinde; tanı için getirilen çocukların stereotipik hareketlere sahip olmasının doktorları OSB tanısına yönlendirdiğine dair bulgulara rastlanmıştır. ND2; "*nöbetli epilepside de tekrarlayıcı stereotipik davranışlar oluyor. ... sürekli tekrarlayıcı el hareketleri, kol hareketleri bize bu nöbet mi diye yönlendirilenler oluyor. Esasında onlar nöbet olmuyor bu tekrarlayıcı stereotipik davranışlar olabiliyor.*" diyerek ailelerin çocuklarını stereotipik hareketlere sahip olması nedeniyle epilepsiden şüphelenip çocuk nörolojiye getirdiklerini, kendisinin de OSB'de de stereotipik hareketlerinin görülmesi nedeniyle otizmin mümkün olduğunu belirtmektedir. ND1 ise; "*Tekrarlayıcı hareketleri var mı? Stereotipik hareketleri var mı? Bunların hepsini sorguluyoruz.*" şeklinde ifade etmiştir.

3.3. OSB Tanı Sürecinde Kullanılan Test ve Ölçekler

Yapılan görüşmelerde kurumda çalışan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının OSB tanısı koyarken ne tür test ve ölçeklerden yararlandıkları belirlenmeye çalışılmıştır. Verilerin analizi sonucunda doktorların kullandığı test ve ölçekler temasında; birincidüzey tarama araçları, ikincidüzey tarama araçları ve OSB tanılama araçları olmak üzere üç alt temaya yer verilmiştir.

3.3.1. Birincidüzey tarama araçları

Doktorların görüşlerine dayalı olarak birinci düzey tarama amacıyla DENVER ve AGTE araçlarının kullanıldığı görülmektedir. Bu araçların doktorlar tarafından kullanılmasına ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.9.'da yer almaktadır.

Tablo 3.9. Birinci düzey tarama araçlarına ilişkin görüşler

Kodlar	F
AGTE (Ankara Gelişim Envanteri)	6
DENVER (Denver Gelişimsel Tarama Testi)	2
Toplam	8

Doktorlarla yapılan görüşmelere dayalı olarak birinci düzey tarama araçları olarak bilinen Denver Gelişimsel Tarama Testi (DENVER) ve Ankara Gelişim Tarama Envanteri (AGTE)'nin kurumda sıklıkla kullanılan gelişim ölçekleri olduğu bulgusuna rastlanmıştır. PD2; *"Kliniğimizde daha çok AGTE uygulanıyor ama Çocuk Nörolojisinde Denver dediğimiz daha uygulayıcının çocuk üzerinde yaptığı bir şey test var. Gelişim testlerini uyguluyoruz."* diyerek çocuk psikiyatri kliniğinde AGTE, çocuk nöroloji kliniğinde ise DENVER ölçeklerinin çocuğun gelişiminin taranması amacıyla kullanıldığını belirtmiştir. PD2 gelişim testlerinin neden gerektiğine dair; *"Gelişimin gecikmesi çok sık eşlik ediyor. Bunu değerlendirmek amacıyla yapıyoruz."* demiştir. Bununla birlikte ND2, çocuk nöroloji kliniğinde gelişim testi uygulamadığını, OSB'den şüphelendiği hastaları çocuk psikiyatriye yönlendirdiğini; *"Biz şüphelenip, klinik olarak şüphelenip çocuk psikiyatrisine o testlerin yapılması için yönlendiriyoruz."* sözleriyle ifade etmiştir. ND3 ise; *"Yönlendirme yapılmadıysa biz temel muayene bulgularımızı şüphemizi ön görüp diğer testlerin yapılması için psikiyatriye yönlendiriyoruz."* ifadeleriyle gelişim testleri için yönlendirmede bulunduğunu belirtmiştir. ND1 ise; *"Denver'ı biz yapıyoruz. Denver gelişim testleri veyahut da Ankara gelişim envanteri gibi testler yapıyoruz."* ifadeleriyle birinci düzey tarama araçlarını kullandığını belirtmiştir. PD4; *"AGTE'yi tercih etmemin sebebi bütün gelişim alanlarını hem sosyal beceri, hem dil gelişimi ve bilgisel gelişimi, hem genel gelişimi böyle ayrı ayrı hızlı ve etkili bir şekilde değerlendirildiğini düşünüyorum."* ifadeleriyle AGTE'yi neden kullandığını belirtmiştir. PD7 konuyla ilgili düşüncelerini şu şekilde belirtmiştir:

"...gelişim testinde hem genel gelişim, hem de kaba, ince motor gelişimi, sosyal beceri, öz bakım gibi farklı alanlarda, dil konuşma alanlarında bize şey sunduğu için komple tüm alanlarda gerilik varsa bu bizi otizmden uzaklaştırıyor demeyeyim de hani bu sefer de bilişsel gelişim gecikmesine biraz daha hani yakın olabiliyoruz. Ya da otizme eşlik eden bilişsel gelişimde gecikme gibi bir şeyi düşünebiliyoruz. Orada da otizmde bizim için en önemli olan sosyal beceri ve öz bakım alanı."

PD6 ise; "Gelişim testleri aslında otizm tanısı koymak için değil, otizmin yanında gelişim geriliğinde sık görüldüğü için o yüzden onu ayırt etmek için genelde uyguluyoruz." sözleriyle gelişim testlerinden yararlandığından bahsetmiştir. Bu gelişim testlerini kendilerinin mi uyguladığı sorulduğunda PD7; "Yok. Psikologumuz var. Sonuçlarla bize geliyorlar." ifadelerini kullanmıştır.

3.3.2. İkincidüzey tarama araçları

Doktorların görüşlerine dayalı olarak ikinci düzey tarama ölçeklerinin kullanıldığı görülmektedir. Bu araçların doktorlar tarafından kullanılmasına ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.10.'da yer almaktadır.

Tablo 3.10. İkinci düzey tarama araçlarına ilişkin görüşler

Kodlar	F
M-CHAT(Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği)	5
CHAT (Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği)	1
Toplam	6

Doktorların görüşlerine bakıldığında klinik gözlemlerinin yanı sıra ikinci düzey tarama araçlarından M-CHAT'ın doktorlar tarafından kullanıldığı bulgusuna rastlanmıştır. PD5; "Çünkü bunlar uluslararası olarak geçerliliği olan birtakım böyle çalışmalarla vesaire oluşturulmuş ölçekler ve bizde bunları kabul edip bunları uyguluyoruz." sözleriyle neden M-CHAT'i tercih ettiğinden bahsetmiştir. PD1 ise; "...ilk görüşme için riskli gruba, risksizden ayıran çok iyi bir basamak diye düşünüyorum. M-CHAT yapıyoruz." şeklinde ifade etmiştir.

3.3.3. Tanılama araçları

Doktorların görüşlerine dayalı olarak OSB tanısı koyma sırasında kullandıkları tanılama araçlarına ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.11.'de yer almaktadır.

Tablo 3.11. Tanılama araçlarına ilişkin görüşler

Kodlar	F
ABC (Otizm Davranış Kontrol Listesi)	5
CARS (Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği)	4
DSM-5 (Diagnosticand Statistical Manual of MentalDisorders)	2
ADI-R (Otizm Tanılayıcı Görüşme-Gözden Geçirilmiş)	1
ADOS (Otizm Tanı Gözlem Planı)	1
Sosyal İletişim Ölçeği	1
Toplam	14

Doktor görüşleri incelendiğinde, tanı sırasında doktorların çeşitli tanılama ve derecelendirme ölçeklerinden yararlandığına ilişkin bulgulara rastlanmıştır. PD1; *"Bir de tabii zihinsel engelli çocukla otizmi ayırmak için otizm davranış değerlendirme ölçeği diye ABC diye bir ölçek var mesela onu da ayırıcı tanıda, zihinsel engelli çocuğu otizmden ayırmayı, mesela onu da çok sık kullanıyoruz biz kendi kliniğimde oldukça yararlı olduğunu düşünüyorum."* diyerek ABC ölçeğini tanılamada yararlı bulunduğunu ve kullandığını belirtmiştir. PD1 bunlara ek olarak; *"Sonra çocukluk otizmi tarama ölçeği, derecelendirme ölçeğimiz var bizim (CARS), kapsamlı bir şey. Onu da bu kategoriye ayırıyor bu, hafif, orta, ağır ve otizm var yok şeklinde. Onu kullanıyoruz."* ifadeleriyle CARS'ı kullandığını, *"Yani daha kapsamlı, mutlaka yapılması, birinci altın standart ADOS görüşmesi, klinik yapılandırılmış bir otizm görüşme şeyi. Onun tabii şöyle, tümüyle değil ama hani ondan da yararlanarak görüşme yaptığımızı söyleyebilirim."* ifadeleriyle ADOS'u kullandığını ve *"...şimdi sosyal iletişim ölçeği diye bir ölçek var mesela o da çok güzel bir ölçek. ... O da çok hani son dönemde benim kullandığım ölçeklerden birisi."* ifadeleriyle sosyal iletişim ölçeğinden yararlandığını belirtmiştir. Bunun yanı sıra PD1; *"DSM-5 bizim tanı koyma kılavuzumuz. Aslında hani onun 4, 8, oradaki maddeleri tek tek sorgulayarak aslında bu anamnezde otizme yönelik biz görüşme yaparken aslında DSM-4'ün maddelerini sorguluyoruz aileye ve onları gözlemlemeye çalışıyoruz."* sözleriyle DSM-5'teki maddeleri temel aldığından bahsetmiştir. PD3; *"Tanılama görüşmelerden bir tanesi dediğim gibi ADI-R bu dünyada kullanılan ve geçerliliği olan yapılandırılmış bir görüşme tekniği ...hem ADOS hem ADI-R şu an Türkçe geçerliliği olan yapılandırılmış görüşme teknikleri değil. Ama şuan dünyada otizm için yapılandırılmış iki görüşme tekniği var. ADOS ve ADIAR. Ben ADI-R daha çok tercih ediyorum, ama dediğim gibi Türkçe geçerliliği yok."* ifadeleriyle ADI-R'dan yararlandığını ama henüz Türkçe geçerliliğinin olmadığını söylemiştir. PD2; *"... uyguladığımız bir takım ölçekler var, bunlar CARS ölçeği var, onun dışında ABC var,...otizmin şiddetini derecelendirmede ve takibinde bize yol gösterici olabiliyor. O yüzden tercih ediyoruz."* ifadeleriyle CARS ve ABC ölçeklerinden yararlandığını belirtmiştir. PD7 ise; *"ÇODÖ var. ÇODÖ biraz daha otizm düşünüyorsak derecelendirmemizde bize biraz daha faydalı olan bir test. Hafif veya orta derecede mi yoksa aşırı derece mi olduğunu gösteriyor."* şeklinde CARS kullandığını nedenleriyle

belirtmiştir.PD4, tanılamada ölçeklerden yararlanmadığını "*Ölçek kullanmıyorum AGDE testi, gelişim testi için yönlendiriyorum daha çok.*" şeklinde ifade etmiştir.

3.4. OSB Tanı Sürecinde Kullanılan Diğer Veri Toplama Yolları

Doktorların görüşlerine dayalı olarak standart süreç, test ve ölçekler dışında tanı koymak için kullandıkları diğer veri toplama yollarına ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.12.'de yer almaktadır.

Tablo 3.12. *Diğer veri toplama yollarına ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Takip süreci ile çocuğu izleme	5
Aile hakkında bilgi alma	3
Çocuğun video ve resimlerini inceleme	3
Nöropsikolojiktestler uygulama	1
Toplam	12

Doktor görüşleri incelendiğinde tanı koyma sürecinde izledikleri standart sürece, test ve ölçeklere ek olarak, kendilerineyardımcı olacak verileri toplamak için çeşitli yollardan yararlandıkları bulgusuna varılmıştır. Tablo incelendiğinde en sık kullanılan veri toplama yolunun takip süreciyle çocuğu izlemeye devam etmenin olduğu görülmektedir. PD1 "*...kulak, işitme ve görmeyle ilgili de bir kusur varsa bunun mutlaka düzeltilmesi gerekiyor. Eğer bu iki alanda sorun varsa hastayı tabii şeye almak lazım, tanı sürecinde bir böyle beklemek gerekiyor. Çünkü neden, ikincil nedenlerle oluşan otizm belirtileri olabilir. Göz ve kulak, burun, boğaz düzeltici müdahalesini yaptı, belli takiplere alıyoruz yine çocukları, periyodik. Eş zamanlı gelişimini takip ediyoruz çocuğun.*" şeklinde ifade ederek konsültasyondan ve gerekli tıbbi müdahalelerden sonra hala OSB belirtilerinin olup olmadığını takip etmek için çocuğu belli periyotlarda tekrar görmenin öneminden bahsetmiştir. PD2 ise bu durumu; "*...bazen ilk görüşmede çocuklar bazen kaygıları nedeniyle de göz teması kurmaktan ve yönergeleri almaktan kaçınabiliyorlar. O yüzden bir kaç defa çocuğu görüp bunun neticesinde değerlendirmemizi tamamlıyoruz.*" şeklinde açıklamıştır.

Veri toplama yollarından bir diğeri olan aile hakkında bilgi alma konusunda ND1; "*... tabi soy geçmişinde bir özellik var mı? Anne babada akrabalık, benzer yakınma özellikleri olan kişiler var mı yok mu bunlara bakıyoruz.*" şeklinde; ND3; "*... aile öyküsü ve meslek öyküsü hani maruziyet öyküsü mutlaka alınıyor...*" şeklinde

OSB'den şüphelenilen çocuğun ailesinin de öyküsünü aldıklarını belirtmiştir. OSB'den şüphelenilen çocukların geçmişe dönük video ve resimlerinin de çocuk hakkında veri toplamak için kullanılan yöntemlerden olduğu bulgusuna rastlanılmıştır. PD2 bu konu hakkındaki düşüncelerini şu şekilde aktarmıştır:

"Ben mutlaka geçmiş videolarını onun için anlamlı olabilecek günlerde örneğin doğum gününde çekilmiş bir videosu varsa.. Çünkü doğum günü çocukların duygusal katılımının çok olduğu işte çok coşkulu duyguların yaşandığı bir gündür örneğin ya da düğün ya da onun için anlamlı olabilecek herhangi bir aktivite. Bu durumlardaki videolar da bize çok şey gösterebiliyor. Çocuğun Otizmi varsa oralarda da daha kısıtlı bir duygu paylaşımı oluyor. Fotoğraflarda kameraya bakmaması ya da daha boş ve gelip geçici bakışlar dediğimiz bakışlara sahip olması gibi. Bunlar bizim için çok önemli veriler oluyor. Geçmiş video, fotoğraf, kayıtları bizim için önemli oluyor."

3.5. OSB Tanı Koyma Sürecinde Uzman İşbirliği

Doktorlar ile yapılan görüşmelerde tanı koyma sürecinde yaptıkları uzman işbirliklerine ilişkin iki alt temaya ulaşılmıştır.

3.5.1. Tıbbi iş birlikler

Doktor görüşlerine dayalı olarak tanı koyma öncesinde doktorların işbirliği yapma ihtiyacı hissettikleri diğer tıp alanı doktorları ve kendi alanlarındaki uzmanlara ilişkin frekans tablosu Tablo 3.13.'te yer almaktadır.

Tablo 3.13. Tıbbi işbirliklere ilişkin görüşler

Kodlar	F
Aynı alanda daha deneyimli uzman, öğretim görevlisi, meslektaş	5
Konsültasyon ile Çocuk Nöroloji, KBB, Göz Doktorları	4
Çocuk psikiyatri uzmanları	3
Psikolog	3
Toplam	15

Tablo 3.13. incelendiğinde doktorların tanı öncesi fikir almak için kurum içi işbirliklerinden yararlandıkları bulgusuna rastlanmıştır. Aynı alanda daha deneyimli uzman, öğretim görevlisi ya da meslektaş ile yapılan işbirliklerine daha sık rastlanmıştır. ND3; *"Oluyor yani şöyle hani henüz bu süreçte 3 yıllık eğitimim var. Sonuçta hocamızın daha çok tecrübesi oluyor. Mutlaka değerlendirip sonuçlarla bir yere varamıyorsak, yine de bir hocamızla birlikte değerlendiriyoruz."*sözleriyle daha

deneyimli doktorlardan fikir aldığını;ND2 ise; "...hastalarda spektrum geniş olduğu, bulguları çok değişken olduğu için diğer çocuk nörolojisindeki diğer hekimlerimizden bazı kişilerden görüş istiyoruz tabii ki." sözleriyle alan içi işbirliklerinden yararlandığını belirtmiştir. PD4 ise; "Genellikle buradaki öğretim üyesi, poliklinikte beraber çalıştığım sorumlu öğretim üyesinin görüşünü de almam gereken vakalar oluyor, daha arada kaldığım ya da tanı konusunda net olmadığım durumlarda onların görüşünü alıyorum." ifadeleriyle sorumlu öğretim üyeleriyle gerektiğinde işbirliği içinde bulunduğu bahsetmiştir.

