



# Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi

Yıl: 2021, Cilt: 22, Sayı: 1, Sayfa No: 1-29

doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.635435

ARAŞTIRMA

Gönderim Tarihi: 21.10.19

Kabul Tarihi: 26.08.20

Erken Görünüm: 03.09.20

## Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Koyan Doktorların Tıbbi Tanılama Sürecine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi\*

Emine Yiğitoğlu <sup>ID\*\*</sup>  
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi

Serhat Odluyurt <sup>ID\*\*\*</sup>  
Anadolu Üniversitesi

### Öz

Bu araştırmanın amacı, İç Anadolu Bölgesi'ndeki bir üniversite hastanesinde çalışan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarının Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı koyarken izledikleri basamaklara ve yaşadıklarına ilişkin görüş ve önerilerinin belirlenmesidir. Araştırmada nitel araştırma deseni kullanılmıştır ve veriler aynı hastanede görev yapmakta olan 10 doktorla yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılarak elde edilmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre araştırmaya katılan doktorların OSB tanısı koyarken hem fiziksel hem de çevresel nedenleri araştırdıkları, OSB tanısına yönlendiren 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 tıbbi iş birliklerinden yaralandıkları; fakat eğitimciler ile de daha çok iş birliği içinde olmanın gerekliliği üzerine görüş bildirdikleri görülmektedir. Doktorların tanı sürecinde en büyük sorun olarak aile tepkilerinden bahsettikleri ve bu tepkilerin tanıyı etkilememesi için aileye psiko eğitim uyguladıklarını belirttikleri görülmektedir. Araştırmaya katılan doktorların çoğunlukla değişen yaşam tarzlarının OSB'nin sıklığında artışa neden olduğunu belirttikleri görülmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Otizm spektrum bozukluğu (OSB), tanı koyma, çocuk psikiyatri doktoru, çocuk nöroloji doktoru.

### Önerilen Atıf Şekli

Yiğitoğlu, E., & Odluyurt, S. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı koyan doktorların tıbbi tanılama sürecine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22(1), 1-29. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.635435

\*Bu çalışma Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi programında Doç. Dr. Serhat Odluyurt danışmanlığında Emine Yiğitoğlu tarafından yapılan yüksek lisans tez çalışmasından hazırlanmıştır.

\*\*Öğr. Gör. E-posta: emineyigitoglu@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-5375-6843>

\*\*\***Sorumlu Yazar:** Doç. Dr., E-posta: syildiri@anadolu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-5861-0627>

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 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5; APA, 2013, s.28). 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. Günümüzde en güncel kılavuz olan, OSB'nin tanılanmasında APA tarafından geliştirilen ve 2013 yılında yayınlanan DSM-5 Otizm, Asperger Sendromu, Başka Türü Sınıflandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik Otizm), Çocukluk Çağı Dezentegratif Bozukluğu terimlerini OSB olarak tek çatı altında (OSB) toplamıştır. OSB, DSM-5'te belirtilerin yoğunluğuna göre destek gerektiren, yoğun destek gerektiren ve çok yoğun destek gerektiren olarak sınıflandırılmıştır (Friedman, Sadhu & Jellinek, 2012).

Araştırmalara göre OSB'nin belirtileri en geç ikinci yılın başlarında belirgin bir şekilde gözlenmeye başlanmaktadır (Elsabbagh & 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). Bu nedenle, erken çocukluk dönemlerinden itibaren dil ile ilgili olan bu sınırlılıklar OSB'li çocukları, normal gelişim gösteren (NGG) çocuklardan ayırt eden önemli bir alandır (Tager-Flusberg, Paul & Lord, 2005). OSB'li çocuklar yüz ifadesini anlama, beden dilini kullanma, sempati duygularını anlama ve gösterme bakımından NGG'li çocukların seviyelerine ulaşmada zorluk çekmektedirler.

OSB diğer ülkelerde olduğu 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 belirlediği üç belirti dil gelişiminde anormallik, sosyal becerilerde yetersizlik ve aynılıkta ısrar şu anda halen OSB'nin ana belirtilerindedir (Kaymak, 2016). OSB'li çocuklarda akranlarıyla etkileşim kurmakta zorlanma, çeşitli takıntılı davranışlara sahip olma, konuşmama ya da anlaşılması zor bir şekilde konuşma, günlük yaşamı sürdürebilmeye zorluklar gözlenmektedir (Kırcaali-İftar, 2018). Bunların tümü OSB'nin belirtileri olarak adlandırılrsa da bireyden bireye farklılık gösterdiği görülmektedir (Kırcaali-İftar, 2018). 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).

OSB'deki artışın nedenlerinden biri olarak tanılamada 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 ve bu gelişmeler sayesinde daha az çocuk tanılamada gözden kaçmaktadır (Aksoy & 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 (akt., Schreibman, 2005), 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 & Goldin, 2014). Şu anda da OSB tanısı koymada aynı yöntemlerden yararlanılmaktadır.

Ülkemizde OSB tanısı, çocuk psikiyatrları tarafından klinik değerlendirmelere ek olarak nörolojik testler ve kulak burun boğaz, psikolog, genetik gibi diğer tıbbi bölümlerden alınan test sonuçları ile birlikte konulmaktadır. Tanı için aileler öncelikle çocuk psikiyatrye, eşlik eden sorunlar bulunmakta ise, çocuk nörolojisine müracaat etmektedirler. Aileler ilk olarak çocuk nörolojisine başvurdıklarında, çocuk nöroloji doktorları OSB şüphesi bulunan hastaları gerekli testlerden geçirdikten sonra tanı için çocuk psikiyatrye yönlendirmektedir. 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 dönemde tanılanmasına yönelik tarama ve izleme çalışmalarında sağlık profesyonellerine önemli görevler düştüğü belirtilmiştir (Aydın & Özgen, 2018).

Tarama, OSB ya da herhangi bir gelişimsel gerilik riski olan çocukların belirlenmesi olarak ifade edilebilir (Sucuoğlu, 2018). Bir diğer deyişle OSB'li bireyleri yetersiz oldukları özellikleri açısından akranlarından ayırt etmedir (Bishop, Luyster, Richler & Lord, 2008; Fernell vd., 2014; Siegel, 2008). Tarama süreci sonunda gelişimsel alanda gerilik gösterdiği fark edilen çocuklar daha detaylı incelemelerin yapılabilmesi için tanılama sürecine dahil edilirler (Aksoy, 2013). Sistemik olarak yürütülebilmesi adına OSB'li bireyleri belirleyebilmek için iki tür tarama modelinden bahsedilir (Oesterling vd., 2009). Bu modeller Birinci Düzey Tarama Modeli ve İkinci Düzey Tarama Modeli olarak adlandırılmaktadır (Sucuoğlu, 2018).

