

# Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Yetiştirmek: Ebeveyn Faktörlerinin İncelenmesi

## *Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: Examining Parental Factors*

AYÇA BARKLI<sup>1</sup>, AYŞUN DOĞAN<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Ege Üniversitesi, İzmir

### ÖZ

Otizm spektrum bozukluğu günümüzde oldukça yaygın görülen nörogelişimsel bir bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğu tanısı almak çocukların yaşamlarında pek çok zorlukla karşı karşıya kalmalarına neden olmakla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanılı bir çocuk yetiştirmek de çocuğun ebeveynleri ve aile sistemi üzerinde çeşitli zorluklar barındırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk yetiştiren ebeveynler kendi ebeveynliklerini yetersiz algılayabilmekte, çocuklarının davranış problemlerinden dolayı stres, depresyon ve kaygı yaşayabilmektedir. Ebeveynler kendilerine yeterli vakit ayıramamakta, bundan dolayı yoğun yorgunluk bildirmektedir. Aynı zamanda otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk yetiştirmek ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkiyi de farklılaştırmaktadır. Aile sistemi içerisinde ise evlilik ve kardeş ilişkileri etkilenmekte, aile içerisinde yaşanan zorluklardan dolayı ebeveynler yüksek boşanma oranları bildirmektedir. Yeterli maddi kaynağa ve zamana erişimin olmaması da aile içerisinde çeşitli zorluklara neden olmaktadır. Yaşanan tüm bu zorluklar ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Tüm bu alanlara ilişkin ebeveynlerin ihtiyaçlarına özgü oluşturulacak müdahalelerin gerekliliği ise kaçınılmazdır. Bu derleme çalışmasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk yetiştiren ebeveynlerin yaşamlarının farklı alanlarındaki zorlukların incelenmesi ve otizm spektrum bozukluğunun ebeveynler üzerindeki etkisini inceleyen çalışmaların kısıtlılıklarının tartışılması amaçlanmıştır.

**Anahtar sözcükler:** Otizm spektrum bozukluğu, ebeveynler, aileler, otizm ve aile

### ABSTRACT

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder that is quite common today. Although being diagnosed with autism spectrum disorder causes children to face with various difficulties in their lives, raising a child with autism spectrum disorder also poses several difficulties for the parents and families. Studies showed that parents raising children with autism spectrum disorder may perceive their parenting as inadequate and may experience stress, depression and anxiety due to their children's health, behavioral, social and emotional problems. Parents cannot devote enough time to themselves and therefore report intense fatigue. At the same time, raising a child diagnosed with autism spectrum disorder also differentiates the relationship between parent and child. Within the family system, marriage and sibling relationships are also affected and parents report high divorce rates due to difficulties experienced within the family. Lack of access to sufficient financial resources and time also causes various difficulties within the family. All these difficulties negatively affect parents' quality of life. The necessity of interventions specific to the needs of parents in all these areas is inevitable. In this review study, it is aimed to examine difficulties parents experience with their children diagnosed with autism spectrum disorder and, to discuss the limitations of studies examining the impact of autism spectrum disorder on parents.

**Keywords:** Autism spectrum disorder, parents, families, autism and family

### Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal iletişimde eksiklikler, kısıtlı ilgi alanları ve tekrarlayan davranışların varlığıyla ortaya çıkan nörogelişimsel bir bozukluktur (APA 2013). "Otizm" terimi ilk kez Leo Kanner tarafından 1943'te "erken çocukluk otizmi" olarak tanımlanmıştır. Kanner OSB'nin "otistik yalnızlık, değişikliğe karşı olma ve yeteneklerdeki aşırı seviye farkı" olmak üzere üç karakteristik özelliğini tanımlanmıştır. Kanner'ın tanımlamasından sonraki yıllarda ise otizmin tanı ölçütleri, uluslararası sınıflandırma sistemlerinde ilk olarak 1967 senesinde ICD-8 içinde yer almıştır. O tarihten 2013 yılında yayınlanan DSM-5'e kadar ise bu ölçütler birçok kez değişikliğe uğramıştır (Kaba ve Soykan Aysev 2020). Günümüzde ise OSB tanılmasında DSM-5 tanı ve ölçütleri esas alınmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu, günümüzde giderek yaygınlaşmaktadır. Amerikan

Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC 2023) tarafından yayımlanan son raporda 2023 yılında her 36 çocuktan birinin OSB tanısı aldığı bildirilmiştir.

DSM-5 te otizm spektrum bozukluğunun belirtileri 'sosyal iletişim ve sosyal etkileşimde yetersizlikler' ve 'tekrarlayıcı davranışlar ve ilgiler' olarak sıralanmaktadır (APA 2013). Otizm spektrum bozukluğunun erken işaretlerinden bazıları ise göz teması kuramamak, ortak dikkat sağlayamamak, ismi söylendiğinde bakmamak ve tekrarlayıcı davranışlar göstermek olarak sıralanabilmektedir. Bu erken dönem işaretlerden göz teması kurmadaki zorluk ve ismi söylendiğinde dönmek ilk 12 ay içerisinde görünür olmaktadır. Takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar göstermek ve ortak dikkat sağlayamamak ise 12-24 ay arasında belirgin olmaktadır. Aynı zamanda OSB tanılı çocukların dil becerileri de tipik gelişim gösteren akranlarıyla kıyaslandığında geride kalmaktadır. Bu erken dönem işaretlerin çoğu 0-3 yaş döneminde ortaya çıkmakla beraber çocukların yaşamlarının ileriki dönemlerinde de görünür olmaya devam etmektedir.

Bunların yanı sıra OSB sosyal iletişim, sosyal biliş ve sosyal ipuçlarını yakalama alanlarında yetersizlikleri içermektedir (Laugeson ve ark. 2012). Bu durum zihin kuramı ve yürütücü işlev kavramları ile ilişkilidir. Başkalarının davranışlarının altında yatan zihinsel durumları yorumlama, çıkarsama ve açıklama kapasitesi olarak tanımlanan zihin kuramının (Scholl ve Leslie 1999) genellikle okul öncesi dönemde gelişmiş olması beklense de otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklarda zihin kuramı gecikmiş ya da kısıtlı olabilmektedir. Bu da otizmin önemli belirtilerinden olan sosyal biliş ve iletişim alanındaki temel eksiklikleri açıklayabilmektedir. Zihin kuramına ek olarak sürekli değişen ortamda davranışa rehberlik etmek için gerekli olan üst düzey kontrol süreçlerini ifade eden yürütücü işlevlerde de bozulmalar olmaktadır (Jurado ve Rosselli 2007). OSB tanılı çocukların planlama, zihinsel esneklik, dürtü kontrol ve kendini izleme gibi yürütücü işlev alanlarında zorluklar yaşadıkları görülmektedir (Hill 2004). Tüm bunlarla ilişkili olarak, bu zorluklar OSB tanılı çocukların çevresindeki kişiler ile sağlıklı, etkili ve kaliteli etkileşim kurması, sürdürmesi ve geliştirmesi için gerekli olan bilişsel, sosyal, duygusal ve davranışsal beceriler olarak ifade edilen sosyal becerilerde de zorluk yaşamalarına neden olmaktadır (Çetrez Arıcan ve ark. 2018).

OSB, bir spektrum olarak tanımlandığından dolayı her çocuk spektrumun farklı bir ucunda yer almakta, dolayısıyla her çocuk da aynı zorluklarla karşılaşmamaktadır (Ferriaoli ve Harris 2009). Spektrumun bir ucundaki çocuklar ağır dil ve konuşma zorlukları, rutinlere karşı aşırı hassasiyet gösterirken spektrumun diğer ucundaki çocuklar daha düşük düzeyde problemlerle karşılaşmakta, sosyal ve iletişim becerilerinde zorluk yaşamaktadırlar. Yaşanan tüm bu zorluklar spektrumun hangi ucunda olduğundan bağımsız olarak çocukların yaşamlarının erken dönemlerinden yetişkinlik dönemlerine kadar devam edebilmekte ve yaşamlarını oldukça zorlaştırmaktadır (Karst ve Van Hecke 2012). Aynı zamanda yalnızlık, depresyon, kaygı ve düşük benlik saygısı gibi problemleri de beraberinde getirmektedir (Schohl ve ark. 2014).

Çocuğun çevresinde kendisine en yakın sistem olarak aile bulunduğundan yaşanan tüm bu zorluklar sadece çocuğu değil onun ebeveynlerini ve aile sistemini de etkilemekte, onların da yaşamlarını zorlaştırmaktadır (Karst ve Van Hecke 2012). Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerinin gereksinimleri ise çoğu zaman ihmal edilebilmektedir (Yassıbaş ve ark. 2019). Çocuğun semptomlarının, bu semptomların şiddetinin ve çeşitliliğinin ebeveynlere ve aileye olan etkiyi farklılaştırdığını (Ekas ve ark. 2010) düşünen çalışmaların yanı sıra OSB tanılı çocuk yetiştirmenin semptomların şiddetinden veya tanı aldıkları süreden bağımsız olarak ebeveynleri ve aileleri olumsuz etkilediğini belirten çalışmalar da bulunmaktadır (Pottie ve Ingram 2008). Semptomların şiddetinden bağımsız olarak OSB tanılı çocukların büyük çoğunluğunun hayatlarını bağımsız olarak sürdürememeleri ebeveynlerin ve ailelerin onlara yaşamları boyunca bakım vermeleri gerekliliğini beraberinde getirmektedir (Karst ve Van Hecke 2012). OSB tanılı bireylerin yaklaşık %85'i, bağımsız yaşama yeteneklerini sınırlayan bilişsel ya da uyumsal sınırlamalara sahiptir ve bu da onların yaşamları boyunca ebeveynlerinden ve ailelerinden bakıma veya yardıma ihtiyaç duymaları ihtimaline yol açmaktadır (Volkmar ve Pauls 2003). Seltzer ve arkadaşları (2001) nörogelişimsel problemlere sahip çocukların ebeveynleri ile yaptıkları boylamsal bir çalışmada, 50 yaş ve üzeri ebeveynlerin %50'sinden fazlasının hâlâ çocuklarıyla birlikte yaşadıklarını, normal gelişim gösteren çocuklarda ise bu oranın %17 olduğunu belirtmektedir. Bu durum, OSB tanılı çocukların ailelerinin karşılaştığı zorlukları daha da ağırlaştırmakta hem kendi gelecekları hem de çocuklarının geleceği hakkında daha olumsuz hissetmelerine neden olmaktadır (Karst ve Van Hecke 2012).

