



Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi

Evaluation of the autism knowledge in parents of the children aged under 6 years

● Melda Karavuş¹, ● Zeynep Meva Altaş², ● Seyhan Hidiroğlu¹, ● Nurşah Arı³
● Fatma Bağrıaçık⁴, ● Aşlı Can⁵, ● Çağla Zelal Güner⁶, ● Nimet Emel Lüleci¹

¹⁾ Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Öğr. Gör. Prof. Dr., İstanbul.

²⁾ Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Ar. Gör. Dr., İstanbul.

³⁾ Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Patoloji Anabilim Dalı, Ar. Gör. Dr., İstanbul

⁴⁾ Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Göğüs Cerrahisi Anabilim Dalı, Ar. Gör. Dr., Ankara.

⁵⁾ Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hast. Anabilim Dalı, Ar. Gör. Dr., İstanbul.

⁶⁾ İstanbul Yedikule Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Acil Tıp Anabilim Dalı, Dr., İstanbul

İletişim adresi:

Uzm. Dr. Zeynep Meva Altaş
zeynepmeva@hotmail.com

Geliş tarihi: 02/12/2020

Kabul tarihi: 02/02/2021

Yayın tarihi: 25/03/2021

Alıntı Kodu: Karavuş M. ve ark. Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi.
Jour Turk Fam Phy 2021; 12 (1): 12-21. Doi: 10.15511/tjtfp.21.00012.

Özet

Giriş ve Amaç: Otizm Spektrum Bozukluğu'na sahip çocuklardaki davranışların erken fark edilebilmesinde toplumsal farkındalık önemli yer tutmaktadır. Amacımız bir üniversite hastanesinde hasta çocuk polikliniğine başvuran 0-6 yaş arası çocukların ebeveynlerinin otizm bilgi düzeylerinin ölçülmesi ve ebeveynlerin otizm farkındalıklarının ve ilgili faktörlerin değerlendirilmesidir.

Yöntem: Tanımlayıcı tipteki araştırmamızda 18-22 Şubat 2019 tarihleri arasında 0-6 yaş arası çocuklarını hasta çocuk polikliniğine getiren, 110 gönüllü ebeveyn ile anket doldurulmuştur. Kırk üç soruluk anketin ilk 5 sorusunda sosyodemografik bilgiler, 6-38 arası sorularda otizm tanım ve semptomları, 39-43. sorularda otizmlı bireyin toplumdaki yeri ile ilgili düşünceler sorgulanmıştır. Onuncu soru ise otizme yönelik bilgi kaynaklarını sorgulamaktadır. Bilgi düzeyinin ölçülmesinde kullanılan sorularda çocuklarda kullanılan gelişim testlerinden ve konu ile ilgili geçmiş çalışmalarda kullanılan anketlerden esinlenilmiştir. Toplanan veriler çok gözlü ki kare testi ile değerlendirilip, $p < 0,05$ istatistiksel anlamlılık düzeyi olarak kabul edilmiştir.

Bulgular: Katılımcıların %69,1'i (n=76) kadın ve yaş ortalaması $34,8 \pm 7,2$ idi. Katılımcıların %92,7'si (n=102) otizm kelimesini daha önce duymuştu. Otizm kelimesinin duyulmasında yaş, cinsiyet ve eğitim düzeyinin anlamlı etkisi bulunmamıştır. Otuz beş yaş ve altı olan katılımcılar ile lise ve üstü eğitim seviyesinde olan katılımcılar, otizm tanımlamasını istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek oranda doğru yanıtlamıştır (sırasıyla, $p=0,014$; $p=0,007$).

Tartışma ve Sonuç: Katılımcıların otizm hakkındaki bilgi kaynaklarının çoğunu medya/televizyon/internet oluşturduğundan toplumda otizm bilgi düzeyinin ve farkındalığının artmasında bu mecraların rolü önemlidir. Katılımcılardan eğitim seviyesi yüksek olanlar otizmi daha yüksek oranda doğru tanımlamışlardır. Çalışmada otizm farkındalığı ve bilgi düzeyi yeterli olmamakla beraber, eğitim seviyesi yüksek olanların farkındalığı daha yüksek bulunduğundan, otizme yönelik yapılacak eğitimlerin olumlu sonuçlar vereceği düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: Otizm, Otizm Bilgi Düzeyi, Otizm Farkındalığı, Otizm Spektrum Bozukluğu

Summary

Introduction and Aim: Social awareness is important to recognize the behaviors of children with autism spectrum disorder (ASD) at an early stage. The aim of this study is to measure the ASD knowledge levels and to evaluate the autism awareness of the parents who applied to an university hospital's pediatric outpatient clinic for their children aged under 6 years.