PD3 tanı öncesi çocukların çocuk nörologları tarafından görülmesi gerektiğini; "Çocuk nörolojisi otizm tanısı koyulan çocuklarda öncelikli yapılması, ilk etapta yapılması gereken bir muayene değil, süreçte biz çocuk nörolojisine gönderiyoruz ama en azından bir defa muayene olmasını istiyoruz çocuklar açısından." ifadeleriyle belirtmiştir. PD2; "Çocuk nörolojisi ile işbirliği içindeyiz. Sonuçta nöro-gelişimsel bir bozukluk olduğu için nörolojik belirtilerin çok sık eşlik ettiğini biliyoruz biz otizme. Bu yüzden çocuk nörolojisiyle çok işbirliği yapıyoruz." şeklinde çocuk nörolojiden konsültasyon istediklerini söylemiştir. PD1 ise; "Konsültasyon yapmamız gerekiyor. Mutlaka bir hani çocuk nörolojisi ...göndermemiz gerekiyor." şeklinde belirtmiştir.

ND1; "Çocuk psikiyatrisi bu konuda genellikle onlarla konuşuyoruz bu konuyu." ifadeleriyle çocuk psikiyatri ile işbirliği içinde olduklarından bahsetmiştir.

Kurumda çalışan psikologlar ile yapılan iş birlikleri konusundaND3; "Psikolog arkadaşlarla direkt iletişime geçip görüşüp onlarla da hani bu süreci değerlendirmeye alıyoruz." ifadelerini kullanmıştır.

3.5.2. Eğitimcilerle işbirliği

Doktorlarla yapılan görüşmelere dayalı olarak doktorların tanı öncesinde eğitsel anlamda yaptıkları işbirliklerine ilişkin frekans bilgisine Tablo 3.14.'te yer verilmiştir.

Tablo 3.14. Eğitimcilerle işbirliğine ilişkin görüşler

Kodlar	F
Çocukların öğretmenleri ile	5
Şehirdeki diğer üniversitede çalışan özel eğitim uzmanları ile	1
Toplam	6

Tablo 3.14.'e bakıldığında aileleri tarafından OSB şüphesiyle getirilen çocukların öğretmenleri ile yapılan işbirliklerinin doktorlar tarafından tercih edildiği bulgusuna rastlanmıştır. ND1; "... öğretmenlerinden gelen bildirimler de bizim için önemli oluyor." ifadeleriyle; PD6 ise; "... okul döneminde ise okuldan öğretmenlerinden bilgi alma..." şeklinde eğitimcilerle iş birliği kurduklarından bahsetmiştir.

ND1 Üniversitesi'ndeki (şehirdeki bir diğer üniversiteyi kastederek) özel eğitim uzmanları ile de karşılıklı işbirliği içinde olduğunu; *"Eğitimciler derken mesela bazen üniversiteyle (şehirdeki bir diğer üniversiteyi kastederek) de işbirliğimiz oluyor. Ordan da bize gelen organik bir neden var mı yok mu onun araştırılması istenen çocuklar oluyor."* şeklinde belirtmiştir. ND1 ayrıca üniversite ile yapılan iş birliklerinin yetersiz olduğuna; *"...ama işbirliği çok yoğun değil gibi geliyor bana. Belki bize ulaşamıyorlar, belki hani aramızda belki de daha iyi bir iletişim olsa veyahut da bir yönlendirme olsa."* sözleriyle değinmiştir. PD1 eğitsel iş birliklerinin önemli olduğuna ve bu işbirliklerinin kurulması ve bunun standart sürece girmesi gerektiğine aşağıdaki sözleriyle açıklık getirmiştir:

"Aslında eksikimiz tabii dil ve konuşma değerlendirmesi ve özel eğitim uzmanı tarafından yapılan aslında eğitsel değerlendirme de keşke tanı görüşmesi sırasında, çünkü neyi sağlıyor eğitsel değerlendirme, çocuğun ağırlık derecesini değerlendirmede çok faydalı. Hani olmazsa olmaz gibi ama şöyle baktığınız zaman tam bir değerlendirme diyebilmemiz için o eğitsel tanılamayı da keşke biz de görebilsek. Yani vaka eğer bize dışarıdan geliyorsa keşke eğitsel tanılamasıyla o değerlendirmesiyle gelebilse keşke. Mesela bunu çok arzu ederim. Eğitim fakültesinde değerlendirilip tanılama sürecine gönderilen vakalar var. Keşke bize eğitsel tanılamada yapılan çocuğun yapabildikleri, yapamadıklarını da bize hani onları paylaşılsalar ki yurtdışında bu paylaşılıyor. Bir dosya ile geliyor çocuk ve eğitsel anlamda da değerlendirmesini siz o tanılama sürecinde değerlendirmeye katabiliyorsunuz. O zaman daha isabetli bir tanı."

3.6. OSB Tanı Koyma Sürecinde Ailelerden Alınan Bilgiler

Yapılan görüşmelerde, tanı sırasında doktorların ailelerden ne tür bilgi aldıkları belirlenmeye çalışılmıştır. Verilerin analizi sonucunda doktorların tanı sürecinde ailelerden çocukların OSB belirtilerine ilişkin bilgi, çocuğun gelişim öyküsü, çocuğun tıbbi öyküsü, çocuğun günlük rutini hakkında bilgiler aldıkları ortaya çıkmıştır. Doktorların, otizm şüphesiyle getirilen çocuklar hakkında bilgi dışında, aileler/ebeveynler hakkında da bilgiler aldıkları belirlenmiştir. Doktorların görüşlerine

dayalı olarak ailelerden aldıkları bilgilere ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.15.'te yer almaktadır.

Tablo 3.15. *Tanı sürecinde aileden alınan bilgilere ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Çocuk hakkında bilgi alma	10
Ebeveynler hakkında bilgi alma	4
Toplam	14

Tablo 3.15.'e bakıldığında doktorların tanı sırasında çocuklarıyla birlikte gelen ailelerden çeşitli konulardan bilgi aldıklarını belirtmişlerdir. ND1; "... aşıları, onun dışında işte geçirdiği hastalıklar, kafa travması, önemli bir hastalık geçirmiş mi, hastaneye yatmasını gerektirecek bir durum olmuş mu, kronik bir hastalığı var mı, alerjisi var mı?" sorularını ailelere yönlendirerek çocukları hakkında tıbbi öykü aldığını belirtmiştir. ND1 ayrıca çocuğa dair gelişim öyküsü aldığını; "Ne zaman başını tuttu, ne zaman göz teması başladı, ne zaman emeklemeye başladı, ne zaman yürümeye başladı." sorularıyla; OSB belirtilerine ilişkin bilgi aldığını da; "Onun dışında işte az evvel söylediğim gibi ce oyunu, işte böyle göz teması, ...bay bay yapıyor mu mesela. ... Tekrarlayıcı hareketleri var mı? Stereotipik hareketleri var mı?" sorularıyla ailelerden çocukları hakkında bilgi aldıklarını belirtmiştir. ND2; "Kendi yaş grubu çocuklarla olan iletişimi ve ilişkisiyle ilgili sorular soruyoruz. Bu çocuğun bulunduğu sosyal ortamdaki eşyalar, nesneler onlarla iletişimiyle ilgili sorular soruyoruz." şeklinde ifade etmiştir. PD6; "Çocuğun diğer insanlarla ilişkileri konusunda, göz teması, seslenildiğinde bakıp bakmama, diyalog kurup kurmama, karşısındakinin duygularını anlayabiliyor mu? Ona uygun tepkiler verebiliyor mu? Beden dilini nasıl kullanıyor? Değişikliklere nasıl tepki veriyor?" sorularını yönelterek ailelerden çocukları hakkında bilgi aldığını belirtmiştir. PD5 çocuklar hakkında alınan bilgiler hakkında şu ifadeleri kullanmıştır:

"... klinikte her zaman muayenehanede gözlemleyemediğimiz şeyleri onlara soruyoruz özellikle sosyal iletişim alanında buradaki bu iletişim kurabilme yetisini değerlendiriyoruz ama akranlarıyla oynuyor mu, mesela muayene şartlarında akranlarıyla oynamayı ben gözlemleyemiyorum gibi bu tarz şeyleri ya da o anda o tekrarlayıcı davranışları göstermeyebilir ya da daha farklı davranış problemlerini çocuklar muayenehanede çok sakın olabilir. Ama rutinde böyle davranışları var mı, yani fonksiyonelliğin tek bir ortamda değil de birçok farklı ortamda bozulması gerekiyor açıkçası tanıkoyarken."

Doktorların tanı sırasında ailelerden aldığı diğer bilgilerin aile ve ebeveynlere ilişkin bilgiler olduğu bulgusuna rastlanmıştır. ND3; "... onların da detaylı öyküsünü alıp, ailede öykü var mı başka birilerinde var mı,..." şeklinde ifade etmiştir. PD1 ise; "hamilelik sürecinden başlanan bir anamnez aslında, istenen bir gebelik mi, ismini kim koydu, hani çocuğu kabulleniş biçimleri, ondan sonra bağlanma da çok etkili çünkü, ... Ondan sonra annenin bu süreçteki ruhsal durumu, evin durumu, çocukla ilgilenebiliyorlar mı? ..." ifadeleriyle aileden kendileri hakkında da bilgi aldıklarını belirtmiştir.

3.7. OSB Tanı Koyma Sürecinde Aile Tepkileri

Yapılan görüşmelerde doktorların OSB şüphesiyle getirilen çocuğun tanı aşamasında karşılaştığı aile tepkileri belirlenmeye çalışılmıştır. Verilerin analizi sonucunda ailelerin iş birliği içinde olmanın yanı sıra kabullenememe, ikinci görüşmeye gelmeme, eve kapanma, sorulara tereddütlü cevap verme gibi tepkilerde bulunduğu ortaya çıkmıştır. Doktorların görüşlerine dayalı olarak aile tepkileri olumlu ve olumsuz alt temalara ayrılmış olup frekans bilgileri Tablo 3.16.'da gösterilmiştir.

Tablo 3.16. Tanı sürecinde aile tepkilerine ilişkin görüşler

Kodlar	F
Olumsuz Tepkiler	9
Olumlu Tepkiler	4
Toplam	13

Doktor görüşleri incelendiğinde ailelerin tanı sırasında çeşitli tepkilerde bulunduğu ifade edilmiştir. ND2; "...mesela 3 ay olduğunda boynunu tutuyor muydu diye sorduğumuz zaman aile o zaman bir tedirgin acaba evet desem geç mi kalmış oluyor, acaba benim çocuğum geri mi gibi bir kaygı duyabiliyor." diyerek ailelerin endişeleri nedeniyle tereddütlü cevaplar verdiğini belirtmiştir. PD3; "Öncelikle ailelerin çoğunlukla yaptığı şey bu durumu biraz yadsımak oluyor." şeklinde ifade etmiştir. ND1; "Ya şimdi şöyle bazen bazı testleri yaptırmak istemeyebiliyorlar. ... Ailelerin daha çok böyle ileri genetik yöntemler veyahut da beyin MR'ı çünkü onda anestezi alması gerekeceği için biraz anestezi almasından çekiniyorlar çocuğun." diyerek ailelerin tıbbi gerekçeler yüzünden istenilen testleri yaptırmadıklarını belirtmiştir. PD2 ise; "... ne yapacaklarını bilemez halde eve kapanabiliyorlar. Anne babada ciddi olumsuz ruhsal

belirtiler ortaya çıkabiliyor. Depresyon gibi kaygı gibi." diyerek ailelerin duygusal olarak çöküntü yaşayabildiklerini belirtmiştir. Bu konuda görüşlerini PD4; *"Aileler genellikle biraz endişeli oluyorlar ve böyle daha hızlı bir şekilde net bir tanı söylenilip söylenemeyeceği yönünde soruları oluyor ister istemez."* şeklinde ifade etmiştir.

ND1; *"... şöyle aileler, genel olarak uyum sağlıyorlar. Zaten bize gelen aileler bir yardım isteğiyle geliyorlar. Bu anlamda hani belki tarama ile tanı koysak, o çocuğuna kondurmayabilir. Ama bunu genellikle aile kabul edip de bu tanıyı, şüphelenip de geldiği için çok büyük bir sıkıntı yaşamıyoruz."* şeklinde belirtirken, ND3; *"Pek çok merkeze gidip sonuç alamayıp, bize gelip ilgilenildiğini görünce çok mutlu olan oluyor. Çünkü ailede bir problemi görüyor çocukta, ne olursa olsun düzelsin, yardımcı olun diye, yardım arayışında geliyorlar."* diyerek ailelerin kendileriyle ilgilenildiği için ve çocuklarının durumlarının nedeni ortaya çıktığı için işbirliği içinde olduklarını belirtmişlerdir.

3.8.Aile Tepkilerinin Olumsuz Etkilerini Azaltma Yöntemleri

Yapılan görüşmelere bakıldığında, doktorların aile tepkilerinin olumsuz etkilerini azaltmaya ilişkin neler yaptıkları bilgisine ulaşılmaya çalışılmıştır. Verilerin analizi sonucunda ailelerin tepkilerinin çocuklarının tedavi sürecini çoğunlukla olumsuz şekilde etkilediğine dair bulgulara rastlanmıştır. Doktorların bu olumsuz tepkileri azaltmak için kullandıkları yöntemlere ilişkin frekans bilgisine Tablo 3.17.'de yer verilmiştir.

Tablo 3.17. *Ailelerin olumsuz tepkilerini azaltma yöntemlerine ilişkin görüşler*

Kodlar	F
Bilgilendirme (Psikoeğitim)yapma	7
Yönlendirmede bulunma	3
Tepkilerin tanıyı engellememesi için alınan önlemler	3
Toplam	13

Doktor görüşlerine bakıldığında doktorların tanı koyma sırasında zaman zaman ailelerin olumsuz tepkileriyle karşılaştıkları ve bunları yok etmeye çalıştıkları ifade edilmiştir. PD1; *"... bilgilendirme yapıyoruz. ... iyi bir bilgilendirme yapmamız gerekiyor, ailenin bu sürece dahil olabilmesi, süreci tamamlayabilmesi için gerçekten onlara bilgilendirme, psikoeğitim yapmamız yani neyi niçin yaptığımızı çok iyi*

*anlatmamız gerekiyor."*diyerek psikoeğitimle aileleri otizm hakkında ve süreçle ilgili bilgilendirdiğini belirtmiştir. PD3; *"Psikoeğitim, yani mevcut belirtiler ve rahatsızlıkla ilgili ayrıntılı aileyi bilgilendirmek çok önemli. Aileye bu durumun ne olduğunu nasıl bir seyir gösterdiğini, neler yapmaları gerektiğini bilmiyorlar, internetten okudukları bilgi de biraz kafa karıştırıcı ve onları zorlayıcı olabiliyor. Öncelikle psikoeğitimle başlıyoruz."* diyerek ailelerin çaresizliğini psikoeğitimle azaltmaya çalıştıklarını ifade etmiştir.

Doktorların bir diğer aile tepkileriyle başa çıkma yönteminin onları yetişkin psikiyatriye yönlendirmek olduğu belirlenmiştir. ND3; *"Ailede de fark ettiğimiz patolojik bir şey varsa erişkin psikiyatriye de yönlendiriyoruz."* ifadeleriyle aileleri yetişkin psikiyatriye yönlendirdiklerini belirtmiştir. PD2 ise; *"... anne babanın ruhsal durumu çok önemli bizim için. Oralarda sıkıntılar görürsek mutlaka bir psikiyatriste değerlendirme amaçlı gitmelerini öneriyoruz, destek amaçlı."* ifadeleriyle yönlendirmede bulunduğunu belirtmiştir.

Kaygıyla verilmiş tereddütlü cevapların tanıyı olumsuz etkilememesi için önlem aldıklarını ND2; *"... aynı soruyu, aynı alacağımız yanıtı farklı sorularla sorup ailenin o kaygısını azaltabiliyoruz."* diyerek belirtmiştir. PD2; *"Aslında çok küçük yaş grubunda hemen otizm demiyoruz. Otizm belirtileri var diye benim genelde yaptığım şey bu oluyor. Çünkü direkt sizin çocuğunuz otizmlili dendiğinde ailede çok büyük bir direnç gelişebiliyor, tanıyı kabul etmekle ilgili."* ifadelerine yer vermiştir.

3.9.Tanı Sonrası Aile Tepkileri

Çocuk nöroloji uzmanlarıyla yapılan görüşmeler incelendiğinde, doktorların çocukta otizm olduğunu düşündüklerinde aileleri çocuk psikiyatriye yönlendirdikleri için tanı sonrası aileleri görmedikleri bulgusuna rastlanmıştır. Yapılan görüşmelerde ilgili soruyutani sonrası ailelerle iletişimde olan çocuk psikiyatri uzmanları cevaplamışlardır. Tanı sonrası aile tepkilerine ilişkin frekans bilgisi Tablo 3.18.'de yer almaktadır.

Tablo 3.18. Tanı sonrası aile tepkilerine ilişkin görüşler

Kodlar	F
Ailenin duygusal tepkileri	5
Ailenin eğitime yönelik girişimleri	2
Alternatif yollara başvurma	1
Toplam	8

Doktorlarla yapılan görüşmelere dayalı olarak ailelerin tanı sonrasında çocuklarının ötekileştirileceğinden korkarak rapor almayı reddetme, kabullenemeyerek başka hekimlere yönelme gibi duygusal tepkilerde bulundukları ortaya çıkmıştır. PD7 bu konuda; "... sadece dil terapisti için getirdik hocam sağlık kurulu raporuna da öyle yazdırın yok bu çocuk otizm varsa sadece dil konuşma terapisi faydalı olmaz dediğimizde bir yıkılma biz bunu hiç beklemiyorduk, hiç düşünmedik gibi şeklinde." tepkilerle karşılaştığından bahsetmiştir. PD7 ayrıca; "Şimdi tabi ki bazen aileler rapor çıkardığımızda raporu çocuğun ömür boyu karşısına çıkabilecek bir engel olarak görebiliyorlar." olarak ifade etmiştir.