OSB tanılı çocuk yetiştirmek bir takım maddi yükleri de beraberinde getirmektedir. OSB tanılı çocukların ebeveynleriyle yürütülen nitel bir çalışmada ebeveynler OSB tanılı bir çocuk yetiştirmeyi maddi yükün ve çocuklarının ihtiyaçları için harcanan zamanın artması gibi zorluklarla nitelendirmektedir (Myers ve ark. 2009). Bunun yanı sıra hizmetlere erişim olanaklarının güçlüğü ve toplumdaki olumsuz tutumlar da ebeveynler için zorlayıcı olmaktadır (Symon 2001). Ebeveynler aynı zamanda OSB tanılı çocuk yetiştirmenin ve çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamaya çalışmanın eşler arasında çatışmaya yol açtığını, evlilik doyumunu ve kariyerlerini

olumsuz etkilediğini bildirmektedir (Cavkaytar ve ark. 2008, Karst ve Van Hecke 2012). Evliliğin yanı sıra, kardeşlerle olan ilişkiler de etkilenmektedir. Tüm bunlara ek olarak, OSB tanılı çocuk yetiştirmek ebeveyn öz yeterliliği, stresi, fiziksel ve psikolojik sağlığı ve ebeveyn-çocuk arasındaki ilişki üzerinde de etkili olmaktadır (Karst ve Van Hecke 2012). Bu amaçla, OSB tanılı çocukların ve çevrelerindeki insanların yaşadıkları zorluklar ile ilgili çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu derleme çalışmasında OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin ve ailelerin yaşadıkları zorlukların ele alınması hedeflenmektedir. Bu bağlamda, ilk olarak OSB tanılı çocuk yetiştirmenin ebeveynler üzerindeki etkilerine, ardından aile sistemi üzerindeki etkilerine değinilecektir.

## **OSB Tanılı Çocuk Yetiştirmenin Ebeveynler Üzerindeki Etkileri**

### **Ebeveyn Öz Yeterliliği**

Ebeveyn öz yeterliliği bakım verenin çocuğuna ebeveynlik yapma becerisine olan inancı olarak tanımlanmaktadır. OSB tanılı bir çocuk yetiştirmek, pek çok nedenden dolayı ebeveynlerin kendi ebeveynlik becerilerini yetersiz algılamalarına neden olabilmektedir (Karst ve Van Hecke 2012). Bu nedenlerden ilki ve en önemlisi ise OSB'nin belirleyici özelliklerinden olan karşılıklı sosyal iletişim kurmadaki zorluktan dolayı OSB tanılı çocukların ihtiyaçlarını tam olarak ifade edememeleri ve ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama konusunda kendilerini daha az yeterli hissetmeleridir (Karst ve Van Hecke 2012). Özellikle tanıdaki gecikmeden dolayı çocuklarına uzun süreler boyunca etkisiz ebeveynlik stratejileri kullandıklarını düşünen ebeveynler, tanının ilk zamanlarında ebeveynliklerini yetersiz olarak algılayabilmektedir (Sofronoff ve Farbotko 2002). OSB tanılı çocukların tanıdan önceki zamanlarda alıcı ve ifade edici dili yeterince gelişmemiş, göz teması da kısıtlı olduğundan ebeveynlerin çocuklarının tüm isteklerini yaparak daha izin verici tutumlar göstermeleri ya da tam tersi şekilde ihtiyaçlarını kendisinin ifade edebilmesi için zorlayarak daha görmezden gelen ve zorlayıcı bir tutum sergilemeleri olası olmaktadır. Özellikle tanıdan önce bu tür ebeveynlik stratejileri kullanan ebeveynler, tanıdan sonraki süreçte kendi ebeveynliklerini suçlayarak tüm sorumluluğu kendi üstlerine yıkabilmektedir. Bununla ilişkili olarak Kuhn ve Carter (2006) eylemlilik ve suçluluk duygusunun, ebeveyn öz yeterliliği üzerinde önemli ölçüde katkıda bulunduğunu belirtmiştir. Buna göre, OSB tanılı çocuğu olan ebeveynler, çocuklarının duygusal istek ve ihtiyaçlarını tam olarak karşılayamamanın getirdiği suçluluk duygusuyla öz yeterliliklerini düşük algılamaktadır. Bunun tersi şekilde, ebeveynlerin çocuklarının gelişiminde aktif bir rol üstlenme, çocuğuyla etkileşime girme ve uyumsuz çocuk davranışlarını en aza indirecek ve uyumlu çocuk davranışlarını en üst düzeye çıkaracak stratejileri belirlemede ısrar etme derecesi olarak tanımlanabilecek eylemlilik duygusu ise ebeveynlerin öz yeterliliklerini daha yüksek algılamalarını sağlamaktadır.

Buna ek olarak, ebeveyn öz yeterliliği, psikolojik sağlık ve çocukların problem davranışları üzerinde de belirleyici olmaktadır. Yürütülen bir çalışmada ebeveyn öz yeterliliğinin, ebeveyn stresi ile ebeveynlerin gösterdikleri depresyon ve kaygı arasındaki ilişkiye kısmen aracılık ettiği bulunmuştur (Rezendes ve Scarpa 2011). Benzer şekilde Hastings ve Brown (2002) OSB tanılı çocuğu olan 26 annenin ve 20 babanın, öz-yeterlilik, kaygı ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçladığı çalışmasında, ebeveyn öz yeterliliğinin çocuğun problem davranışları ile annenin kaygı ve depresyonu arasındaki ilişkiye aracılık ettiğini ve yaşanan stresin ebeveyn öz yeterliliğinin azalmasıyla ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Babalar için ise aynı sonuç bulunamamıştır. Çocukların problem davranışları ile ebeveyn stresi arasındaki ilişkide ebeveyn öz yeterliliğinin aracı rolünün incelendiği bir çalışmada ise, daha büyük davranış problemlerinin daha düşük ebeveyn öz yeterliliği ile ilişkili olduğu ve bunun da ebeveyn stresini etkilediği bulunmuştur (Stephenson ve ark. 2022). Yani, çocuğun davranış problemleri ebeveynlerin ebeveynliklerini yetersiz algılamasına yol açarak stresi arttırmakta, ebeveynlerin daha yüksek düzeyde depresyon ve kaygı bildirmelerine neden olmaktadır.

Bu noktada ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve ebeveynlerin çocuk bakımı konusunda iş birliği içerisinde olmaları ebeveyn öz yeterliliği için destekleyici olmaktadır. Feng ve arkadaşları (2022) sosyal desteğin, OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin öz yeterliliği ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye aracılık edip etmediğini incelemişlerdir. Sonuçlar, ebeveyn öz yeterliliğinin yaşam kalitesi üzerinde doğrudan ve dolaylı etkisi; sosyal desteğin ise yalnızca dolaylı etkisi olduğunu göstermiştir. Aynı zamanda hem anne hem de babanın çocuklarının bakımı konusunda sorumluluk almalarının ve iş birliği içerisinde olmalarının yani ortak ebeveynlik sergilemelerinin de ebeveyn öz yeterliliğinin artmasına doğrudan veya dolaylı olarak fayda sağladığı belirtilmektedir (May ve ark. 2015). Bununla ilişkili olarak Almendingen ve Pilkington (2024) ebeveyn öz yeterliliğinin yordayıcısı olarak ortak ebeveynlik ile psikolojik sıkıntı arasındaki ilişkiyi 122 ebeveyn ile incelemiştir. Sonuçlar, ebeveynlerin ortak ebeveynlik yapmalarının daha yüksek ebeveyn öz yeterliliği bildirmelerini sağladığını, bunun da ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik sıkıntı düzeyini düşürdüğünü göstermiştir. Buna göre, OSB tanılı bir çocuk yetiştirmenin kendine özgü zorlukları da düşünüldüğünde eşlerin çocuk yetiştirmede iş birliği içerisinde olmaları yani ortak ebeveynlik sergilemeleri aynı zamanda bir sosyal

destek de sağlamaktadır. Algılanan bu sosyal destek ise ebeveyn öz yeterliliği başta olmak üzere ebeveynin fiziksel ve psikolojik sağlık sorunları için koruyucu bir faktör olmaktadır. Bu bağlamda, ebeveynlerin çocuk bakımı konusunda birlikte söz sahibi olmaları ebeveynlerin psikolojik sağlıklarını ve öz yeterlilik düzeylerini olumlu yönde etkileyecektir.

Sonuç olarak, ebeveynlerin OSB tanılı çocuk yetiştirmede yaşadıkları zorluklarla doğrudan ya da dolaylı olarak ilişkili olan önemli bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Dolayısıyla, OSB tanılı bir çocuk yetiştirmenin ebeveynler ve aileler üzerindeki etkisini anlamak için ebeveyn öz yeterliliğini dikkate almak oldukça önemli görülmektedir. Ebeveynlerin öz yeterliliklerini geliştirmeyi hedefleyecek müdahaleler, ebeveynlerin çocuklarının tanısı ile ilişkili davranışların üstesinden gelmelerini desteklemekle beraber ebeveynlerin stres, kaygı ve depresyon gibi psikolojik sağlık sorunlarını azaltmada da fayda sağlayacaktır (Almendingen ve Pilkington 2024). Ancak, OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin çoğu, çocukları için uygun hizmetlere erişimde zorluk yaşamakta ve bu durum onların öz yeterliliklerini etkileyebilmektedir. Weiss ve arkadaşlarının (2016) ergenlik ve genç yetişkinlik döneminde OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin öz yeterlilik deneyimleriyle ilişkili olarak demografik değişkenlerin rolünü inceledikleri bir çalışmada, ebeveyn öz yeterliliğinin sadece çocuğun klinik durumuyla değil, çocuğun yaşı, ebeveynin iç göç veya dış ile deneyimlediği göçmenlik statüsü, hizmetlere sınırlı erişim olanakları da (örn. sigorta kapsamı, hizmetleri almada ve kullanmada güçlük) dahil olmak üzere pek çok farklı değişkenle ilişkili olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin OSB tanılı çocuklarının yaşamları boyunca oynadıkları önemli rol göz önüne alındığında ebeveynlerin çabalarının desteklenmesi ve tüm ebeveynlerin gerekli müdahalelere erişim şansının olması oldukça önemlidir.