Birinci düzey tarama modeli, birinci düzey tarama araçları kullanılarak bütün çocukların, gelişim geriliği gösterip göstermediğine bakılmaksızın, belirli yaş evrelerinde OSB olma riskini taşıyıp taşımadıkları bakımından tarandığı modeldir (Bishop, Luyster, Richler & Lord, 2008; Sucuoğlu, 2018). Standardizasyonu sağlanmış gelişim tarama araçları, erken dönemdeki gelişimsel gerilik 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. Birinci düzey tarama modelinde belli tarama araçlarının yanı sıra ailelerle de görüşmeler yapılarak çocuğun ve ailenin yaşam öyküsü, çocuklarının sayısı, ebeveynlerin yaşı, diğer çocuklarda gelişim geriliğinin olup olmaması hakkında da bilgiler alınabilmektedir. 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). Sistemik olarak Amerikan Çocuk Doktorları Akademisi'nin belirttiği aylarda tüm çocukların ve gelişimsel gerilik riski taşıyan çocukların tarama araçlarıyla taranması ülkemizde ne yazık ki gerçekleşmemektedir. Türkiye'de sadece aileler çocuklarında bir gelişim geriliği fark ettiğinde birinci ve ikinci tarama araçları kullanılarak çocukların gelişimleri takip edilmektedir. Bu nedenle öncelikle ailelerin çocuklarında herhangi bir gerilik olup olmadığını belirlemesi gerekmektedir diyebiliriz.

Tanılama tanı koymanın karşılığıdır ve tıp kökenli bir kelimedir (Aksoy & Şahin, 2016). Tıbbi tanılama 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 konulmasıdır (Wilkinson, 2010). Bu nedenle OSB tanısı tıp alanında eğitim almış kişiler tarafından konulabilir diyebiliriz (Aksoy & Şahin, 2016). Bu alanlarda çalışan doktorlar, DSM ve ICD (International Classification of Diseases) gibi tanı araçlarının yanı sıra çeşitli kontrol listeleri ve dereceleme ölçeklerinin ulaştığı sonuçları temel 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, Accardo, Ashwal, Baranek & Cook, 2000). OSB tanısı koymada doktorların yardım aldığı en önemli kaynak ailedir diyebiliriz. Aile, biyolojik ilişkilerin yanı sıra üyelerin birbirini etkilediği dinamik ve sosyal bir sistemdir (Shea & Bauer, 1991). Tarama ve tanılama süreçlerinde anne-babanın tutumları olabildiğince hızlı tanı alabilmeyi ve erken eğitsel müdahaleye başvurabilmelerini sağlayabilmektedir. Erken çocukluk döneminde ailenin dışarıda bırakıldığı hiçbir gelişimsel ve eğitsel girişimin başarıya ulaşamayacağı söylenebilir (Güler, 2012). Ailelerin tanı aşamasında ya da tanı aldıktan sonra, kurdukları hayallerin gerçekleşmeyeceğini anlamaları birçok duygusal tepkinin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Aile tepkileri ve bu tepkilerin OSB tanısı üzerine etkisi aşama modeli ile açıklanmaya çalışılmıştır. Aşama modeli bu tepkilerin açıklanmasında sıklıkla kullanılan bir modeldir (Akbey & Kalaycı, 2016; Kaner, 2009).

Ailelerin tanı sürecinde yaşadıklarına ilişkin çeşitli çalışmaların yanı sıra alanyazın incelendiğinde dünyanın çeşitli yerlerinde OSB tanısı koymada rol oynayan farklı uzmanların görüşlerinin incelendiği

çalışmaların da yapıldığı görülmektedir. Ülkemizde ise, tanı koyan doktorlarla gerçekleştirilen tek bir çalışma olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Bu çalışmada İstanbul ilindeki çeşitli hastanelerde çalışan uzman doktorların OSB tanısı koyma hakkındaki görüşleri alınmıştır. Görüşler tanılama öncesi “yönlendirme sürecine, tanılama amaçlı değerlendirme hizmetlerine, tanılama sonrası yönlendirme hizmetlerine ve ayrıca doktorların tanılama sürecine ilişkin olumlu ve olumsuz görüşlerine ayrılarak incelenmiştir (Karaaslan & Karaaslan, 2016). Türkiye’de doktorların tıbbi tanılamada gerekli gördükleri iş birlikleri, doktorların çocukların aileleri ile olan etkileşimleri ve ailelerin tepkileriyle başa çıkma konusundaki görüşlerini ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Dünyanın çeşitli yerlerinde yapılmış, doktorların ve sağlık personelinin OSB'nin tıbbi tanılamasına ilişkin görüşlerinin alındığı çalışmalara bakıldığında; OSB tanısı için en önemli gördükleri yetersizlik alanları, OSB'ye neden olan etmenlerin neler olduğu, ailelerle sık aralıklarla yapılan görüşmelerin verimliliği, doktorların tanı koyarken aileler ile nasıl birlikte çalıştıkları, tanılama esnasındaki aile tepkileri ve bunları azaltmaya yönelik yaptıkları çalışmalar, doktorların DSM kriterlerine olan hâkimiyeti, OSB taramasının yapılmasının gerekliliği, OSB tanısı koymada yaşadıkları sıkıntılar, tanı ve değerlendirme araçlarının artı ve eksi yanları gibi konularda doktorların görüşlerinin alındığı görülmektedir (Crais vd., 2014; Daley & Sigman, 2002; Finke, Drager, & Ash, 2010; Imran vd., 2011; Penner vd., 2017).

Türkiye’de OSB'nin tıbbi tanılamasına dair doktor görüşlerinin alındığı tek bir çalışma mevcutken, doktorların OSB'nin nedenlerine ilişkin görüşlerinin, tıbbi tanılamada yararlandıkları ve yararlanmak istedikleri iş birliklerine ilişkin görüşlerinin, tanı sırasında ailelerden aldıkları bilgiler ve onların tepkilerine ilişkin görüşlerinin alındığı bu çalışmanın alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Üniversite hastanesinde çalışan çocuk psikiyatrist 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. Ülkemizde tanı koyma süreçlerinin uzun olması, hastanelerin personel ve teknik donanımlarının yetersiz olması ve bu durumların OSB tanılama süreçlerini olumsuz etkilemesi söz konusudur. Bu konu üzerinde yapılan çalışmaların yetersiz sayıda olması, tanı koymada yaşanan sorunların nedenlerini ve çözümlerini doktorların bakış açısına göre değerlendirmeyi gerekli kılmaktadır. Bu gerekçelerden hareketle bu araştırmanın amacını çocuk psikiyatrist ve çocuk nöroloji uzmanlarının, OSB tanısı koyarken yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesi oluşturmaktadır. Bu amaçla aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

1. Uzman doktorların OSB tanısı koymada genel sürece ilişkin görüşleri nelerdir?
2. Uzman doktorların OSB tanısı koyarken ihtiyaç duydukları ve yaptıkları uzman iş birliklerine ilişkin görüşleri nelerdir?
3. Uzman doktorların OSB tanısı koyarken karşılaştıkları aile tepkileri, bu tepkilerin tanı koyma sürecini ne şekilde etkilediği ve aile tepkileri ile başa çıkma yöntemlerine ilişkin görüşleri nelerdir?
4. Uzman doktorların OSB tanısı koyarken karşılaştıkları sorunlara ilişkin görüşleri nelerdir?
5. Uzman doktorların OSB'nin görülme sıklığındaki artışa ilişkin görüşleri nelerdir?

### **Yöntem**

#### **Katılımcılar**

Bu araştırmanın katılımcılarını İç Anadolu bölgesinde bulunan bir üniversite hastanesindeki OSB tanısı koyma yetkisine sahip çocuk psikiyatrist ve çocuk nöroloji polikliniklerinde çalışmakta olan doktorlar ve anabilim dalı öğretim üyeleri oluşturmaktadır. Çalışmada 10 katılımcı yer almaktadır. 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 örnekleme oluşturulurken seçilen hastanedeki doktorların daha geniş bir örnekleme

temsil etmesinden ziyade, özellikle konu hakkında olabildiğince fazla bilgi toplanabilecek katılımcılar olmasına dikkat edilmiştir. Araştırmada ölçüt OSB tanısı koyma yetkisine sahip olmaktır. Doktorlardan çalışmaya katılım sağlamaya gönüllü olanların hepsi araştırmaya dâhil edilmiştir. Böylelikle çocuk psikiyatride rotasyon sebebiyle görev yapmakta olan bir erişkin psikiyatri, 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. 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 doktor katılmıştır. Tablo 1'de katılımcılara ilişkin demografik bilgiler bulunmaktadır.