Methods: This descriptive study is conducted with 110 parents between 18-22 February 2019. The used questionnaire had 43 questions; first 5 questions were about sociodemographic information, questions between 6-38 were about definition and symptoms of autism, questions between 39-43 were about the thoughts of parents about the role of a person with ASD in society. The tenth question was about the sources of information on ASD. The questions that used to measure the knowledge level of ASD were inspired by the developmental tests used in children and the questionnaires used in previous studies on this subject. Collected data was analysed with multiple Chi-Square test. p values less than 0,05 was considered as statistically significant.

Results: Of the participants 69,1% (n= 76) were women and the mean age was $34,8 \pm 7,2$. Of the participants 92,7% (n= 102) have heard the word autism before. Age, gender and education level did not have a significant effect on hearing the word autism. The rate of the correct definition of autism was significantly higher in participants below thirty-five years of age and those who had a higher education level ($p= 0,014$; $p= 0,007$).

Discussion and Conclusion: Since the media / television / internet constitute most of the information sources about autism, the role of these channels is important to increase the ASD knowledge level and ASD awareness in the society. The rate of the correct definition of autism is higher in participants with a higher level of education similar to this study. It is considered that educational studies for autism will yield positive results, since the ASD awareness rate was higher in participants with higher level of education.

Key words: Autism, Autism Knowledge Level, Autism Awareness, Autism Spectrum Disorder

Alıntı Kodu: Karavuş M. ve ark. Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi. Jour Turk Fam Phy 2021; 12 (1): 12-21. Doi: 10.15511/tjfp.21.00012.

Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ilk olarak Kan-ner (1943) tarafından tanımlanmış olup; kısıtlanmış, yinelenen davranışlar ile sözlü ve sözel olmayan iletişimde bozukluk gibi belirtileri olan gelişimsel bir bozukluktur.^(1, 2) OSB, Amerika Psikiyatri Birliği tarafından 1980 yılında Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı-3'te (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 3-DSM 3) çocukluk çağı şizofrenisi ve diğer psikozlardan ayrılmıştır ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk olarak adlandırılmıştır.⁽³⁾

DSM 4'te (1994) Yaygın Gelişimsel Bozukluk kategorisi altında Otizm, Asperger Sendromu, Atipik Otizm, Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu ve Rett Sendromu olmak üzere 5 hastalık sınıflandırılmıştır. DSM 5'te (2013) ise Yaygın Gelişimsel Bozukluk başlığı "Otizm Spektrum Bozukluğu" başlığına çevrilmiştir; ayrıca Rett Sendromu da bu kategorinin dışında bırakılıp diğer dört hastalık OSB olarak adlandırılmıştır.⁽⁴⁾

Otizm tanısı günümüzde giderek artmakta olup her 59 çocuktan 1'inde görülmektedir.⁽⁵⁾ Diğer bir deyişle, bir kişinin hayatı boyunca OSB olan bir bireyle karşılaşması ihtimali oldukça yüksektir. Otizmin erken tanısı, müdahale ve eğitime uzun dönemli yanıt açısından oldukça önemlidir.⁽⁶⁾ OSB'li çocukların davranışlarındaki farklılıklar ebeveynler ya da çevredeki diğer bireyler tarafından fark edildikten sonra doktora başvurulmaktadır. Bu sebeple OSB'li çocuklardaki davranışların erken dönemde fark edilebilmesinde toplumsal farkındalık önemli yer tutmaktadır.

Yaygınlık düzeyi hızlı şekilde artış gösteren OSB prevalansı 2000'li yıllarda %0,6-%0,7 iken, günümüzde %0,9-%1,5'e yükselmiştir.⁽⁷⁾ Artışın muhtemel

sebepleri, genişleyen tanı kriterleri ve artmış farkındalığıdır.⁽⁸⁾ Erkeklerin kızlara göre otizmden etkilenme oranı daha fazladır. Otizm prevalansı erkeklerde kızlara göre 2,6-5,2 kat daha fazladır.⁽⁹⁾ Giderek artan prevalansa sahip OSB genellikle erken yaşlarda belirti göstermektedir. OSB'li çocukların yarısı 12 aydan önce belirti göstermeye başlarken diğerleri genellikle 12-24 ay arasında belirti göstermeye başlar.⁽⁶⁾