## Ebeveynin Stresi

OSB tanılı bir çocuk yetiştirirken ebeveynlerin yaşadıkları zorluklara ilişkin yapılan çalışmalarda odaklanılan en temel faktörlerden birisi de ebeveynin stresi olmaktadır (Bonis 2016). Araştırmalar, OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin, tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine (Hoffman ve ark. 2009, Hayes ve Watson 2013) ve diğer nörogelişimsel problemleri olan çocukların ebeveynlerine (Estes ve ark. 2009, Dabrowska ve Pisula 2010, Hayes ve Watson 2013) kıyasla daha yüksek düzeyde ebeveyn stresi yaşadıklarını göstermektedir. Aynı zamanda, yapılan bazı çalışmalarda OSB semptomları ve ebeveyn stresi arasında pozitif bir ilişki olduğu belirtilmektedir (Davis ve Carter 2008). OSB tanılı çocukların zorluk yaşadıkları alanlardan olan iletişim, sosyalleşme ve öz bakım becerilerindeki eksiklikler de ebeveynler için bir diğer stres kaynağı olabilmektedir (Tomanik ve ark. 2004). Ayrıca ebeveyn stresi, hizmetlere sınırlı erişim olanaklarından ve maddi yüklerden de kaynaklanabilmektedir (Dardas ve Ahmad 2014, Vohra ve ark. 2014).

Ebeveyn stresi, çocuklarının OSB semptomlarına ek olarak dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) belirtilerinin varlığından, içselleştirme ve dışsallaştırma problem davranışlarından (McStay ve ark. 2014) da etkilenmektedir. Yapılan çalışmalar, davranışsal ve duygusal problemlerin yaygınlığının OSB tanılı çocuklar arasında oldukça yüksek düzeyde olduğunu belirtmektedir. Bu durum, ebeveynlerin daha yüksek düzeyde stres bildirmelerine neden olmaktadır (Estes ve ark. 2009). Örneğin, OSB ve DEHB belirtileri sıkça birlikte görülebildiğinden (Reiersen ve Todd 2008), OSB ve DEHB belirtileri olan çocukların ebeveynlerinde ebeveyn stresinin, yalnızca OSB tanılı çocukların ebeveynlerine göre daha fazla olması muhtemel görülmektedir. Buradan yola çıkarak, eşlik eden psikiyatrik tanıların OSB tanılı bir çocuğa sahip ebeveynlerde daha yüksek düzeyde ebeveyn stresini ön gördüğü söylenebilmektedir (Hastings 2003, Orsmond ve ark. 2006).

Ek olarak, ebeveyn stresi, kullanılan başa çıkma stratejilerinin türünden ve ebeveynlerin aldığı sosyal desteğin boyutundan da önemli ölçüde etkilenmektedir (Lee ve ark. 2008, Pottie ve Ingram 2008). Ancak bu etki düzeyi anne ve babalar için farklılık gösterebilir (Tehee ve ark. 2009). Yapılan bir çalışmada, özellikle arkadaşlar ve aile tarafından sağlanan sosyal desteğin OSB tanılı çocukların annelerinin yaşadıkları stresi azaltmada etkili olduğu gösterilmiştir (Ekas ve ark. 2010). Ebeveynler OSB tanılı çocuk yetiştirirken, kendilerini çoğunlukla çocuk bakımına adayarak toplumdaki uzaklaşabilmektedir. Bu durumun da ebeveynler üzerinde büyük bir yük oluşturacağı düşünülmektedir. Dunn ve arkadaşlarının (2001) bu kapsamda yürüttüğü bir çalışmada sosyal desteğin, stres etkenleri ile ebeveynlerin hissettikleri izolasyon duygusu arasındaki ilişkide önemli bir düzenleyici rolünün olduğu bulunmuştur. Buna göre, ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin azalması, ebeveynlerin hissettikleri izolasyon duygusuyla ilişkili daha çok stres bildirmelerine neden olmaktadır. OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin, çocuk problem davranışları, başa çıkma stratejileri, sosyal destek kaynakları ve ebeveyn stresi arasındaki ilişkileri inceleyen boyamsal bir çalışmada ise, tanı anından itibaren algılanan yüksek düzeydeki sosyal desteğin, daha düşük düzeyde ebeveyn stresi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (Zaidman-Zait ve ark. 2017). İki yıl sonraki ölçümde ise, tanı sırasında yüksek düzeydeki ebeveyn stresi, ebeveyn stresinde artışı, yüksek veya artan düzeydeki sosyal destek ise ebeveyn stresindeki azalmayı yordamıştır (Zaidman-Zait ve ark.

2017). Bundan dolayı, ebeveyn stresine katkıda bulunan OSB semptomlarının şiddeti, çocuk problem davranışları, hizmetlere sınırlı erişim olanakları (örn. yetersiz sigorta kapsamı, hizmetleri almada ve kullanmada güçlük) gibi faktörlerin ebeveynlerde yüksek düzeyde strese yol açmaması için ebeveynlere sosyal destek sağlanması oldukça önemli görülmektedir.

Konuya ilişkin bir diğer bulgu da OSB tanılı çocukların annelerinin, babalara kıyasla daha fazla ebeveyn stresi bildirmeleridir (Davis ve Carter 2008, Rivard ve ark. 2014). Bu bulguyu destekleyecek şekilde Çin’de yaşayan OSB tanılı çocukların anneleriyle yapılan bir çalışmada da benzer sonuçlar görülmüştür (Wang ve ark. 2013). Bu durum, annelerin babalara kıyasla daha yüksek düzeyde ebeveyn katılımı göstermeleriyle de ilişkili olabilmektedir (Karst ve Van Hecke 2012). Yani, bakım verenlerin sergilediği ebeveyn katılımının miktarı ebeveyn stresine ilişkilidir ve ebeveyn katılımının, ebeveyn cinsiyeti ile stres arasındaki ilişkiye kısmen veya tamamen aracılık edebileceği öne sürülmektedir (Tehee ve ark. 2009). Bu bilgiler ışığında, OSB tanılı çocukları yetiştirmek için gerekli zaman ve çaba artışı göz önüne alındığında, babaların çocuk bakımına daha fazla katılımının, ortak ebeveynlik sağlamalarının ve bu ortak ebeveynliğin kalitesinin, çocuk bakımı yükleri, ebeveyn stresi ve ebeveyn öz yeterlilik duygusu üzerinde önemli olacağı belirtilmektedir (May ve ark. 2015). Yapılan araştırmalarda da babaların çocuk bakımına daha fazla dahil olmasının yani ortak ebeveynliğin kalitesinin hem annelerde hem de babalarda daha düşük ebeveyn stresi ile ilişkili olduğu ve ortak ebeveynlik kalitesinin ebeveyn öz yeterliliği ve stresi arasındaki ilişkiye aracılık ettiği görülmektedir (May ve ark. 2015).

Özetle, ebeveyn stresine etki eden sayısız faktör bulunmaktadır. Dolayısıyla, yalnızca ebeveyn stresine etki eden faktörlerin değil, aracı etkilerin de anlaşılması, ebeveynlerin stres düzeylerini azaltmayı amaçlayan müdahale programları geliştirmeye yardımcı olacaktır (Enea ve Rusu 2020). Ayrıca, çocuğun ve ebeveynin özellikleri ile çevresel değişkenler ve ebeveyn stresi arasındaki ilişkiye ışık tutacak daha fazla sayıda boylamsal çalışmaya da ihtiyaç duyulmaktadır.

### **Ebeveynin Psikolojik İyilik Hali ve Fiziksel Sağlığı**

OSB tanılı bir çocuk yetiştirmek, ebeveynlerin psikolojik iyilik halinde genel bir azalmaya, fiziksel ve psikolojik sağlık endişelerinde ise artışa neden olmaktadır (Ekas ve ark. 2010). Psikolojik iyilik hali, bireyin duygusal, zihinsel ve sosyal olarak sağlıklı bir durumda olması anlamına gelmektedir. Buna göre, OSB tanılı çocuk yetiştiren ebeveynler, çocuklarına bakma sorumluluğunun yükü altında kendi sağlıklarına çok daha az dikkat etmektedir. Ayrıca OSB tanılı çocukların sergiledikleri zorlayıcı davranış problemleri, annelerin çocuklarıyla sürekli ilgilenmesini gerektirmekte ve bu durum ebeveynlerin kendi sağlık ihtiyaçlarını karşılamak için daha az zaman ayırmalarına neden olmaktadır (Dardas ve Ahmad 2014). Bu da ebeveynlerin psikolojik iyilik halini olumsuz etkilemektedir.

Kendilerine ve kendi sağlıklarına yeterli zamanı ayıramayan OSB tanılı çocukların ebeveynleri ise hem tipik gelişim gösteren çocukların hem de diğer nörogelişimsel problemlere sahip çocukların ebeveynlerine kıyasla daha yüksek düzeyde yorgunluk bildirmektedir (Smith ve ark. 2010). Yapılan bir araştırmada, OSB tanılı çocuğa sahip annelerin sekiz günlük süre boyunca günün %50’sinde, tipik gelişim gösteren çocuğu olan annelere kıyasla iki kat daha fazla yorgunluk yaşadıkları bildirilmiştir (Smith ve ark. 2010). Aynı çalışmada, OSB tanılı çocukların annelerinin %19’u sekiz günün tamamında yorgunluk bildirirken, tipik gelişim gösteren çocuğu olan annelerin yalnızca %3’ü sekiz günün tamamında yorgunluk yaşadıklarını bildirmişlerdir. Giallo ve arkadaşlarının (2013) annelerin yorgunluk deneyimleme derecesini ve bunun ebeveynlerin psikolojik iyilik hali ve ebeveynliğin diğer yönleriyle ilişkisini inceledikleri çalışmasında, yüksek düzeyde yorgunluk bildiren annelerin, daha yüksek depresyon, kaygı ve stres bildirdikleri belirtilmiştir.

Ebeveynler günlük yaşamlarında OSB tanılı çocuklarına gereken bakımı sağlayabilmek için işten ayrılma, iş saatlerini azaltmak zorunda kalma, ev içerisindeki diğer sorumluluklarla denge oluşturmaya çalışmakta zorlanma ve sosyalleşebilmek için yeterli zaman bulamama gibi pek çok stresli olayla da karşı karşıya kalmaktadır (Smith ve ark. 2010). Yapılan bir çalışmada OSB tanılı çocukların annelerinin bir günde en az bir stresli olay yaşama olasılığının tipik gelişim gösteren çocukların annelerine göre üç kat daha fazla olduğu saptanmıştır (Smith ve ark. 2010). Ek olarak, düşük eğitim düzeyi, daha yoğun çocuk problem davranışı, daha düşük kalitede beslenme, egzersiz, uyku ve algılanan yüksek düzeydeki sosyal destek ihtiyacı dahil olmak üzere birçok çocuk ve ebeveyn faktörü de anne yorgunluğuyla ilişkilendirilmektedir (Giallo ve ark. 2013). Aynı çalışmada, yüksek düzeyde yorgunluk bildiren annelerin ebeveynlik rollerinde daha az etkili hissettikleri ve ebeveynlik rollerinden daha az tatmin oldukları da belirtilmiştir. Yani yorgunluk, ebeveynlerin öz yeterliliklerine ilişkin algılarını da olumsuz yönde etkilemektedir.