Tablo 1

*Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgiler*

Ad	Yaş	Cinsiyet	İhtisas alanı	Öğrenim durumu	Mesleki deneyim	Tıp fakültesi hizmet süresi	Tanı koymaya ilişkin deneyim süresi
PD1	45	Kadın	Çocuk psikiyatri	Doktora	19 yıl	7 yıl	19 yıl
PD2	34	Kadın	Çocuk psikiyatri	Doktora	9 yıl	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	4 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

Not: PD, ND kısaltmaları görüşme yapılan doktorların kod adlarıdır.

### **Araştırmacının Rolü**

İlgili alanyazın araştırmacı tarafından taranmış ve çalışmaya ön hazırlık yapılmıştır. Daha sonra araştırmaya uygun görüşme soruları yazılmış, uzman görüşleri alınmış, sorular tekrar düzenlenmiştir. 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. Nitel araştırmanın doğası gereği araştırmacı veri toplama süreçlerini kendisi yürütmüştür.

### **Araştırma Modeli**

Bir üniversite hastanesinde çalışmakta olan ve OSB tanısı koyma yetkisine sahip çocuk nöroloji ve çocuk psikiyatri doktorlarının OSB'nin tıbbi tanılama sürecine ilişkin görüşlerini belirlemeyi amaçlayan bu araştırma nitel araştırma yöntemlerinin fenomenoloji desenindedir. Psikoloji, eğitim, sosyal çalışmalar ve sağlık alanında

yoğun olarak kullanılan fenomenoloji; günlük yaşamdaki olayların, durumların, algıların, yaşantıların varlığına ayrıntılı biçimde odaklanan ve derin şekilde anlamlandırmayı hedefleyen bir desendir (Ersoy, 2016, s. 104; Patton, 2002, s. 104; Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 69). Fenomenolojik yaklaşıma göre bir fenomen için deneyimi olan katılımcıların bu deneyime ilişkin ortak anlamı üzerinde durulmaktadır (Creswell, 2016, s. 77). Bu araştırmadaki fenomen; OSB tanısı koyma yetkisine sahip olmaktadır.

Bu çalışmada veriler görüşme tekniği ile toplanmış ve içerik analizi yapılarak analiz edilmiştir. Görüşme tekniğiyle bir konu hakkında ilgili kişilere belirlenmiş sorular sorularak deneyimlerin, görüşlerin, tutumların, şikâyetlerin, duyguların, niyetlerin ve tepkilerin ortaya konulması amaçlanır (Aziz, 2017; Yıldırım & Şimşek, 2016). Görüşme, ilgili kişilerden cevabı istenen sorular çerçevesinde veri toplama olarak ifade edilebilir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz & Demirel, 2016).

### Etik İlkeler

Araştırma sürecinde etik ilkelere dikkat edilmiştir. Araştırmadan önce Anadolu Üniversitesi Etik Kurulu'ndan etik kurul izin belgesi temin edilmiştir. Araştırma için doktorlar ile araştırmanın yapılacağı ilgili hastanenin başhekimliğinden araştırma izni alınmıştır. Katılımcılarla gönüllülük ilkesine bağlı olarak görüşmeler yapılmıştır. Katılımcıların isimleri araştırma sürecinde ve döküm sürecinde gizli tutulmuştur. Katılımcılara isimlerinin yerine araştırmada kod isim kullanılacağı bilgisi verilmiştir.

### Veri Toplama Araçları ve Ortam

Çalışma kapsamında Kişisel Bilgi Formu ve Yarı-yapılandırılmış Görüşme Soru Formu kullanılmıştır. Katılımcılardan demografik bilgilerin alınabilmesi amacıyla kişisel bilgi formunu kendi el yazılarıyla doldurmaları istenmiştir. 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. Önerilere göre görüşme sorularına son hali verildikten sonra ilk görüşme yapılmıştır. Çalışmada 10 katılımcı ile ortalama 20-21 dakika süren görüşmeler yapılmıştır. Tablo 2.'de görüşmelerin yapıldığı ortam ve görüşme sürelerine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 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

### Veri Toplama ve Analizi

Bu araştırmada veriler içerik analizi ile analiz edilmiştir. Nitel veri analizinde en sık kullanılan yöntemlerden biri olan içerik analizinde 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 & Şimşek, 2016). Verilerden elde edilen bilgilerin, içerdikleri konuların 'benzerliklerine ya da farklılıklarına' göre sınıflanmasıyla 'kategoriler' oluşturulur (Berg, 2004). Ardından verilerin düzenlenip temaların belirlenmesi ve birbirleriyle ilgili olan temaların bir araya getirilmesi gerekmektedir (Yıldırım & Şimşek, 2016).

Bu çalışmada verilerden çıkan kavramlara göre gizli içerik kodlama yapılmıştır. Araştırmacı kodlamaların ardından temaları oluştururken kodlar arasındaki ilişkiden yararlanmıştır. Tematik kodlamanın arkasından araştırmacı elde edilen veriyi düzenlemiştir. Temaların iç ve dış tutarlılığını sağlamak için temalar ve altında toplanan kodlar ikişer kez kontrol edilmiştir. Son aşama olan bulguların yorumlanması bölümünde araştırmacı ulaştığı sonuçları yorumlamıştır.

### Araştırmanın Güvenirliği

Araştırmada kullanılan güvenilirlik çalışmalarının birincisi görüşme soruları için uzman görüşüne başvurulmasıdır. Alan uzmanı altı değerlendirme 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 uzlaşımın sağlanması ve bu uzlaşımın tüm kodlar üzerinde olması gerektiği vurgulanmaktadır (Bogdan & Biklen, 1998). Bu işlem sırasında araştırmacı ve önceden nitel çalışmada analiz deneyimi bulunan tez danışmanı birlikte çalışarak belirlenen tüm kodlar üzerinde ortak karara varmışlardır. Gizli içerik kullanılarak yapılan içerik analizinde gözlemciler arasında %80 oranında bir uyuma beklenmektedir (Büyüköztürk, Kılıç, Akgün, Karadeniz, & Demirel, 2016). Bu çalışmada gözlemci tez danışmanının kendisidir. 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 uzlaşım ve uyuma yüzdesi %100 olarak ortaya çıkmıştır. Mevcut örneklem seçiminde ilgili hastanedeki çoğu uzman doktora ulaşılmış olmasının da araştırmanın güvenirliliğine katkı yaptığı söylenebilir.

### Bulgular

Araştırma verilerinin analizinin sonucunda on iki temaya ulaşılmıştır. Tema ve alt temalara ilişkin bilgilere Tablo 3'te yer verilmiştir. Ayrıca bulgular bölümünde her bir temaya ilişkin tablo altında yüksek frekanslı olan alt temalara ilişkin katılımcı görüşlerinden örnekler yer almaktadır.

