



**KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ  
ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI  
ÇOCUK GELİŞİMİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU BULUNAN ÇOCUKLARIN UYKU  
BOZUKLUĞU İLE EBEVEYN YAŞAM KALİTELERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

**Gülcan KOÇYİĞİT**

**Yüksek Lisans Tezi**

**KONYA  
Haziran 2022**

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU BULUNAN ÇOCUKLARIN UYKU  
BOZUKLUĐU İLE EBEVEYN YAŐAM KALİTELERİ ARASINDAKİ İLİŐKİ

Gülcan KOÇYİĐİT

KTO Karatay Üniversitesi  
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü  
Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı  
Çocuk Gelişimi Tezli Yüksek Lisans Programı

Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Hatice YALÇIN

Konya  
Haziran, 2022

## BİLDİRİM

Enstitü tarafından onaylanan Yüksek Lisans/Doktora tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını basılı veya dijital biçimde arşivleme ve aşağıda belirtilen koşullar dahilinde erişime açma iznini KTO Karatay Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle, Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak ve gelecekteki çalışmalar (makale, kitap, lisans, patent vb.) için tezimin tamamının veya bir bölümünün kullanım hakları yalnızca bana ait olacaktır.

Tezimin bütünüyle kendi çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izinle kullanılması zorunlu olan kaynakları, yazılı izin alarak kullandığımı ve istenildiğinde izinlerin suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayımlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında, tezim, aşağıda belirtilen koşullar haricince, YÖK Ulusal Tez Merkezi ve KTO Karatay Üniversitesi Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir.<sup>1</sup>

Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir.<sup>2</sup>

Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.<sup>34</sup>

Haziran 2022

**Gülcan KOÇYİĞİT**

<sup>1</sup> MADDE 6(1) Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

<sup>2</sup> MADDE 6(2) Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internette paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ay aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

<sup>3</sup> MADDE 7(1) Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

<sup>4</sup> MADDE 7(2) Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

## ETİK BEYAN

KTO Karatay Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Hazırlama ve Yazım Kurallarına uygun olarak Doç. Dr. Hatice YALÇIN danışmanlığında tarafımdan üretilen bu tez çalışmasında; sunduğum tüm veri, enformasyon, bilgi ve belgeleri bilimsel etik kuralları çerçevesinde elde ettiğimi, tüm değerlendirme, analiz, bulgu ve sonuçları bilimsel usullere uygun olarak sunduğumu, tez çalışmasında yararlandığım kaynakların tümüne bilimsel normlara uygun biçimde atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarımı kabullendiğimi beyan ederim.

Haziran 2022

---

**Gülcan KOÇYİĞİT**

*Aileme*

## TEŐEKKÜR

Yüksek lisans tez çalışmam esnasında benden desteęini esirgemeyen, sabırlı, güler yüzlü ve enerjisiyle, değerli bilgilerini benimle paylaşan, beni yönlendiren, bana her zaman örnek bir çalışma disiplinine ve mesleki aşka sahip olan çok değerli tez danışmanım Doç. Dr. Hatice YALÇIN' a çok teşekkür ederim. Bu yoğun dönemde yanımda olarak desteęini ve inancını esirgemeyen kıymetli arkadaşım Cevdet BAŐAK' a teşekkür ederim. Her zaman yanımda olan, en kıymetli varlığım sevgili aileme minnettarım, teşekkür ederim.

Haziran, 2022

Gülcan KOÇYİĞİT

## ÖZET

Gülcan KOÇYİĞİT

Otizm Spektrum Bozukluğu Bulunan Çocukların Uyku Bozukluğu ile Ebeveyn Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki  
Yüksek Lisans Tezi

Konya, 2022

Bu çalışmanın temel amacı, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuk ve ergenlerin uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin belirlenmesidir. Araştırma ilişkişisel tarama modelinde yürütülmüştür. Çalışma grubu; Konya merkez ilçeleri başta olmak üzere Türkiye'nin farklı illerindeki otizm spektrum bozukluğu olan 2-18 yaş arasındaki 100 çocuk ve bu çocukların anne babaları ya da bakım veren bireylerdir. Verilerin toplanması amacıyla katılımcılara Kişisel Bilgi Formu, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Ebeveyn Formu (OYKA), Çocuklar İçin Uyku Bozukluğu Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma, 100 ebeveyn ile yürütülmüştür. Verilerin analizinde sayı, ortalama, standart sapma, yüzdeler gibi betimsel istatistikler, normallik varsayımı için Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis H, Anova ve t testi kullanılmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek için iki ayrı basit doğrusal regresyon analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar çocukların uyku bozukluğunun OYKA-E Bölüm A ortalamasını açıklamada anlamlı bir etkiye sahip olmadığını ( $p > .05$ ); ancak OYKA-E Bölüm B ortalamasını anlamlı düzeyde yordadığını göstermektedir ( $\beta = .593, p < .001$ ). Elde edilen sonuçlar T Skorunun, OYKA-E Bölüm B değişkenindeki varyansın %35'ini açıkladığını göstermektedir. Bu çalışmanın; otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarda uyku bozukluğunda, ve ebeveynlerin yaşam kalitesi konusunda önemli bilgi altyapısı oluşturacağı öngörülmektedir.

### **Anahtar Kelimeler**

Otizm spektrum bozukluğu, uyku bozukluğu, ebeveyn yaşam kalitesi

## ABSTRACT

Gülcan KOÇYİĞİT

The Relationship Between Sleep Disorder and Parental Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder  
Master's Thesis

Konya, 2022

The main purpose of this study; The aim of this study is to determine the relationship between sleep disorders and parental quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders. The research was carried out in relational screening model. Working group; It is 100 children between the ages of 2-18 with autism spectrum disorder in the central districts of Konya and different provinces of Turkey, and these are the parents or caregivers of these children. In order to collect the data, the Personal Information Form, the Parent Form of the Quality of Life in Autism Questionnaire (OYKA), and the Sleep Disorder Scale for Children were administered to the participants. The research was conducted with 100 parents. Descriptive statistics such as number, mean, standard deviation, and percentage were used for the analysis of the data, Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis H, Anova and t-test were used for the normality assumption. To examine the relationship between sleep disturbance and parental quality of life in children with autism spectrum disorder, two separate simple linear regression analyzes were performed. The results obtained did not explain the mean of OYKA-E Part A of the children's sleep disturbance ( $p > .05$ ). However, the mean of OYKA-E Part B was determined at a significant level. ( $\beta = .593$ ,  $p < .001$ ). In addition, T Score; OYKA-E explained 35% of the variance in the Part-B variable. This study; It is predicted that it will create an important information infrastructure about sleep disorders in children with autism spectrum disorder and the quality of life of parents.