Yorgunluğun yanı sıra OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin ruh sağlığı sorunları yaşama olasılıkları da daha fazla olmaktadır. Davis ve Carter (2008), OSB tanılı çocuğu olan 54 ebeveyni değerlendirmiş ve bu annelerin

%33'ünün ve babaların ise %17'sinin depresyon için klinik aralıkta olduğunu ortaya koymuştur. Aynı zamanda Hastings (2003), annelerin babalardan daha yüksek kaygı düzeyine sahip olduğunu ve çocuklarının sağlıklarıyla ilgili babalara kıyasla daha fazla endişe duyduklarını bildirmiştir. Bu durum, babaların çocuklarının bakımlarına daha az dahil oldukları dolayısıyla çocuklarının sorunlarından daha az etkilendikleri şeklinde açıklanabilir (Hastings 2003). Benzer şekilde, Carter ve arkadaşlarının (2009) bebeklikten erken çocukluğa kadar süren boylamsal çalışmasında ise annelerin depresyon semptomlarının zaman içerisinde daha sabit hale geldiği ancak ebeveyn kaygısı, ebeveyn öz yeterliliği, başa çıkma stratejileri ve sosyal desteğin boyutu üzerindeki bireysel çeşitliliklerin ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik sağlığı için etkili olduğu bildirilmiştir. Hisoğlu (2018), OSB tanılı ailelerle yaptığı çalışmasında sosyal desteğin ebeveynlerin yaşam doyumları ve depresyon düzeyleri üzerinde etkili olduğunu bulmuştur. Buna göre, eş ve arkadaş gibi kaynaklardan sosyal destek alan ailelerin depresyon düzeyleri azalmış, yaşam doyumları ise artmıştır. Tüm bu çalışmalar ebeveynlerin, çocukları OSB tanısı aldıkları andan itibaren sosyal destek almaya başlamalarının önemini göstermektedir.

Ebeveynlerin kullandığı başa çıkma stratejileri de ebeveynlerin psikolojik iyi oluş halini ve stresini belirlemede önemli rol oynamaktadır (Costa ve ark. 2016). Ebeveynlerin olumlu başa çıkma stratejilerini kullanması onların yüksek stres risklerini azaltabilmektedir (Zablotsky ve ark. 2013). Ancak, bu ebeveynlerin büyük bir kısmı, olumlu başa çıkma stratejilerine sahip olmamaktadır (Zablotsky ve ark. 2013). Örneğin Lai ve arkadaşları (2015), OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin, tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine kıyasla daha fazla ebeveyn stresi ve depresyon bildirdiklerini ve daha fazla olumsuz başa çıkma stratejileri kullandıklarını bulmuştur. Kaçma, kaçınma (Dunn ve ark. 2001, Hastings ve ark. 2005) veya suçlama (Pottie ve Ingram 2008) gibi daha olumsuz başa çıkma stratejilerini kullanan OSB tanılı çocukların ebeveynleri, daha olumsuz psikolojik iyilik hali ve sağlık sonuçları bildirmektedir. Dikkat dağınıklık, problem çözme ve yeniden değerlendirme gibi daha olumlu başa çıkma stratejilerini kullanan ebeveynler ise, daha olumlu psikolojik iyilik hali ve psikolojik sağlık sonuçları bildirmektedir (Dunn ve ark. 2001, Pottie ve Ingram 2008). Hastings ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında hem anneler hem de babalar için kaçınma başa çıkma stratejisinin daha fazla stres, daha fazla kaygı ve depresyon belirtileriyle ilişkili olduğu belirtilmiştir. Tam tersi şekilde, aktif başa çıkma stratejileri ise hem anneler hem de babalarda, daha düşük düzeyde depresyon (Hastings ve ark. 2005) ve daha düşük düzeyde ebeveyn stresiyle (Zaitman-Zait ve ark. 2017) ilişkili bulunmuştur. Zaman içerisinde olumsuz başa çıkma stratejilerinin kullanımının artması ve aktif başa çıkma stratejilerinin kullanımının azalması ise, daha yüksek düzeyde ebeveyn stresini öngörmüştür. Bu kapsamda, ebeveynlerin çocuklarının problem davranışlarıyla ilgili bilişsel çerçevelerini değiştirmelerine yardımcı olmak, ebeveynlerin psikolojik iyilik halini arttırmaya, streslerini azaltmaya ve daha olumlu psikolojik iyi oluş ve sağlık sonuçları bildirmelerine yardımcı olacaktır (Costa ve ark. 2016). Bunun için, kaçma ve kaçınma baş çıkma stratejilerinin kullanımını azaltmak, ebeveynleri olumlu yeniden değerlendirme yöntemine teşvik etmek gerekmektedir (Dunn ve ark. 2001).

Tüm bunlardan hareketle, OSB tanılı çocuk yetiştirmenin ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik olarak yorgun olmalarına neden olduğu söylenebilmektedir. Ebeveynler fiziksel ve psikolojik olarak yorgun olduklarında ise çocuklarına bakım vermek ve ebeveynliğin getirdiği zorluklar ile başa çıkmak için kişisel kaynaklarını kullanmakta güçlük çekmektedir (Giallo ve ark. 2013). Bu durum ise ebeveyn tükenmişliğine yol açabilmektedir (Ardıç 2020). Fiziksel ve psikolojik sağlıkta olduğu gibi ebeveyn tükenmişliği de algılanan sosyal destek ile yakından ilişkili bir faktördür. Ebeveyn tükenmişliği ile ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve bu destekten memnuniyet düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada, ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile ebeveyn tükenmişliği, olumsuz eş ve evlilik ilişkileri ve duygusal tükenmişlik düzeyleri arasında olumsuz bir ilişki bulunmuştur (Ardıç 2020). Yani ebeveynler çocuklarına bakım verirken sosyal destek algıladıklarında ebeveyn tükenmişliği azalmaktadır. Aynı çalışmada olumsuz eş ve evlilik ilişkilerinin duygusal tükenmişlik düzeyini arttırdığı görülmüştür. İlgili çalışmadaki bir diğer bulgu ise, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin bildirdikleri tükenmişliğin, ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyine kıyasla ebeveynlerin algıladıkları sosyal destekten memnuniyet düzeyi ile daha yüksek düzeyde ilişkili olduğudur. Yani, ebeveynlerin sahip oldukları sosyal destekten memnuniyet bildirmeleri ebeveyn tükenmişliği üzerinde çok daha fazla etkili olmaktadır. Bu çalışmanın sonuçlarıyla benzer şekilde, Smith ve arkadaşları (2012) algılanan sosyal desteğin psikolojik iyi oluş ile algılanan sosyal destekten duyulan memnuniyete göre daha düşük korelasyon gösterdiğini rapor etmiştir. Bu durum alanyazında ebeveynlere yönelik uygulamaların onların ihtiyaçları dikkate alınarak planlanmasının etkili sonuçlar açısından çok daha önemli olduğunu göstermektedir (Ardıç 2020).

## **Ebeveyn - Çocuk İlişkisi**

Ebeveynlerin OSB tanılı çocuklarıyla kurdukları ilişki, tipik gelişim gösteren çocukları ile kurdukları ilişkiden farklı olabilmektedir. Çünkü OSB tanılı bir çocuğun ihtiyaçları ile tipik gelişim gösteren bir çocuğun ihtiyaçları

aynı olmamaktadır. Buna rağmen, ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkide zorluklar yaşansa da ilişkideki yakınlık düzeyinde farklılıklar görülmemektedir. Montes ve Halterman (2007), artan stres düzeylerine ve azalan iletişim kalitesine rağmen, OSB tanılı çocukların annelerinin çocuklarıyla yüksek düzeyde ilişki yakınlığı bildirdiklerini belirtmektedir. Benzer şekilde, Hoffman ve arkadaşları (2009) OSB tanılı çocuğa sahip annelerin, karşılaştıkları ebeveynlik zorluklarının getirdiği strese rağmen çocuklarıyla yakın ilişkiler sürdürdüklerini bildirmektedir. Tam tersi şekilde, babaların ebeveynlik deneyimleri çocukların yaşı da dahil olmak üzere çocuğun özelliklerinden ve çocuğun evde geçirdiği süreden etkilenmektedir. OSB tanılı ergen veya yetişkin çocukların evde geçirdikleri süre azaldığında babalar daha yakın bir baba-çocuk ilişkisi bildirmektedir (Hartley ve ark. 2011). Yani, OSB tanılı ergen veya yetişkin çocuklarıyla birlikte yaşayan babalar için, çocuklarının evden uzakta ve günlük aktivitelerde zaman geçirmesi, daha yakın bir baba-çocuk ilişkisini kolaylaştırmaya yardımcı olmaktadır.

Aynı zamanda Montes ve Halterman (2007), OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin, çocuklarının davranışlarından rahatsız olduklarını bildirmelerine rağmen, çocuklarına kızma olasılıklarının daha düşük olduğunu belirtmişlerdir. Hoffman ve arkadaşları ise (2009), OSB tanısının kendisinin aslında ebeveyn-çocuk ilişkisinde koruyucu bir faktör olarak rol alabileceğini çünkü ebeveynlerin çocuğu davranışlarından daha az sorumlu olarak gördüklerini öne sürmüştür. Çünkü OSB tanılı çocukların ebeveynleri, çocuklarının davranış problemlerinin tamamını, çocuklarının kişiliğinden veya mizacından çok OSB semptomları ile ilişkilendirmekte, çocuklarının davranış problemleri için çocukları yerine kendilerini suçlayabilmektedirler (Whittingham ve ark. 2008). Dolayısıyla, ebeveyn ve çocuk arasındaki yüksek düzeydeki ilişki yakınlığının olumlu etkileri olabileceği gibi, ebeveynlerin çocuklarının davranış problemlerini yorumlama ve bunlara karşılık verme noktasında temkinli davranmaları da gerekmektedir. Çünkü çocuklarının davranışları için OSB semptomlarını ve bununla ilişkili olarak da kendilerini suçlayan ebeveynlerin kendi psikolojik sağlıkları da olumsuz olarak etkilenecektir.