Tablo 3

#### Genel Tema Yapısı

Tema no	Tema adı
1	OSB değerlendirme süreci <i>Çevresel nedenlerin araştırılması</i> <i>Organik nedenlerin araştırılması</i>
2	OSB tanısına yönlendiren yetersizlik alanları <i>Sosyal beceriler alanında yetersizlik</i> <i>İletişim becerileri alanında yetersizlik</i> <i>Gelişimsel gerilik</i> <i>Oyun becerileri alanında yetersizlik</i> <i>Stereotipik hareketler</i>

Tablo 3 (devamı)

Tema no	Tema adı
3	Tanı sürecinde kullanılan test ve ölçekler <i>Birinci düzey gelişim tarama testleri</i> <i>İkinci düzey tarama testleri</i> <i>Tanılama</i>
4	Tanı sürecinde kullanılan diğer veri toplama yolları
5	Tanı koyma sürecinde uzman iş birliği <i>Tıbbi iş birliği</i> <i>Eğitimcilerle iş birliği</i>
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	OSB sıklığında artış görülme sebepleri

### OSB Değerlendirme Süreci

**Çevresel nedenlerin araştırılması.** Katılımcıların belirttiği çevresel nedenlerin araştırılmasına yönelik işlemlerine ilişkin frekans bilgileri Tablo 4'te yer almaktadır.

Tablo 4

#### Çevresel Nedenlerin Araştırılmasına İlişkin Görüşler

Kodlar	f
Test ve ölçeklerle değerlendirme	7
Aileyle görüşme	6
Klinik gözlem	6
Çocukla zaman geçirenlerin görüşünü alma	5
Toplam	24

Tablo 4 incelendiğinde 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.

**Organik nedenlerin araştırılması.** Organik nedenlerin araştırılmasına ilişkin frekans bilgileri Tablo 5'te gösterilmiştir.

Tablo 5

#### Organik Nedenlerin Araştırılmasına İlişkin Görüşler

Kodlar	f
Fiziksel Muayene	5
Toplam	5



Tablo 5'e bakıldığında fiziksel muayene ile ilgili olarak PD1; “Konsültasyon yapmamız gerekiyor. Mutlaka bir hani çocuk nörolojisi, ondan sonra kulak burun boğaz ve göz muayenesine göndermemiz gerekiyor. ... hem çocuk nörolojisi kendi muayenesini yapıyor, işte göz, kulak, burun, boğaz, işitme testi mutlaka yapılıyor.” ifadelerini kullanmıştır.

#### OSB Tanısına Yönlendiren Yetersizlik Alanları

**Sosyal beceriler alanında yetersizlik.** Tablo 6'da çocuklardaki sosyal beceri yetersizliklerinin tanıya etkisine dair frekans bilgileri yer almaktadır.

Tablo 6

##### *Sosyal Beceri Alanında Yetersizliğe İlişkin Görüşler*

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

PD2 sosyal beceri alanında yetersizliğe ilişkin görüşlerini; “... 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 olduğu için annenin duygularını ne kadar anlayabildiği ne kadar katılabildiği, arkadaşlarıyla iletişim kurmaya gönüllü olup olmadığı...” şeklinde ifade etmiştir.

**İletişim becerileri alanında yetersizlik.** Doktorların tanı koyarken belirleyici kabul ettikleri iletişim alanındaki yetersizliklere ilişkin frekans bilgileri Tablo 7'de yer almaktadır.

Tablo 7

##### *İletişim Becerileri Alanında Yetersizliğe İlişkin 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

OSB'ye sahip çocukların iletişim becerileri alanındaki yetersizliklerine ilişkin 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.” şeklinde cevaplar vermişlerdir.

**Gelişimsel gerilik.** Doktorların OSB tanısında belirleyici olduğu düşünülen gelişim geriliğine dair frekans bilgileri Tablo 8'de yer almaktadır.

Tablo 8

##### *Gelişimsel Geriliğe İlişkin Görüşler*

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

ND1; “... özellikle bilişsel becerilerinin geride kalması yönlendirici oluyor.” diye belirtirken, PD1; “Bazı grupta zihinsel engellilik çok eşlik ediyor yüzde 70 gibi.” diyerek OSB’li çocukların büyük çoğunluğunda zihinsel geriliğin de bulunduğu bahsetmiştir.

**Oyun becerileri alanında yetersizlik.** Oyun becerilerindeki yetersizliğin tanıda belirleyiciliğine dair doktorların görüşlerine dayalı frekans tablosu Tablo 9'da gösterilmiştir.

Tablo 9

*Oyun Becerileri Alanında Yetersizliğe İlişkin Görüşler*

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

PD7 oyun becerilerindeki yetersizliklerin tanıya etkisini; "... 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 oynamadığı... Çok tipik öykü veriyorlar işte, oyuncaklarını sadece diziyor, sıralıyor sadece." şeklinde ifade etmiştir.

**Stereotipik hareketler.** Doktorların OSB tanısında ayırt edici buldukları bir diğer belirti olan stereotipik (tekrarlayıcı) hareketlere ilişkin frekans bilgisi Tablo 10'da gösterilmiştir.

Tablo 10

*Stereotipik Hareketlere İlişkin Görüşler*

Kodlar	f
Stereotipik hareketler	4
Toplam	4

Stereotipik hareketlerin tanıya etkisini 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." şeklinde ifade etmiştir.

**OSB Tanı Sürecinde Kullanılan Test ve Ölçekler**

**Birinci düzey tarama araçları.** Birinci düzey tarama araçlarının kullanımına ilişkin frekans bilgileri Tablo 11'de yer almaktadır.

Tablo 11

*Birinci Düzey Tarama Araçlarına İlişkin Görüşler*

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

PD1, OSB tanısı koyarken yararlandığı birinci düzey tarama araçlarından; "Kliniğimizde daha çok AGTE uygulanıyor ama Çocuk Nörolojisinde Denver dediğimiz daha uygulayıcının çocuk üzerinde yaptığı bir şey test var. Gelişim testlerini uyguluyoruz." şeklinde bahsetmiştir.

**İkinci düzey tarama araçları.** İkinci düzey tarama araçlarının kullanımına ilişkin frekans bilgileri Tablo 12'de yer almaktadır.

Tablo 12

*İkinci Düzey Tarama Araçlarına İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
M-CHAT (Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği)	5
CHAT (Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği)	1
Toplam	6

PD5, OSB tanısı sırasında yararlandığı ikinci düzey tarama araçlarına ilişkin görüşlerini; “Çünkü bunlar uluslararası olarak geçerliliği olan birtakım böyle çalışmalarla vesaire oluşturulmuş ölçekler ve bizde bunları kabul edip bunları uyguluyoruz.” sözleriyle belirtmiş ve neden M-CHAT’i tercih ettiğinden bahsetmiştir.

**Tanılama araçları.** Doktorların görüşlerine dayalı olarak OSB tanısı koyma sırasında kullandıkları tanılama araçlarına ilişkin frekans bilgileri Tablo 13’te yer almaktadır.

Tablo 13

*Tanılama Araçlarına İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
ABC (Otizm Davranış Kontrol Listesi)	5
CARS (Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği)	4
DSM-5 (Ruhsal Bozukluklara İlişkin Tanı ve İstatistik El Kitabı-5)	2
ADI-R (Otizm Tanılayıcı Görüşme-Gözden Geçirilmiş)	1
ADOS (Otizm Tanı Gözlem Planı)	1
Sosyal İletişim Ölçeği	1
Toplam	14

PD1 OSB tanısı için kullandığı tanılama araçlarından; “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.” 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. ... 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. ... şimdi sosyal iletişim ölçeği diye bir ölçek var mesela o da çok güzel bir ölçek.” şeklinde bahsetmiştir.