### Keywords

Autism spectrum disorder, sleep disorder, parental quality of life



## İÇİNDEKİLER

|  |   |
|--|---|
| KABUL VE ONAY .....  | <b>Hata! Yer işareti tanımlanmamış.</b> |
| BİLDİRİM .....   | i                                       |
| ETİK BEYAN .....   | ii                                      |
| TEŞEKKÜR .....   | iv                                      |
| ÖZET .....   | vi                                      |
| ABSTRACT .....   | vii                                     |
| İÇİNDEKİLER .....  | viii                                    |
| TABLolar DİZİNİ .....  | x                                       |
| ŞEKİLLER DİZİNİ .....  | xi                                      |
| KISALTMALAR DİZİNİ .....   | xii                                     |
| 1. GİRİŞ .....   | 1                                       |
| 1.1. Problem Durumu .....  | 1                                       |
| 1.2. Araştırmanın Amacı .....  | 5                                       |
| 1.3. Araştırmanın Önemi .....  | 5                                       |
| 1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları .....                                 | 7                                       |
| 1.5. Tanımlar .....  | 7                                       |
| 2. KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR .....                   | 9                                       |
| 2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu .....                                    | 9                                       |
| 2.2. Otizm Görülme Sıklığı .....                                       | 9                                       |
| 2.3. Otizmin Nedenleri .....   | 10                                      |
| 2.4. Otizmin Belirtileri .....   | 12                                      |
| 2.5. Otizmin Tanı ve Değerlendirilmesi .....                           | 14                                      |
| 2.6. Otizm ile İlgili Dünyada ve Türkiye’de Yapılan Araştırmalar ..... | 16                                      |
| 3. Uyku Bozuklukları .....   | 18                                      |
| 3.1. Uyku Tanımı ve Kapsamı .....                                      | 18                                      |
| 3.2. Uyku Gereksinimi .....  | 19                                      |
| 3.3. Uyku Kalitesi .....   | 21                                      |
| 3.4. Uyku Kalitesinin Otizm ile ilişkisi .....                         | 22                                      |
| 4. Yaşam Kalitesi .....  | 25                                      |
| 4.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler .....                        | 26                                      |
| 4.2. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi .....                         | 28                                      |
| 4.3. Yaşam Memnuniyeti .....   | 29                                      |

|   |    |
|---|----|
| 4.4. Otizmlı Çocukđa Sahip Ebeveynlerin Yařam Kalitesi Algıları ..... | 30 |
| 5. YÖNTEM.....  | 33 |
| 5.1. Arařtırmanın Modeli .....  | 33 |
| 5.2. Arařtırmanın Evren ve Örneklemi .....                            | 33 |
| 5.3. Arařtırmanın Verilerinin Toplanması .....                        | 35 |
| 5.4. Veri Toplama Araçları.....                                       | 36 |
| 5.5. Verilerin Deđerlendirilmesi.....                                 | 37 |
| 6. BULGULAR.....  | 38 |
| 7. TARTIřMA .....   | 48 |
| 8. SONUÇ VE ÖNERİLER .....  | 55 |
| KAYNAKÇA.....   | 61 |
| EK 1. ....  | 81 |
| ETİK KURUL İZİNİ.....   | 86 |
| ÖZGEÇMİř .....  | 87 |

## TABLolar DİZİNİ

|   |    |
|---|----|
| Tablo 1: Yaş ile birlikte değişen uyku süreleri .....   | 20 |
| Tablo 2: Katılımcıların özelliklerine ilişkin bilgiler .....  | 34 |
| Tablo 3: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarına ilişkin en düşük-en yüksek değerler, ortalama ve standart sapmalar ve çarpıklık-basıklık değerleri..... | 38 |
| Tablo 4: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının cinsiyete göre karşılaştırılması .....   | 39 |
| Tablo 5: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının çocuğun yaşına göre karşılaştırılması.....   | 40 |
| Tablo 6: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının ebeveynin yaşına göre karşılaştırılması.....   | 41 |
| Tablo 7: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının anne öğrenim durumuna göre karşılaştırılması .....   | 42 |
| Tablo 8: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının baba öğrenim durumuna göre karşılaştırılması .....   | 42 |
| Tablo 9: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının gelir düzeyine göre karşılaştırılması .....  | 43 |
| Tablo 10: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının evlilik süresine göre karşılaştırılması.....  | 44 |
| Tablo 11: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının çocuk sayısına göre karşılaştırılması.....  | 45 |
| Tablo 12: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerine ilişkin ilişkin regresyon analizi sonuçları .....  | 46 |

## ŞEKİLLER DİZİNİ

|  |    |
|--|----|
| Şekil 1: Otizm oluşmasına katkıda bulunan çevresel faktörler ..... | 11 |
| Şekil 2: Yaşam kalitesini etkileyen faktörler .....                | 26 |
| Şekil 3: Yıllara göre yaşam memnuniyeti .....                      | 30 |