## **OSB Tanılı Çocuk Yetiştirme Aile Sistemi Üzerindeki Etkileri**

### **Evlilik İlişkisine ve Evlilik Doyumuna Etkisi**

OSB tanılı çocuk yetiştirme aileler üzerindeki olumsuz etkileri nedeniyle birçok çift evliliklerinde zorluk yaşayabilmektedir. Yedi yıl süren bir boylamsal çalışmada, annelerin evlilik doyumunun, evlilikteki bağlılık, yakınlık ve bağlanma algılarının genellikle OSB tanılı bir çocuğun doğumundan sonra azaldığı ve çocuğun davranış problemlerinin boyutuna göre annelerin evlilik doyumunun yıllar içerisinde değişikliğe uğradığı bulunmuştur (Hartley ve ark. 2012). Aynı çalışmada, çocuğuyla daha yakın ilişki içinde olduğunu bildiren anneler, daha yüksek düzeyde evlilik doyumunu bildirmişlerdir.

Zayıf bir evlilik ilişkisi ebeveynler için ek bir zorluk ve sıkıntı kaynağı olmakta ve dolayısıyla ebeveynlik yükünün artmasına neden olmaktadır. Tam tersi şekilde, iyi bir evlilik ilişkisi ise, daha düşük düzeyde ebeveynlik yükü ile ilişkilidir (Hartley ve ark. 2011). Aynı zamanda ebeveyn-çocuk ilişkisinin kalitesi (ebeveynlerin çocuklarına bakım vermek için harcadıkları zaman), ebeveynlerin kişisel ilişkilerine ayırabilecekleri zamanı doğrudan azalttığı için ilişkinin kalitesi üzerinde olumsuz bir etki yaratabilmektedir. Ancak, aile desteği algısının yüksek olması OSB tanılı bir çocuk yetiştirme zorlukları ile başa çıkmayı sağlamak için önemli bir kaynak olmaktadır (He ve ark. 2022). Ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek evlilik için koruyucu bir faktör iken çocukların davranış problemleri, ebeveyn stresi ve psikolojik sağlık durumları ebeveynler arasındaki ilişkide risk faktörleri olarak belirtilmektedir (Wilkes-Gillan ve Bourke-Taylor 2017). Yani, OSB'ye ilişkin davranışların ebeveynlerde yüksek düzeyde strese yol açtığı ve bunun sonucunda ortak ebeveynlik gösteremeyen çiftlerin arasında evlilik çatışmasının arttığı, evlilik doyumunun ise düştüğü düşünülmektedir (Chan ve Leung 2020).

Sosyal desteğin yetersiz, diğer olumsuz faktörlerin yüksek olması ise daha yüksek boşanma oranlarına neden olmaktadır (Hartley ve ark. 2010). Yapılan bir çalışmada, OSB tanılı çocukların ebeveynleri arasındaki boşanma oranının %24 olduğu bildirilmiştir (Hartley ve ark. 2010). Bu oran, tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin boşanma oranından (%14) anlamlı derecede daha yüksektir. Ayrıca, yapılan çalışmalar tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleri için boşanma riskinin, çocuğun geç çocukluk döneminde azalmaya başladığını ancak OSB tanılı çocukların ebeveynleri için boşanma riskinin, çocuğun ergenliği ve erken yetişkinlik dönemi boyunca yüksek olduğunu belirtmektedir (Hartley ve ark. 2010). Dolayısıyla, OSB tanılı çocukların ebeveynleri, tüm gelişim dönemleri boyunca yüksek boşanma riskine sahip olmaya devam etmektedir.

Tüm bunlar birlikte ele alındığında, evlilik ilişkisinin, ebeveynlerin OSB tanılı bir çocuğa ebeveynlik yapmanın zorluklarıyla başa çıkmalarına yardımcı olacak önemli bir kaynak işlevi gördüğü söylenebilir (Hartley 2011). Özellikle ebeveyn stresinin evlilik ilişkisi üzerindeki olumsuz etkisi göz önüne alındığında, ebeveynlerin stresli iken olumlu evlilik etkileşimlerine girmenin yollarını bulmalarına yardımcı olmak önemlidir (Chan ve Leung 2020). Bu nedenle ebeveynlere, ebeveynlik yüklerini azaltmaya yardımcı olacak hizmetlerin sağlanması ve duygu

düzenleme becerilerini geliştirmek, bakım verme stresini ve psikolojik sıkıntılarını hafifletmek için stres yönetimi tekniklerinin öğretilmesi faydalı olacaktır (Da Paz ve Wallander 2017, Tehee ve ark. 2009).

### **Kardeşlere Etkisi**

Aile içerisinde OSB tanılı bir çocuğun yetiştirilmesi ebeveynler kadar kardeş ilişkilerini de etkilemektedir. Tipik gelişim gösteren kardeş çiftleri, genellikle birbirleri için bir sosyal karşılaştırma kaynağı olmakta ve birlikte sosyal beceriler geliştirmektedir (Bascoe ve ark. 2012). Kardeşlerden birisinin OSB tanılı olması durumunda ise OSB'nin temel yetersizliklerinden olan sosyal ve iletişim eksikliklerinden ve tanıya özgü problem davranışlardan dolayı kardeş ilişkileri ve dinamikleri de farklılaşmaktadır (Perlman ve Howe 2023). Çünkü sosyal ve iletişim eksiklikleri yalnızca akranlarla olan etkileşimleri değil kardeşlerle olan ilişkileri de etkilemektedir (Coffmann ve ark. 2021).

Tipik gelişim gösteren kardeşin yaşı büyüdükçe genellikle ev dışında daha fazla zaman geçirmekte ve akran ilişkileri daha fazla önem kazanmaktadır (La Greca ve Harrison 2005). Bu da kardeşler arasındaki ilişkilerin daha çok zayıflamasına neden olmaktadır. Bunu destekleyecek nitelikte Coffmann ve arkadaşları (2021), kardeşler arasındaki ilişkinin yaşla birlikte değiştiğini belirtmektedir. Buna göre, tipik gelişim gösteren kardeşin yaşının artması, OSB tanılı kardeşe karşı hem düşmanlık hem de sıcaklık algısının azalmasıyla ilişkili bulunmuştur. Bu durum, kardeş ilişkilerinin erken çocukluktan ergenliğe kadar nasıl değiştiğinin bir yansımasıdır. Kardeşlerin yaşının artmasıyla akran ilişkileri ve sosyal beğenirlik önem kazandığından OSB tanılı kardeşe yönelik sıcaklık azalırken, OSB tanılı kardeşe ve tanısına karşı bilgi ve duyarlılık da arttığından OSB tanılı kardeşe yönelik düşmanlık da azalmaktadır.

Ek olarak, tipik gelişim gösteren kardeşin, doğum sırasına bakılmaksızın bakım rolünü üstlendiği rapor edilmektedir (Perlman ve Howe 2023). Tipik gelişim gösteren kardeşler, kronolojik olarak küçük olmalarına rağmen "büyük kardeş" rolünü üstlenebilmektedir (Ferraioli ve Harris 2009). Bunun sonucunda ise OSB tanılı çocukların kardeşleri, OSB tanılı kardeşlerinin refahı ile ilgili kendilerine verilen büyük sorumluluklardan dolayı yoğun stres bildirmektedir (Ferraioli ve Harris 2009). Stresle bağlantılı olarak ise tipik gelişim kardeşler uzun vadede depresyon ve kaygı gibi içselleştirilmiş davranış riski ile de karşı karşıya kalmaktadır (Rossiter ve Sharpe 2011). Ayrıca, tipik gelişim gösteren kardeşler, ekstra sorumluluklardan ve OSB tanılı kardeşlerine göre daha az ebeveyn ilgisi görmekten dolayı kıskançlık ve bıkkınlık ifade etmektedirler (Ward ve ark. 2016).

Molinaro ve arkadaşlarının (2020), OSB tanılı bir çocuk ile yaşayan ailelerin deneyimlerini araştırmak amacıyla hem kardeşler hem de ebeveynler ile gerçekleştirdiği yarı yapılandırılmış görüşmelerde kardeşlerin tamamı ve ebeveynlerin çoğu, tipik gelişim gösteren çocuklarının, OSB tanılı kardeşlere sahip olmaları nedeniyle hızlı büyümek zorunda kaldıklarını ve ebeveynlerinden daha az ilgi gördüklerini bildirmişlerdir. Benzer şekilde, Petalas ve arkadaşları (2012) OSB tanılı çocukların kardeşlerinin, aile içindeki sorumluluklarının arttığını ve OSB tanılı çocukların ihtiyaçları nedeniyle ebeveynlerinden daha az ilgi gördüklerini belirtmişlerdir.

Bu olumsuz etkilerin yanı sıra bir kardeşe sahip olmanın her iki kardeş için de olumlu etkileri olduğundan OSB tanılı kardeş ile olan ilişkiler her zaman olumsuz olmamaktadır. Altı annenin örnekleme oluşturduğu; kardeş ilişkisinin kalitesi, çocukların gelişimi, uyumu ve birbirleri üzerindeki etkisi hakkındaki algılarıyla ilgili yürütülen bir çalışmada, anneler tipik gelişim gösteren kardeşi, OSB tanılı kardeşlerine karşı şefkatli, ilgili ve sevgi dolu olarak tanımlamış; ancak aile ilişkileri ve dinamikleriyle ilgili günlük zorluklar yaşadıklarını da bildirmişlerdir (Perlman ve Howe 2023). En sık görülen olumlu davranışlar ise birbirine sahip çıkmak, gurur duymak, yardım etmek, nazik ve şefkatli olmak olarak belirtilmiş; en yaygın olumsuz davranışlar ise tartışmak, eşyalar hakkında kavga etmek, kontrol etmek ve birbirleriyle dalga geçmek olarak ifade edilmiştir (Perlman ve Howe 2023). Bunun yanı sıra, yaşla beraber tipik gelişim gösteren kardeşlerin OSB tanılı kardeşleri için koruyucu bir rol üstlendiği, kardeşlerini zorbalığa veya alaya karşı korudukları da bildirilmektedir (Ferraioli ve Harris 2009).