Davranışsal farklılıklar iki yaşından önce görülmesine rağmen otizm tanısı genellikle üç yaş ve sonrasında konulur.⁽¹⁰⁾ OSB'li çocuklarda gözlemlenebilen gelişimsel ve davranışsal bozukluklar geç konuşma, göz teması kuramama, gülümsemeye karşılık vermemeye, taklit yeteneklerinin olmaması, beden dilini kullanamamaları ve baş sallama, el çırpma gibi yineleyen davranışlarda bulunmadır.⁽¹¹⁾

OSB olan çocuklarda tıbbi ve eğitsel müdahalelerin süreci ailenin bu konuda bilgilendirilmesi ile başlar. Çocuk için tek bir müdahale yöntemi yoktur. Davranışsal terapiler ve eğitimler, konuşma ve dil terapileri, aşırı hareketlilik, uyku bozuklukları gibi bazı durumlar için semptomatik ilaç tedavileri ile diyet ve vitamin desteği gibi diğer tedavi algoritmaları çocuğa uygun olarak planlanır.⁽¹¹⁻¹³⁾ Müdahale ve eğitimlerde hedeflenen, dil becerilerini ve iletişimi güçlendirmek ve sosyal becerileri arttırmaktır. Ayrıca bu çocukların eğitiminde, hem OSB olan hem de diğer çocukların bulunduğu entegre sınıflar daha uygundur.⁽¹¹⁾

OSB eğitiminin uzun dönem sonuçları oldukça değişkendir. Literatürde 5 yaşından önce konuşma problemi olan ve bilişsel fonksiyonları zayıf çocukların erişkinlikte kendilerine yetmelerinde ve sosyal hayata adapte olmalarında problemler yaşadıkları or-

taya konmuştur.⁽¹⁴⁾ Birçok OSB'li çocuk erişkinlikte yaşamlarını düzenleyecek desteğe ihtiyaç duymuşlar ve destek almadan çok azı meslek sahibi olabilmıştır.⁽¹⁵⁾ Eğitime erken başlanan bireylerde ise uzun dönem prognoz daha iyi olmuştur.⁽¹⁶⁾

OSB, erken tanı ve müdahalenin prognozu oldukça etkilediği, çocukluk çağına başlayan bir bozukluk olduğundan toplumun otizme yönelik farkındalığının yüksek olması ve otizmin bulguları hakkında fikir sahibi olması oldukça önemlidir. Fakat otizm farkındalığı ile ilgili literatürde oldukça az çalışma vardır. Literatürdeki bir çalışmada ankete yanıt verenlerin tamamı otizm kelimesini tanıyorken, sadece %67'si otizmi doğru tanımlayabilmiştir. Aynı çalışmada farkındalık ve bilgi düzeyi yüksek sosyoekonomik sınıfta ve kadınlarda daha yüksek bulunmuştur.⁽¹⁷⁾

Çalışmada; İstanbul Anadolu yakasındaki bir üniversite hastanesi hasta çocuk polikliniğine başvuran 0-6 yaş arası çocukların ebeveynlerinin OSB'yi tanımlamaları, OSB hakkında bilgi kaynaklarının sorgulanması ve OSB'li çocukların gelecekte toplumdaki yeri ile ilgili sorular ile katılımcıların otizm bilgi düzeylerinin ölçülmesi ve otizm farkındalıkları ile ilgili sosyodemografik faktörlerin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Araştırma modeli: Araştırma tanımlayıcı tiptedir. Katılımcılara araştırmacıların literatürden esinlenerek oluşturdukları anket şeklinde soru formu yöneltilmiştir.

Araştırma bölgesi, evren ve örneklem: Araştırmanın evrenini İstanbul Anadolu yakasındaki bir devlet üniversitesi hastanesinin hasta çocuk polikliniğine 0-6 yaş (okul öncesi) arası çocuklarını getiren ebe-

veynler oluşturmaktadır. Bir haftalık veri toplama sürecinde kriterlerimize uyan maksimum sayıda katılımcıya ulaşmak hedeflendiğinden örneklem hesabı yapılmamıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden anne ya da babalar çalışmaya dahil edilmiştir. OSB olan çocuğa sahip ebeveynler, çocuk gelişim uzmanları ve doktorlar otizm bilgi düzeyi ve farkındalığı yüksek olabileceğinden çalışmaya dahil edilmemiştir.