## KISALTMALAR DİZİNİ

| <b>Kısaltma</b> | <b>Açıklama</b>   |
|-----------------|---|
| APA             | American Psychiatric Association<br>(Amerikan Psikiyatri Birliđi)   |
| CDC             | The Centers for Disease Control and Prevention<br>(Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri)                     |
| CRA             | Community Report on Autism  |
| DSM             | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders<br>(Ruhsal Bozukluklar Tanı ve İstatistiksel El kitabı) |
| DSÖ             | Dünya Sağlık Örgütü   |
| ESAT            | Early screening for autistic traits<br>Otistik özellikler için erken tarama                                   |
| M-CHAT          | Modified Checklist for Autism in Toddlers<br>Deđiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeđi          |
| OSB             | Otizm Spektrum Bozukluđu  |
| QoL             | Quality of Life-Yaşam Kalitesi  |
| YGB             | Yaygın Gelişimsel Bozukluk  |

# 1. GİRİŞ

## 1.1. Problem Durumu

Otizm Spektrum Bozukluğu, davranış ve iletişim semptomlarına yol açan küresel bir sağlık krizidir (Beheshti, Hosseini, Maroufzadeh vd. Almasi-Hashiani, 2022). Otizm Spektrum Bozukluğu Otizm Spektrum Bozukluğu sosyal etkileşim ve iletişim ile ilgili farklı belirtilerin birarada olduğu klinik bir nörogelişim bozukluk olarak tanımlanmaktadır (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, Hansen, 2008). Otizm Spektrum Bozukluğu sınırlı, tekrarlayıcı ve basmakalıp davranış ve ilgilerin varlığı ile birlikte, çoklu bağlamlar arasında karşılıklı sosyal etkileşim ve iletişimde kalıcı bozulmalarla karakterizedir (Duan, Jia vd. Jiang, 2013).

"Spektrum" kelimesi, otizmliler için yaşayabileceği bir dizi sendrom ve olumsuz etkiler oluşturan durumları ifade etmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklar sıklıkla yüksek düzeyde birlikte ortaya çıkan davranışsal sorunlar sergilemektedirler (Ming, Gordon, Kang vd. Wagner, 2008). Otizmin temel özelliği, sosyal etkileşimi ve iletişimi etkileyen bir sendrom olmasına rağmen, davranış sorunları, kaygı, depresyon, uyku bozukluklarından bahsedebilecek diğer özellikler de ilişkilidir. Ayrıca yeme ve hiperaktif bozukluklar gibi başka bozukluklar da eşlik edebilir. Ek olarak, otistik çocuk genellikle dil ediniminde önemli bir gecikme gösterir, kelimeleri uygunsuz ve iletişimsel tutarlılıktan yoksun kullanır (May, Cornish, Conduit, Rajaratnam vd. Rinehart, 2015). Kendi dünyalarında yaşıyor gibi görünen otizmlilerde, beynin gelişimi ve dolayısıyla bir kişinin davranışını etkileyen bir sosyal gelişim bozukluğu vardır (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen vd. Hansen, 2008).

Otizme genellikle aşırı davranışsal zorluklar eşlik etmektedir. Bazı otizmliler için, ebeveynleri veya diğer bireylerle göz temasından veya konuşmalardan kaçınmaktadırlar. Belirli nesnelere belirli bir takıntı gösterdikleri veya sosyal etkileşime karşı çekingen ve ilgisiz oldukları için yaş ilerledikçe tipik gelişim gösteren çocuklardan biraz farklı görülebilmektedirler (Jeste, 2011; Ming, Gordon, Kang vd. Wagner, 2008).

Otizm spektrum sendromunda gözlemlenebilir semptomlar bulunmaktadır. Otizmliler için çocuk genellikle çevresindeki insanlardan kendini soyutlamaya çalışmaktadır. Yaşadığı olan çocuklarla sohbet etmemekte ve arkadaş edinmek ve arkadaşlıklarını sürdürmekte

zorlanmaktadır. Çevrelerindeki insanların duygu durumlarını ve duygularını yorumlamakta güçlük çekmektedirler. Otizmliler çocuk yüz ifadelerini, jestleri ve farklı ses tonlarını anlamakta güçlük çekmektedirler (Wright, Sims vd. Smart, 2011).

Aynı zamanda otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar odaklanma sorunu yaşayabilmektedirler. Genellikle başkalarının yüzüne odaklanmakta zorlanmakta ve bu nedenle uygun davranış kalıplarını görememekte ve/veya öğrenememektedirler. Sözlü ve sözsüz iletişimde güçlük yaşamaktadırlar (Braam, Smits vd. Didden, 2009). Bazı otizmliler bireyler herhangi bir dil geliştirememektedirler. Ebeveynleri ile yeterince paylaşımda bulunmakta ve duygusal geri bildirim göstermemektedirler. Bu durum ebeveynlerle fazla zaman paylaşmalarına neden olmaktadır (Nieminen-Wendt, Paavonen vd. Ylisaukko-Oja, 2005). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar bazen kendini birinci şahıs yerine üçüncü şahıs olarak kendi adıyla çağırır; bu durum kendini tanıma için bir yetersizlik durumunda olduğunu göstermektedir (Chervin, Archbold vd. Dillon, 2002). Otizmliler çocuklarıdaki davranış tipleri son derece önemlidir, çünkü çoğu zaman bir rutini içeren tekrarlayan aktiviteleri gerçekleştirmeye çalışmaktadırlar ve sıklıkla davranış kalıpları sınırlıdır. Tüm oyuncakları tekrar tekrar aynı hizaya sıralayabilirler ancak yaratıcılıkları sınırlı olabilir (Levitt, Eagleson vd. Powell, 2004).

Otizm Spektrum Bozukluğu durumunda uyku sorunları belirgin bir özelliktir ve biyolojik, psikolojik, sosyal/çevresel ve ailesel faktörler arasındaki karmaşık etkileşimler otizmliler çocuklarda uyku sorunlarının görülme sıklığını artırmaktadır (May, Cornish, Conduit, Rajaratnam vd. Rinehart, 2015).