Bir diğer tanı sonrası tepki olarak ailelerin eğitime yönelik girişimlerinden bahsedilmiştir. PD3; "... kimi aileler de hızlıca, nispeten o süreyi daha kısa geçirip, hızlıca özel eğitime başlayabiliyorlar." şeklinde ifade ederek bazı ailelerin özel eğitime hemen başvurdıklarını belirtmiştir.

PD6; "...farklı yollar arayanlar, halbuki bunun tedavisi sadece eğitim tedavisi, ilaçla şuan yapılan bir tedavi yöntemi yok. Bunu anlattıktan sonra farklı alternatif yollara gitmeyi düşünenler olabiliyor." diyerek ailelerin duygusal tepkilerine ek olarak çocuklarının tedavisi için özel eğitim dışında alternatif yollar aramayı düşündüklerini belirtmiştir.

3.10. Tanı Sonrası Müdahale ve Yönlendirme

Yapılan görüşmelerde doktorların OSB tanısı koydukları çocuklara uyguladıkları medikal müdahaleler ile eğitsel yönlendirmeler belirlenmeye çalışılmıştır. Çocuk nöroloji ve çocuk psikiyatri uzmanlarının verilerin analizi sonucunda ortaya çıkan müdahale ve yönlendirmelerine ilişkin frekans bilgileri Tablo 3.19.'da yer almaktadır.

Tablo 3.19. Tanı sonrası müdahale ve yönlendirmeye ilişkin görüşler

Kodlar	F
Tıbbi müdahale ve	7
Eğitsel yönlendirme	7
Toplam	14

Doktor görüşleri incelendiğinde, tanı sonrasında doktorların gerekli gördüklerinde eş tanısı olan OSB’li çocuklarda ilaç tedavisi uyguladıkları ifade edilebilir. PD1; *"... ekkomorbodite dediğimiz bu eş tanılar olabiliyor. ... Dikkat eksikliği davranım bozukluğu, anksiyete, obsesif-kompulsif bozukluk o kadar çok hani nörogelişimsel olunca bu hastalık, eş tanı olasılığı da çok fazla oluyor. O nedenle hani ilaçla takip ettiğimiz bir grup da oluyor..."* diyerek ilaçla tedavi uygulamalarını gerekebildiğinden bahsetmiştir. ND3; *"...eksik elementleri, vitaminleri yerine koyduklarında biraz daha sakinleşmiş biraz daha uyumlu olduklarını görünce şeye de yönlendiriyorum, yani gidebilecek olan hasta varsa o merkezlere yardımda bulunabilecek merkezlere."* ifadeleriyle aileleri eksik element takviyesi için yönlendirdiğini belirtmiştir. ND3 ailelerin çocuklarının davranış problemleri nedeniyle eve kapanmalarına engel olmak için özellikle; *"...olabildiğince toplumda kabul görebilir, ya bu ne ki gibi olumsuz bakışlara maruz kalmamaları için tedavi etmemiz gereken alanları tedavi ediyoruz."* şeklinde ifade etmiştir. PD4; *"Otizmli çocukların ...bazı psikiyatrik hastalıklar geliştirme açısından bazı davranış problemleri geliştirme açısından daha yüksek risk altında olduklarını anlatıp hani düzenli, hiç değilse 3 ya da 6 ayda bir takiplerinin bir şikayetleri olmasa bile gelirlerse bunların onlar için faydalı olacağını anlatıyorum."* şeklinde takip sürecini devam ettirmeleri için ailelere tavsiyede bulunduğunu belirtmiştir.

Doktorların tanı sonrası yönlendirmede bulunduğu diğer alan ise eğitsel alandır. Veriler incelendiğinde doktorların kurum ismi vermeden aileleri çocukları için özel eğitim uygulayan merkezlere yönlendirdiği görülmektedir. ND2; *"... biz özel bazı konuşma bozukluklarını kendi konuşma terapilerine yönlendirebiliyoruz. Dilkom’a yönlendirebiliyoruz bazı hastaları yaşına ve çocuğun konuşma bozukluğunun tipine göre konuşma terapisine yönlendiriyoruz."* şeklinde ifade ederek aileleri gerekli gördükleri durumlarda çocukları için konuşma terapisi almaya yönlendirdiğini belirtmiştir. PD1; *"Eğitsel yönlendirmede rehberlik yapıyoruz. Orada bilgilendirme"*

yapıyoruz biz. Ama kişiye adres belirtmıyoruz. Bizim yaptığımız şey hani burada bilimsel anlamda bu çocukların uygulamalı davranış analizi eğitimi almış bir özel eğitimci tarafından eğitilebileceği, farklı bir eğitim modeli olması gerektiği, hani normal zihinsel engelli çocuklardan farklı bir eğitim alması, bunları vurguluyoruz aslında." şeklinde ifade ederek eğitsel anlamda yönlendirme amaçlı rehberlik yaptığının bahsetmiştir. PD6; "O eğitim kurumlarının isimlerini biz onlara direkt vermiyoruz özel olduğu için bu kurumlar, onların kendilerinin seçmelerini istiyoruz. Dernekler var bu konuda onlara gidip katılabileceklerini, dayanışma açısından anlatıyoruz." diyerek özel eğitim kurum isimlerini direk veremediklerini fakat derneklerden bilgi almaları için yönlendirdiklerini ifade etmiştir.

3.11. OSB Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar

Yapılan görüşmelerde doktorların OSB tanısı koyma sürecinde karşılaştıkları sorunlar belirlenmeye çalışılmıştır. Doktorların tanı koyma sürecinin başından sonuna kadar çeşitli sorunlarla karşılaştıkları ortaya çıkmıştır. Doktorların görüşlerine dayalı olarak tanı sürecinde karşılaştıkları sorunlara ilişkin frekans bilgilerine Tablo 3.20.'de yer verilmiştir.

Tablo 3.20. Tanı koyma sürecinde karşılaşılan sorunlara ilişkin görüşler

Kodlar	F
Ailelerden kaynaklanan sorunlar	8
Hastaneden kaynaklanan sorunlar	5
Toplumsal kaynaklı sorunlar	2
OSB'nin atipik özelliğinden kaynaklanan sorunlar	2
Toplam	17

Tablo 3.20. incelendiğinde doktorların büyük çoğunluğunun tanı koyma sürecinde yaşadıkları sorunların ailelerden kaynaklı sorunlar olduğu görülmektedir. Aileden kaynaklanan sorunları ND1; "Ailelerin farkına varma süresi bazen uzayabiliyor. Hani konduramıyor çocuklarına. Bazen o süreçte işte babası da işte böyleydi, yakınlarında mesela gecikme varsa konuşmasında hareketlerinde farklılık varsa genellikle genetik nedenlere bağlanıyor. Ama şayet hani orada süreç bir uzayabiliyor." şeklinde ifade ederek ailelerin durumu kabullenememesi nedeniyle tanı koyma sürecinin uzadığını ve bunun tanı esnasında sorun oluşturduğunu belirtmiştir. ND3; "... aile de kaygılı. Herkes hemen bir sonuç almak çabasında. O zaman kısmı o

gerçekten zorluyor. ... bize gelmiş hiç psikiyatri görmemiş, biz yaygın gelişimsel bozukluk düşünüyoruz, onları çocuk psikiyatrisi yazdığımızdayönlendirirken gerçekten büyük tepki alıyoruz." ifadeleriyle ailelerin konsültasyon için sevk edildiklerinde tepki göstermelerini tanı esnasında yaşadığı sıkıntılardan biri olarak belirtmiştir. PD5 ise; "...aileler geçmişe yönelik çok anamnez veriyorlar şu an var mı dediğimde bunu birkaç kere tekrarlamam gerekiyor, şu an bu çocuğun bu davranışı var mı, hocam şu an yok ama önceden böyleydi. Sonra vardı ama böyle değişti, şöyle oldu, böyle oldu falan gibi aileler biraz böyle dediğim gibi durumu bazen böyle bize alert edebilmek adına en kötü formuyla, günceli değil de en kötü haliyle bize sunabiliyorlar bu biraz bizim kafamızı karıştırıyor tabii ki sorgularken özellikle farklı yönler çekebiliyorlar." şeklinde ifade ederek ailelerin kendilerine yönlendirilen sorulara doğru cevap verdiklerinden emin olamadıklarını ve tanıyı zorlaştırdığını ifade etmiştir. PD7; "...keşke böyle elle tutulur bir şeyimiz olsaydı yani. Beyin görüntüleme ya da kanda bir madde şüphelendim ben bundan bu kesin, böyle bir şey olabilseydi belki bu bir miktar ailelerin de bunu kabullenışı kolaylaştırabilirdi." şeklinde ifade ederek ailelerin maddi kanıt görmeden kabullenemediklerini bir sorun olarak belirtmiştir.

Elde edilen bir diğer bulgu ise OSB tanısı koyarken doktorların hastaneden kaynaklı sorunlarla karşılaştıklarını belirtmesidir. ND1; "Mesela organik hasta analizi, bir genetik, metabolik hastalık şüphesi varsa. Bu durumda bu süre biraz uzayabiliyor. Yani dolayısıyla aileler başka bir merkeze kanı idrarı göndermek zorunda kalabilirler. O yüzden o süre onları biraz yoruyor." şeklinde ifade ederek bazı tetkiklerin sonuçlarının geç alınıyor olmasının hastaneden kaynaklanan sorunlardan biri olarak belirtmiştir. ND1 ayrıca; "Birbirimize hastaların aktarılmasında sorunlar olabiliyor." diyerek hastane içinde poliklinikler arası aktarımlarda sıkıntı yaşadığını ifade etmiştir. ND3; "Az zaman ayırabiliyoruz klinikte gerçekten. ...cognitive şeyleri değerlendirmek için kısıtlı zamanın olması zorluyor. Kapıda 50 hasta beklerken içerde onu çok çabuk bir şekilde yapmak, bir de tetkiklerin hepsini çok hızlı bir şekilde yapamıyor olmak." diyerek poliklinikte hastalara ayrılan sürenin az olmasının tanı koyma sürecini olumsuz yönde etkilediğini belirtmiştir. PD2; "Daha önce devlet hastanesinde çalışmış biri olarak söyleyebilirim, şu an üniversite hastanesinde çok ayrıntılı değerlendirme iyi vakit ayırma değerlendirme gibi şeylerimiz oluyor." diyerek kurumlarında çocuk psikiyatri bölümünde hasta bakma sürelerinin daha uzun olduğunu belirtmiştir. PD7 ise;

"ilk görüşmenin bir buçuk saat sürdüğü hastalarımız da olabiliyor." diyerek kurumlarında standart hasta bakma sürelerinin zaman zaman yeterli olmadığını belirtmiştir. PD3; "İkincisi otizm tanısına yönelik özel bir odamız olması iyi olabilir, öyle bir şansımız yok, normal görüşme odasında tanıma yapıyoruz." şeklinde ifade ederek hastanede OSB tanısı için ayrı bir odanın eksikliğini sorun olarak ifade etmiştir.

Doktorların görüşleri incelendiğinde tanı koyma süreçlerini etkileyen sorunların bazılarının toplumsal kaynaklı sorunlar olduğu bulgusuna rastlanmıştır. ND2 görüşlerini şu şekilde belirtmiştir:

"Türkiye’de özellikle bu alanda bir boşluk olduğunu söyleyebilirim. ... multidisipliner yaklaşım gerektiren bir alan. Ve aramızda koordinasyon eksikliği var. Biz burada mesela çocuk psikiyatriyle aramızda bir iletişim var ama sadece çocuk psikiyatrisiyle çocuk nörolojisinin iletişimi dışında da bazı alanlar gerekiyor. Bu artık devlet politikaları, Sağlık Bakanlığının politikaları ve şeylerle de içine dahil olduğu, bir şekilde çözülmesi gereken bir şey var. Bu boşluktan dolayı da çok farklı şekillerde doldurulmaya çalışılıyor bu boşluk. Bu alanda ne yazık ki istismar ediliyor aileler maddi olarak. Otizm tedavisiyle alakalı hiç alakası olmayan kişilerin uygulamış olduğu ilaç tedavilerinden çeşitli vitaminlere kadar değişen birçok şey var bunu da sayabilirim."

PD3 ise; "Birincisi otizm henüz toplumda çok bilinen bir rahatsızlık değil ve tanı alma sürecinde geç kalabiliyoruz bu da tedaviyi etkiliyor, tedavi şansını azaltıyor." toplumda tanınan bir rahatsızlık olmadığı için tanı sürecinin geciktiğini belirtmiştir. PD4 "... atipik özellikler gösteren çok da böyle kafamda bir tanı grubuna oturtmadığım ama otizm belirtilerinden de bazılarını taşıyan hastalar oluyor. Hani orada ayırıcı tanı açısından zorlandığım oluyor." sözleriyle otizmin atipik özellikleri nedeniyle ayırt edici tanıda zaman zaman zorlandığını belirtmiştir. PD5 ise; "Bunun dışında atipik otizm denilen bir durum var bunların kliniği böyle her zaman kitaplardaki gibi olmuyor... O anlamda çok atipik vakalarda ben şahsen danışma ihtiyacı hissediyorum. Dediğim gibi daha böyle klinik seyri daha farklı olan hastalarla ilgili sıkıntılar olabiliyor, kendi adıma" diyerek otizmin atipik yapısının zorlayıcı olduğunu belirtmiştir.

3.12. OSB Görülme Sıklığındaki Artışın Sebepleri

Yapılan görüşmelerde, OSB tanısı koyan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının, OSB'nin yıllar içinde artış göstermesinin nedenlerine ilişkin görüşleri belirlenmeye çalışılmıştır. Doktorların görüşleri incelendiğinde OSB'nin artış

göstermesine neden olarak gördükleri çeşitli nedenlere ulaşılmıştır. Tablo 3.21.'denedenlere ilişkin frekans bilgilerine yer verilmiştir.

Tablo 3.21. OSB görülme sıklığında artışın nedenlerine ilişkin görüşler

Kodlar	F
Yaşam tarzının değişmesi	8
Tanı koyma oranının artması	7
Çevresel kirlenme	2
Toplam	17

Doktorların görüşlerine göre OSB'nin görülme sıklığındaki artışın nedenlerinden biri olarak yaşam tarzının değişmesi diyebiliriz. ND1; *"Daha bireysel bir yaşama doğru döndü herkes zaten. Daha asosyal bir yaşam olmaya başladı. Bunun etkisi olabileceğini düşünüyorum"* sözleriyle yaşam şekillerindeki değişikliklerin OSB'nin sıklığındaki artış ile ilgili olduğunu belirtmiştir. ND3; *"gerçekten yani hani şeyler kanıtlanmış o ekran maruziyetinin fazla olması, şuan şey görüyoruz, daha küçük bebekler elinde telefonla tabletle. Sosyal iletişim kültleşmiş haliyle. Veriyor cevap almıyor. Dijital şeylere çok maruziyet var."* ifadeleriyle dijitalleşen hayat biçimlerinin sebeplerden biri olabileceğini belirtmiştir. PD1; *"Mesela ebeveynlik yaşının artması, özellikle babaların yaşının yani hani yaşının artması. Geç evlilikler. Ondan sonra onlar da sebep oluyor. Sendromik olanların nedenlerinden birisi o oluyor."* sözleriyle değişen yaşam koşulları nedeniyle yapılan geç evlilikler ve geç yaşta ebeveyn olmanın sıklıktaki artış ile ilgili olabileceğini belirtmiştir. PD2; *"... beslenmemiz zaten organik diye aldığımız şeylerin de çoğu yapay ve müdahale edilmiş. Dolayısıyla yediğimiz içtiğimiz şeylerle çok alakalı diye düşünüyorum."* sözleriyle değişen yeme içme alışkanlıklarının nedenlerden biri olabileceğini ifade etmiştir. PD5 ise; *"Yani otizmin tabii ki genetik bir tabanı var ve çevresel tetikleyiciler bunu ortaya çıkaran faktörlerin belki burada daha fazla olması, modern yaşamın getirdiği birtakım şeylerden dolayı artmış olabilir."* şeklinde modern yaşamın getirdiklerinin OSB'ye sebep olabileceğini düşündüğünü belirtmiştir.