Özetle, OSB tanılı bir kardeşe sahip olmak tipik gelişim gösteren kardeşlerin üzerinde normalden daha fazla bir yük ve sorumluluk barındırır da yukarıda sözü edilen çalışmaların sonuçları tipik gelişim gösteren kardeşlerin OSB tanılı kardeşleriyle paylaştığı ilişkilerin tipik gelişim gösteren kardeş çiftleri arasındaki ilişkilere benzer olduğunu vurgulamaktadır (Molinaro ve ark. 2020). Ancak yine de kardeş ve aile ilişkilerini desteklemeye, ebeveynlerin ve kardeşlerin bireysel ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik hizmetlere gereksinim duyulmaktadır (Perlman ve Howe 2023).

### **Aile Kaynaklarına ve Yaşam Kalitesine Etkisi**

Ebeveynler, OSB tanılı bir çocuk yetiştirmenin getirdiği duygusal yükün yanı sıra, tipik gelişim gösteren bir çocuğun ebeveynlerine göre çocukları için genellikle daha fazla zaman ve para harcamak durumundadır (Sharpe



ve Baker 2007). OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin zamana ve paraya bağlı yük bildirme olasılıkları diğer nörogelişimsel problemleri olan çocukların ebeveynlerine kıyasla daha yüksektir (Vohra ve ark. 2014). Ebeveynlerin OSB tanılı çocuğa bakmak için vakit ayırması, tedavi ve hizmetlerini karşılayabilmek için ise ciddi bir maddi yükün altına girmesi gerekmektedir (Karst ve Van Hecke 2012). Ayrıca ebeveynlerden biri veya her ikisi de sıklıkla çalışma saatlerini azaltmak veya işlerini bırakmak zorunda kalmaktadır (Sharpe ve Baker 2007). Çünkü OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin, evde çocuğun bakımını planlamak veya düzenlemek için haftada on saat veya daha fazla zaman harcama olasılıklarının diğer nörogelişimsel problemleri olan çocukların ebeveynleri ile karşılaştırıldığında daha yüksek olduğu bildirilmektedir (Vohra ve ark. 2014). Aynı zamanda, OSB tanılı çocukların annelerinin çocuk bakımına ve ev işlerine çok daha fazla zaman; boş zaman aktivitelerine ise çok daha az zaman harcadıkları belirtilmektedir (Smith ve ark. 2010). Bu durum ise, aileler üzerindeki maddi stres faktörlerini artırmakta, aynı zamanda ebeveynlerin hem sosyal hem de duygusal destek kaynaklarını azaltmaktadır (Karst ve Van Hecke 2012).

Yapılan araştırmaların çoğunda gelir ve yaşam kalitesi arasında da anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Karst ve Van Hecke 2012). OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelendiği bir çalışmada aylık gelir düzeyinin düşüklüğü ebeveynlerin yaşam kalitesini ve ruh sağlığını olumsuz etkileyen bir faktör olarak belirtilmiştir (Güller ve Yaylacı 2022). Buna göre, yeterli gelir düzeyine sahip olmamak çocuğun eğitimi ve sağlık harcamaları için gerekli kaynakların kısıtlılığına neden olarak ebeveynlerin yaşam kalitelerinde düşüş yaratabilmektedir (Özgür ve ark. 2017). Çünkü OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları maddi ve manevi çocuk bakımı yükleri, kaçınılmaz olarak yaşam kalitesinden memnuniyet düzeyini de etkilemektedir (Dardas ve Ahmad 2014, Vasilopoulou ve Nisbet 2016).

Yaşam kalitesi, bireyin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısı olarak ifade edilmektedir (WHOQOL 1998). Araştırmalar, OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinden (Vasilopoulou ve Nisbet 2016) ve dikkat dağınıklığı ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) tanılı çocukların ebeveynlerinden daha düşük olduğunu (Lee ve ark. 2008), çocuklarının refahı konusunda daha yüksek düzeyde endişeye sahip olduklarına dair göstergeleri daha sık bildirdiklerini göstermektedir (Lee ve ark. 2008). İncelenen çalışmalar, sosyal kaynakların ve ev dışındaki etkinliklere katılımın ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerindeki önemini vurgulamaktadır (Vasilopoulou ve Nisbet 2016). Ancak, OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin etkinliklere/aktivitelere katılımının DEHB tanılı veya tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine kıyasla daha az olduğu bildirilmektedir (Lee ve ark. 2008).

Ailenin yaşam kalitesi ile sosyal destek arasında ise olumlu bir ilişki bulunmaktadır (Feng ve ark. 2022). Sosyal destek, bireyin çevresinden aldığı sevgi, ilgi, güven, saygı, bilgi ve maddi destek olarak tanımlanmaktadır (Hsiao 2018). Araştırmalar, OSB tanılı çocuğu olan ailelerin sosyal destek kaynağı olarak ilk sırada kimseyi bildirmediğini (Sencar 2007); annelerin ise destek için çoğunlukla önce eşlerine, sonra birinci derece aile üyelerine ve son olarak da kendileriyle benzer zorlukları yaşayan OSB tanılı çocukların ebeveynlerine başvurduklarını göstermektedir (Boyd 2002). Yapılan çalışmalar, duygusal desteğin ve içerisinde yaşanan sosyal bağlamdan (örn. mahalle) gelen sosyal desteğin ailelerin psikolojik sağlık problemlerini tamponlayabileceğini (Zablotsky ve ark. 2013); algılanan aile desteğinin çocuğun OSB ile ilişkili davranışlarının şiddetinin ebeveynlerin psikolojik sağlığı üzerindeki etkisini azaltabileceğini (Lai ve ark. 2015); hem aile hem de arkadaş desteğinin ise olumlu psikolojik iyilik hali ile ilişkili olduğunu (Ekas ve ark. 2010) göstermektedir. Gönültaş (2019) da OSB tanılı çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmasında ebeveynlere yeterince sosyal destek sağlanması halinde yaşam kalitelerinin olumlu yönde değiştiğini saptamıştır. Tek ebeveyn olan annelerin ise daha düşük düzeyde sosyal destek bildirdiği bilinmektedir (Bromley ve ark. 2004). Dolayısıyla, ebeveynlerin yakın çevrelerinden algıladıkları sosyal destek, ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilemekle beraber ebeveynlerin çocuklarının otizmle ilişkili davranışlarına karşı daha az stres, depresyon belirtileri göstermelerini ve daha az ebeveyn tükenmişliği algılamalarını da sağlayacaktır.

Sosyal desteğin niceliğinin yanı sıra niteliği de önemli olmaktadır. Örneğin, OSB tanılı çocukların anneleri sosyal destek kaynağı olarak ilk önce eşlerine başvursalar da (Boyd 2002), eşler her zaman en etkili sosyal destek kaynağı olmayabilmektedir (Ekas ve ark. 2010). Eşlerin de benzer derecede sıkıntılı olması ve etkili sosyal destek sağlayamaması (Coyne ve ark. 1990) gibi durumlarda, OSB tanılı çocukların annelerinin geniş aileden veya yakın arkadaşlardan sosyal destek alması daha faydalı olmaktadır. Ekas ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında da sosyal desteğin çeşitli kaynakları (eş, aile, arkadaşlar) incelenmiş ve arkadaşlardan alınan sosyal destek artan yaşam doyumu, olumlu duygulanım ve psikolojik iyi oluş ile ilişkilendirilirken, eş desteği yalnızca artan yaşam doyumu ve psikolojik iyi oluş ile ilişkilendirilmiştir. Algılanan desteğin miktarının ve türünün (olumlu destek ve olumsuz destek) incelendiği boylamsal bir çalışmada, daha yüksek düzeyde olumsuz sosyal destek, depresyon belirtilerinde ve olumsuz duygudurumlarda artış, olumlu duygudurumlarda ise azalmayla ilişkili bulunmuştur

(Smith ve ark. 2012). Ayrıca, 18 ay sonraki ölçümlerde, çocukla ilgili tüm faktörler kontrol edildikten sonra dahi olumlu sosyal desteğin artması, daha yüksek düzeyde olumlu duygudurum ve düşük depresyon belirtileriyle ilişkili bulunmuştur.

Sözü edilen bulgulardan hareketle, OSB tanılı çocuk yetiştirmek maddi ve manevi pek çok güçlüğü beraberinde getirmektedir. Bu durum, ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz algılamasına yol açmaktadır. Yapılan çalışmalarda ise, yaşam kalitesi ile algılanan sosyal destek arasında olumlu ilişkiler bildirilmektedir. Bu kapsamda olumsuz sosyal desteğe maruz kalmayı azaltmak, olumlu sosyal desteği ise arttırmak ebeveynlerin iyi oluşunu olumlu yönde etkileyecektir. Bulgular, ebeveyn stresinin azaltılmasının ve sosyal desteğin iyileştirilmesinin, ebeveyn dayanıklılığının artmasını öngörebileceğini öne sürmektedir (Zhao ve ark. 2021). Dolayısıyla, algılanan sosyal desteğin yüksek, kaliteli ve memnun edici olması ebeveynlerin OSB tanılı çocuk yetiştirmeye ilişkin zorluk yaşadıkları çoğu alanda fayda sağlayacaktır. Bu nedenle, daha iyi psikolojik sağlık ve yaşam kalitesine katkıda bulunmak için OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlere sağlanacak olan profesyonel destek hizmetlerine, sosyal destek gruplarına, aile desteği oluşturmaya yönelik müdahale programlarına ve ebeveyn eğitimlerine ihtiyaç duyulmaktadır. Gelecekteki müdahale programları ve ebeveyn eğitimlerinde ebeveynlerin olumsuz sosyal desteği fark etmelerine ve maruz kaldıkları olumsuz sosyal desteği azaltmalarına yardımcı olacak bir yaklaşımın benimsenmesi (Smith 2012) de ebeveynlerin psikolojik iyi oluşu ve dayanıklılığı için önemli olacaktır.

## Sonuç

OSB tanılı çocuk yetiştirmenin pek çok zorluğu bulunmaktadır. Bu zorluklar ise hem ebeveynlik davranışlarını hem de aile yaşantısı ciddi bir şekilde etkilemektedir. OSB tanılı çocukların ebeveynleri, çocuklarına etkili bir şekilde ebeveynlik yapma becerilerine olan inançlarının azaldığını (Karst ve Van Hecke 2012), daha yüksek düzeyde fiziksel ve psikolojik sağlık endişeleri gösterdiklerini (Ekas ve ark. 2010) belirtmektedirler. Ayrıca bu ebeveynler hem tipik gelişim gösteren çocukların hem de diğer nörogelişimsel problemleri olan çocukların ebeveynlerine kıyasla daha yüksek düzeyde ebeveyn stresi bildirmektedir (Hayes ve Watson 2013). Ek olarak, OSB tanılı bir çocuk yetiştirmek, ebeveynlerin yaşam kalitesinin azalmasıyla (Lee ve ark. 2008); evlilik (Hartley ve ark. 2012) ve kardeş ilişkileri sorunlarının ise artmasıyla (Coffmann ve ark. 2021) ilişkili olmaktadır. Bunun yanı sıra, ebeveynlerin çevreden algıladıkları sosyal desteğin yetersiz olması tüm bu faktörleri daha da zorlayıcı kılmaktadır (Smith ve ark. 2012).

OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin yaşam deneyimlerini betimlemeyi amaçlayan nitel bir çalışmada, ebeveynler "kendimize ait bir dünyada yaşamak" sözüyle kendi deneyimlerini anlatmışlardır. Bu yalnızlık duygularının temelinde ise toplumun anlayış eksikliğinin, destekleyici olmayan sistemin ve aileden kopukluk hissinin yer aldığını bildirmişlerdir (Woodgate ve ark. 2008). Ebeveynler, neler yaşadıklarına dair temel bir anlayıştan yoksun olan geniş ailelerinden ve toplumdan kendilerini soyutlanmış hissetmektedirler (Woodgate ve ark. 2008). Bu durum, toplumun ve ebeveynlerin yakın çevrelerinin OSB'yi yeterince anlamadığını ve desteklemediğini göstermektedir. Oysa, ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin niceliğinin ve niteliğinin yüksek olması ebeveynlerin zorluk yaşadıkları pek çok alan için koruyucu olmaktadır. Bu noktada, yerel ve merkezi yönetimlere büyük iş düşmekte ve sistemin OSB tanılı ebeveynleri de kucaklayan bir yapıya dönüştürülmesi için sosyal politikalara yer verilmesi gerekmektedir. Aynı zamanda, sosyoekonomik düzeyi düşük olan, göçmen statüsünde olan ya da dezavantajlı bölgelerde yaşayan dezavantajlı kesimlerdeki ailelerin hizmetlere erişimleri sınırlı olmakta bu da onların çifte dezavantaj yaşamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle hizmetlere erişim olanakları sınırlı olan aileleri de dikkat almak, hizmetlere erişim imkanlarını herkes için erişilebilir kılmak da önemlidir.

Ek olarak, ebeveynlerin zorluk yaşadıkları çeşitli alanlarla ilgili ebeveynleri desteklemeye yönelik gerçekleştirilecek ebeveyn odaklı müdahale programlarına ve ebeveyn eğitimlerine de büyük ihtiyaç duyulmaktadır. Bu müdahale programlarında ise ebeveynlerin zorluk yaşadıkları eş ilişkileri, kardeş ilişkileri, sosyal destek kaynakları, başa çıkma stratejileri ve çocukların problem davranışları gibi çeşitli faktörleri dikkate almak kritik bir öneme sahiptir. Bu programlarda öğrenilen yöntemlerin sık ve tutarlı bir şekilde günlük yaşamda ebeveynler tarafından uygulanması, çocuğun problem davranışlarını yönetmede, sosyal ve iletişim becerilerini geliştirmede yarar sağlayacaktır.

Ebeveyn odaklı müdahalelerin yanı sıra çocuklar için düzenlenen müdahale programlarına ebeveynlerin katılımı da öğrenilen becerilerin genellenmesini sağlamakta ve çocuğun aldığı müdahalenin dozunu arttırmaktadır. Aynı zamanda bu fayda sadece çocuklara yönelik olmamaktadır. OSB tanılı çocuklara yönelik yapılan müdahale programlarına ebeveynlerin katılımıyla ilgili bir derleme çalışması, ebeveynlerin müdahalelere dahil edilmesinin hem çocuk hem de ebeveynler üzerinde fayda sağladığını göstermektedir (Burrell ve Barrego 2012). Ebeveynleri müdahale programlarına dahil etmek ebeveyn ve aile işlevselliğini de geliştirmekte ve ebeveynler, müdahalelere

daha fazla dahil olduklarını hissettiklerinde ebeveyn öz yeterliliği konusunda daha büyük bir memnuniyet bildirmektedirler (Kurzrok ve ark. 2021). Bunun yanı sıra, çocuklarının işlevselliğini artıracak becerileri öğrenme ve uygulama fırsatı verildiğinde, olumlu duygu durumlarının arttığı (Solomon ve ark. 2008), stresin azaldığı (Symon 2001) ve ebeveyn öz yeterliliğinin arttığı (Sofronoff ve Farbotko 2002) bilinmektedir.

Son olarak, bu derleme çalışmasında ele alınan çalışmalarda da olduğu gibi, OSB tanılı çocuk yetiştiriminin ebeveynlere olan etkisini incelemeyi amaçlayan çalışmalarda bazı kısıtlılıklar da bulunmaktadır. Bu kısıtlılıkların bu derleme içerisinde ele alınması ileriki çalışmalar için fayda sağlayacaktır. İlk olarak, otizm geniş bir spektrumdur. Bu da ebeveyn ve aile faktörlerinin kapsamlı bir şekilde anlaşılmasını zorlaştırmaktadır. Çünkü her çocukta benzer zorluklar yaşanmadığı gibi her ebeveyn ve aile sistemi de benzer şekilde etkilenmemektedir. Çalışmalar arasındaki sonuçların karşılaştırılması, yaş aralığı, semptom şiddeti ve değerlendirilen tanı kategorisindeki farklılıklar nedeniyle karmaşık hale gelmektedir. Bu nedenle, farklı OSB tanılamalarına sahip çocukların ebeveynleri ve aile sistemleri arasındaki farklılıkların da dikkate alınarak çalışmalar yapılması önemlidir. İkinci olarak, ebeveynler ve aile sistemi ile ilgili yeterli sayıda boylamsal çalışma bulunmamaktadır. Kesitsel araştırmalar, OSB tanılı çocuk yetiştiriminin ebeveynler ve aile sistemi üzerindeki etkileri ile ilgili bir fikir verse de her çocuğun semptomları ile ebeveynlerin ve ailenin bunlara ilişkin tepkileri birbirini etkilemekte ve zaman içinde ortaya çıkan dinamik süreçleri yakalamakta başarısız olmaktadır. Bu nedenle, OSB tanılı çocuk yetiştiren ebeveynler ile gerçekleştirilecek boylamsal çalışmalar ebeveyn-çocuk ilişkisinin zaman içerisindeki değişimi ile ilgili kapsamlı bilgi sağlaması açısından önemli olacaktır. Üçüncü olarak, tipik gelişen gösteren çocukların ebeveynleri ile yapılacak karşılaştırmalı çalışmalar da OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin zorluk yaşadıkları alanları ve bu alanların boyutlarını daha iyi anlamamızı sağlayacaktır. Dördüncü olarak, bu derlemede de ele alındığı gibi ebeveynlerin karşılaştıkları tüm zorluklar birbiriyle ilişkili görülmektedir. Dolayısıyla, OSB tanılı çocuk yetiştirirkin ebeveynlerin yaşadıkları zorlukları net ve kesin çizgilerle ayırmak mümkün olmamaktadır. Bu nedenle nedensel bağlantıların da dikkate alınması ve buna uygun istatistiksel yöntemlerin kullanılması gerekmektedir. Beşinci olarak, çoğu çalışmada sonuçlar yalnızca annelerin öz bildirimlerine ya da derecelendirme ölçeklerinden alınan puanlara dayandırılmaktadır. Ancak, yaşadıkları çeşitli zorluklardan dolayı annelerin çocuğunun yetenekleri ve sınırlılıkları hakkında objektif bir değerlendirme sunması muhtemelen zor olacaktır. Bundan dolayı anneler kendi yaşamlarını daha zor ya da daha kolay bildirebileceklerdir. Ayrıca, babalara yönelik de oldukça sınırlı sayıda çalışma yer almaktadır. Annelere yönelik gerçekleştirilen çalışmaların babalara genellenmesi ise babalara yönelik yanlış algılara yol açmakta, babaların deneyimlerinin ve ihtiyaçlarının tam olarak ele alınmamasına neden olmaktadır. İleriki çalışmalarda her iki ebeveyni de çalışmalara dahil etmek ve farklı ölçüm yöntemleri kullanmak, her iki ebeveynle ilişkili daha geniş bir fikir edinmemize yardımcı olacaktır. OSB tanılı çocukların ebeveynleri ve kardeşleri arasındaki temel biyolojik, nörolojik ve psikolojik farklılıklar ise tam olarak incelenmemektedir. Otizm spektrum bozukluğunun nörogelişimsel bir farklılık olduğu dikkate alındığında ileriki çalışmalarda OSB ile ilişkili genetik faktörlerin de çalışmalara dahil edilmesine ihtiyaç vardır. Görüldüğü üzere, OSB tanılı çocuk yetiştirmeye yönelik artan bir anlayışa rağmen OSB tanılı çocuk yetiştiriminin ebeveynlere olan etkisine yönelik daha kapsamlı ve çok daha fazla sayıda çalışmaya ihtiyaç duyulmaktadır. Sonraki çalışmaların bu kısıtlılıklar ışığında gerçekleştirilmesi ilgili literatüre önemli katkılar sunacaktır.

## Kaynaklar

- Almendingen A, Pilkington P (2024) Parenting self-efficacy and psychological distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 54:2604-2614.
- APA (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed. (DSM-5). Washington DC, American Psychiatric Association.
- Ardıç A (2020) Relationship between parental burnout level and perceived social levels of parents of children with autism spectrum disorder. *Int J Educ Method*, 6:533-543.
- Bascoe SM, Davies PT, Cummings EM (2012) Beyond warmth and conflict: the developmental utility of a boundary conceptualization of sibling relationship processes. *Child Dev*, 83:2121-2138.
- Bonis S (2016) Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues Ment Health Nurs*, 37:153-163.
- Boyd BA (2002) Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus Autism Other Dev Disabl*, 17:208-215.
- Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E (2004) Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8:409-423.
- Burrell TL, Borrego Jr J (2012) Parents' involvement in ASD treatment: what is their role. *Cogn Behav Pract*, 19:423-432.
- Carter AS, Martinez-Pedraza, FDL, Gray SA (2009) Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *J Clin Psychol*, 65:1270-1280.
- Cavkaytar A, Batu S, Beklan Çetin O (2008) Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *Int J Spec Educ*, 23:102-109.