Araştırma verilerinin toplanması ve uygulayanlar: Anket çalışması 18.02.2019 ve 22.02.2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Hasta çocuk polikliniğine çocuğunu getiren anne ya da babalar ile çalışmanın amacı ve içeriği anlatıldıktan sonra çalışmaya dahil olmak isteyen 110 ebeveyn ile araştırmacılar tarafından yüz yüze anket uygulaması yapılmıştır. Polikliniğin bekleme alanının kısıtlı olması, randevu saati gelen hastaların çalışma için vakit ayıramaması katılım oranımızın düşüklüğünün nedenlerindedir.

Araştırmanın veri formu: Bilgi düzeyinin ölçülmesi için kullanılan anket hazırlanırken çocuklarda kullanılan gelişim testlerinden (Denver, CHAT, M-C-HAT)⁽¹⁸⁻²⁰⁾ ve konu ile ilgili literatürdeki geçmiş çalışmalardan esinlenilmiştir.⁽²¹⁻²⁴⁾ Anket 43 soru içermektedir. İlk 5 soruda katılanların sosyodemografik bilgileri, 6-38. sorularda otizm tanım ve semptomları, 39-43. sorularda ise katılımcıların OSB olan bir bireyin toplumdaki yeri (OSB olan birey iş sahibi olabilir mi? Aile kurabilir mi? vb.) ile ilgili düşünceleri sorgulanmıştır. Onuncu soru ise katılımcıların otizme yönelik bilgi kaynaklarını sorgulamayı amaçlamaktadır.

Araştırma verilerinin düzenlenmesi: On dördüncü ve 43. sorular arası bilmiyorum, hayır, kısmen doğru, kesinlikle doğru olmak üzere 4'lü likert şeklin-

dedir. On dört ile 40. sorular arası (27 adet soru) bilgi düzeyini ölçen sorular olarak kabul edilip bu soruların yarısından fazlasına (14 ve daha fazlasına) kısmen doğru ve kesinlikle doğru şekilde cevap verenlerin otizm bilgi düzeyi yüksek olarak kabul edilmiştir. Aynı şekilde 41, 42 ve 43. sorular farkındalığı ölçen sorular olarak kabul edilip bu soruların 2 ve daha fazlasına kısmen doğru ve kesinlikle doğru şekilde cevap verenler otizm farkındalığı yüksek olarak kabul edilmiştir. Toplanan veriler çok gözlü ki kare testi ile değerlendirilip $p < 0,05$ olan değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Etik kurul ve diğer izinler: Çalışma öncesinde 09.2019.036 protokol kodu ile 04.01.2019 tarihinde Etik Kurul Onayı ve ilgili hastanenin başhekimliğinden araştırma izni alınmıştır. Katılımcılara araştırma ve izinler ile ilgili bilgilendirme yapılarak, onamları alınmıştır.

Bulgular

Çalışmaya katılan 110 kişinin %69,1'i (n=76) kadın, %30,9'u (n=34) erkektir. Katılımcıların yaş ortalaması $34,8 \pm 7,2$ yıldır. Katılımcıların %53,6'sı (n=59) 35 yaş ve altındadır. Katılımcıların %26,4'ü (n=29) üniversite mezunu, %37,3'ü (n=41) lise mezunu olup %3,6'sı (n=4) okuryazar değildir. Lise ve üstü eğitim düzeyine sahip olanların oranı %63,6'dır (n=70) (Tablo 1).

Katılımcıların %92,7'si (n=102) otizm kelimesini daha önce duymuştur. Otizm kelimesinin duyulmasında yaş, cinsiyet ve eğitim düzeyinin istatistiksel anlamlı etkisi bulunmamıştır ($p > 0,05$). Otizmle ilgili bilgi kaynağının büyük bir kısmını %60,9 (n=67) oranında televizyon veya internet oluşturmaktadır. Diğer bilgi kaynakları ise sırasıyla %14,5 (n=16) oranında doktor veya sağlık personeli, %13,6 (n=15)

oranında kitap, gazete, dergi iken; katılımcıların %10,9'u (n=12) otizmle ilgili bilgi kaynağının çoğunun komşu, akraba ya da yakını olduğunu belirtmişlerdir.

Katılımcıların %86,4'ünde (n=95) ailede OSB'li birey olmadığı sonucuna varılmıştır. Yakın çevresinde OSB'li birey var olan katılımcıların oranı ise %20'dir (n=22) ve katılımcıların yarısı daha önce OSB'li birey görmüştür.