**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 14’te yer almaktadır.

Tablo 14

*Diğer Veri Toplama Yollarına İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Takip süreci ile çocuğu izleme	5
Aile hakkında bilgi alma	3
Çocuğun video ve resimlerini inceleme	3
Nöropsikolojik testler uygulama	1
Toplam	12

PD1 OSB tanısı sırasında test ve ölçeklerin yanı sıra çocuk hakkında veri toplama yöntemlerine ilişkin; “... 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.” ifadelerini kullanmıştır.

### OSB Tanı Koyma Sürecinde Uzman İş birliği

**Tıbbi iş birlikler.** Doktorların tıbbi iş birliklerine ilişkin frekans tablosu Tablo 15'te yer almaktadır.

Tablo 15

#### *Tıbbi İş Birliklere İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
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

OSB tanısı koyarken tıbbi iş birliklerden yararlandığını 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.” şeklinde ifade etmiştir.

**Eğitimcilerle iş birliği.** Doktorların tanı sırasında eğitimcilerle yaptıkları iş birliklerine ilişkin frekans bilgisine Tablo 16'da yer verilmiştir.

Tablo 16

#### *Eğitimcilerle İş Birliğine İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Çocukların öğretmenleri ile	5
Şehirdeki diğer üniversitede çalışan özel eğitim uzmanları ile	1
Toplam	6

ND1tanı sırasında eğitimcilerle iş birliği kurduklarını; “... öğretmenlerinden gelen bildirimler de bizim için önemli oluyor.” ifadeleriyle; PD6 ise; “... okul döneminde ise okuldan öğretmenlerinden bilgi alma...” şeklinde belirtmiştir.

### OSB Tanı Koyma Sürecinde Ailelerden Alınan Bilgiler

Ailelerden alınan bilgilere ilişkin frekans bilgileri Tablo 17'de yer almaktadır.

Tablo 17

#### *Tanı Sürecinde Aileden Alınan Bilgilere İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Çocuk hakkında bilgi alma	10
Ebeveynler hakkında bilgi alma	4
Toplam	14

ND1 tanı sürecinde ailelerden alınan bilgilere ilişkin; “... aşları, 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?” sorulardan yararlanarak ailelerden 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.” sorularına yer verdiğini belirtmiştir.

### OSB Tanı Koyma Sürecinde Aile Tepkileri

Doktorların görüşlerine dayalı olarak aile tepkileri olumlu ve olumsuz alt temalara ayrılmış olup frekans bilgileri Tablo 18'de gösterilmiştir.

Tablo 18

#### *Tanı Sürecinde Aile Tepkilerine İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Olumsuz Tepkiler	9
Olumlu Tepkiler	4
Toplam	13

PD3, OSB tanı sürecinde aile tepkilerine ilişkin; “Öncelikle ailelerin çoğunlukla yaptığı şey bu durumu biraz yadsımak oluyor.” şeklinde; PD2 ise; “... ne yapacaklarını bilemez halde eve kapanabiliyorlar. Anne babada ciddi olumsuz ruhsal belirtiler ortaya çıkabiliyor. Depresyon gibi kaygı gibi.” ifadelerine yer vermiştir.

### AileTepkilerinin Olumsuz Etkilerini Azaltma Yöntemleri

Tablo 19'da olumsuz tepkileri azaltma yöntemlerine ilişkin frekans bilgisine yer verilmiştir.

Tablo 19

#### *Ailelerin Olumsuz Tepkilerini Azaltma Yöntemlerine İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Bilgilendirme (Psikoeğitim) yapma	7
Yönlendirmede bulunma	3
Tepkilerin tanıyı engellememesi için alınan önlemler	3
Toplam	13

PD3 ailelerin olumsuz tepkilerini azaltabilmek için yararlandıkları yöntemlere ilişkin; “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.” ifadelerini kullanmıştır.

### Tanı Sonrası Aile Tepkileri

Tanı sonrası aile tepkilerine ilişkin frekans bilgisi Tablo 20'de yer almaktadır. Yapılan görüşmelerde ilgili soruyu tanı sonrası ailelerle iletişimde olmadıkları için çocuk nöroloji doktorları cevaplamamıştır.

Tablo 20

#### *Tanı Sonrası Aile Tepkilerine İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Ailenin duygusal tepkileri	5
Ailenin eğitime yönelik girişimleri	2
Alternatif yollara başvurma	1
Toplam	8

PD7 tanı sonrası aile tepkilerini; “... 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.” şeklinde açıklamıştır. PD7 ayrıca bu durumu; “Şimdi tabi ki bazen aileler rapor çıkardığımızda raporu çocuğun ömür boyu karşısına çıkabilecek bir engel olarak görebiliyorlar.” olarak ifade etmiştir.

### Tanı Sonrası Müdahale ve Yönlendirme

Doktorların tanı sonrası müdahale ve yönlendirmelerine ilişkin frekans bilgileri Tablo 21'de yer almaktadır.

Tablo 21

#### *Tanı Sonrası Müdahale ve Yönlendirmeye İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Tıbbi müdahale ve	7
Eğitsel yönlendirme	7
Toplam	14

ND3, OSB tanısı sonrası tanı alan çocuğa uyguladıkları müdahale ve aileleri yönlendirme konusunda ; “...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.” ifadelerini kullanmıştır.

### OSB Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlar

Doktorların görüşlerine dayalı olarak tanı sürecinde karşılaştıkları sorunlara ilişkin frekans bilgilerine Tablo 22'de yer verilmiştir.

Tablo 22

#### *Tanı Koyma Sürecinde Karşılaşılan Sorunlara İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Ailelerden kaynaklanan sorunlar	8
Hastaneden kaynaklanan sorunlar	5
Toplumsal kaynaklı sorunlar	2
OSB'nin atipik özelliğinden kaynaklanan sorunlar	2
Toplam	17

ND1, OSB tanısı koyarken en sık karşılaştıkları problemleri; “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.

### OSB Görülme Sıklığındaki Artışın Nedenleri

Doktorların görüşleri incelendiğinde OSB'nin artış göstermesine neden olarak gördükleri çeşitli nedenlere ulaşılmıştır. Tablo 23'de nedenlere ilişkin frekans bilgilerine yer verilmiştir.

Tablo 23

#### *OSB Görülme Sıklığında Artışın Nedenlerine İlişkin Görüşler*

Kodlar	<i>f</i>
Yaşam tarzının değişmesi	8
Tanı koyma oranının artması	7
Çevresel kirlenme	2
Toplam	17

OSB'nin görülme sıklığındaki artışın nedenlerine ilişkin görüşleri sorulduğunda ND1; “Daha bireysel bir yaşama doğru döndü herkes zaten. Daha asosyal bir yaşam olmaya başladı. Bunun etkisi olabileceğini düşünüyorum” demiştir. ND3; “gerçekten yani hani şeyler kanıtlanmış o ekran maruziyetinin fazla olması, şuan

şey görüyoruz, daha küçücük bebekler elinde telefonla tabletle. Sosyal iletişim kütleleşmiş 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 OSB'nin görülme sıklığındaki artış ile ilgili olabileceğini belirtmiştir.