OSB'nin görülme sıklığının artmasındaki ikinci olarak en çok bahsedilen nedenin ise hem toplumun hem de hekimlerin OSB'ye olan farkındalıklarının artması, çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarına erişimin kolaylaşması ve bunların sonucu olarak da tanı koyma oranının artması olduğu bulgusuna rastlanmıştır. ND3 bu

durumu; *"Birincisi belki farkındalık arttı, öncesinde zaten bu çocuk hep böyleydi, zekâsı geriydi. İşte çok ihtiyaç olmadı. Belki farkındalık arttı o yüzden sıklık arttı."* şeklinde ifade ederken, ND2 ise; *"Bu artışın bence sebeplerinden bir tanesi gitgide daha iyi tanınmaya başlaması otizm spektrum bozukluğunun. Mesela dediğim gibi spektrumunu çok geniş olduğu için otizm spektrumunu, hafif olan ve arada kalan hastalar atlanıyordu muhtemelen."* şeklinde ifade etmiştir. PD3; *"bunun fark edilmesi, çünkü otizmin, çok geçmişi olan bir hastalık değil, ... ve son yıllarda özellikle son 20 yılda yapılan çalışmalar biraz daha çok bilgilerimize yön veriyor. Bunun çok etkisi var. İkincisi ailelerin de aynı şekilde bu rahatsızlığı bilme ve belirtilerini öğrenme sıklığı daha çok artıyor."* şeklinde ifade etmiştir. PD1; *"...hekimlerde de bir farkındalık var. Onları takip eden pediatri hekimleri de bizlere yönlendiriyor erken dönemde."* sözleriyle hekimlerin de farkındalığının artmasının tanı koyma sıklığını arttıran bir faktör olduğunu belirtmiştir. Bunlara ek olarak çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının sayısındaki artışın da tanı koyma oranını arttırdığı görüşüne rastlanmıştır. PD7; *"... çocuk psikiyatrist sayısı çok azdı. Yani eskiden çocuk psikiyatristi yoktu yani. Yetişkin psikiyatrisinin çocuk psikiyatristinden ayrılması kaç yılı var şunun şurasında. Erişkin psikiyatristi de çocuk bakabilir ama çocuk psikiyatristi daha farklı bir süreç. Gözden kaçma ihtimali daha yüksek."* şeklinde ifade etmiştir.

OSB'nin görülme sıklığının artış göstermesinin nedenlerinden biri olarak çevresel kirlenmeden bahsedilmiştir. PD2; *"Her yerde wifi var her yerde radyasyon var. Bunların genetik kodlara büyük hasarı olduğunu düşünüyoruz."* şeklinde ifade ederek radyasyon kirliliğinin etkisinin olabileceğine işaret etmiştir. PD1 ise; *"Kromozomal kırıklar ve genetik değişimler ve neden olan her türlü neden aslında, dünya gerçekten kirlendi diye düşünüyorum ben de bir noktada ...Çok ciddi bir genetik ve biyolojik bir etiyolojik sebep var ve bu genetik sıkıntıların çevresel kirlilikle ilişkili olduğu söyleniyor. O nedenle de gerçekten artma var."* ifadelerini kullanmıştır.

4. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmanın bu bölümünde araştırma bulgularına bakılarak ele alınan sonuç, tartışma ve önerilere yer verilmiştir.

4.1. Tartışma

Çalışmanın bu bölümünde katılımcı görüşlerinden elde edilen bulgular kategorilerin sıralaması göz önüne alınarak yorumlanmış ve alanyazın ışığında tartışılmıştır.

4.1.1. OSB tanısına yönlendiren yetersizlik alanları

Çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının, çocuktaki hangi yetersizlik alanlarının öncelikle onları OSB tanısına yönlendirdiği değerlendirilmiştir. Bu doğrultuda çalışmada; sosyal becerilerde yetersizlik, iletişim becerilerinde yetersizlik, gelişimsel gerilik, oyun becerilerinde yetersizlik ve stereotipik hareketlere sahip olma olarak bir sınıflandırmaya gidilmiştir. OSB tanısının karakteristiğine bakıldığında öncelikli olarak iletişim ve dil alanında yetersizlik, bilişsel yetersizlik, sosyal yetersizlik, duyuşal işlemlerde yetersizlik ve stereotipik hareketlere sahip olmak ön plana çıkmaktadır (Webber ve Scheuermann, 2008). Bu çalışmada doktorların en sık vurguladığı yetersizlik alanı sosyal becerilerdeki yetersizlik alanı; en az vurguladıkları ise stereotipik (tekrarlayıcı) hareketlere sahip olması olarak ortaya çıkmıştır. Buradan hareketle, doktorların çocuktaki sosyal beceri yetersizliklerinin OSB ile daha çok ilişkili olduğunu düşündükleri ifade edilebilir.

Sosyal beceriler kişinin yaşadığı toplumdaki bireyler ile etkileşime girebilmesine olanak sağlayan, toplumun kabul etmediği davranışlardan kaçınmasını sağlayan, toplumdaki çoğunluğun kabul ettiği öğrenilebilen becerilerdir (Gresham ve Elliot, 1984). Bir başka tanımda da sosyal beceriler, bireyin belli bir durumda olumlu sosyal sonuçlar elde etmesini ve toplum tarafından kabulünü sağlayan, gözlenebilir, ayrıştırılabilir, tanımlanabilir ve öğrenilmiş davranışlardır (Çolak, 2007). Sosyal beceri yetersizlikleri sadece OSB'li bireylerde değil, tüm bireylerde görülebilmekte ve bu yetersizliklerin giderilmesi sistemli bir şekilde sunulacak sosyal beceri öğretimini gerektirmektedir (Olçay-Gül ve Vuran 2010). OSB'li çocuklar, normal gelişim gösteren ya da başka yetersizliklere sahip olan çocuklarla karşılaştırıldığında sosyal becerilerde

farklılıklar göstermektedir (Weiss ve Harris, 2001). Sosyal etkileşimsel beceriler OSB'nin çekirdek özelliğidir (White, Keonig ve Scahill, 2006). Bunun yanı sıra, sosyal beceri eksiklikleri gelişim ile birlikte düzelmez ve hatta ergenliğe yaklaşıldığında sosyal çevredeki ilişkilerin daha da karmaşıklaşması ve çocuğun kendi sosyal becerilerindeki eksiklikleri hissederek hale gelmesi bu beceri eksikliğinin sıkıntısını daha da artırır (Schopler ve Mesibov, 1983; Tantam, 2003). Sosyal becerilerdeki yetersizlikler, OSB'li çocuklarda OSB'den kaynaklı özelliklere dayanarak ve farklı düzeylerde görülebilmektedir (Mckinnon ve Krempa, 2002). Çalışmada doktorların OSB'den şüphelenmelerine sebep olan aile anemnezlerinde özellikle çocuklarının göz kontağı kurmaması, kendileriyle ya da akranlarıyla etkileşime girmemeleri, başkalarının varlığına ya da duygularına ilgisiz olmaları dile getirilmiştir. Alanyazında da sosyal becerilerdeki yetersizliklerin OSB tanı kriterlerinde ayırt edici role sahip olması geniş yer tutmaktadır (Wing, 1998; White, Koeing ve Scahill, 2007; Demir, 2014). İlgili çalışmalardan Finke, Drager ve Ash'in (2010) çalışmasında katılımcı doktorları OSB tanısına yönlendiren sebepler olarak çocuğun konuşmaya geç kalması, göz kontağı kuramaması, başkalarıyla etkileşim kuramama ve işaret ederek gösterememe olduğu belirtilmiştir.

OSB'li çocukların en yaygın karakteristik özelliklerinden bir diğeri de dil ve iletişim ile ilgilidir ve yaklaşık olarak OSB'li çocukların yarısının dil becerileri gelişmemekte, bazıları hiç konuşamamakta; ya da ağlama, mızımızlanma gibi iletişimin olgunlaşmamış formuna sahip olmaktadır diyebiliriz. Bir diğer yandan konuşması gelişen OSB'li çocuklar, konuşmalarını tuhaf kılan farklı etkileşimsel davranışlara sahip olabilmektedir (Webber ve Scheuermann, 2008). OSB'li çocukların iletişim becerileri ile dil ve konuşma becerilerinin değerlendirilmesi, kapsamlı değerlendirme sürecinin temel elemanıdır. Bu alandaki yetersizlikler OSB'yi ilk tanımlayan Kanner tarafından OSB'nin önemli bir göstergesi olarak belirtilmiş, daha sonra kullanılan tanı ve sınıflama sistemlerinde de iletişim güçlükleri ile dil ve konuşma problemleri bir tanı ölçütü olarak kabul edilmiştir (Sucuoğlu, 2018). NAC raporuna bakıldığında (2009), çocuğun 12. ayı doldurmasına rağmen ağulamamasının, parmakla bir şeyi işaret etmemesi ya da 'bay bay' gibi jestleri yapamamasının, 16. ayı doldurmasına rağmen tek bir sözcük bile söyleyememesinin, 24. ayı doldurmasına rağmen iki sözcüklük basit cümlecikler kuramamasının iletişim alanında yetersizliğe sahip olduğunu göstermektedir (Kırcaali-

İftar ve Odluyurt, 2018). Yapılan görüşmelerde doktorların; ismine bakmama, seslenince bakmama, konuşma gecikmesi, karşılıklı diyalog kuramama, değişik konuşma biçimine sahip olma durumlarını iletişim becerilerinde yetersizliğe sahip olma olarak belirtmişlerdir. Doktorların iletişim becerilerindeki yetersizlik olarak belirttikleri davranışlar alanyazındaki davranışları karşılamaktadır (Wing, 1981; Randal ve ark., 2016).

Doktorları OSB tanısına yönlendiren bir diğer alan gelişimsel gerilik olarak ortaya çıkmıştır. Bilişsel alanda ve motor becerilerde görülen yetersizlik doktorlar ile yapılan görüşmelerde gelişimsel gerilik başlığı altında incelenmiştir. Rutter'a göre (1983) OSB'li çocuklar önemli ölçüde bilişsel gerilik gösterirler ve bu eksikliğin OSB'li çocukların sahip olduğu diğer birçok önemli yetersizliğin de nedeni olduğuna inanmamak için hiçbir neden bulunmamaktadır. OSB'li çocuklar genellikle diğer insanların perspektifini anlama yeteneğine sahip değildirler. Bu semptom alanyazında "zihin teorisi" (Baron-Cohen, 1995) olarak tartışılmaktadır ve OSB'ye sahip bireyler sadece kendi deneyimledikleri açısından düşünebilirler ve gizli sosyal ipuçlarını okuma yetisine sahip değildirler (Webber ve Scheuermann, 2008). Bunlara ek olarak OSB'ye sahip çocukların yaklaşık olarak %40'ı zeka geriliğine sahiptir (Kırcaali-İftar,2018). Zeka geriliği ne kadar şiddetliyse, diğer gelişimsel alanlar da o kadar geride kalmaktadır (Webber ve Scheuermann, 2008). Çocuktaki bilişsel geriliğin doktorları OSB'ye yönlendirmesi alanyazın ile paralellik göstermektedir denilebilir. Başka bir deyişle OSB'nin tanı ölçütleri arasında yer almamasına karşın, grubun zihinsel kapasitelerini ve bilişsel becerilerini değerlendirmek, hem çocukları sınıflamak hem de uygun müdahale programlarını planlamak açısından çok önemli kabul edilmektedir. Çünkü zihinsel becerilerin derecesi OSB belirtilerinin derecesi, beceri kazanımı, öğrenme yeteneği ve uyumsal davranışlarla yakından ilişkilidir ve çocuk için uzun dönemli çıktılar, bir başka deyişle eğitimle ilgili performansın en önemli göstergesidir. Bu nedenle OSB'li çocukların zihinsel işlevlerini değerlendirmek için kullanılacak araçlar da değerlendirme araçları arasında önemli bir yer tutar (Sucuoğlu, 2018; Wilkinson, 2010).

Oyun davranışları çocuğun zihinsel, iletişimsel, sosyal ve fiziksel yetersizlik ve sınırlılıklarından büyük ölçüde etkilenmektedir (Childress, 2011). Araştırmalara göre OSB'li çocuklar normal gelişim gösteren çocuklara göre oyun becerileri konusunda nicelik ve nitelik açısından farklı (Dunlap, 2009) ve sınırlıdır (Rogers, Hepburn,

Stackhouse ve Wehner, 2003). OSB'li çocukların oyun becerilerindeki yetersizlikleri onların sosyal ve iletişim alanlarında yetersizliklerinin bir sonucudur diyebiliriz (Ülke-Kürkçüoğlu, 2018). Bu çocukların sembolik ya da işlevsel oyun oynamada zorlandıkları bilinmektedir (Bass ve Mulick, 2007; MacDonald, Sacamore, Mansfield, Wiltz ve Ahearn, 2009). Oyun başlatamama, kendi yaşlılarıyla etkileşime girememe OSB'li çocuklarda sıklıkla gözlenmektedir (Kırcaali-İftar ve Odluyurt, 2018). OSB'li çocukların okul öncesi dönemdeki oyun etkinliklerinin niteliği (uygunluk, çeşitlilik, yaratıcılık, karmaşıklık) ve niceliğinin (süre, sıklık) aynı yaş grubundaki NGG ve gelişimsel gecikmesi olan akranlarından farklı olduğu görülmektedir (Hobson, Lee ve Hobson, 2009; Rutherford, Young, Hepburn ve Rogers, 2007; Williams, Reddy ve Costall, 2001). Oyun sırasında OSB'li çocukların ortak dikkat girişimlerine uygun tepkide bulunmama, iletişimi başlatma, sıra bekleme, etkileşimde bulunma, işlevsel oyun oynayama konusunda sınırlılıklar göstermekle birlikte tekrarlayan ve kendini uyaran davranışlar da sergilemektedirler (Toth, Munson, Meltzoff ve Dawson, 2006; Ülke-Kürkçüoğlu, 2015). Doktorlar, yapılan görüşmelerde, çocukların oyuncaklarıyla işlevine uygun şekilde oynamaması, oyun başlatamaması, başlamış oyuna katılamaması ve sembolik oyun oynayamamasının onları OSB tanısına yönlendirdiğinden bahsetmiştir. Oyun becerilerinin OSB'nin çekirdek becerilerinden biri olmaması, fakat NGG çocuklara göre sınırlı bir beceri olması gelişimsel gerilik ile ilişkilendirilebilir.

Stereotipik hareketler olarak OSB'li çocuklar en çok, durduğu yerde sallanma, parmak şıklatma, ellerini sallama, etrafında dönme ya da objeleri çevirme, kollarını savurma, ayak parmak ucunda yürüme, hızlı ve derin nefes alma, yüzünü buruşturma, mırıldanma davranışları sergilerler. Stereotipik hareketler, uyaran eksikliği çeken bireylerde karşılaşılan bir özellik olmasına rağmen OSB'li çocuklarda uyaran eksikliği olmadığında, hatta uyaran bakımından zengin ortamlarda da görüldüğü ifade edilmiştir (Webber ve Scheuermann, 2008).

Daley ve Sigman'ın (2002) Hindistan'daki sağlık çalışanlarıyla yaptıkları çalışmanın sonuçlarına göre de çalışmaya katılan üç meslek grubunun üçü de, OSB'nin ilk ve en önemli kriter olarak sosyal etkileşimde yetersizliği göstermişleridir. Psikologlar ve çocuk doktorları ikinci olarak, göz kontağı kuramamanın en önemli kriter olduğundan bahsederken, üçüncü olarak stereotipik hareketleri göstermişler; psikiyatristler ise ikinci olarak aynılıkta ısrarcılık, rutinlerde değişikliğe direnç

göstermeyi belirtmişler; üçüncü sırada ise göz kontağında yetersizliği belirtmişlerdir. Doktorlar bu bağlamda alanyazına paralel cevaplar vermişlerdir diyebiliriz.

4.1.2. OSB tanısında kullanılan test ve ölçekler

Bu başlık altında doktorların tanı koyarken hangi test ve ölçeklerden yararlandıkları ortaya çıkartılmıştır. Buna göre doktorlar, birinci düzey tarama araçları, ikinci düzey tarama araçları ve OSB tanılama ölçeklerinden yararlandıklarını belirtmişlerdir.

Filipek ve arkadaşlarının (1999) American Academy of Neurology ve the Child Neurology Society'nin kalite standartları alt komitesinde OSB'nin taranması ve tanılanması üzerine kararlaştırdıkları uygulama parametresine göre tanılama şu iki işlemde oluşur; (a) öncelikle OSB riski taşıyan çocukları diğer atipik gelişim riski taşıyanlardan ayırt edebilmek için tüm çocukların rutin gelişimsel gözlem ve taramasının yapılması, (b) OSB'yi tanılama ve değerlendirme, OSB'yi diğer gelişimsel bozukluklardan ayırt etme. Alanyazına bakıldığında iki tür tarama modelinden bahsedilmektedir; birinci düzey tarama ve ikinci düzey tarama modelleri (Johnson, Myers ve Council on Children with Disabilities, 2007; Oesterling, Swinkles, Van der Gaag, Visser, Dietz ve Buitelaar, 2009). Çalışmanın bulgularıyla karşılaştırıldığında çalışmanın yapıldığı hastanede birinci düzey ve ikinci düzey taramanın, zaman zaman tanılama araçlarıyla beraber, sadece aile çocuğunda bir geirilik fakedip hastaneye getirdiğinde yapıldığı görülmektedir.

OSB'li çocuklara tanı koymak için birçok araç geliştirilmiş, bu araçlarda özellikle OSB'nin göstergelerini içeren maddeler yer almıştır. Ancak tanı için hangi araçların kullanılacağına karar vermek oldukça karmaşık bir süreçtir ve tanı aracı çocukların test sürecindeki sözel yetenekleri, yönergelere tepki becerileri, sosyal beklentiler, çalışma hızı ile geçiş becerileri göz önüne alınarak seçilir. Alanyazında OSB'li çocukların daha az sözel yetenek ve sosyal katılım gerektiren testlerde daha başarılı oldukları vurgulanmaktadır (Sucuoğlu, 2018).