Katılımcıların %42'si otizm için "en temel özelliği sosyal etkileşim sorunlarıdır" cevabını vererek otizm kelimesini doğru tanımlamışlardır. Otuz beş yaş ve altı olan katılımcılar ile lise ve üstü eğitim seviyesinde olan katılımcılar, otizm tanımlamasını istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek oranda doğru yanıtlamıştır (sırasıyla, $p=0,014$; $p=0,007$). Cinsiyetin otizm tanımını doğru bilmede anlamlı etkisi saptanmamıştır ($p > 0,05$).

Çalışmadaki katılımcıların %57,3'ünün (n=63) o-

Tablo 1: Katılımcıların sosyodemografik özelliklere göre dağılımı.

Değişkenler	N	%
Cinsiyet		
Kadın	76	69,1
Erkek	34	30,9
Toplam	110	100,0
Eğitim Durumu		
İlköğretim ve altı	40	36,3
Lise ve üzeri	70	63,7
Toplam	110	100,0
Yaş		
35 yaş ve altı	59	53,6
35 yaş üzeri	51	46,4
Toplam	110	100,0

tizm bilgi düzeyi yüksek olarak tespit edilmiştir. Otuz beş yaş ve altı katılımcıların bilgi düzeyi 35 yaş üzerine göre istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (p=0,042). Yakın çevresinde OSB olan bireylerin bilgi düzeyi de olmayanlara göre anlamlı olarak yüksek bulunmuşken (p=0,001), cinsiyet ve eğitim durumunun otizm bilgi düzeyi üzerine anlamlı etkisi bulunamamıştır (p>0,05) (Tablo 2).

Çalışmadaki katılımcıların %51,8'inin (n=57) otizm farkındalığı yüksek olarak tespit edilmiştir. Otuz beş

yaş ve altı katılımcıların otizm farkındalığı 35 yaş üzerine göre istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (p= 0,007). Eğitim düzeyi lise ve üzeri olanların farkındalığı anlamlı olarak yüksek bulunmuşken (p=0,026) cinsiyet ve yakın çevresinde OSB'li birey olma durumunun farkındalık üzerine anlamlı etkisi bulunamamıştır (p>0,05) (Tablo 3).

Özetle katılımcıların %92,7'si otizm kelimesini daha önce duymuştur ve katılımcıların %42'si otizm kelimesini doğru tanımlamışlardır. 35 yaş altı olan katı-

Tablo 2: Katılımcıların otizm bilgi düzeyleri ve ilişkili faktörler

	Bilgi Düzeyi		P
	Düşük n (%)	Yüksek n (%)	
Yaş			
35 yaş ve altı	20 (33,9)	39 (66,1)	0,042
35 yaş üzeri	27 (52,9)	24 (47,1)	
Toplam	47 (42,7)	63 (57,3)	
Yakın Çevrede OSB'li Birey			
Var	4 (18,2)	18 (81,8)	0,001
Yok	43 (48,9)	45 (51,1)	
Toplam	47 (42,7)	63 (57,3)	
Eğitim Durumu			
İlköğretim ve altı	22 (55,0)	18 (45,0)	>0,05
Lise ve üzeri	25 (35,7)	45 (64,3)	
Toplam	47 (42,7)	63 (57,3)	
Cinsiyet			
Kadın	37 (48,7)	39 (51,3)	>0,05
Erkek	10 (29,4)	24 (70,6)	
Toplam	47 (42,7)	63 (57,3)	

Tablo 3: Katılımcıların otizm farkındalığı ve ilişkili faktörler

	Otizm Farkındalığı		P
	Düşük n (%)	Yüksek n (%)	
Yaş			
35 yaş ve altı	22 (37,3)	37 (62,7)	0,007
35 yaş üzeri	31 (60,8)	20 (39,2)	
Toplam	53 (48,2)	57 (51,8)	
Eğitim Durumu			
İlköğretim ve altı	25 (62,5)	15 (37,5)	0,026
Lise ve üzeri	28 (40,0)	42 (60,0)	
Toplam	53 (48,2)	57 (51,8)	
Yakın Çevrede OSB'li Birey			
Var	8 (36,4)	14 (63,6)	>0,05
Yok	45 (51,1)	43 (48,9)	
Toplam	53 (48,2)	57 (51,8)	
Cinsiyet			
Kadın	37 (48,7)	39 (51,3)	>0,05
Erkek	16 (47,1)	18 (52,9)	
Toplam	53 (48,2)	57 (51,8)	