Otizm spektrum bozukluğu nörogelişimsel bir bozukluk olması nedeniyle uyku davranışı ile de ilişkilidir (Cortesi, Giannotti, Ivanenko vd. Johnson, 2010). Uyku bozuklukları Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda sık görülür (Leu, Beyderman vd. Botzolakis, 2011). Ebeveyn stresi üzerinde uyku sorunlarının bulunması önemli bir etkiye sahiptir. Uyku bozukluklarını belirlemek ve tedavi etmek, yalnızca daha sağlam bir uyku, daha hızlı uykuya dalma ve gece uyanmalarından kaçınma ile sonuçlanmayabilir, aynı zamanda gündüz davranışlarını ve ebeveyn stresini de olumlu yönde etkileyebilir. Etkili tedavi stratejilerini hedeflemek, otizmliler çocuklarda uyku sorunlarının altında yatan nedenlerin anlaşılmasına bağlıdır, bu nedenle daha fazla araştırma yapılması çok önemlidir (Malow, McGrew vd. Harvey, 2006).

Otizm Spektrum Bozukluęu olan ocuęa sahip ailelerin yařadıkları zorluklar, onların yařamlarında birtakım sorunlara yol amakla birlikte yařam kalitelerinin de olumsuz ynde etkilenmesine sebep olmaktadır. Ayrıca sadece bu tanıyı alan kiřinin yařam kalitesi zerinde deęil, aynı zamanda kronik hastalıklarda olduęu gibi ailenin yařam kalitesi zerinde de olumsuz bir etkiye sahip olabilmektedir (Farnik vd., 2010).

“Yařam kalitesi” kavramı, insanların birbirleriyle ve dnyayla kendi řartlarına gre etkileřime girmesine izin veren temel insan haklarını da kapsamaktadır. Yařam kalitesi (QoL), bireyin yařamını algılamasını ve gnlk katılımını yansıtan ok boyutlu bir kavramdır. İletileřim kurma yeteneęi, kariyer seme zgrlę ve topluluk katılımı fırsatları gibi yařam kalitesi gstergeleri, insan deneyiminin temel ynleridir ve bunları gz nnde bulundurarak geliřimsel yaklařım uygulanmalıdır (Shipman, Sheldrick vd. Perrin, 2011). Yařam kalitesi insan haklarıyla yakından ilgilidir ve saęlık, esenlik, yařam kořulları, aile iliřkileri, oyun, sosyal yařam, eęitim ve boř zamanları kapsamaktadır. BM ocuk Haklarına Dair Szleřme'nin (UNICEF, 1989) yayınlanmasından bu yana, ocukların yařam kalitesi ve onları etkileyen dięer tm konular hakkındaki grřlerini ortaya ıkarmanın nemi giderek daha fazla vurgulanmaktadır.

Dnya Saęlık rgt (2018) Otizm spektrum bozukluęu olan ocukların ebeveynlerinin yařam kalitesi ltn kullanarak, Birleřik Krallık'taki otizm tanılı kiřilerin yařam kalitelerinin genel poplasyondan daha dřk olduęunu bildirmektedir. Bu raporda otizm spektrum bozukluęu bulunan bireylerin de dahil olduęu bazı davranıřsal ve biliřsel saęlık sorunu olanlarda daha dřk yařam kalitesi olduęu belirtilmektedir.

Otizm spektrum bozukluęu ile iliřkili semptomların ana bakım verenin yařam kalitesi zerindeki zel etkilerini anlamak, Otizm spektrum bozukluęu olan ocukların ebeveynlerine uygun destek hizmetleri saęlamak iin kritik neme sahiptir (Yarımkaya, İlhan vd. Karasu, 2017). Otizm spektrum bozukluęu olan bir kiřinin aile yeleri, sosyal ortamlardan kaınabilir, hastalıklarını saklamak iin zaman ve enerjilerini tketebilir, iřyerinde ayrımcılıęa maruz kalabilir veya eve baęlı yařayabilirler (Staunton, Kehoe vd. Sharkey, 2020).

Bunların yanında otizm spektrum bozukluu olan ocukların hiperaktiviteleri, duygu durum sorunları, uyku ve yeme dzenindeki bozukluklar, takıntıları ve zorlayıcı



davranışları, kendini yaralamaya yönelik davranışları ebeveyn-çocuklar ilişkisini güçleştirmektedir (McStay, Trembath vd. Dissanayake, 2014).

Aile bu tür bulgular ve güçlüklerin getirdiği bakım yükü nedeniyle, aile üyeleri arasındaki ilişki kalitesinin düşmesi, eğitim sorunları, finansal zorluklar ve gelecek kaygısı gibi durumlar yaşamaya başlamaktadır (Jalili, Nasr, Zare, Sattari vd. Hosseini, 2019). Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuk, tanının belirsizliği, bozukluğun ciddiyeti ve süresi, çocuğun sosyal kurallara uyma eksikliği de dahil olmak üzere birçok nedenden dolayı ailede ciddi düzeyde anksiyete yaratmaktadır (Malhotra, Khan vd. Bhatia, 2012; Öz, Yüksel vd. Nasıroğlu, 2020).

Otizimli çocuk sayısının dünya genelinde ve ülkemizde her geçen yıl artması önemli bir gelişimsel problem olarak değerlendirilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ilgili yapılan çalışmalar vardır ancak ebeveyn yaşam kaliteleri ile otizimli çocuğun uyku problemleri arasındaki ilişkinin incelendiği çalışma bulunmamaktadır.

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklar ve aileleri, çocuk gelişimi bilim alanında erken müdahale gerektiren önemli bir gelişimsel bozukluk olarak ele alınmaktadır. Nörogelişimsel sorun olarak değerlendirilen, sosyal gelişim açısından ailelerde tükenmişliğe kadar varan oranda sorunlar oluşturabilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğun davranışları aile bireylerinde ve bakım verenlerde depresyon, anksiyete oluşturmaktadır (Staunton, Kehoe vd. Sharkey, 2020). Otizimli çocuğu bulunan ailelerin bakım yükü, psikolojik dayanıklılıkları gibi konularda birçok çalışma yapılmış olmakla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku problemleri ve ailede yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar görece azdır. Bu nedenle bu çalışma otizm tanısı olan çocukların uyku kalitesi, uyku sorunları, demografik değişkenlere göre uyku ve yaşam kalitesi ilişkisi ile ebeveynlerin yaşam kalitesi ve çocuğun uyku sorunları arasındaki ilişkilerin belirlenmesinin önemi ortaya konma ihtiyacı oluşmuştur.