Amerikan Çocuk Doktorları Akademisi (American Academy of Pediatrics-AAP) bütün çocukların birinci düzey tarama modelindeki araçlarla taranması gerektiğini savunmaktadır ve 9., 18., 24. ve 30. aylarda rutin olarak değerlendirilmesini önermektedir (Sucuoğlu, 2018). Özellikle 18. ve 24.

aylarda çocukların OSB tarama araçları ile risk taşıyıp taşımadıkları belirlenmeye çalışılmaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016). Türkiye'de yapılan diğer çalışmanın bulgularında ve bu çalışmanın bulgularında belirli aylarda tüm çocukların psikometrik araçlarla tarandığına dair veriye ulaşılmamıştır.

Orta ve düşük gelirli ülkelerde gelişimsel problemlerin tanısında çocuk doktorlarının gerekli ölçüde bilgi, beceri ve donanımına sahip olmadıkları belirtilmektedir (Maulik ve Darmstadt, 2007). Türkiye'de çocuk doktorlarının eğitimlerinde gelişimsel sorunların tanılanması ve müdahalesi yeterli derecede yer almamaktadır (Erden, Akçakın, Doğan ve Erdem, 2010). Ülkemizde yapılan bir çalışmada, çocuk doktorlarının, Ankara'da bir üniversite kliniğinde OSB tanısı alan çocukları ne oranda yönlendirdikleri belirlemeye çalışılmıştır ve çocukları düzenli olarak izleyen çocuk doktorlarının, OSB belirtilerini fark etme konusunda bilgi, beceri ve tutumlarında eksikliklerinin olduğu ortaya çıkmıştır (Erden, Akçakın, Doğan ve Erdem, 2010). Ülkemizde ne yazık ki Amerika'daki sürece benzer sistematik bir tarama süreci mevcut değildir. Gelişimsel tarama testleri herhangi bir gelişim geriliği şüphesi olmadan da çocuk doktorları tarafından uygulanıp, gerekli yönlendirmeler yapılırsa erken müdahalenin çok önemli olduğu OSB gibi gelişimsel rahatsızlıklara sahip bireylerin bir an önce eğitim basamaklarına geçişi sağlanabilir.

Bu çalışmada doktorların çoğunun, birden fazla tarama ve tanılama araçlarından yararlandıkları ortaya çıkmıştır. Çocuk nöroloji doktorlarının kendilerine OSB şüphesiyle başvuran aileleri tanı için çocuk psikiyatriye yönlendirdiklerinden dolayı, sadece birinci düzey tarama araçlarından yararlandıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte sadece tanılama araçlarından yararlandığından ya da sadece birinci düzey ve ikinci düzey tarama araçlarını kullandığından bahseden çocuk psikiyatri doktorları da bulunmaktadır. Doktorlar, birinci düzey taramanın kendileri tarafından değil, psikologlar tarafından uygulandığından ve ailenin sonuçlar ile birlikte kendilerine geldiklerinden bahsetmiştir. Sparrow'a (1997) göre değerlendirme sürecinde formal niteliksel değerlendirme araçlarına ek olarak ciddi miktarda informal niteliksel veriye de gerek duyulmaktadır. Tanı koyma amacıyla değerlendirme yapan uzman, OSB'li çocukla çalışırken hem standart değerlendirme araçlarının sınırlılıklarını, hem de OSB'li çocuğun sözel yönergelere uymaya ilişkin güçlükleri olduğunu göz önüne almaktadır (Sucuoğlu, 2018). Tanı, değerlendirme ve

izleme sürecinde psikolog, nörolog, çocuk psikiyatristi, çocuk doktoru, dil ve konuşma patoloğu ile odyolog ve eğitimci ve özel eğitimciler iş birliği ile çalışmalıdırlar (Filipek ve diğ., 2000; Johnson, Myers ve Council on Children with Disabilities, 2007). Görüşmeler sırasında katılımcıların çoğu, aynı şehirde bulunan diğer üniversitenin özel eğitim bölümüyle daha çok iş birliği yapmak istediklerini belirten vurguları olmuştur. Görüşmeler sırasında katılımcılardan sadece bir tanesinin özel eğitimcilerin ve tanı koyan doktorların iş birliğine çok da gerek olmadığını ima eden cevapları olmuştur. Diğer ülkelerdeki çalışmalar incelendiğinde böylesi bir iş birliğinin tanı koymayı daha da kolaylaştırdığı görülmektedir.

4.1.3. OSB tanı sürecinde aile tepkileri

Bu başlıkta OSB tanısı koyma sürecinde doktorların karşılaştıkları aile tepkileri değerlendirilmiştir. Çalışmada doktorların yadsıma, kabullenememe, depresyon, kaygı, sorulara tedirgin cevap verme, tetkikleri yaptırmak istememe, endişe, çocuğun ileriki yaşamını etkilememesi için rapor istememe gibi olumsuz tepkilerle; bir çok yer gezip en sonunda gerçekte çocuklarında ne olduğunu öğrendikleri için rahatlama gibi olumlu tepkilerle karşılaştıkları belirlenmiştir.

Yapılan birçok çalışmaya göre aileler gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa ebeveynlik yapmanın önemli bir stres kaynağı olduğunu belirtmektedir (Garguilo ve Graves, 1991; Boyd, 2002; Ferguson, 2002). OSB'nin tanısı ve seyrindeki belirsizlik nedeniyle OSB tanısı alan çocukların aileleri tüm diğer gelişim bozukluğu teşhisi alan ailelere göre stresi daha şiddetli yaşarlar (Gupta ve Singhhal, 2005). Tanı esnasında çocuklarının durumunu öğrendiklerinde aileler çeşitli tepkilerde bulunmaktadır ve bu tepkiler çeşitli modellerden biri olan 'Aşama Modeli' ile açıklandığında ailelerin tepkilerinin ölüm karşısında verdikleri tepkiye benzer tepkiler verdikleri ve devamında çeşitli aşamalardan geçtikleri belirtilmiştir (Case, 2000). Kübler-Ross'a göre (1969) ailelerin gösterdiği bu tepkilerin aşamaları; inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabuldür (akt. Huber, 1979). Bunun yanı sıra yetersizlik tanısı karşısında ailelerin tepkileri oldukça bireyseldir ve her ebeveyn kendi tarzında tepkiler verebilir (Gargiulo, 1985; Gargiulo ve Graves, 1991). Aileler tanılama esnasında ilk kez OSB ile karşı karşıya kaldıklarında şok hissedebilmektedirler (Selimoğlu, Özdemir, Töret, Özkubat, 2013). Ailelerin durumu kabul edip uyum sağlama süreci duygularındaki yoğunluğa, aldıkları

sosyal destek düzeyine, aile dinamiklerine, sosyoekonomik durumlarına ve çocuğun yetersizliğinin türü ve derecesine bağlıdır ve farklılık gösterebilir (Bromley ve Mellor, 2012).

Çocuklarının OSB'li olabileceği konusunda ilk ipuçlarını sunan kişiler ise çoğunlukla çocuğun anne-babası ya da yakın akrabalarıdır (Kutlu ve Tekin –İftar 2018). OSB'li bir çocuğa sahip olduklarını anlayan aileler hayatlarının nasıl değişeceğini bilemedikleri için kaygı ve stres yaşar ve çaresiz hissederler (Doğru ve Arslan, 2008). OSB'nin kanıtlanmış bir nedeninin olmaması ve tanınmamasının da kolay olmaması nedeniyle ailelerin daha fazla endişelendikleri, zaman zaman çocuklarının davranışları nedeniyle kendilerini suçladıkları ifade edilmiştir (Özşenol ve ark., 2003). OSB'nin kendine özgü farklı doğası nedeniyle, diğer engel türlerine oranla aileleri daha fazla yıpratmış ifade edilmiştir (Bıçak, 2009). Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra ailelerin yaşadıklarına ilişkin yapılan çalışmalarda (Cavkaytar, Batu, Çetin, 2008; Diken, 2006; Özay, 2004; Kahrman ve Bayat, 2008) ailelerin derin üzüntü ve hayal kırıklığı yaşadığı, bunun yanı sıra çevrelerindeki tarafından suçlandıkları, onlara bir şey olursa çocuklarına ne olacakları kaygısı taşıdıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Crais ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında ise, OSB şüphesi olan çocukların ebeveynlerinin durumu normalleştirmek için "babası da böyleydi, kuzeni de böyleydi" dediğinden bahsedilmiştir.

Bir araştırmada aileler tarafından OSB tanısının koyulmasının çok hızlı gerçekleşmesi nedeniyle bir güvensizlik olduğu ve bu durumun kabullenme süreçlerini uzattığı belirtilmiştir (Selimoğlu, Özdemir, Töret, Özkubat, 2013). Aynı araştırmada ayrıca farklı doktorların farklı teşhis koymalarının da kabullenememe süresini uzattığı belirtilmiştir. Wiseman (2006) ailelerle yapılan çalışmada anne-babaların eğitim düzeylerinin, kültürel yaşantılarının ve ekonomik düzeylerinin çocuklarının gelişimsel yetersizliğini fark etmelerinde önemli bir rolü olduğunu belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğu tanınması her ne kadar çocuk hekimleri tarafından yapılsa da anne-babaların çocuklarını her zaman çok farklı ortamlarda, daha duyarlı bir şekilde ve sürekli olarak gözlemleme olanağı vardır. Dolayısıyla, çocuğa ilişkin sağlıklı bilgi elde etmek için önemli bilgi kaynağını oluştururlar (Kutlu ve Tekin-İftar, 2018). Alanyazından elde edilen bulgular ile doktorların görüşleri

karşılaştırıldığında ailelerin olumsuz tepkileri üzerine endişe, kaygı ve kabullenememe yoğunlukta bulunmuştur (Gupta, Singhhal, 2005; Doğru ve Arslan, 2008; Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2013). Finke, Drager ve Ash'in (2010) çalışmasında da katılımcı doktorlara ailelerin tanı sonrasıyla ilgili tepkileri sorulmuş ve sonuçlara göre doktorlar ailelerin çocuklarının gelecekleri için derin bir korku ve endişe yaşadıklarını belirtmişlerdir. Elde edilen bu sonuçlar alanyazında da yer alan aile tepkileriyle uyusmaktadır. Bunun yanı sıra, tanı sürecinde rapor almak istememe ya da tetkikleri yaptırmak istememe üzerine herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bunun sebebi özellikle rapor almak istemeyen ailelerin çocuklarının durumunun OSB olmadığına inandıklarından kaynaklı olabildiği düşünülebilir. Ayrıca çalışmanın katılımcıları ülkemizde engelli bir hayat sürmenin ne kadar zor olduğunun farkında olan ailelerin çocuklarının ötekileştirileceğini düşünüp rapor almadan kendi olanaklarıyla eğitim almayı tercih ettiklerini belirtmişlerdir. Aşama modeline bakıldığında pazarlık aşamasında ailelerin çocuğu doğru ve etkili tedavi alırsa normalleşeceğini düşündüklerini belirtmektedir. Ailelerin rapor almak istememeleri, durumun gerçekliğinin ve değişmez olduğunun inkarı nedeniyle gerçekleşiyor diyebiliriz. Ancak her ne koşulda olursa olsun, ailenin tanı sürecine katılması ve aktif, doğru bilgi vermesi oldukça önemlidir. Çünkü tanı konulmasıyla birlikte çocuğun uygun eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi söz konusudur.

Tanı sürecinde gereken tetkiklerin bazılarının yapılmasına karşı çıkan aileler ile ilgili alanyazında veriye rastlanmamakla birlikte, doktorların cevapları incelendiğinde sebebinin çocuklarına anestezi uygulanmasından rahatsızlık duydukları belirtilmiştir.

4.1.4. Aile tepkilerini azaltma yöntemleri

Nörogelişimsel bozukluğa sahip çocukların çoğunda olduğu gibi OSB tanısı alan çocukların da çoğu durumda tam zamanlı bakıma ihtiyacı vardır (Ruiz-Robledillo ve Moya-Albiol, 2015). Tanı sırasında doğru bilgi akışı sağlayabilmek için ailelerin olabildiğince endişeden ve kaygıdan uzak cevaplar vermesi gereklidir diyebiliriz. Bunun yanı sıra ailenin tanı sonrasındaki uyum sürecinin başarılı olabilmesinde, çocuklarının durumu hakkında verilen ilk bilgi önemli rol oynamaktadır. Bilginin nerede, kim tarafından ve ne zaman verildiği, bilginin içeriği, ailenin geçireceği aşamaları pozitif ya da negatif etkileyebilir (Seligman,

1991). Tanılama sürecinde aileyi ele alan pek çok çalışmada aileler özellikle OSBtanısı hakkında zor bir süreç olduğundan ve zaman aldığından bahsetmişlerdir (Cassidy ve Morgan, 2006; Jones ve diğ., 2007; Kenaan ve diğ., 2010). Bu çalışmalarda tanılama sürecinin stres yarattığı, aileyi yönlendirici, açık-anlaşılır ve bilgi verici olmadığı da ortaya konmuştur. Bu eksikliklerin aynı zamanda çocuğun alacağı öğretim/uygulama kararlarına ve çocuğun ilerideki durumuna ilişkin olumsuz sonuçlarada sebep olduğu düşünülmektedir. Ayrıca, bu süreç ailenin yeni durumu anlama ve uyum gösterme becerilerini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Kutlu ve Tekin-İftar, 2018).

OSB'li çocuğa uygulanacak olan müdahalenin planlanması ve uygulanmasında aileler ile işbirliği oldukça önemlidir. Finke, Drager ve Ash'in (2010) çalışmasında da katılımcı doktorlar ailelerin çocuklarının gelişimi adına çok önemli bir role sahip oldukları için tüm süreç boyunca her aşamayakatılmaları gerektiğine değinmişlerdir. Ailelerin kendi çocuklarının terapisti olarak eğitilmesinin ebeveynlerdeki stresi azalttığı, çocuğun zeka gelişimini, uyum becerilerini, dil ve sosyalleşme yetilerini arttırdığı bilinmektedir (Patra, Arun ve Chavan, 2015). Ailelerin bu süreçte psikolojilerinin iyi olması çocuklarının hem doğru tanı almasını hem de eğitimlerinde verim alabilmesini kolaylaştırır diyebiliriz.

Doktorlarla yapılan görüşmelerin bulgularına bakıldığında ailelerin tanı sürecinde ve sonrasında çok önemli rol oynadıkları belirtilmiştir. Doktorların çoğu, ailelerin özellikle tanı esnasında duydukları endişe ve kaygıyı bir nebze de olsa azaltabilmek için onlara psikoeğitim uyguladıklarını ifade etmiştir. Türkiye'de yapılan bir araştırmanın sonucuna göre katılımcı aileler tanı sürecinde ve sonrasında psikolojik yardım, bilgilendirme ve eğitime dair gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir (Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2013). Alanyazında ailelerin OSB konusunda bilgilendirilmesinin ve onlara problem davranışlarla başa çıkma tekniklerinin öğretilmesinin streslerini azalttığı bilinmektedir (Patra, Arun ve Chavan, 2015). Bu bulgularCavkaytar, Batu ve Çetin (2008) ve Sucuoğlu'nun (1995) çalışmalarında bilgi gereksiniminin özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin en önemli hizmet alanı olduğu sonucuyla da uyumaktadır. Araştırmanın bulgularına göre çalışmada yer alan doktorların ailelerin endişelerini azaltmak için onları detaylı bir şekilde bilgilendirmek

ve kaygılarını azaltabilmek için psikoeğitimden yararlanmaları, alanyazındaki çalışmaların bulgularıyla paralellik göstermektedir.

4.1.5. Tanı koyma sürecinde karşılaşılan sorunlar

Doktorlar ile yapılan görüşmelere bakıldığında tanı koyma sürecinde en sık karşılaştıkları problem olarak çoğunluk tarafından aile tepkilerinden bahsedilmiştir. Çalışmada, ailelerin kabullenmede direnç göstermeleri, en hızlı şekilde tanı alma isteği içinde olmaları, güncel olan yerine geçmişe yönelik anamnez verme eğiliminde olmaları, tanı hakkında elle tutulur bir kanıt isteği içinde olmaları doktorların gözlemledikleri ve işlerini zorlaştıran aile tepkileri olarak belirlenmiştir.

Bir önceki bölümde de belirtildiği gibi aileler çocukları OSB tanısı aldıklarında çeşitli tepkilerde bulunabilmektedirler. Bu çalışma kapsamında bulgulara bakıldığında, ailelerin gösterdiği bu tepkilerin doğru ve zamanında OSB tanısı konmasına engel olabileceğini ifade edebiliriz. Bir çalışmada (Goin-Kochel, Mackintosh ve Myers, 2006) aileler bu süreçte ne kadar az doktor ile görüşürlerse ve çocukları ne kadar erken tanı alırlarsa tanı sürecinden o kadar çok memnun oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Bu bilgiler ışığında hem ailelerin stresini aza indirmek, hem de doğru ve sağlıklı tanı konmasını sağlamak için tanı sürecin çok uzamamasına dikkat edilebilir diyebiliriz.