lımcılar ile lise ve üstü eğitim seviyesinde olan katılımcılar, otizm tanımlamasını istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek oranda doğru yanıtlamıştır (sırasıyla, $p=0,014$; $p=0,007$). Çalışmadaki katılımcıların %57,3'ünün otizm bilgi düzeyi yüksek olarak tespit edilmiştir. Otuz beş yaş ve altı katılımcıların ve yakın çevresinde OSB olan bireylerin bilgi düzeyi istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (sırasıyla, $p=0,042$; $p=0,001$). Katılımcıların %51,8'inin otizm farkındalığı yüksek olarak tespit edilmiştir. Otuz beş yaş ve altı katılımcıların ve eğitim düzeyi lise ve üzeri olanların otizm farkındalığı istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (sırasıyla, $p=0,007$; $p=0,026$).

Tartışma

Otizimde erken tanı ve müdahale kişinin yaşam kalitesini arttırmakta oldukça önemlidir. Erken tanı ve müdahale ise toplumun otizmle ilgili farkındalığının ve bilgi düzeyinin artırılması ile mümkündür. Ebeveynlerin otizm bilgi düzeyini ve farkındalığını değerlendirmek amacıyla yapılan bu çalışma, ebeveynleri ve toplumu bu konuda bilinçlendirme çalışmalarının planlanmasında fikir verici bulgular ortaya koymayı amaçlamıştır.

Çalışmada, katılımcıların % 92,7'si otizm kelimesini duyduklarını belirtmiştir. Pakistan'da yürütülen bir çalışmada katılımcıların % 75,2'si otizmi daha önce duymuştur.⁽²⁵⁾ Aynı çalışmada katılımcıların otizm ile ilgili bilgi kaynaklarının çoğunluğunu ise % 33,9 ile medya oluşturmaktadır.⁽²⁵⁾ Bu çalışmada da benzer şekilde katılımcıların bilgi kaynaklarının %60,9'unu televizyon ve internet oluşturmaktadır. Bu sebeple basın yayın organlarında otizm hakkında toplumu bilgilendirebilecek, ebeveynlerin ve toplumun otizm farkındalığını arttıracak içerikler üretilmelidir. Ayrıca bu mecraların otizm ile ilgili haber ve bilgilendirmelerde daha

hassas davranıp, yanlış bilgilendirmelerden kaçınması gerekmektedir.

Ebeveynlerin otizm tanımlamasında farklılıklar mevcuttur. Katılımcıların %42'si otizm için "en temel özelliği sosyal etkileşim sorunlarıdır" cevabını vererek otizm kelimesini doğru tanımlamışlardır. Otuz beş yaş ve altı olan katılımcılar ile lise ve üstü eğitim seviyesinde olan katılımcılar, otizm tanımlamasını istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek oranda doğru yanıtlamıştır.

Literatürde Karabekiroğlu ve ark.nın çalışmasında ebeveynlerin %26,3'ü otizm için "en temel özelliği sosyal etkileşim sorunlarıdır" cevabını vermiştir.⁽²⁶⁾ Üniversite mezunu ebeveynler otizmi tanımlayan ifadelerden en sık "en temel özelliği sosyal etkileşim sorunlarıdır" ifadesini işaretlerken, ilkökul mezunu olanlar ise "konuşmama" yakınmasını otizmin temel belirtisi olarak işaretlemişlerdir. Ancak, literatürdeki bu çalışmada eğitim düzeyi ile otizm ile ilgili tanımlamayı doğru yanıtlama arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır.⁽²⁶⁾

Çalışmada ebeveynlerin %57,3'ünün otizm bilgi düzeyi yüksek olarak tespit edilmiştir. Otuz beş yaş ve altı olan ve yakın çevresinde OSB'li birey olan ebeveynlerin bilgi düzeyi istatistiksel anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Cinsiyetin ise bilgi düzeyine anlamlı etkisi bulunmamıştır. Literatürde erişkin bireyler ile yürütülen bir çalışmada ise kadınların ve 30 yaş üzeri bireylerin otizm hakkında daha çok bilgi sahibi olduğu görülmüştür.⁽²⁷⁾ Başka bir çalışmada da kadınların erkeklere oranla otizm hakkında 1,5 kat daha fazla bilgi sahibi olduğu ve yüksek eğitimini tamamlamış insanların tamamlamayanlara göre 2,5 kat daha fazla bilgi sahibi olduğu saptanmıştır.⁽²³⁾

Katılımcıların %51,8'inin otizm farkındalığı yüksek olarak tespit edilmiştir. Otuz beş yaş ve altı katılımcıların

cuların ve eğitim düzeyi lise ve üzeri olanların farkındalığı anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Erişkinlerde yürütülen bir çalışmada bu çalışmadaki sonuca benzer şekilde eğitim seviyesi yüksek olanların otizm farkındalığı daha yüksek bulunmuştur.⁽²³⁾ Yine aynı çalışmada 18-24 yaş arası katılımcıların otizm farkındalığı diğer yaş gruplarından daha düşük bulunmuştur.⁽²³⁾ Bu çalışmada ise daha küçük yaşta katılımcıların farkındalığının daha yüksek bulunması çalışmanın ebeveynlerde yürütülmesinden kaynaklanabilir.