Bu bilgiler ışığında bu araştırmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemektir.

Bu araştırmanın problem cümleleri aşağıda verilmiştir;

1. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi puanları ne düzeydedir?
2. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri cinsiyet deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
3. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri otizmlili çocuęun ve ebeveynlerin yaş deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
4. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri anne-babanın öğrenim durumu deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
5. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri ailenin gelir düzeyi (düşük-orta-yüksek) deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
6. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri çocuęa en uzun süre bakım veren kişi deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
7. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri anne babanın evlilik süresi deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
8. Otizm spektrum bozukluęu olan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri çocuk sayısı deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışmanın amacı, otizm spektrum bozukluęu bulunan çocukların uyku bozukluęu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemektir.

## **1.3. Araştırmanın Önemi**

Otizmlili çocuk sayısı gittikçe artmaktadır ve çocuk gelişimi bilim alanında lisansüstü araştırmaların kapsamında otizmlili çocuklara yönelik gelişimsel uygulamalar

yapılmasının önemi gün geçtikçe artmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişki konusunda yapılan bir çalışma bulunmamaktadır.

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların duygu, düşünce, inanç ve korkuları tipik gelişim gösteren bireylerden çok daha farklı olduğu için sıklıkla damgalanma yaşamakta ve toplumda her yaştaki bireyler tarafından izole edilmektedirler. Davranışsal farklılıkları bulunması nedeniyle başkalarına karşı tehlikeli olduğuna ilişkin önyargılar da olmaktadır (Kinneer, Link, Ballan, vd. Fischbach, 2016). Damgalanma yaşayan aile bireyleri otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun davranışlarının yansımalarından utanma, kendilerini yetersiz hissetme, sosyal ortamlardan kaçınma gibi tutum sergilemektedirler ve izole olma durumunu içselleştirerek kendilerini değersizleştirmekte, reddedilme korkusu yaşamakta, ümitsizliğe düşmekte ve öz güvenlerini kaybetmektedirler. Bu durum, aile bireylerinin yaşam kalitesi düzeyini olumsuz etkilemektedir (Lee, Harrington, Louie vd. Newschaffer, 2008).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları duygusal ve sosyal güçlüklerle odaklanan erken müdahale yaklaşımları, ebeveynlerin kullandıkları olumlu başa çıkma stratejilerini güçlendirebilir ve ebeveynin esnekliğini artırabilir. Ebeveynlerin daha yüksek yaşam kalitesi sonucu çocukların bakımını üstlenmeleri için başa çıkma becerileri de artabilir. Bu bakımdan otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi çocuk ve aile bireylerinin daha refah yaşam kalitesi kriterlerine sahip olabilmeleri açısından gerekli ve önemlidir.

Aynı zamanda bu çalışma; otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri konusunda yapılacak diğer çalışmalara kaynaklık edeceği öngörülmektedir. Otizmlili çocuklara bakım veren, gelişimsel veya eğitsel destek veren profesyonellere bu çalışmanın bulgularının rehberlik edeceği, bu konularla ilgili çocuk gelişimciler, öğretmenler, eğitmenler, aileler ve toplumda farkındalık oluşacağı hedeflenmektedir. Bu çalışmada otizmlili çocukların yaşadıkları uyku sorunlarına bütüncül bakış açılarıyla yaklaşılarak incelenmesi ve gelecekteki çalışmalara ışık tutması amaçlanmıştır.

Çocuk gelişimi bilim alanında otizm spektrum bozukluğuna yönelik ailelerde depresyon, anksiyete belirtileri ya da ailelerin bakım yükü, psikolojik dayanıklılıkları gibi konularda birçok çalışma yapılmış olmakla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku problemleri ve ailede yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar görece azdır. Bu nedenle bu çalışma otizm tanısı olan çocukların uyku kalitesi, uyku sorunları, demografik değişkenlere göre uyku ve yaşam kalitesi ilişkisi ile ebeveynlerin yaşam kalitesi ve çocuğun uyku sorunları arasındaki ilişkilerin belirlenmesinin önemi ortaya konma ihtiyacı oluşmuştur.

#### **1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırma; 2021-2022 eğitim-öğretim yılında Konya merkez ilçelerindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim-öğretime devam eden ve otizm spektrum tanısı almış 2-18 yaş arasındaki çocuklar ve bu çocukların anne babaları/bakım verenler ile sınırlıdır.

#### **1.5. Tanımlar**

**Otizm spektrum bozukluğu:** Otizm spektrum bozuklukları (OSB), sosyal etkileşim ve iletişimde işlev bozukluğunun yanı sıra sınırlı ilgi alanları veya tekrarlayan davranışların varlığı ile karakterize nörogelişimsel bozukluklardır. OSB, otistik bozukluğu, Asperger sendromunu ve başka türlü belirtilmeyen yaygın gelişimsel bozukluğu içerir. OSB'li çocuklarda uyku sorunları sık görülür ve OSB'li çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkiler (Elia, Ferri, Musumeci, Del-Gracco, Bottitta vd. Scuderi, 2000). Toplumsal iletişim ve etkileşimde eksikliklerin yanı sıra sınırlı-yineleyici davranış örüntüleri olan otizm spektrum bozukluğu, erken gelişim evresinde başlamakta olup, toplumsal işlevsellik alanlarında belirgin bir bozulmaya neden olmaktadır (Zisman-Ilani vd., 2013).