Doktorların en çok bahsettiği bir diğer sorunun hastaneden kaynaklandığı belirtilmiştir. Gerekli tetkiklerin yapılmasının uzun sürmesi, poliklinikler arası hasta aktarmada sorunlar yaşanması, muayene süresinin yeterli olmaması en önemli sorunlar olarak belirtilmiştir. Çalışmaya katılan doktorların klinik gözlem için ayrı bir ortam ve yeterli zamana ihtiyaç duyduklarını belirttikleri ortaya çıkmıştır. Klinik gözlem OSB tanı sürecinde oldukça büyük yer tutmaktadır diyebiliriz ve gözlemin sağlıklı bir şekilde yürütülmesi için OSB tanı gözlemine uygun bir ortamda klinik gözlemin yapılmasının daha iyi olacağını ifade edebiliriz. Her üniversite hastanesinde ne yazık ki tüm tetkiklerin yapılabilmesi, tüm konsültasyonların sağlanabilmesi mümkün olmayabilir. Çalışmanın yapıldığı hastanede doktorlar tarafından gerekli bulunan tetkik ve konsültasyonların yapılmasına olanak veren çoğu poliklinikler ve birimler bulunmaktadır. Buna rağmen görüşmelerde doktorlar, ortalama olarak OSB tanısı koyma süresinin 3-4 ayı bulabileceğini ifade etmişlerdir.

Sürenin bu kadar uzun olması doktorların karşılaştıkları en büyük sorun olarak bahsettikleri aile tepkilerini de kötüleştirebilmektedir.

4.1.6. OSBgörölme sıklığında artışın sebepleri

Bu başlıkta doktorların OSB'nin görölme sıklığındaki artışa neden olan etmenleri nasıl yorumladıkları ortaya konmaya çalışılmıştır. Buna göre doktorlar OSB'nin sıklığındaki artışın nedenlerinin; yaşam tarzının değışmesi, tanı oranının artması ve çevre kirliliğinden kaynaklandığını belirtmişlerdir.

Görüşme yapılan doktorlar OSB'nin artış göstermesinin nedeni olarak en çok insanların yaşam tarzlarında meydana gelen değışikliklerden, en az ise çevrenin kirlenmesinden bahsetmişlerdir. Doktorlar yaşam koşullarının değışmesi ile daha bireysel yaşama dönölmesi, ekrana bakma süresinin artması, evliliklerin geç olması ve bu nedenle geç yaşta ebeveyn olunması, yapay ve müdahale edilmiş gıdalardan bahsetmişlerdir.

OSB'nin bilinmeyen yönleri çok olan bir yetersizlik kategorisiyken giderek daha erken dönemde tanı koyabilme bu alandaki önemli gelişmelerdendir (Kutlu ve Tekin-İftar 2018). OSB'nin tanıdaki sıklığında bir çok çalışmaya göre gitgide artışın görölüğü bilinmektedir. OSB'de görölün bu artışın sebebinin OSB riskinin arttığından mı yoksa sadece toplumdaki bilinçlenmeden ve tanılama şekillerindeki gelişmeden mi kaynaklı olduğı hala bilinmemektedir (Rice ve ark., 2012). Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (CDC) 2018 verilerine göre her 59 çocuktan birinin OSB tanısı aldığı belirtilmiştir (Autism Speaks, 2018). OSB, nadiren meydana gelen gen mutasyonu, kromozomsal silinme ya da çoğalma ve metilasyon farklılıkları gibi birkaç genetik değışim ile ilişkilendirilmektedir (Rice ve ark., 2012). DSM-5 açık bir şekilde OSB'nin genetik bozukluklar ve psikiyatrik durumlar gibi başka bozukluklarla birlikte görölülebileceğini belirtmiştir (Lord, Elsabbagh, Baird, ve Veenstra-Vanderweele, 2018).

OSB'nin nedeni olarak geçmişte ebeveynlerin hatası görölüyorken şu anda OSB'nin çeşitli şekillerde ortaya çıkan karmaşık bir nörogelişimsel bozukluk olduğı bilinmektedir (Rice ve ark., 2012). OSB'de kalıtımın önemli rol oynadığı monozigot ikizlerde hastalığın görölme oranının dizigot ikizlere göre %90 oranında daha fazla olmasıyla anlaşılmıştır, fakat hasta kişilerde kız/erkek oranı, kardeşler arasında

riskin %4 olarak hesaplanması, OSB ile ilişkilendirilmiş belirli genlerin bulunmaması, OSB'nin birden çok etmenli bir bozukluk olduğunu ortaya koymaktadır (Chakrabarti ve Fombonne, 2001; Gillberg, Gillberg, Rastam ve Wentz, 2001). Moleküler genetik alanında teknolojinin de ilerlemesiyle daha ayrıntılı değerlendirmeler yapılabilir hale gelmiştir ve bu detaylı incelemeler sayesinde genomdaki çeşitli kopya sayısı değişiklikleri ile OSB'nin ilişkisinin olduğu belirlenmiştir (Yosunkaya, 2013).

Yapılan çalışmalara göre erkekler için geç yaşta baba olmanın OSB ile ilişkisi kurulmuştur fakat tek başına risk faktörü oluşturduğu hakkında veri bulunmamaktadır (Sandin ve ark., 2016). Yapılan bir çalışmada 50 yaş ve üzeri babaların 29 yaş ve altı babalardan, anne yaşları ve belirli OSB faktörleri kontrol altında tutularak, 2.2 kat daha OSB'li çocuğa sahip olma riskine sahip olduğu ortaya konmuştur. (Hultman, Sandin, Levine, Lichtenstein ve Reichenberg, 2011). Doktorların bu konudaki görüşleri alanyazın ile paralellik göstermektedir.

Finke, Drager ve Ash'in çalışmasında katılımcı doktorlar OSB'nin nedenleriyle ilgili genetik faktörlerin varlığından bahsetmiş, aşıların OSB'ye neden olmadığını, tek başına neyin neden olduğunun hala bilinmediğini belirtmişlerdir.

OSB'nin sıklığında artış görülmesinin temel nedenleri arasında toplumda meydana gelen farkındalığın artması, tanı kriterlerinin esnetilmesinin yanı sıra, baba yaşının yüksek olması gibi genetik açıdan önemli etmenlerin olduğu belirtilmektedir (Atladottir ve ark, 2007; Bhandari, Sandlow ve Brannigan, 2011; Schattuck, 2005).

Bunların dışında yaşam şartlarının değişmesinin OSB'ye neden olduğu görüşü ışığında ekran maruziyetinin, bireysel yaşama dönmenin ya da genetiğiyle oynanmış besinlerin OSB'nin görülme sıklığını arttırdığına dair alanyazında bilgiye rastlanmamıştır.

4.2. Sonuç

Bu araştırmayla, İç Anadolu'daki bir şehirde bulunan üniversite hastanesinde görev yapmakta olan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarının OSB tanısı koyarken yaşadıklarına ilişkin görüşlerini belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda hastanedeki çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorları ile görüşmeler

yapılmış ve doktorların OSBşüphesiyle getirilen çocukları değerlendirme prosedürleri, doktorları OSB tanısına yönlendiren çocuktaki yetersizlik alanları, tanı sürecinde kullandıkları test ve ölçekler, tanı sürecinde kullanılan diğer veri toplama yolları, tanı koyma sürecinde yapılan işbirlikleri, tanı sürecinde ailelerden alınan bilgiler, tanı sürecinde aile tepkileri ve bu tepkileri azaltma yöntemleri, tanı sonrası aile tepkileri, tanı sonrası çocuğa uygulanan müdahaleler ve yönlendirmeler, tanı koyma sürecinde doktorların karşılaştıkları sorunlar ile OSB sıklığında artış görülmesinin nedenlerine ilişkin sonuçlara ulaşılmıştır.

Doktorlar OSB değerlendirme sürecine ilişkin çevresel ve organik nedenlerin araştırılmasına değinmişlerdir. Organik nedenlerin araştırılması adına konsültasyon ile çocukları hastanedeki çocuk nöroloji, kulak burun boğaz ve göz polikliniklerine yönlendirerek gerekli fiziksel muayene gereği göz-işitme testleri, tahliller ve görüntülemeleri yaptırmalarını istedikleri yönünde sonuca ulaşılmıştır. Doktorların çevresel nedenlerin araştırılması adına çeşitli test ve ölçeklerden yaralandıkları, aileyle ayrıntılı bir görüşme yaptıkları, çocuğu klinik gözlem ile inceledikleri ve çocukla ebeveynleri dışında zaman geçirenlerin görüşlerini aldıkları bilgisine ulaşılmıştır. Doktorların organik nedenleri araştırmaya nazaran, çevresel nedenleri daha fazla araştırdıkları sonucuna varılmıştır.

Doktor görüşleri çocuklarda görülen iletişim, sosyal ve oyun becerilerinde yetersizlik ile gelişimsel gerilik ve stereotipik hareketlere sahip olmalarının, onları OSB tanısına yönlendiren nedenler olduğunu göstermektedir. Sonuç olarak doktorların çoğunun, sosyal etkileşimsel alandaki yetersizliklerin ve sınırlı ilgi alanlarına sahip olmanın sosyal becerilerde yetersizlikten kaynaklandığını ve onları OSB tanısına yönlendirdiğini; çocuktaki alıcı ve ifade edici dilin olmaması, sohbet etmemesi, ekolali/tekrarlayıcı konuşmasının iletişim becerilerinin yetersizliğinin OSB tanısına yönlendirici olduğunu ifade ettikleri ortaya çıkarılmıştır. Ayrıca doktorların; çocukta görülen bilişsel ve motor becerilerinin geride kalması, oyun başlatma, oyuna katılma, oyuncaklarıyla işlevine göre oynama gibi oyun becerilerindeki yetersizliklerin ve stereotipik hareketlere sahip olmalarının onları OSB tanısına yönlendirdiğinden bahsettikleri görülmüştür. Doktorların hepsi sosyal becerilerde görülen yetersizliklerin onları tanıya yönlendirdiğini belirtirken en azsıklıkla bahsettikleri ise stereotipik hareketlerin olması olmuştur.

Doktorların çoğunun OSB tanısı koyarken otizm tanılama test ve ölçeklerinden yararlandığı belirlenmiştir. Bununla birlikte doktorların birinci düzey ve ikinci düzey tarama araçlarını da kullandıklarını ifade ettikleri sonucuna varılmıştır.

Doktorların çocuk hakkında veri toplamak için kullandıkları diğer yöntemlere ilişkin görüşler; doktorların en sık takip süreci ile çocuğu izleme olduğunu; aile hakkında bilgi alma, çocuğun video ve resimlerini inceleme ve nöropsikolojik testler olduğunu ortaya koymaktadır.

Araştırma bulgularından elde edilen bir diğer sonuç ise doktorların tanı koyarken en fazla tıbbi işbirliklerinden yararlanmasıdır. Doktorların en sık aynı alanda daha deneyimli uzman, öğretim görevlisi ya da meslektaşlarıyla iş birliği kurdukları sonucuna varılmıştır. Ayrıca doktorların eğitimciler ile özellikle de çocuğun öğretmeni ile işbirliği içinde bulunduğu sonucuna varılmıştır. İki doktorun ayrıca üniversitedeki özel eğitim uzmanlarıyla daha fazla iş birliği içinde olunması gerektiğine inandıkları elde edilen bir diğer sonuçtur.

Doktorların görüşlerine dayalı olarak tanı sırasında ailelerden en çok çocuk hakkında bilgi aldıkları sonucuna varılmıştır. Doktorların ayrıca aile öyküsü alarak aileyi de tanımaya çalıştıkları bilgisine ulaşılmıştır.

Doktorların tanı sürecinde aile tepkilerine ilişkin görüşleri incelendiğinde aile tepkilerinin daha çok olumsuz olduğuna ilişkin görüş bildirdikleri sonucuna varılmıştır. Ailelerin tanı daha kesinleşmeden kaygı, yadsıma, kabullenememe gibi duygular yaşadıklarını belirttikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Doktorların aile tepkilerini azaltma yöntemi olarak en çok psikoeğitim uyguladıkları belirlenmiştir. Doktorların ayrıca gerekli gördüklerinde aileleri yetişkin psikiyatriye yönlendirdikleri sonucuna varılmıştır. Bunların yanı sıra ailelerin gösterdikleri olumsuz tepkilerin tanıyı etkilememesi için çeşitli önlemler aldıkları bilgisine de ulaşılmıştır.

Doktorların tanı sonrası aile tepkileri olarak en çok ailelerin duygusal tepkilerinden bahsettikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bunun dışında ailelerin hemen eğitime yöneldiği ve bazı ailelerin ise kanıta dayalı olmayan uygulamalara yöneldiklerini ifade ettikleri ortaya çıkmıştır.

Doktorların tanı sonrası çocuklara gerekli gördüklerinde tıbbi müdahale ve yönlendirmede bulundukları belirlenmiştir. Doktorlar ailelere aynı oranda eğitsel yönlendirmelerde bulundukları sonucuna da varılmıştır.

Doktorların tanı koyarken karşılaştıkları sorunlara ilişkin bulgulara bakıldığında en çok ailelerden kaynaklı sorunlar ile karşılaştıklarını ifade ettikleri sonucu elde edilmiştir. Bunun yanı sıra hastaneden kaynaklı sorunlar, toplumsal kaynaklı sorunlar ve OSB'nin atipik özelliğinden kaynaklanan sorunlar ile karşılaştıklarını belirttikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Doktor görüşleri OSB'nin görülme sıklığında meydana gelen artışların modern çağda yaşam tarzının değişmesi, tanı koyma oranının artması ve çevresel kirlenmeden kaynaklandığını göstermektedir.

OSB'nin en hafif düzeyde olmasının bile uyumsal davranışlar ile okula ilişkin işlevleri olumsuz yönde etkilediği ve bu çocukların yaklaşık olarak dörtte birinin sekiz yaşına kadar tanı almadıkları düşünüldüğünde, ailelerin çocuklarına doğru yaklaşması ve okulların uygun hizmetler sunabilmeleri için hekimlerle birlikte tanı koyma sisteminin bir parçası olmaları gerektiği ortaya çıkmaktadır. Çünkü tanılamanın geç olması, hem çok erken yaşlarda başlatılması gereken eğitsel ve terapötik hizmetlerin gecikmesine yol açmakta, hem de annesababaların bu çocuklarla baş etmeye ilişkin streslerini artırmaktadır. Ayrıca geç tanı sonucunda, müdahale programlarında, çocukların temel güçlük alanları olan sosyal ve iletişim becerilerine gerektiği gibi odaklanılamamaktadır.

4.3. Öneriler

Çalışmanın bu bölümünde; katılımcı görüşlerinden elde edilen bulgular ile ilişkili olarak uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik öneriler bulunmaktadır.

4.3.1.Uygulamaya Yönelik Öneriler

- Doktorların tanı koyarken en çok ailelerden kaynaklı sorunlar ile karşılaştıklarını ifade ettikleri sonucu elde edilmiştir. Buna dayalı olarak ailelere tanı sürecinde bilgilendirici materyaller hazırlanabilir.

- Doktorlar görüşmeler sonucunda ailelerin hemen eğitime yöneldiği ve bazı ailelerin ise kanıta dayalı olmayan uygulamalara yöneldiklerini ifade ettikleri ortaya çıkmıştır. Buna dayalı olarak anlaşılır içerikte kanıta dayalı uygulamaların neler olduğu ve bu uygulamalara nerede ulaşacaklarına ilişkin ailelere sözlü ve yazılı bilgilendirmeler yapılabilir.
- Doktorların en sık aynı alanda daha deneyimli uzman, öğretim görevlisi ya da meslektaşlarıyla iş birliği kurdukları sonucuna varılmıştır. Disiplinler arası bir ekip oluşturulup bu işbirliği sürecine özel eğitimci, dil konuşma terapisti vb ilişkili uzmanlarda dahil edilebilir.
- Tanı koyma sırasında doktorların iş birliği içinde olmayı istedikleri bölümler ve departmanlar incelenebilir.

4.3.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler

- Araştırmacı gözlemi, doktor ve aile görüşmesi yapılarak gerçekleştirilecek araştırmalar ile tanı sonrası aileye verilen bilgilendirmenin nasıl yorumlandığı karşılaştırmalı olarak ele alınabilir.
- Üniversite hastanelerindeki tanı süreci ile devlet hastanelerindeki tanı süreci karşılaştırılarak incelenebilir.
- Tanı koyma sürecinde ailerin yaşadığı süreçler aile görüşmeleri yapılarak incelenebilir.
- Tanı koyma sürecinin ailenin ve tanı konulan çocuğun duygu ve davranışlarını nasıl etkilediğine ilişkin vaka çalışmaları planlanabilir.
- Tanı koyma sürecinde en çok etkilenen tarafın aileler olduğu belirtilmiştir. Gerekğinde psikiyatriye yönlendirilen ya da psikoeğitim verilen ailelerde planlanan bir destek eğitim sürecinin etkileri incelenebilir.
- Doktorların klinik gözlem için ayrı bir ortam ve yeterli zamana ihtiyaç duyduklarını belirttikleri ortaya çıkmıştır. Tanı koyma prosedürü /akışı oluşturup bu süreyi minimum indirecek bir planlama yapıp sonuçları aile ve doktorlardan alınacak görüşlerle yorumlanabilir.