Ebeveynlerin otizm kavramıyla ilgili farkındalıkları aynı yaş grubundaki toplumdaki diğer bireylerden daha yüksek olabilir. Çalışmada yakın çevrede otizmlili bireyin olması otizm bilgi düzeyini anlamlı olarak artırırken, otizm farkındalığı üzerine anlamlı etkisi olmamıştır. Bu durum, kişilerin OSB olan bireylerin erken tanı, eğitim ve terapi müdahaleleri ile uzun dönemde olumlu gelişim gösterdikleri konusunda yeterli bilgi sahibi olmamalarından kaynaklanabilir. Otizm bilgi düzeyi ve farkındalığı üzerine etkili olan sosyodemografik faktörleri daha iyi anlayabilmek için toplum tabanlı çalışmalar yürütülebilir.

Araştırmanın Kısıtlılıkları

Araştırmaya katılmayı reddeden ebeveynlerin sebepleri; randevu saatinin yaklaşması, hastane sonrası önemli bir işi olmasıdır. Ebeveynlerin bir kısmı da otizm kelimesini hiç duymadığını belirterek ankete katılmayı reddetmiştir. Bu sebeple otizm kelimesini daha önce duymayan ebeveynlerin sayısının araştırma sonucu olan %7,3'ten daha fazla olduğu öngörülebilir.

Farkındalık yaratmak amacıyla anket sorularının

öğretici tarzda ve pozitif önermeler şeklinde olması, fikri olmayan katılımcıları doğru cevaba yönlendirmiş olabilir. Bu sebeple çalışmadaki farkındalık oranının gerçekte olan değerden daha yüksek bulunduğu öngörülebilir. Diğer bir kısıtlılık, çalışmada sadece yüksek ve düşük bilgi düzeyi/farkındalık şeklinde değerlendirme yapılmasıdır. Soru formu için kesim noktası belirlenip, orta seviyede bilgi düzeyi ve farkındalık olarak da gruplandırılması bu konuda daha net bir değerlendirme sağlayabilirdi.

Araştırmadaki katılımcılar sadece İstanbul Anadolu yakasındaki bir devlet üniversitesi hastanesinin hasta çocuk polikliniğine getirilen 0-6 yaş arası çocukların ebeveynlerinden oluşmaktadır. Bu sebeple araştırma sonuçları toplumun tamamını yansıtmamaktadır. Bu konuda çok merkezli ve toplum tabanlı çalışmalar planlanabilir.

Sonuç ve Öneriler

Katılımcıların %92,7'si otizm kelimesini duyduklarını belirtmiştir ve çoğunun (%60,9) otizm hakkındaki bilgi kaynağı televizyon ve internettir. Bu mecralarda konu ile ilgili bilgi kirliliğinin önüne geçilmesi, toplumun otizm bilgi düzeyinin ve farkındalığının artmasında oldukça önemlidir.

Çalışmada otizm farkındalığı ve bilgi düzeyi yeterli olmamakla beraber, eğitim seviyesi yüksek olanların farkındalığı daha yüksek olduğundan, otizme yönelik yapılacak eğitimlerin ve çalışmaların olumlu sonuçlar vereceği düşünülmektedir. Ayrıca başvuru esasına dayanmayan, toplum tabanlı yürütülecek çalışmalar otizm konusundaki bilgi düzeyini ve farkındalığı daha iyi yansıtacaktır.