**Uyku bozukluğu:** Bilinç durumundaki karmaşık, farklı nöron gruplarının etkilendiği, yüksek düzeyde düzenlenmiş bir işlev olan uyku, insan vücudunun normal ve sağlıklı işlemesi için gerekli fizyolojik bir durumdur (Sharpless, 2014). İnsomnia, uyku ile ilişkili solunum bozuklukları, hipersomnolensin santral bozuklukları, sirkadiyen ritim uyku uyanıklık bozuklukları, parasomnialar, uyku ile ilişkili hareket bozuklukları ve diğer uyku

bozuklukları bulunmaktadır (Tirotti, 2017). Uyku, birincil işlevi dinlenme sağlamak ve vücudun enerji seviyelerini eski haline getirmek olan karmaşık bir nörolojik durumdur. Uykunun önemi, insanların yaşamlarının yaklaşık üçte birini uykuda geçirmelerinden anlaşılabilir. Normal insan uykusu, hızlı olmayan göz hareketi (NREM) ve hızlı göz hareketi (REM) uykusuna bölünür ve NREM ve REM arasındaki değişiklik, normal uyku gecesi boyunca yaklaşık 4-5 kez gerçekleşir. İnsan NREM uykusu, uykunun art arda daha derin evrelerini temsil eden evre I, II, III ve IV olmak üzere dört evrede sınıflandırılabilir. Uyku, preoptik ve diğer bazal ön beyin alanlarının NREM uykusunun oluşumunda önemli bir rol oynadığı çeşitli beyin alanları tarafından üretilen aktif bir ritmik nöral süreçtir (Peter, Reindl, Zauter, Hillemecher & Richter, 2019). Uyku sadece otizmlili çocuğu değil, tüm aile birimini etkilemektedir. Otizmlili bireylerde uykusuzluk ile gündüzleri zorlayıcı davranışlar arasında ilişkiler bulunmuştur (Vgontas ve Fernandez-Mendoza, 2011). Goldman ve diğer araştırmacılar (2011), otizm spektrum bozukluğu olan ve yetersiz uyuyanların, normal düzeyde uyuyanlara göre daha fazla davranış sorunu yaşadığını bulmuştur. Uyku ve bağıntıları arasındaki ilişkiyi anlamak, otizmlili kişilerde uyku sorunları için en iyi tedavinin nasıl sağlanacağına daha iyi anlaşılması anlamına gelecektir.

**Yaşam kalitesi:** Yaşam kalitesi, bireyin ideal yaşamıyla karşılaştırıldığında yaşam boyutlarından tatmin olması olarak tanımlanabilir (Pichler, 2009). Yaşam Kalitesinin iyileştirilmesi, tüm ülkelerin sosyal-ekonomik kalkınma stratejisinin ilk hedefidir. Her ülkenin veya bölgenin gelişmişlik düzeyine, sosyal ve kültürel kavram ve geleneklerine bağlı olarak yaşam kalitesinin birçok farklı tanımı vardır. Ancak, evrensel olarak kabul edilmiş bir tane yoktur. Yaşam kalitesinin hangi değerleri yansıtması gerektiği mutlak veya göreceli bir kavramdır (Hair, Hult, Ringle, Sarstedt vd. Thiele, 2017). Yaşam kalitesi kavramı bireyin yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde amaçları, davranışları, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamındaki durumunu nasıl algıladığı ile ilişkili bir kavramdır (Emmons vd. McCullough, 2003). Kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, inançları, sosyal ilişkileri ve çevresiyle ilişkisini kapsar ve bireyin ailesi ya da çevresini de etkileyen, bir kişinin görünürdeki fiziksel ve zihinsel zindelik durumu olarak tanımlanmaktadır (Eryılmaz, 2010).

## **2. KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR**

### **2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu**

Otizm Spektrum Bozukluğu, tipik olarak çocukluk döneminde teşhis edilen karmaşık bir nörogelişimsel yetersizliktir. Amerikan Psikiyatri Birliği'ne (APA) göre, otizm spektrum bozukluğunun iki ana özelliği vardır: 1) sosyal iletişimde ve sosyal etkileşimde kalıcı eksiklikler ve 2) kısıtlı, tekrarlayan davranışlar, ilgi alanları ve faaliyetler. Otizm Spektrum Bozukluğunun semptomları ve özellikleri hem kapsam hem de ciddiyet bakımından çeşitlilik göstermektedir. Sosyal iletişim ve etkileşim eksiklikleri, konuşmalarda uygunsuz şekilde yanıt vermeyi, sözlü olmayan etkileşimleri yanlış okumayı veya yaşa uygun arkadaşlıklar kurmakta zorluk çekmeyi içerebilir (Obeid, Brooks, Powers, Gillespie-Lynch vd. Lum, 2016). Davranışsal özellikler, rutinlere aşırı bağımlılık, ortamdaki değişikliklere karşı yüksek hassasiyet veya uygunsuz odaklanma içerebilir. Ayrıca bir bireye Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konulabilmesi için belirtilerin erken gelişim döneminde bir şekilde var olması, bireyin günlük yaşamında klinik olarak anlamlı bir bozulmaya neden olması ve başka bir bozuklukla açıklanamıyor olması gerekir (Utzerath, Schmits, Buitelaar vd. Lange, 2018).

Otizm belirtileri bir spektrum olarak karakterize edilir çünkü bu bozuklukla teşhis edilen çocuklarda çok çeşitli özellikler bulunmaktadır. Bazı otizmliler çocuklar çok zekidirler ve okulda başarılı olurlar, ancak okula uyum sorunları yaşayabilirler veya özel eğitim ya da özel hizmetlere ihtiyaç duyabilirler. Bazı otizmliler çocukların bilişsel, psikolojik ve davranışsal zorluklar dahil olmak üzere daha önemli zorlukları olabilir (Ewbank vd., 2013). Otizm spektrum bozukluğunun şiddeti de hafiften çok şiddetliye kadar geniş ölçüde değişmektedir. Bozukluğun hafif formlarına sahip birçok kişi, yetişkin olduklarında, kariyer sahibi olduklarında, evlendiğinde, çocuk sahibi olduklarında ve toplumun üretken üyeleri olduklarında bağımsız olarak yaşayabilirken, bozukluğun daha şiddetli formlarına sahip olanlar yaşam boyu destekleyici müdahalelere ihtiyaç duyabilir (Goris vd., 018).