- CDC (2023) Center for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/> (Accessed 17.12.2023).
- Chan KKS, Leung DCK (2020) The impact of child autistic symptoms on parental marital relationship: parenting and coparenting processes as mediating mechanisms. *Autism Res*, 13:1516-1526.
- Coffman MC, Kelso N, Antezana L, Braconnier M, Richey JA, Wolf J (2021) Understanding of ASD by siblings is associated with warmth and hostility in the sibling relationship. *J Child Fam Stud*, 30:1577-1585.
- Costa AP, Steffgen G, Ferring D (2017) Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord*, 37:61-72.
- Coyne JC, Ellard JH, Smith DAF (1990) Social support, interdependence, and the dilemmas of helping. In *Social Support: An Interactional View* (Eds BR Sarason, IG Sarason, GR Pierce):129-149). New York, Wiley.
- Çetrez Arcan G, Fazlıoğlu Y, Tezcan S (2018) Otizmli öğrencilere kendini tanıtmaya becerisinin öğretiminde videoyla model olmanın etkililiği. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20:157-176.
- Da Paz NS, Wallander JL (2017) Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: a narrative review. *Clin Psychol Rev*, 51:1-14.
- Dabrowska A, Pisula E (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *J Intellect Disabil Res*, 54:266-280.
- Dardas LA, Ahmad MM (2014) Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Res Dev Disabil*, 35:1326-1333.
- Davis NO, Carter AS (2008) Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord*, 38:1278-1291.
- Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S (2001) Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Ment Health J*, 37:39-52.
- Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL (2010) Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 40:1274-1284.
- Enea V, Rusu DM (2020) Raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature investigating parenting stress. *J Ment Health Res Intellect Disabil*, 13:283-321.
- Gönültaş SG (2019) Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi. (Yüksek lisans tezi), Manisa, Celal Bayar Üniversitesi.
- Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R (2009) Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13:375-387.
- Feng Y, Zhou X, Qin X, Cai G, Lin Y, Pang Y et al. (2022) Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: the possible mediating role of social support. *J Pediatr Nurs*, 63:159-167.
- Ferraioli SJ, Harris SL (2009) The impact of autism on siblings. *Soc Work Ment Health*, 8:41-53.
- Giallo R, Wood CE, Jellet R, Porter R (2013) Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17:465-480.
- Güller B, Yaylacı F (2022) Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi, kaygı, depresyon düzeyleri ve ilişkili faktörler. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 48:217-224.
- Hartley SL, Barker E T, Baker JK, Seltzer MM, Greenberg JS (2012) Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *J Fam Psychol*, 26:688-697.
- Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, Bolt D (2010) The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*, 24:449-457.
- Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ (2011) Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *Am J Intellect Dev Disabil*, 116:81-95.
- Hastings RP (2003) Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *J Intellect Disabil Res*, 47:231-237.
- Hastings RP, Brown T (2002) Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Am J Ment Retard*, 107:222-232.
- Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B (2005) Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9:377-391.
- Hayes SA, Watson SL (2013) The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 43:629-642.
- He B, Wongpakaran T, Wongpakaran N, Wedding D (2022) Marital satisfaction and perceived family support in families of children with autistic spectrum disorder: dyadic analysis. *Healthcare*, 10:1227.
- Hill EL (2004) Executive dysfunction in autism. *Trends Cogn Sci*, 8:26-32.
- Hisoğlu A (2018) Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerinde algılanan sosyal destek ve problem çözme becerilerinin yaşam doyumuna etkisi. (Yüksek lisans tezi), İstanbul, Üsküdar Üniversitesi.
- Hoffman CD, Sweeney DP, Hodge D, Lopez-Wagner MC, Looney L (2009) Parenting stress and closeness: mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus Autism Other Dev Disabil*, 24:178-187.
- Hsiao YJ (2018) Autism spectrum disorders: family demographics, parental stress, and family quality of life. *J Policy Pract Intellect Disabil*, 15:70-79.

- Jurado MB, Rosselli M (2007) The elusive nature of executive functions: a review of our current understanding. *Neuropsychol Rev*, 17:213-233.
- Kaba D, Aysev AS (2020) DSM-5 tanı ölçütlerine göre erken çocukluk döneminde otizm spektrum bozukluğunun değerlendirilmesi. *Türk Psikiyatri Derg*, 31:106-112.
- Kanner L (1968). Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr*, 35:100-136.
- Karst JS, Van Hecke AV (2012) Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 15:247-277.
- Kuhn JC, Carter AS (2006) Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *Am J Orthopsychiatry*, 76:564-575.
- Kurzrok J, McBride E, Grossman RB (2021) Autism-specific parenting self-efficacy: an examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *Autism*, 25:1395-1408.
- La Greca AM, Harrison HM (2005) Adolescent peer relations, friendships, and romantic relationships: do they predict social anxiety and depression. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 34:49-61.
- Lai WW, Goh TJ, Oei TP, Sung M (2015) Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*, 45:2582-2593.
- Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, Dillon AR, Mogil C (2012) Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: the UCLA PEERS program. *J Autism Dev Disord*, 42:1025-1036.
- Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ (2008) Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord*, 38:1147-1160.
- May C, Fletcher R, Dempsey I, Newman L (2015) Modeling relations among coparenting quality, autism-specific parenting self-efficacy, and parenting stress in mothers and fathers of children with ASD. *Parenting*, 15:119-133.
- McStay RL, Dissanayake C, Scheeren A, Koot HM, Begeer S (2014) Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18:502-510.
- Molinaro ML, Rollo LE, Fletcher PC, Schneider MA (2020) Having a sibling with ASD: perspectives of siblings and their parents. *Compr Child Adolesc Nurs*, 43:35-47.
- Montes G, Halterman JS (2007) Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119:e1040-e1046.
- Myers BJ, Mackintosh VH, Goin-Kochel RP (2009) My greatest joy and my greatest heart ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Res Autism Spectr Disord*, 3:670-684.
- Özgür BG, Aksu H, Eser E (2017) Otizmde yaşam kalitesi anketi anne-baba sürümünün türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anadolu Psikiyatri Derg*, 18:344-52.
- Perlman J, Howe N (2023) Mothers' perceptions of the sibling relationship when one child has autism spectrum disorder. *J Child Fam Stud*, 32:965-976.
- Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Reilly D, Dowey A (2012) The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*, 37:303-314.
- Pottie CG, Ingram KM (2008) Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *J Fam Psychol*, 22:855-864.
- Rezendes DL, Scarpa A (2011) Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Res Treat*, 2011:395190.
- Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C (2014) Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 44:1609-1620.
- Rossiter L, Sharpe D (2001) The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *J Child Fam Stud*, 10:65-84.
- Schohl KA, Van Hecke AV, Carson AM, Dolan B, Karst J, Stevens, S (2014) A replication and extension of the PEERS intervention: examining effects on social skills and social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 44:532-545.
- Scholl BJ, Leslie AM (1999) Modularity, development and 'theory of mind'. *Mind & language*, 14:131-153.
- Seltzer M, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J (2001) Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard*, 106:265-286.
- Sencar B (2007) Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. (Yüksek lisans tezi), İzmir, Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Sharpe DL, Baker DL (2007) Financial issues associated with having a child with autism. *J Fam Econ Issues*, 28:247-264.
- Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM (2012) Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 42:1818-1826.
- Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL (2010) Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 40:167-178.
- Sofronoff K, Farbotko M (2002) The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with asperger syndrome. *Autism*, 6:271-286.

- Solomon M, Ono M, Timmer S, Goodlin-Jones B (2008) The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *J Autism Dev Disord*, 38:1767-1776.
- Stephenson KG, Fenning RM, Macklin EA, Lu F, Norris M, Steinberg-Epstein R et al. (2022) Child behavior problems and parenting stress in underserved families of children with ASD: investigation of family resources and parenting self efficacy. *J Autism Dev Disord*, 53:3787-3798.
- Symon JB (2001) Parent education for autism: issues in providing services at a distance. *J Posit Behav Interv*, 3:160-174.
- Tehee E, Honan R, Hevey D (2009) Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*, 22:34-42.
- Tomanik S, Harris, GE, Hawkins J (2004) The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *J Intellect Dev Disabil*, 29:16-26.
- Vasilopoulou E, Nisbet J (2016) The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Res Autism Spectr Disord*, 23:36-49.
- Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C (2014) Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18:815-826.
- Volkmar FR, Pauls D (2003) Autism. *Lancet*, 362:1133-1141.
- Wang J, Hu Y, Wang Y, Qin X, Xia W, Sun C et al. (2013) Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48:575-582.
- Ward B, Smith Tanner B, Mandelco B, Dyches TT, Freeborn D (2016) Sibling experiences: living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatr Nurs*, 42:69-76.
- Weiss JA, Tint A, Paquette-Smith M, Lunskey Y (2016) Perceived self-efficacy in parents of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 20:425-434.
- Whittingham K, Sofronoff K, Sheffield J, Sanders MR (2008) An exploration of parental attributions within the autism spectrum disorders population. *Behav Change*, 25:201-214.
- WHOQOL Group (1998) The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 46:1569-1585.
- Wilkes-Gillan S, Bourke-Taylor H (2017) Parents of children with autism spectrum disorder had lower relationship satisfaction than parents of children without a disability with positive cognitive appraisal and social support found to be protective factors. *Aust Occup Ther J*, 64:277-278.
- Woodgate RL, Ateah C, Secco L (2008) Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qual Health Res*, 18:1075-1083.
- Yassıbaş U, Şahin CH, Çolak A, Toprak ÖF (2019) Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 7:86-113.
- Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA (2013) The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 43:1380-1393.
- Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E, Vaillancourt T, Smith, IM, Szatmari P et al. (2017) Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21:155-166.
- Zhao M, Fu W, Ai J (2021) The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among Chinese parents of children with disability. *J Autism Dev Disord*, 51:3412-3422.

**Yazarların Katkıları:** Çalışmaya önemli bir bilimsel katkı sağlandığı ve makalenin hazırlanmasında veya gözden geçirilmesinde yardımcı olunduğu tüm yazar(lar) tarafından beyan edilmiştir.

**Danışman Değerlendirmesi:** Dış bağımsız

**Çıkar Çatışması:** Çıkar çatışması bildirilmemiştir.

**Finansal Destek:** Bu çalışma için finansal destek alındığı beyan edilmemiştir.

**Authors Contributions:** The author(s) have declared that they have made a significant scientific contribution to the study and have assisted in the preparation or revision of the manuscript

**Peer-review:** Externally peer-reviewed.

**Conflict of Interest:** No conflict of interest was declared.

**Financial Disclosure:** No financial support was declared for this study.