Kaynaklar:

1. Bodur Ş, Soysal AŞ. Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sted* 2004;13(10):394-8.
2. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child* 1943;2(3):217-50.
3. Le Couteur A, Szatmari P. Autism spectrum disorder. *Rutter's child and adolescent psychiatry* 2015;6:665-83.
4. Ozkaya BT. Transition from pervasive developmental disorders to Autism Spectrum Disorder: Proposed changes for the upcoming DSM-5 / Yaygın gelişimsel bozukluklardan Otizm Spektrum Bozukluğuna Geçis: DSM-5'te karsımıza çıkacak değişiklikler. *curr approaches psychiatry* 2013;5(2):127-39.
5. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries* 2018;67(6):1-23.
6. Manning-Courtney P, Murray D, Currans K, Johnson H, Bing N, Kroeger-Geoppinger K, et al. Autism spectrum disorders. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2013;43(1):2-11.
7. Fombonne E. Epidemiological controversies in autism. *Schweiz Arch Neurol Psychiatr* 2020;171(01): w03084.
8. King M, Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol* 2009;38(5):1224-34.
9. Christensen DL, Maenner MJ, Bilder D, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 4 years—Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, seven sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR Surveillance Summaries* 2019;68(2):1.
10. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2005;116(6):1480-86.
11. Blenner S, Reddy A, Augustyn M. Diagnosis and management of autism in childhood. *BMJ (Clinical research ed)* 2011;343:d6238.
12. Elder JH, Shankar M, Shuster J, Theriaque D, Burns S, Sherrill L. The gluten-free, casein-free diet in autism: results of a preliminary double blind clinical trial. *J Autism Dev Disord* 2006;36(3):413-20.
13. Adams JB, Audhya T, McDonough-Means S, Rubin RA, Quig D, Geis E, et al. Effect of a vitamin/mineral supplement on children and adults with autism. *BMC Pediatr* 2011;11(1):111.
14. Billstedt E, Gillberg C, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13-to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005;35(3):351-60.

Alıntı Kodu: Karavuş M. ve ark. Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi. *Jour Turk Fam Phy* 2021; 12 (1): 12-21. Doi: 10.15511/tjfp.21.00012.

15. Taylor JL, Seltzer MM. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2011;41(5):566-74.
16. Baghdadli A, Assouline B, Sonié S, Pernon E, Darrou C, Michelon C, et al. Developmental trajectories of adaptive behaviors from early childhood to adolescence in a cohort of 152 children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2012;42(7):1314-25.
17. Durand-Zaleski I, Scott J, Rouillon F, Leboyer M. A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry* 2012;12(1):1-8.
18. Yalaz K, Epir S. *Denver Gelişimsel Tarama Testi El Kitabı. Türk Çocuklarına Uygulanması ve Standardizasyonu.* Ankara, Me-teksan Mtb. 1982.
19. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2001;31(2):131-44.
20. Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *Br J Psychiatry* 1992;161:839-43.
21. Sürmen A, Hidiroğlu S, Usta HH, Awiwi M, Saki A, Karavuş M, et al. İstanbul'da bir Aile Sağlığı Merkezine (ASM) başvuran erişkinlerin otizm konusunda bilgi, tutum ve davranışlarının değerlendirilmesi. *North Clin Istanbul* 2015;2(1):13-8.
22. Luleci NE, Hidiroğlu S, Karavuş M, Karavuş A, Sanver FF, Özgür F, et al. The pharmacists' awareness, knowledge and attitude about childhood autism in Istanbul. *Int J Clin Pharm* 2016;38(6):1477-82.
23. Dillenburger K, Jordan JA, McKerr L, Devine P, Keenan M. Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Res Autism Spectr Disord* 2013;7(12):1558-67.
24. Karavuş M, Karaketir ŞG, Hidiroğlu S, Luleci NE, Çetinkaya CY, Hoşgör EB, et al. A Cross-sectional Study Evaluating Childhood Autism Awareness of Residents Otorhinolaryngology Department in İstanbul. *İstanbul Med J* 2019;20(5): 450-7.
25. Anwar MS, Tahir M, Nusrat K, Khan MR. Knowledge, Awareness, and Perceptions Regarding Autism Among Parents in Karachi, Pakistan. *Cureus* 2018;10(9):e3299.
26. Karabekiroğlu K, Cakin-Memik N, Özcan-Ozel O, Toros F, Öztöp D, Özbaran B, et al. DEHB ve Otizm ile ilgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf öğretmenleri ve anababalarla çok merkezli bir çalışma. *Klin Psikiyat Derg* 2009;12:79-89.
27. Alsehemi MA, Abousaadah MM, Sairafi RA, Jan MM. Public awareness of autism spectrum disorder. *Neurosciences (Riyadh)* 2017;22(3):213-5.

Alıntı Kodu: Karavuş M. ve ark. Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi. *Jour Turk Fam Phy* 2021; 12 (1): 12-21. Doi: 10.15511/tjfp.21.00012.