### Tartışma ve Sonuç

Bu araştırmada, İç Anadolu Bölgesi'nde bulunan bir üniversite hastanesinde çalışmakta ve OSB tanı koyma yetkisine sahip olan çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarının tıbbi tanılamaya ilişkin, tanılama sırasında gerek duydukları iş birliklerine ilişkin, tanı sırasında kullandıkları değerlendirme araçlarına, tanının vazgeçilmez unsuru olan aileler ve onların tepkilerine ilişkin, tanılama sırasında en sık karşılaştıkları problemlere ve OSB'nin görülme sıklığının artışına ilişkin görüşlerine ulaşılmıştır.

Çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanlarının, çocuktaki hangi yetersizlik alanlarının öncelikle onları OSB tanısına yönlendirdiği konusundaki görüşlerinden 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, duyuşsal işlemde yetersizlik ve stereotipik hareketlere sahip olmak ön plana çıkmaktadır (Webber & Scheuermann, 2008). Bu çalışmada doktorların en sık vurguladığı yetersizlik alanı sosyal becerilerdeki yetersizlik alanı olarak ortaya çıkmıştır. Buradan hareketle, doktorların çocuktaki sosyal beceri yetersizliklerinin OSB ile daha çok ilişkili olduğunu düşündükleri ifade edilebilir. Sosyal beceriler, bireyin belli bir durumda olumlu sosyal sonuçlar elde etmesini ve toplum tarafından kabulünü sağlayan, gözlenebilir, ayrıştırılabilir, tanımlanabilir ve öğrenilmiş davranışlardır (Çolak, 2007). OSB'li çocuklar, normal gelişim gösteren ya da başka yetersizliklere sahip olan çocuklarla karşılaştırıldığında sosyal becerilerde farklılıklar göstermektedir (Weiss & Harris, 2001). Sosyal etkileşimsel beceriler OSB'nin çekirdek özelliğidir (White, Keonig & Scahill, 2007). 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 hissetmeye hale gelmesi bu beceri eksikliğinin sıkıntısını daha da arttırır (Schopler & Mesibov, 1983; Tantam, 2003). Sosyal becerilerdeki yetersizlikler, OSB'li çocuklarda OSB'den kaynaklı özelliklere dayanarak ve farklı düzeylerde görülebilmektedir (Mckinnon & 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 (Demir, 2014; White vd., 2007). İlgili çalışmalardan Finke ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında katılımcı doktorları OSB tanısına yönlendiren sebepler olarak çocuğun konuşmaya geç başlaması, göz kontağı kuramaması, başkalarıyla etkileşim kuramaması ve işaret ederek gösterememesi belirtilmiştir.

OSB'nin tıbbi tanılmasında çalışmaya katılan doktorların hangi değerlendirme araçlarından yararlandıklarına dair alınan görüşlerine bakıldığında doktorların birinci düzey tarama araçları, ikinci düzey tarama araçları ve OSB tanılama ölçeklerinden yararlandıkları ortaya çıkmıştır. Filipek ve arkadaşlarının (2000) 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 işlemden 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 & Council on Children with Disabilities, 2007; Oesterling vd., 2009). 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). Amerika'da özellikle 18. ve 24. aylarda

çocukların OSB tarama araçları ile risk taşıyıp taşımadıkları belirlenmeye çalışılmaktadır (Aksoy & Şahin, 2016). Türkiye'de yapılan diğer çalışmanın bulgularında ve bu çalışmanın bulgularında belirli aylarda tüm çocukların psikometrik araçlarla tarandığına dair veriye ulaşılmamıştır. Çalışmanın yapıldığı hastanede birinci düzey ve ikinci düzey taramanın, zaman zaman tanılama araçlarıyla beraber, sadece aile çocuğunda bir gerilik fakedip hastaneye getirdiğinde yapıldığı görülmektedir. Ailelerin bu konuda farkındalık düzeylerinin, eğitimlerinin aynı olmadığını düşündüğümüzde, risk altında olan birçok çocuğun gözden kaçması kaçınılmazdır. OSB'de erken tanı ve müdahale hayati bir öneme sahiptir ve aileler çocuklarındaki gelişimsel geriliği farketmedikleri ya da kendi çocuklarına konduramadıkları için çocukların birinci ve ikinci düzey taramalardan mahrum kalması, kritik çağlarda alınması gereken eğitim ya da tedavinin kaçırılmasına neden olmaktadır. Bu nedenle OSB gibi gelişimsel bozuklukların en erken dönemde belirlenebilmesi ve gerekli müdahale programlarının hazırlanabilmesi için birinci ve ikinci düzey tarama modeline gereken önem verilmelidir. Bu taramaların ülkemizde de bir devlet politikası olarak belirlenmesi gerekmektedir ve çocuk sahibi olan tüm ebeveynlerin çocuklarını bu taramalardan geçirmesi gerektiği konusunda bilinçlendirilmesi gereklidir.

Çalışmada doktorların en sık karşılaştıkları aile tepkileri hakkındaki görüşleri istendiğinde ailelerin çoğunlukla yadsıma, kabullenememe, depresyon, kaygı, sorulara tedirgin cevap verme, tetkikleri yaptırmak istememe, endişe, çocuğun ileriki yaşamını etkilememesi için rapor istememe gibi olumsuz tepkilerde; birçok yer gezip en sonunda gerçekte çocuklarında ne olduğunu öğrendikleri için rahatlama gibi olumlu tepkilerde buldukları belirlenmiştir. OSB'li bir çocuğa sahip olduklarını anlayan aileler hayatlarının nasıl değişeceğini bilemedikleri için kaygı ve stres yaşar ve çaresiz hissederler (Doğru, Arslan & Arslan, 2008). OSB'nin kanıtlanmış bir nedeninin olmaması ve tanılanmasının da kolay olmaması nedeniyle ailelerin daha fazla endişelendikleri, zaman zaman çocuklarının davranışları nedeniyle kendilerini suçladıkları ifade edilmiştir (Özşenol vd., 2003). OSB'nin kendine özgü farklı doğası nedeniyle, diğer engel türlerine oranla aileleri daha fazla yıpratmış ifade edilmiştir. 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 & 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; inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabuldür (akt. Huber, 1979). 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 & Mellor, 2012). Bir araştırmada aileler tarafından OSB tanısının koyulmasının çok hızlı gerçekleşmesi nedeniyle bir güvensizlik oluştuğu 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. Finke ve arkadaşlarının (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 olabileceği 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 inkârı 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 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, OSB tanı sürecinin zor ve zaman alıcı olduğundan bahsetmiştir (Cassidy & Morgan, 2006; Jones vd., 2007; Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne, & Gallagher, 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 sonuçlara da sebep olduğu düşünülmektedir. 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 gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir (Selimoğlu vd., 2013). Alanyazında ailelerin OSB konusunda bilgilendirilmesinin ve onlara problem davranışlarla başa çıkma tekniklerinin öğretilmesinin streslerini azalttığı bilinmektedir (Patra, Arun & Chavan, 2015). Bu bulgular, Cavkaytar, Batu ve Çetin'in (2008) çalışmasında bilgi gereksiniminin özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin en önemli hizmet alanı olduğu sonucuyla da uyumaktadır.

Doktorlar ile yapılan görüşmelere bakıldığında tanı koyma sürecinde en sık karşılaşılan problem olarak 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 çalışmada (Goin-Kochel, Mackintosh & Myers, 2006) ailelerin 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 sürecinin çok uzamamasına dikkat edilebilir diyebiliriz.