### **2.2. Otizm Görülme Sıklığı**

Son 30 yılda, otizm oranı dünya çapında çarpıcı bir şekilde artmıştır. Otizmin 2022 yılı itibarıyla Amerika Birleşik Devletleri'nde 3 milyondan fazla insanı etkilediği

bildirilmiştir (Beheshti, Hosseini, Maroufzadeh & Almasi-Hashiani, 2022). 2014 yılında 68 çocuktan birinde otizm spektrum bozukluğu bulunduğu belirtilmekteyken 2020 yılında 54 çocuktan birinde otizm spektrum bozukluğu bulunduğu belirtilmiştir (Staunton, Kehoe vd. Sharkey, 2020). İran'daki epidemiyolojik arařtırmalar, istatistiksel olarak artan bir otizm eğilimi göstermektedir. İran'da otizm prevalansı 2007'de 10.000 çocukta 26,6 ve 2014'te 10.000 çocukta 25.9 olarak rapor edilmiştir (Hassannattaj, Taghipour-Javan, Pourfatemi vd. Aram, 2020).

2021 yılında CDC-The Centers for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri), ABD'deki yaklaşık 44 çocuktan 1'ine otizm spektrum bozukluğu (ASD) teşhisi konduğunu bildirmiştir (Beheshti, Hosseini, Maroufzadeh vd. Almasi-Hashiani, 2022).

Otizm ile ilgili raporlarda otizm tanısı konan çocukların tahmini yüzdesinin önceki raporlara göre daha yüksek olduğunu göstermekte ve her geçen yıl daha fazla çocuğa otizm spektrum bozukluğu tanısının konduğunu belirtmektedir (Jalili vd., 2019).

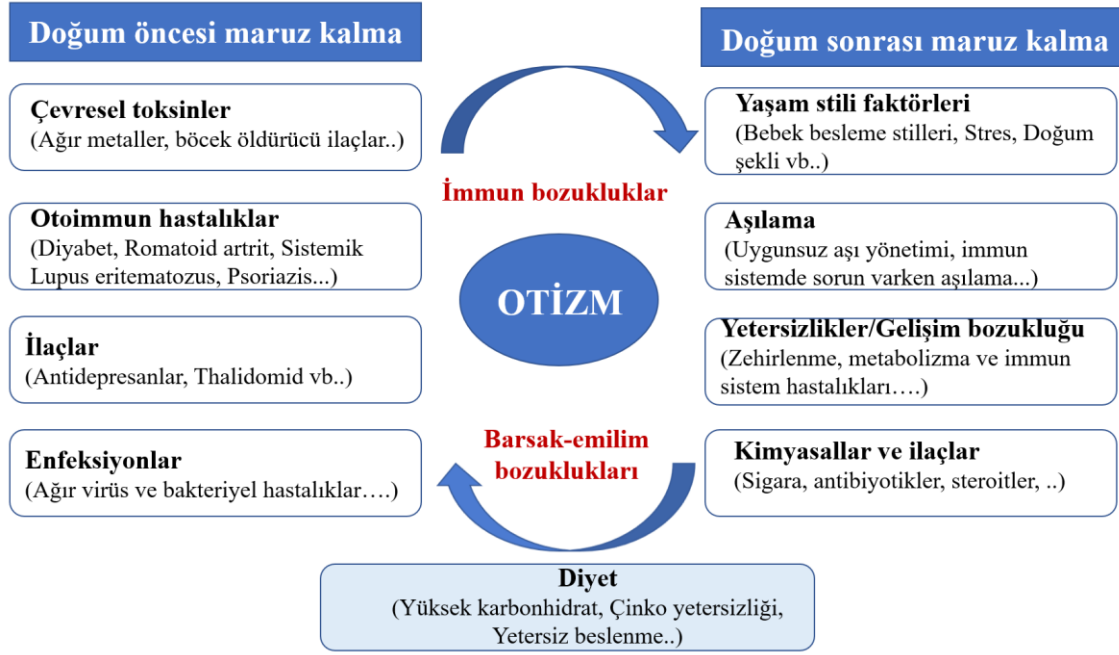
Cinsiyet ile ilgili yapılan arařtırmalarda erkek çocuklara otizm teşhisi konma olasılığı kızlara göre dört kat daha fazladır (Staunton, Kehoe vd. Sharkey, 2020). Otizm, 2 yaşında güvenilir bir şekilde teşhis edilebilmesine rağmen, çoğu çocuğa hala 4 yaşından sonra teşhis konulmaktadır (Liu vd., 2017). OSB'li çocukların %31'inin zihinsel engeli bulunmaktadır ve zeka katsayısı-IQ 70'den az olanların oranı %25'dir (Wilson vd., 2017).

Otizm tüm etnik ve sosyoekonomik grupları etkilemektedir. Azınlık gruplarında otizm spektrum bozukluğu teşhisi geç konulmaktadır. Bu durumda erken müdahale, sağlıklı gelişimi desteklemek ve yaşam boyu faydalar sağlamak için en iyi fırsat olarak değerlendirilmelidir.

### **2.3. Otizmin Nedenleri**

Otizm tanılarında alan yazında sıklıkla bilişsel anlamda zeka gelişiminin yetersiz olmasından bahsedilmektedir. Bu zeka geriliği sebebi ile bu bireylerde epilepsi nöbetlerinin görülmesi otizmin nedenlerine yönelik soruları biyolojik ve nörolojik temellerine yöneltmiştir. Bu sebeple otizmde genetik nedenlerin önemli olduğu düşünülmüştür. Böylece daha ilk zamanlarda Kanner, otizmlili bireylerin beyinde çeşitli bozuklukların olduğunu öne atarak kalıtsal geçişler üzerinde önemle durmaya

çalışmıştır. 1971 yılında Nissen, otizmin beş farklı çeşidinin olduğunu ve tümünde genetik faktörlerin rol oynadığını dile getirmiştir. 1976'da Bernstein de, otizmin kökeninde psiko-genetik nedenlerin olduğunu illeri sürmüştür (Tufan, 2006). Otizmin doğum öncesi ve doğum sonrasında ortaya çıkmasına neden olan bazı faktörler Şekil 1'de özetlenmiştir.