KAYNAKÇA

- Akbey, G. A., ve Kalaycı, C. (2016). Zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğunda (OSB) aileler ve tutumlar. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* (s.312-334). Ankara: Pegem Akademi.
- Aksoy, V. (2013). *Eğitsel planlama için otizm tarama araçları (ASIEP-3)'nın psikometrik niteliklerinin belirlenmesi: Türkiye örneği*. Yayınlanmamış Doktora Tezi.Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Aksoy, V., ve Şahin, Ş. (2016). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): tarama, tanılama ve değerlendirme (s. 230-262). İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* (s. 230-262). Ankara: Pegem Akademi.
- Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013) *Ruhsal bozuklukların tanıs ve sayımsal elkitabı* (DSM-5) (5. Baskı). (Çev: E. Köroğlu) Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Anlar, B., ve Yalaz, K. (1995). *Denver gelişimsel tarama testinin Türk çocuklarına uyarlanması ve standardizasyonu*. Ankara: Meteksan AS.
- Asperger, H. (1944). Die 'autistischen psychopathen' im kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, 76-136 (Aktaran: Schreibman, 2005).
- Atladottir, H. O.,Parner, E.T. , Schendel, D., Dalsgaard, S., Thomsen, P.H., ve Thorsen, P. (2007). Time trends in reported diagnoses of childhood neuropsychiatric disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161:193-8.
- Autism Catalogue. (2005). file:///E:/New%20folder/Autism_Diagnostic_Interview-Revised.pdf adresinde 9 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Autism Speaks.(2019).Autism Facts and Figures. <https://www.autismspeaks.org/autism-facts-and-figures> adresinden 3 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Avcil, S. (2011). *Sosyal iletişim ölçeği türkçe formunun geçerlik ve güvenirliği*. Yayınlanmamış Doktora Tezi.İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı.

- Aydın, D., ve Özgen, Z. E. (2018). Çocuklarda otizm spektrum bozukluğu ve erken tanılamada hemşirenin rolü. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(3), 93-10
- Aydoğmuş, K. (1991). Çocuk psikiyatrisi bilim dalı. *İstanbul Tıp Fakültesi Kültür-Sanat Haber Bülteni Sayı*, 8/86, 5.
- Aziz, A. (2017). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri ve teknikleri* (11. baskı). Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mind blindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., ve Clubbey, E. (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high functioning autism, males, females, scientists, and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17
- Bass, J. D., ve Mulick, J. A. (2007). Social play skill enhancement of children with autism using peers and siblings as therapists. *Psychology in the Schools*, 44, 727-735.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and father's perceptions of the effect of young children with and without disability. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.
- Berg, B. L. (2004). *Qualitative research methods for the social sciences*. (5. Baskı). Boston: Person Inc.
- Berument K, Rutter M, Lord C., ve ark. (1999). Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity. *Br J Psychiatry*, 173:444-51.
- Bhandari, A., Sandlow, J. I., ve Brannigan, R. E. (2011). Risks to offspring associated with advanced paternal age. *Journal of Andrology*, 32(2), 121-2.

- Bishop, S. L., Luyster R., Richler J. ve Lord C. (2008). Diagnostic assessment. K. Chawarska, A. Klin ve F.R. Volkmar (Ed.), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers: Diagnosis, assessment and treatment*. (s.23-50). New York: The Guilford Press.
- Bodur, Ş., ve Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sted. Dergisi*, 13, 394-98
- Bogdan, R. ve Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods*. (3. baskı). Boston: Allyn and Bacon, Inc.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 17, 208-216.
- Briggs, C. (1986). *Learning how to ask: A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in socail science research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bromley, J.,ve Mellor, C. (2012). Working with families. Clinical psychology and people with intellectualdisabilities. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, ve J.Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities*.United Kingdom, UK: West Sussex, John Wiley ve Sons, Ltd., Publication.
- Bruey, C. T. (2004). *Demystifying autism spectrum disorders: A guide to diagnosis for parents and professionals*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Brunhuber, N. (2005). Refrigerator mother. J. T. Neisworth ve P. S. Wolfe (Ed.), *The autism encyclopedia*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç, Ç. E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. (21. baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Cardon, T. A. (2012). Teaching caregivers to implement video modeling imitation training via iPad for their children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1389-1400.

- Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 15(2), 271–292.
- Cassidy, A. ve Morgan, H. (2006). *Government and Autism: Opportunities and Solutions*. Autism NI (PAPA), Belfast.
- Cavkaytar, A., Batu, S., ve Çetin O. B., (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23, 102-109.
- Centers for Disease Control Prevention, CDC (2018). Prevalence of autism spectrum disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.
- Chakrabarti, S., ve Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, 285, 3093-9.
- Childress, D. C. (2011). Play behaviors of parents and their young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31, 112-120.
- Clifford, S., Young, R., ve Williamson, P. (2007). Assessing the early characteristics of autistic disorder using video analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 301-313.
- Çolak, A. (2007). *Kaynaştırma uygulanan bir ilköğretim sınıfındaki sosyal yeterlik özelliklerinin betimlenmesi ve iyileştirilmesi çalışmaları*. Doktora Tezi. Eskişehir: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı.
- Couteur, A. L., Lord, C., ve Rutter, M. (2003). Autism Diagnostic Interview-Revised. Western Psychological Service.
- Crais, E. R., McComish, C. S., Humphreys, B. P., Watson, L. R., Baranek, G. T., Reznick, J. S., Christian R. B., ve Earls, M. (2014). Pediatric healthcare professionals' views on autism spectrum disorder screening at 12–18 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2311–2328
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. (3. baskı). Pearson Prentice Hall.

- Crockett, J. L., Fleming, R. K., Doepke, K. J., ve Stevens, J. S. (2007). Parent training: Acquisition and generalization of discrete trials teaching skills with parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 28,23-36.
- Daley, T. C., ve Sigman, M. D. (2002). Diagnostic conceptualization of autism among Indian psychiatrists, psychologists, and pediatricians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 13-23.
- Demir, Ş. (2014). Assessing social skills of children with autism. *Ankara University, Journal of Faculty of Educational Sciences*, 47(2), 223-244
- Diken, İ. (2006). Turkish mother's interpretation of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21(2),8-17.
- Diken, H. İ., Ardiç, A., Diken, Ö., ve Gilliam, E. J. (2012). Exploring the validity and reliability of Turkish version of Gilliam Autism Rating Scale-2: Turkish standardization study. *Eğitim ve Bilim*, 37, 318-328.
- Doğru, Y., Arslan, S., ve Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Dunlap, L. (2009). *An introduction to early childhood special education: Birth to age five*. New Jersey: Pearson Education Inc.
- Elsabbagh, M., ve Johnson, H. M. (2009). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 14(2), 81-87.
- Erden, G., Akçakın, M., Gümüş-Doğan, D., ve Öztürk-Ertem, İ. (2010). Çocuk hekimleri ve otizm: Tanıda zorluklar. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 9, 9-15.
- Ergenekon, Y. (2005). *İşe yeni başlayan zihin özürlüler öğretmenlerinin mesleki sorunlarının belirlenmesi ve bu sorunları gidermeye yönelik önerilerin geliştirilmesi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

- Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: A historical interpretation of research on parental reactions to having child with a disability. *Journal of Special Education*, 36, 124-136.
- Fernell, E., Wilson, P., Hadjikhani, N., Bourgeron, T., Neville, B., Taylor, D., ve Gillberg, C. (2014). Screening, intervention and outcome in autism and other developmental disorders: the role of randomized controlled trials. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(8), 2074-2076.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., ve Cook, E. H. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report on the quality standards subcommittee of the american academy of neurology and the child neurology society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Finke, E. H., Drager, K. D. R., ve Ash, S. (2010). Pediatricians' perspectives on identification and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Early Childhood Research*, 8(3), 254-268.
- Friedman, N., Sadhu, J., ve Jellinek, M. (2012). DSM-5: Implications for pediatric mental health care. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 3(2), 163–178. doi: 10.1097/DBP.0b013e3182435c5a.
- Garguilo, R.M. (1985). *Working with parents of exceptional children*. Boston: HoughtonMifflin Co.
- Garguilo, R. M. ve Graves, S. (1991). Parental feelings. *Childhood Education*, 176-178.
- Gillberg, C., Gillberg, C., Rastam, M., ve Wentz, E. (2001). The Asperger syndrome (and high functioning autism) diagnostic interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism*, 5(1), 57-66.
- Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX:Pro-Ed.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., ve Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451. <https://doi.org/10.1177/1362361306066601>.

- Güler, T. (2012). Ailenin tanımı, tarihsel gelişimi ve aile çeşitleri. T. Güler (Ed.), *Anne Baba Eğitimi*. (2. Baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Gresham, F. M., ve Elliot, S. N. (1984). Assessment and classification of children's social skills: A review of methods and issues. *School Psychology Review*, 13, 292-301.
- Grether J. K., Anderson M. C., Croen L. A., Smith D., ve Windham G. C. (2009). Risk of autism and increasing maternal and paternal age in a large north American population. *American Journal of Epidemiology*, 170, 1118–1126.
- Gupta, A., ve Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16, 62-83.
- Heflin, L. J., ve Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Hobson, L., Lee, A., ve Hobson, J. A. (2009). Qualities of symbolic play among children with autism: a social-developmental perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39:12.
- Huber, C. H. (1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling. *The Journal of Counselin & Development*, 57(5), 267–269.
- Hultman, C. M., Sandin, S., Levine S. Z., Lichtenstein, P., ve Reichenberg, A. (2011). Advancing paternal age and risk of autism: new evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 16, 1203-1212.
- Imran, N., Chaudry, M. R., Azeem, W., Bhatti, M. R., Choudhary, Z. I., ve Cheema, M. A. (2011). A survey of autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *BMC Pediatrics*, 11:107
- Irmak-Yılmaz, T., Tekinsav-Sütçü, S., Aydın, A., ve Sorias, O. (2007). Otizm Davranış Kontrol Listesi'nin (ABC) geçerlik ve güvenirliğinin incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14, 13-23

- Johnson, C. P., Meyers, S. M., ve Council on Children with Disabilities. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders, *American Academy of Pediatrics*, 120, 1183-1215.
- Jones, G., Ellins, J., Gulberg, K., Jordan, R., MacLeod, A. ve Plimey, L. (2007). *Try living in our world. young people with asperger syndrome: are view of needs and services*. Northern Ireland Commissioner for Children and Young People, Belfast.
- Kahriman, İ., ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*, 5(1).
- Kaner, S. (2009). Aile Katılımı ve İşbirliği. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (1. Baskı). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kaner, S., Bayraklı, H., Diken, İ. H., ve Çelik, S. (2012). *Türkiye’de Özel Eğitim Alanında Geliştirilen ve Uyarlanan Ölçme Araçları*, Ankara: Maya Akademi.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karaaslan, Ö., ve Karaaslan, D. (2016). Otizmli çocukların tıbbi tanılama sürecinde yeralan uzman doktorların tanılamaya ilişkin görüşlerinin incelenmesi, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 18(2), 271-293).
- Karasar, N. (1995). *Araştırmalarda rapor hazırlama*.(8. Baskı.). Ankara: 3/A Araştırma Eğitim Danışmanlık Ltd.
- Kaya, Ö. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin değerlendirilmesi. A. Cavkaytar, (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu*. (61-90). Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Kaymak, A. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): Tanım, Sınıflama, Yaygınlık ve Nedenler. Diken İ. H. ve Bakkaloğlu H. (Ed.), *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu*. (s. 164-190). Ankara: Pegem Akademi.

- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., ve Gallagher, S. (2010). The experience of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397.
- Kırcaali-İftar, G. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğuna Genel Bakış. Tekin-İftar E. (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (s.17-46). Ankara: Vize.
- Kırcaali-İftar, G., ve Odluyurt, S. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere iletişim becerilerinin kazandırılması. Tekin-İftar E. (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*.(s.329-368). Ankara: Vize.
- Kırcaali-İftar, G. (2015). *Otizm Spectrum Bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları.
- Koegel, R. L., Symon, J. B., ve Koegel, L. K. (2002). Parent education for families of children with autism living in geographically distant areas. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 4, 88-103.
- Krug, D. A., Alrick, J. R., ve Almond, P. J. (1988). *Autism Behaviour Checklist*. Austin, TX: Pro-ED.
- Kuzu, A. (2011) Veri toplama yöntem ve araçları. (Ed: Erişti, S. D. ve Kurt, A. A.) *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları 95-117.
- Lafasakis, M., ve Sturmey, P. (2007). Training parent implementation of discrete-trial teachin: Effects on generalization of parent teaching and child correct responding. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 40(4), 685-689.
- Landa, R. (2007). Early Communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disasbilities Research Reviews*, 13(1), 16-25.
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., ve McLennan, J. D. (1989). Autism Diagnostic Interview:A semistructured interview for parents and caregiversof autistic persons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,19,363–387.

- Lodico, M. G., Spaulding, D. T. and Voegtle, K. H. (2006). *Methods in educational research: From theory to practice*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., ve Risi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS)*, Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., ve Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392, 508-520.
- LoVullo, S. V., ve Matson, J.L. (2009). Comorbid psychopathology in adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1288-1296.
- MacDonald, R., Sacromone, S., Mansfield, R., Wiltz, K., ve Ahern, W. (2009). Using video modeling to teach reciprocal pretend play to children with autism. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 43, 43-55.
- Mandell, D. ve Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 110-115.
- Matson, J. L., ve Goldin, R. L. (2014). What is the future of assessment for autism spectrum disorders: Short and long term. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1288-1296.
- Matson, J. L., ve Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviors in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 33(4), 323-329.
- Maulik P. K., ve Darmstadt G. L. (2007). Childhood disability in low and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 120 1:1-55.
- Merriam, S. B. (2002). *Qualitative research in practice: examples for discussion and analysis*. Jossey-Bass: San Francisco

- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. Jossey-Bass: San Francisco.
- Mckinnon, K., ve Krempa, J. (2002). *Social skills solutions: a hands-on manual for teaching social skills to children with autism*. New York: DRL Books.
- NAC (NationalAutism Center) (2009). *Evidence based practice and autism in the schools: A guide to providing appropriate intervention to student with autism spectrum disorders*. Randolph, MA: NationalAutism Center.
- NAC (National Autism Center) (2015). The National Autism Center's National Standards Report. Randolph, MA: National Autism Center.
- O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., ve Hammitte, D. J. (2001). *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices*. Allyn and Bacon: Boston.
- Odfed. (2019.) Türkiye'de Otizm. <http://www.odfed.org/otizm/> adresinden 9 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Oosterling, I. J., Swinkels S. H., Van der Gaag R., Visser J. C., Dietz C.V. ve Buitetelaar, J. K. (2009). Comparative analysis of three screening instruments for autism spectrum disorder in toddlers at high risk. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 897-909.
- Olçay, G., ve Vuran, S. (2010). An analysis of studies conducted video modeling in teaching social skills, *Educational Sciences: Theory and Practice*, 10(1), 249-274.
- Olçay-Gül, S. (2012). Engellilere yönelik tutumlar. İ. H. Diken (Ed.), *Engellilere yönelik tutumlar*. Vize Yayıncılık: Ankara.
- Osterling, J., Dawson, G., ve Munson, J., (2002). Early recognition of one year old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation: A study of first birthday party of home video tapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-259.

- Ozonoff, S., ve Rogers, S. J. (2003). From Kanner to the millenium. A. Ozonoff, S. J. Rogers ve R. L. Hendren (Ed.), *Autism spectrum disorders:A research review for practitioners*, (3-33). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Öner, Ö. (2019).<https://www.ozguroner.dr.tr/testler/otizm-spektrum-bozuklugu-tanigorusme-ve-muayeneleri/autism-diagnostic-observation-schedule-ados-ve-ados-2.html> adresinden 9 mart 2019 tarihinde erişildi.
- Özay, H. (2004). Ailenin çocuğa ilişkin kabul ve beklenti düzeyleri. *Özel Eğitimden Yansımalar*, 164-168.
- Özdemir, O., Diken, İ. H., Diken Ö., ve Şekercioğlu G. (2014). Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behaviour Checklist-ABC) modifiye edilmiş Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenirlik çalışması: Pilot uygulama sonuçları, *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5, 168-186.
- Özsan, H. H. (2004). *Ebeveynlerin otistik bozukluk bulgularına duyarlılığı ve farkındalığı, otizmde erken tanı ve erken mudahalenin önemi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi Cerrahpasa Tıp Fakultesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı.
- Özşenol ve ark. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Park, J., Alber-Morgan, S. R., ve Cannella- Malone, H. (2011). Effects of mother implemented picture exchange communication system (PECS) training on independent communicative behaviors of young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31,37-47.
- Penner, M., King, G. K., Hartman, L., Anagnostou, E., Shouldic, M., ve Moore Hepburn, C. (2017). Community general pediatricians' perspectives on providing autism diagnoses in Ontario, Canada: a qualitative study. *Journal of Developmental Behavioural Pediatrics*, 38,593–602.

- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shulman C., ve Dover, R. (1998) The autism diagnostic interview-revised and the childhood autism rating scale: differences between diagnostic systems and comparison between genders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(2), 143-151.
- Polvan, Ö.(2000). Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi ve Disiplininin Dünyada ve Türkiye ‘de Gelişimi. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Ders Kitabı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Punch, K. F. (2011). *Sosyal araştırmalara giriş: Nicel ve nitel yaklaşımlar*. (Çev: D. Bayrak, H. B. Arslan ve Z. Akyüz). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Randal, M., Albein-Urios, N., Brignell, A., Gulenc, A., Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Hiscock, H., Maraffa, C., Silove, N., Bayl, V., Woolfenden, S., ve Williams, K. (2016). Diagnosing autism: Australian paediatric research network surveys. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52, 11-17.
- Rice, C. E.,Rosanoff, M., Dawson, G., Durkin, M. S., Croen, L. A., Singer, A., ve Yeargin-Allsopp, M. (2012). Evaluating changes in the prevalence of the autism spectrum disorders (Asds). *Public Health Reviews*, 34,17.
- Rogers, S. J., Hepburn, S. L., Stackhouse, T., ve Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 763-781.
- Ruiz-Robledillo, N., ve Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*,24(1), 33-39.doi:10.1016/j.psi.2015.01.001.
- Rutherford, M. D., Young, G. S., Hepburn, S., ve Rogers, S. J. (2007). A longitudinal study of pretend play in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1024-1039.
- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism.*Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 24(4), 513-531.
- Rutter M, Bailey A, ve Lord C (2007). The Social Communication Questionnaire (SCQ), second printing, Western Psychological Services.

- Sandin, S., Schendel, D., Magnusson, P. et al. (2016). Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Molecular Psychiatry*, 21, 693-700.
- Savaşır, I., Sezgin, N., ve Erol, N. (1993). *Ankara Gelişim Envanteri* (2. Baskı). Ankara: Türk Psikologlar Derneği.
- Schattuck, P. T. (2006). Diagnostic substitution and changing autism prevalence. *Pediatrics*, 117,1438-40
- Scheuermann, B., ve Webber, J. (2002). *Autism: Teaching does make a difference*. Australia: Wadsworth.
- Schopler, E., ve Mesibov, G. (1983). *Autism in adolescents and adults*. New York: PlenumPress.
- Schopler, E., Reichler, R., ve Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale* (CARS). Los Angeles: Western Psychological Services.
- Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of autism*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Screening Time (2019) <https://screeningtime.org/star-center/#/screening-tools#top> adresinden 9 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Seligman, M. (1991). *Counseling parents with children with disabilities: The family with a handicapped child*. Boston: Allyn Bacon.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., ve Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2),129-167.
- Shea, T. M., ve Bauer, A. M. (1991). *Parents and teachers of children with exceptionalities a handbook for collaboration*. (2. Baskı).Allyn and Bacon: USA
- Siegel, B. (2004). *The Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II (PDDST-II)*. San Antonio, Texas: Psychological Corporation.

- Siegel, B. (2008). *Getting the best for your child with autism: an expert's guide to treatment*. Guilford Press.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: SAGE Publication.
- Sparrow, S. (1997). Developmentally based assessments. D. J. Cohen ve F. R. Volkmar (Ed.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2. baskı). New York: Wiley.
- Special Learning Inc. (2019). https://www.special-learning.com/article/childhood_autism_rating_scale adresinden 9 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Stone, W. L., Coonrod, E. E., Turner, L. M., ve Podzol, S. L. (2004). Psychometric properties of STAT for early autism screening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 34, 691-701.
- Strauss, A. ve Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newsbury Park, CA: Sage.
- Sucuoğlu, B. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların değerlendirilmesi. Tekin- İftar E. (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (47-82). Ankara: Vize.
- Şencan, H. (2005). *Sosyal ve davranışsal ölçümlerde geçerlik ve güvenirlik*. Ankara: Seçkin Yayıncılık
- Şengül, S., ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1).
- Tantam, D. (2003). The challenge of adolescents and adults with Asperger syndromes. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 143-163.
- Tager-Flusberg, H., Paul, R., ve Lord, C. (2005). Language and communication in autism. F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, ve D. Cohen (Ed.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (s.335-405). Hoboken, NJ: John Wiley.

- Tekin-İftar, E., Kutlu, M. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: aileleri anlama ve iş birliği kurma. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (6. Baskı). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Temel, F., Ersoy, O., Avcı, N., ve Turla, A. (2005). *Gazi Erken Çocukluk Gelişimi Değerlendirme Aracı*. Ankara: Remay.
- The Autism Spectrum Quotient (AQ). <https://aspitetests.org/aq/index.php> adresinden 9 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Toth, K., Munson, J., Meltzoff, A. N., ve Dawson, G. (2006). Early predictors of communication development in young children with autism spectrum disorder: Joint attention, imitation, and toy play. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 36, 993–1005.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., ve Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14.
- Töret, G. (2016). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): özellikleri. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu*. (192-228). Ankara: Pegem Akademi.
- Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği, (2019). Dernek Tarihçesi. <http://cnd.org.tr/index.php?cat=5> adresinden 14 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Ülke-Kürkçüoğlu, B. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara oyun becerilerinin öğretimi. Tekin-İftar E. (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (391-436). (6. Baskı) Ankara: Vize Yayınları.
- Ülke-Kürkçüoğlu, B. (2015). A Comparison of Least-to-Most Prompting and Video Modeling for Teaching Pretend Play Skills to Children with Autism Spectrum Disorder. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 15(2), 499-517.
- Ünlü, E., ve Vuran, S. (2012). Case Study: Training a Mother of Child with Autism on How to provide discrete trial teaching. *International Journal of Early Childhood Special Education*, (4)2.

- Webber, J., ve Scheuermann, B. (2008). *Educating students with autism: a quick start manual*. Pro-ed an international Publisher: Austin.
- Weiss, M. J., ve Harris, S. L. (2001). *Reaching out, joining in. Teaching social skills to young children with autism*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- White, S. W., Keonig, K., ve Scahill, L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: A review of the intervention research. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 37, 1858-1868.
- Wilkinson, L. A. (2010). *Autism and asperger syndrome in school: A best practice guide to assessment and intervention*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wilkinson, L. (2010). *A best practice guide to assessment and intervention for autism and Asperger syndrome in schools*. Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, E., Reddy, V., ve Costall, A. (2001). Taking a closer look at functional play in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(1), 67-77.
- Wing, L. (1981). Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(1).
- Wiseman, N. D. (2006). *Could it be autism? A parent's guide to the first signs and next steps*. New York: Broadway Books.
- Wolkmar, F. R., Wiesner, L. A., ve Westphal, A. (2006). Healthcare issues for children on the autism spectrum. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(4), 361-366.
- Xavier, J., Bursztejn, C., Stiskin, M., Canitano, R., ve Cohen, D. (2015). Autism Spectrum Disorders: An historical synthesis and a multidimensional assessment toward a tailored therapeutic program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 18, 21-33.
- Yıkgeç, A. (2005). *A validity study of the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) on a Turkish sample*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (11. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, C. (2019). Çocuk Nörolojisi Nedir?. <http://cananyildirim.com/cocuk-noroloji-nedir/> adresinden 14 Mart 2019 tarihinde erişildi.
- Yosunkaya, E. (2013). Otizm etiyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76:4.

EKLER

EK-1. Araştırma İzin Dilekçesi

**ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK
PSİKIYATRİ BÖLÜMÜ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA**

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Yabancı Diller bölümünde öğretim görevlisi olarak çalışmaktayım. Aynı zamanda Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsüne bağlı “Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi” bölümünde yüksek lisans yapmaktayım. Tez danışmanım Doç. Dr. Serhat Odluyurt ile otizm tanısı koyma sürecinde çocuk psikiyatri, çocuk nöroloji ve nöroloji uzmanlarının yaşadıklarına ilişkin görüşlerini belirlemek ve incelemek üzerine yürüttüğümüz tez çalışmasında ilgili bölümlerde çalışan doktorlarla 20-25 dakikalık görüşmeler gerçekleştirmek istiyorum. Biriminizde görev yapmakta olan ve otizm tanısı koyan tüm uzmanlarınızla kendilerinin belirlediği vakitlerde görüşme yapmayı talep ediyorum. Gereğinin yapılmasını saygılarımla arz ederim.

Tarih:

Öğr. Gör. Emine Yiğitoğlu

İmza:

İletişim Bilgileri:

Adres: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Yabancı Diller Bölümü

İş Tel: 0222 0222 2393750 – 6160

E- posta:emineyigitoglu@gmail.com

**ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK
NÖROLOJİ BÖLÜMÜ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA**

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Yabancı Diller bölümünde öğretim görevlisi olarak çalışmaktayım. Aynı zamanda Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsüne bağlı “Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi” bölümünde yüksek lisans yapmaktayım. Tez danışmanım Doç. Dr. Serhat Odluyurt ile otizm tanısı koyma sürecinde çocuk psikiyatri, çocuk nöroloji ve nöroloji uzmanlarının yaşadıklarına ilişkin görüşlerini belirlemek ve incelemek üzerine yürüttüğümüz tez çalışmasında ilgili bölümlerde çalışan doktorlarla 20-25 dakikalık görüşmeler gerçekleştirmek istiyorum. Biriminizde görev yapmakta olan ve otizm tanısı koyan tüm doktorlarınızla kendilerinin belirlediği vakitlerde görüşme yapmayı talep ediyorum. Gereğinin yapılmasını saygılarımla arz ederim.

Tarih:

Öğr. Gör. Emine Yiğitoğlu

İmza:

İletişim Bilgileri:

Adres: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Yabancı Diller Bölümü

İş Tel: 0222 0222 2393750 – 6160

E- posta:emineyigitoglu@gmail.com

EK-2. KİŞİSEL BİLGİ FORMU VE GÖRÜŞME SORULARI

TARİH:

BAŞLAMA-BİTİŞ

SAAT:

YER:

ÇOCUK PSİKİYATRİSTİ, ÇOCUK NÖROLOG VE NÖROLOG YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Demografik Bilgiler

İhtisas Alanı: Çocuk Psikiyatri () Çocuk Nöroloji () Nöroloji ()

Yaş:

Cinsiyet:

Eğitim Durumu: Lisans () Yüksek Lisans () Doktora ()

Mesleki Deneyim Süresi:

Çalışılan Kurumda Hizmet Süresi:

Otizm Tanı Koymaya İlişkin Deneyim Süresi:

SORULAR

1. Otizm şüphesi ile değerlendirmeye getirilen çocuk/bireyi ne tür bir prosedür izleyerek değerlendiriyorsunuz? Basamaklandırılabilir misiniz? a. Otizm şüphesi ile getirilen çocuk/bireylerin hangi gelişim alanlarında gösterdiği yetersizlikler sizi otizm tanısına yönlendiriyor? b. Tanı koyma sürecinde hangi test ve ölçeklerden yararlanıyorsunuz? Neden bu test ve ölçekleri tercih ediyorsunuz? c. Standart test ve ölçekler haricinde tanı sürecinde başka nasıl veri topluyorsunuz? d. Otizm tanı koyma süreci ortalama ne kadar sürüyor?	Otizm tanılama genel sürece ilişkin görüşler
---	--

2. Otizm belirtilerini değerlendirdiğiniz süreçte tanı öncesi kimlerden görüş alma gereksinimi duyuyorsunuz? a. Oluyorsa bu personeller ya da uzmanlar kimlerdir? Onlarla nasıl bağlantı kuruyorsunuz?	Uzman işbirliği sürecine ilişkin görüşler
3. Değerlendirme yaparken ya da tanı koyma sürecinde ailelerden ne tür bilgi alıyorsunuz? 4. Aileler tanı koyma sürecinde ne gibi tepkilerde bulunuyor? a. Bu tepkiler tanı koyma sürecinizi nasıl etkiliyor? b. Ailelerin tanı koyma esnasında işinizi zorlaştıran tepkileri oluyor mu? Ne tür tepkiler ile karşılaşıyorsunuz? Bunları azaltmak için neler yapıyorsunuz?	Otizm tanı sürecinde ailelere ilişkin görüşler
5. Tanı sonrası ailelerin tepkileri hakkında görüşleriniz nelerdir? 6. a. Tanı sonrası aileye çocukları için tıbbi bir müdahale ya da yönlendirmede bulunuyor musunuz? Evet ise hangi bölümlere/nerelere yönlendiriyorsunuz? Neden? b. Tanı sonrası aileye çocukları için eğitsel bir yönlendirmede bulunuyor musunuz? Evet ise nerelere yönlendiriyorsunuz? Neden?	Otizm tanı sonrasına ilişkin görüşler
7. Otizm tanı koyma sürecinin tüm aşamaları açısından bakıldığında yaşadığınız öncelikli 3 sorunu sıralayabilir misiniz?	Sorunlara ilişkin görüşler
8. Alanyazında yapılan çalışmalara göre otizmin görülme sıklığının son yıllarda arttığı ve bu artışın ilerlemeye devam ettiği ifade ediliyor. Sizce otizmin görülme sıklığının artış göstermesinin nedeni nedir?	Otizmin görülme sıklığındaki artışa ilişkin görüşler

**ÜNİVERSİTE HASTANESİ'NDEKİ DOKTORLARIN
OTİZM TANI KOYMA SÜRECİNDE YAŞADIKLARINA İLİŞKİN
GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ**

Bu araştırma Anadolu Üniversitesi Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi Programı kapsamında Doç. Dr. Serhat Odluyurt danışmanlığında yüksek lisans öğrencisi Öğretim Görevlisi Emine Yiğitoğlu tarafından yürütülmektedir.

Araştırmanın amacı, Eskişehir'deki nöroloji, çocuk nöroloji ve çocuk psikiyatri uzmanlarının otizm tanı koyma sürecinde yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin incelenmesidir.

Uzmanların tanı sürecine ilişkin görüşleri, yarı yapılandırılmış görüşmeler ile ortaya konacaktır ve bulgular ilgili alanyazın gelişimine ışık tutulacaktır.

Bu doğrultuda, nitel bir çalışma yapılarak görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilerek bilimsel veri toplanılacaktır. Ses kayıtları sadece bilimsel veri elde etmek için kullanılacak, veriye dönüştürüldükten sonra silinecektir.

Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katılan tüm katılımcıların isimleri gizli tutularak ulaşılan veriler gerçek isimlerinizi çağrıştırmayacak kodlar kullanılarak paylaşılabilecektir. Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.

Veri toplama sürecinde araştırmanın amacını aşan, rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru olmayacaktır. Araştırma sürecinde herhangi bir rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zaman ayrılma hakkına sahipsiniz. Çalışmadan ayrılma durumunuzda sizden toplanılan veriler araştırma kapsamına dahil edilmeyerek imha edilecektir.

Bu sözleşmeyi okuduğunuz ve araştırmada bilimsel verilere ulaşmamda yardımcı olduğunuz için teşekkür ederim. Araştırma kapsamında aklınıza takılan bir soru olduğunda aşağıda yer alan iletişim adreslerinden bana ulaşabilirsiniz. Araştırmaya

gönüllü olarak katıldığınıza dair aşağıda yer alan ilgili bölümü imzalayarak çalışmaya gönüllü katılım sağlayacaksınız.

Öncelikle araştırmaya katıldığınız ve gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere zaman ayırdığınız için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü öğretim üyesi Doç. Dr. Serhat Odluyurt’a ya da ben Emine Yiğitoğlu’na yöneltebilirsiniz.

Araştırmacı İsimleri:

Doç. Dr. Serhat Odluyurt

Adres: Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü

İş Tel : 0222-335 05 80-4985

E-posta syildiri@anadolu.edu.tr

Öğr. Gör. Emine Yiğitoğlu

Adres: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Yabancı Diller Bölümü

İş Tel: 0222 0222 2393750 – 6160

E- posta: emineyigitoglu@gmail.com

Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabilceğimi bilerek verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.

(Lütfen bu formu doldurup imzaladıktan sonra veri toplayan kişiye veriniz.)

Araştırmacı Adı ve Soyadı

Öğr. Gör. Emine Yiğitoğlu

Katılımcı Adı ve Soyadı:

Tarih:

İmza

EK-4.Etik Kurul İzin Belgesi

Evrak Kayıt Tarihi: 17.12.2018

Protokol No: 116182

Tarih: 23.01.2019



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Sosyal Bilimler
BAŞLIK:	Çocuk Psikiyatri ve Çocuk Nöroloji Doktorlarının Otizm Tanısı Koyma Sürecinde Yaşadıklarına İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Doç. Dr. Serhat ODLUYURT
TEZ YAZARI:	Emine YİĞİTOĞLU
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu
Prof.Dr. Coşkun BAYRAK (Başkan-Eğitim Fak.)	
Prof.Dr. T. Volkan YÜZER (Başkan Yardımcısı-Açıköğretim Fak.)	KATILMADI Prof.Dr. Esra CEYHAN (Eğitim Fak.)
Prof.Dr. Münevver ÇAKI (Güzel Sanatlar Fak.)	Prof.Dr. M. Erkan ÜYÜMEZ (İkt. ve İdari Bil. Fak.)
Prof.Dr. Handan DEVECİ (Eğitim Fak.)	Prof.Dr. Emel ŞIKLAR (İkt. ve İdari Bil. Fak.)