Çalışmada ayrıca doktorların OSB'nin görülme sıklığındaki artışa neden olan etmenleri nasıl yorumladıkları ortaya konmaya çalışılmıştır. Buna göre doktorlar OSB'nin sıklığındaki artışın nedenlerinin; yaşam tarzının değişmesi, tanı oranının artması ve çevre kirliliğinden kaynaklandığını belirtmişlerdir. Doktorlar yaşam koşullarının değişmesi ile daha bireysel yaşama dönülmesi, ekrana bakma süresinin artması, evliliklerin geç olması ve bu nedenle geç yaşta ebeveyn olunması, yapay ve müdahale edilmiş gıdalardan bahsetmişlerdir. OSB'nin tanıdaki sıklığında birçok çalışmaya göre gitgide artışın görüldüğü bilinmektedir. OSB'de görülen bu artışın sebebinin OSB riskinin arttığından mı yoksa sadece toplumdaki bilinçlenmeden ve tanılama şekillerindeki gelişmeden mi kaynaklı olduğu hala bilinmemektedir (Rice vd., 2012). OSB, nadiren meydana gelen gen mutasyonu, kromozomsal silinme ya da çoğalma ve metilasyon farklılıkları gibi birkaç genetik değişim ile ilişkilendirilmektedir (Rice vd., 2012). OSB'de kalıtımın önemli rol oynadığı monozigot ikizlerde hastalığın görülme 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 & Fombonne, 2001; Gillberg, Gillberg, Rastam & Wentz, 2001). Yapılan çalışmalara göre erkekler için geç yaşta baba olmanın OSB ile ilişkisi kurulmuştur fakat tek başına risk faktörü oluşturduğu hakkında veri bulunmamaktadır (Sandin vd., 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 & Reichenberg, 2011). Doktorların bu konudaki görüşleri alanyazın ile paralellik göstermektedir. 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 (Atladdottir vd., 2007; Bhandari, Sandlow & Brannigan, 2011; Schattuck, 2006). Bunların dışında çalışmada yer alan doktorların ifade ettikleri ekran maruziyetinin, bireysel

yaşama dönmenin, cep telefonlarından yayılan radyasyonun ya da genetiğiyle oynanmış besinlerin OSB'nin görülme sıklığını arttırdığına dair alanyazında bilgiye rastlanmamıştır. Çalışmaya katılan doktorların OSB tanısı koyma konusunda deneyim süreleri farklılık göstermektedir. Diğer katılımcılardan daha tecrübeli olan çocuk nöroloji ve çocuk psikiyatri doktorları OSB tanısı koyarken özel eğitim uzmanlarının da görüşlerinin alınması gerektiğini ve bu sürecin birlikte yönetilmesi gerektiğini belirtirken, deneyim yılı daha az olan doktorların tanı koymanın sadece doktorların işi olduğunu düşündükleri bulgusuna rastlanmıştır.

### **Sınırlılıklar**

Araştırma, üniversite hastanesinde çalışmakta olan sınırlı sayıdaki çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji uzmanları ile gerçekleştirilmiştir. Doktorların yoğun çalışma tempoları, ses kaydı alınmasını istememeleri gibi sebeplerden hastanede çalışan tüm çocuk psikiyatri ve çocuk nöroloji doktorlarına ulaşılamamıştır. Sınırlı sayıda doktorla çalışılması araştırmanın sınırlılığı olarak düşünülebilir.

### **Öneriler**

#### **Uygulamaya yönelik öneriler**

1. Doktorların tanı koyarken en çok ailelerden kaynaklı sorunlar ile karşılaştıklarını ifade ettikleri sonucu elde edilmiştir. Buna dayalı olarak ailelere tanı sürecinde bilgilendirici materyaller hazırlanabilir.
2. Doktorların görüşmeler sonucunda ailelerin hemen eğitime yönelindiklerini ve bazı ailelerin ise kanıta dayalı olmayan uygulamalara yönelindiklerini 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.
3. 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 uzmanlar da dahil edilebilir.
4. Tanı koyma sırasında doktorların iş birliği içinde olmayı istedikleri bölümler ve departmanlar incelenebilir.

#### **İleri araştırmalara yönelik öneriler**

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

#### Kaynaklar

- Akbey, G. A., & Kalaycı, C. (2016). Zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğunda (OSB) aileler ve tutumlar. İ. H. Diken & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu [Intellectual disorders and autism spectrum disorder]* içinde (ss. 312-334). Ankara: Pegem Akademi.
- Aksoy, V. (2013). *Eğitsel Planlama için Otizm Tarama Araçları'nın (ASIEP-3) psikometrik niteliklerinin belirlenmesi: Türkiye örneği [Determining the psycometric qualities of (ASIEP-3) Autism Screening Tools for Educational Planning: Turkey sample]* (Doktora tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Aksoy, V., & Şahin, Ş. (2016). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tarama, tanılama ve değerlendirme. İ. H. Diken & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu [Intellectual disorders and autism spectrum disorder]* içinde (ss. 230-262). Ankara: Pegem Akademi.
- American Psychiatric Association. (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Atladottir, H. O., Parner, E. T., Schendel, D., Dalsgaard, S., Thomsen, P. H., & Thorsen, P. (2007). Time trends in reported diagnoses of childhood neuropsychiatric disorders. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(2), 193-198. doi: 10.1001/archpedi.161.2.193
- Aydın, D., & Özgen, Z. E. (2018). Çocuklarda otizm spektrum bozukluğu ve erken tanılamada hemşirenin rolü. [The role of the nurses in autism spectrum disorder in children and early diagnosis]. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(3), 93-10.
- Aziz, A. (2017). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri ve teknikleri [Research methods and techniques in social sciences]* (11. baskı). Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Berg, B. L. (2004). *Qualitative research methods for the social sciences* (5th ed.). Boston: Person Inc.
- Bhandari, A., Sandlow, J. I., & Brannigan, R. E. (2011). Risks to offspring associated with advanced paternal age. *Journal of Andrology*, 32(2), 121-132. doi: 10.2164/jandrol.110.010595
- Bishop, S. L., Luyster R., Richler J., & Lord C. (2008). Diagnostic assessment. In K. Chawarska, A. Klin, & F. R. Volkmar (Eds.), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers: Diagnosis, assessment and treatment* (ss. 23-50). New York: The Guilford Press.
- Bodur, Ş., & Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi [Early diagnosis of autism and its importance]. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 13(10), 394-98.
- Bogdan, R., & Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods* (3rd ed.). Boston: Allyn and Bacon, Inc.
- Bromley, J., & Mellor, C. (2012). Working with families. Clinical psychology and people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine, & J. Bromley (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 141-160). United Kingdom: West Sussex, John Wiley and Sons Publication.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç, Ç. E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemleri [Scientific research methods]* (21. baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- 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. doi: 10.1080/09687590025676

- Cassidy, A., & Morgan, H. (2006). *Government and autism: Opportunities and solutions*. Autism NI (PAPA), Belfast.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin O. B., (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23, 102-109.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of American Medical Association*, 285, 3093-3099. doi: 10.1001/jama.285.24.3093
- Clifford, S., Young, R., & Williamson, P. (2007). Assessing the early characteristics of autistic disorder using video analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 301-313.
- Crais, E. R., McComish, C. S., Humphreys, B. P., Watson, L. R., Baranek, G. T., Reznick, J. S., Christian, R. B., & 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. doi: 10.1007/s10803-014-2101-2
- Çolak, A. (2007). *Kaynaştırma uygulanan bir ilköğretim sınıftaki sosyal yeterlik özelliklerinin betimlenmesi ve iyileştirilmesi çalışmaları [Describing and improving social competence features in an inclusive primary class]* (Doktora tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Daley, T. C., & Sigman, M. D. (2002). Diagnostic conceptualization of autism among Indian psychiatrists, psychologists, and pediatricians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 13-23. doi: 10.1023/A:1017947922349
- Demir, Ş. (2014). Assessing social skills of children with autism. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences*, 47(2), 223-244.
- Doğru, Y., Arslan, S., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. [The comparison of the permanent anxiety level and the situational anxiety level of parents with diasabled children]. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Elsabbagh, M., & Johnson, H. M. (2009). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 14(2), 81-87. doi: 10.1016/j.tics.2009.12.005
- Ersoy, A. (2016). Fenomenoloji. A. Saban & A. Ersoy (Eds.), *Eğitimde nitel araştırma desenleri [Qualitative research designs in education]* içinde (ss. 51-105). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Fernell, E., Wilson, P., Hadjikhani, N., Bourgeron, T., Neville, B., Taylor, D., & 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. doi: 10.1007/s10803-014-2070-5
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., & 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. doi: 10.1212/WNL.55.4.468
- Finke, E. H., Drager, K. D. R., & Ash, S. (2010). Pediatricians' perspectives on identification and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Early Childhood Research*, 8(3), 254-268. doi: 10.1177/1476718X10366773
- Friedman, N., Sadhu, J., & 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

- Gillberg, C., Gillberg, C., Rastam, M., & Wentz, E. (2001). The asperger syndrome (and high functioning autism) diagnostic interview: A preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism*, 5(1), 57-66. doi: 10.1177/1362361301005001006
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451. doi: 10.1177/1362361306066601
- Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16, 62-83.
- Güler, T. (2012). Ailenin tanımı, tarihsel gelişimi ve aile çeşitleri. T. Güler (Ed.), *Anne baba eğitimi [Parental education]* içinde (ss. 1-14). Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Gürel-Selimoğlu, O., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). An examination of the views of parents of children with autism about their experiences at the post-diagnosis period of autism. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-167.
- Huber, C. H. (1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling. *The Journal of Counselin & Development*, 57(5), 267-269. doi: 10.1002/j.2164-4918.1979.tb05160.x
- Hultman, C. M., Sandin, S., Levine S. Z., Lichtenstein, P., & 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. doi: 10.1038/mp.2010.121
- Imran, N., Chaudry, M. R., Azeem, W., Bhatti, M. R., Choudhary, Z. I., & Cheema, M. A. (2011). A survey of autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *Biomedicine Pediatrics*, 11(1), 107. doi: 10.1186/1471-2431-11-107
- Johnson, C. P., Meyers, S. M., & Council on Children with Disabilities. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders, *American Academy of Pediatrics*, 120, 1183-1215. doi: 10.1542/peds.2007-2361
- Jones, G., Ellins, J., Gulberg, K., Jordan, R., MacLeod, A., & Plimey, L. (2007). *Try living in our world: Young people with asperger syndrome: A review of needs and services*. Northern Ireland Commissioner for Children and Young People, Belfast.
- Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri [People with intellectual disorders and their education]* içinde (ss. 352-405). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karaaslan, Ö., & Karaaslan, D. (2016). Otizmli çocukların tıbbi tanılama sürecinde yeralan uzman doktorların tanılama ile ilgili görüşlerinin incelenmesi [Investigation of diagnostic process through the opinions of the medical doctors who diagnose children with autism]. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 18(2), 271-293.
- Kaymak, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. İ. H. Diken, & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu [Intellectual disorders and autism spectrum disorder]* içinde (ss. 164-190). Ankara: Pegem Akademi.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & 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. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00555.x

- Kırcaali-İftar, G. (2018). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri [Children with ASD and their education]* içinde (ss. 17-46). Ankara: Vize Akademik.
- Landa, R. (2007). Early Communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 16-25. doi: 10.1002/mrdd.20134
- Matson, J. L., & 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. doi: 10.1016/j.rasd.2013.01.007
- Mckinnon, K., & Krempa, J. (2002). *Social skills solutions: A hands-on manual for teaching social skills to children with autism*. New York: DRL Books.
- Oesterling, I. J., Swinkels S. H., Van der Gaag R., Visser J. C., Dietz C. V., & 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. doi: 10.1007/s10803-009-0692-9
- Özşenol, F, Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin işlevlerinin değerlendirilmesi [Evaluation of the functions of the families which have disabled children]. *Güllhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Patra, S., Arun, P., & Chavan B. S., (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 6(4), 529-535. doi: 10.4103/0976-3147.165422
- Penner, M., King, G. K., Hartman, L., Anagnostou, E., Shouldic, M., & 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. doi: 10.1097/DBP.0000000000000483
- Rice, C. E., Rosanoff, M., Dawson, G., Durkin, M. S., Croen, L. A., Singer, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2012). Evaluating changes in the prevalence of the autism spectrum disorders. *Public Health Reviews*, 34(2), 1-22. doi: 10.1007/BF03391685
- Sandin, S., Schendel, D., Magnusson, P., Hultman, C., Suren, P., Susser, E., & Reichenberg, A. (2016). Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Molecular Psychiatry*, 21, 693-700. doi: 10.1038/mp.2015.70
- Schattuck, P. T. (2006). Diagnostic substitution and changing autism prevalence. *Pediatrics*, 117, 1438-1440. doi: 10.1542/peds.2005-2911
- Schopler, E., & Mesibov, G. (1983). *Autism in adolescents and adults*. New York: Plenum Press.
- Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of autism*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 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., & Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. [An examination of the views of parents of children with autism about their experiences at the post-diagnosis period of autism]. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-167.
- Shea, T. M., & Bauer, A. M. (1991). *Parents and teachers of children with exceptionalities a handbook for collaboration* (2nd ed.). USA: Allyn and Bacon.

- Siegel, B. (2008). *Getting the best for your child with autism: An expert's guide to treatment*. New York: Guilford Press.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: SAGE Publication.
- Sucuoğlu, B. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların değerlendirilmesi. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri [Children with ASD and their education]* içinde (ss. 47-82). Ankara: Vize.
- Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and communication in autism. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 335-405). Hoboken, NJ: John Wiley.
- Tantam, D. (2003). The challenge of adolescents and adults with Asperger syndromes. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 143-163. doi: 10.1016/S1056-4993(02)00053-6
- Töret, G. (2016). Otizm spektrum bozukluğu özellikleri. İ. H. Diken & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu [Intellectual Disorders and autism spectrum disorder]* içinde (ss. 192-228). Ankara: Pegem Akademi.
- Webber, J., & Scheuermann, B. (2008). *Educating students with autism: A quick start manual*. Austin: Pro-ed an International Publisher.
- Weiss, M. J., & 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., & 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. doi: 10.1007/s10803-006-0320-x
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Diagnostic criteria for research*. Geneva: Switzerland, World Health Organization.
- Wilkonson, L. A. (2010). *Autism and asperger syndrome in school: A best practice guide to assessment and intervention*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri [Qualitative research methods in social sciences]* (11. baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.