**Şekil 1: Otizm oluşmasına katkıda bulunan çevresel faktörler**

Kaynak: Sivamaruthi, Suganthy, Kesika vd. Chaiyasu, 2020

Doğum öncesi (Prenatal) ve doğum sonrası (Postnatal) dönemde çevresel faktörlere ve farmasötik ilaçlara maruz kalma, otoimmün bozukluk, mikrobiyal enfeksiyon ve diyet gibi yatkın olmayan faktörler, OSB'ye katkıda bulunan bağırsak emilim bozukluklarına ve immün düzensizliğe neden olur. Son araştırmalar, OSB'nin ciddiyetinin, genetik yatkınlık ve çevresel faktörlerin karmaşık etkileşimine bağlı olduğunu ortaya koymuştur (Mazina vd., 2015; Schaafsma vd., 2017). Bu nedenle otizmi provoke eden nedenlerin bilinmesi ve tedavi stratejisinin belirlenmesine yardımcı olacağı öngörülmektedir (Dieterich, Schink vd. Zopf, 2018).

Günümüzdeki ileri teknolojiye rağmen hala otizme neden olan faktörler tam olarak ortaya konamamak ile birlikte, çocuğuna uzak ve ilgisiz olan, yeterli bağ kuramayan, annelik



rollerinde eksiklikleri olan, yeterli uyaran veremeyen "buzdolabı anneler" ve çocukluk çağında uygulanan aşuların otizme neden olmadığı belirtilmektedir (Sayan, 2007).

Otizme hangi durumun sebep olduğu biyolojik açıdan cevabı bilinmeyen bir sorudur. Çünkü ortaya çıkan otizm spektrum belirtilerin tek bir sebebi bulunmamaktadır. Otizmin birçok sebebi olduğu öngörülmektedir. Otizm tanısı almış bireylerin ancak yüzde %5-10'unda tıbbi bir sebep ile belirlenebilmektedir. Bilinen tüm tekniklerle uygulanan incelemelere rağmen günümüze kadar geçerli bir faktör saptanamamıştır. Araştırmalar bu bireylerde ki beyin hücrelerinin normalden sınırlılıklardan farklı bir düzende çalıştığını göstermektedir. Beyin hücreleri arasındaki bağlantıyı ve iletileri taşıyan kimyasal taşıyıcılarda fazlalık veya noksanlık olduğu düşünülmektedir. Fakat yine genetik formu açısından incelemek için uygulanan ikiz araştırmalarında; birbirine tamamen uyuşan tek yumurta ikizlerinden teki otizm spektrum tanılı olurken diğerinin tipik gelişim içerisinde kalabildiği bulunmuştur (Korkmaz, 2005).

Otizm spektrum bozukluğunun benzersiz profili, belirtilerin ve nedenlerin heterojenliği nedeniyle henüz tam olarak otizmin çevresel nedenleri tam olarak karakterize edilmemiştir. Şiddetli otizm spektrum bozukluğu vakalarında barsakların disfonksiyonu ve mide-barsak yolu iltihabı gibi gastrointestinal bozukluklar daha sık görülmektedir (Skuse, Bruce, Dowdney, Mrazek, 2011). Ek olarak, araştırmalar, diyet düzenlemelerinin otizm spektrum bozukluğu tedavisindeki terapötik ilerlemeyi güçlendirebileceğini ileri sürmüştür (Fakhoury, 2015). Otizm spektrum bozukluğunun nedenlerinin bilinip etkili bakım ve tedavi stratejileri geliştirilmesine yardımcı olacak konuları ele almak için daha fazla bilimsel araştırmaya ihtiyaç vardır.

#### **2.4. Otizmin Belirtileri**

Otizm spektrum tanısı bulunan kişiler sahip oldukları tanıdan kaynaklı pek çok kriter taşımaktadırlar. Yapılan çalışmalara ve araştırmalara bakıldığında, bu kriterlerin her bireyde farklı formlarda belirti vermiş olsa da otizm spektrum tanılı kişilerin genel olarak içinde bulunduğu özellikler şu şekilde sıralanmaktadır. Çevresindeki yetişkin bireyler ile ve yaşlıları ile ilişki kurmakta problem yaşadıkları, rutin davranışlar sergiledikleri, iletişim yolu olarak konuşmayı seçmedikleri, konuşmadıkları veya anlaşılmaz bir şekilde konuşmanın gerçekleşmesi, karşılıklı ortak ilginin ilerlemesinde yetersizlik, göz kontağı kurulduğunda anlamlı bir iletişimin gerçekleşmediği ve yeterli kalitede kurulamaması,

taklit, dil, jest ve konuşma gelişiminde sınırlılık ortaya çıkan belirtilerdendir (Korkmaz, 2010, s. 38).

Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı bulunan çocuklarda karşılıklı gelişen ortak dikkatin gelişmemesi, göz temasının sınırlı olması, imitasyon (taklit) becerisinde bozukluk, jest ve mimiklerin ilerlememesi, işaret etmenin olmaması ya da sınırlı olması erken dönemde fark edilebilecek belirtilerdendir (Baron-Cohen, 2008). Ayrıca OSB tanılı çocuklarda oyun becerileri ve hayal kurma becerileri zayıftır (Skuse vd., 2011). Yaşlıları ile sosyal oyunlar ve taklit içeren oyunları oynamazlar (Wing, 2012). Çocukluğun ilk üç yılında ortaya çıkan bu gelişimsel yaşanan bozukluk ömür boyu devam etmektedir.

Otizm spektrum sendromu belirtileri birçok şekilde görülmektedir. Çocuğun davranışında gözlemlenebilen belirtileri Hsuchou, Pan ve Kestin (2013) sınıflandırmıştır:

- Her zaman çevresindeki insanlardan kendini soyutlamaya çalışır.
- Bulunduğu takvim yaşındaki çocuklarla sohbet etmez ve arkadaş edinmekten kaçınır, arkadaş edindiği zaman bazı durumlarda akran zorbalığına maruz kalabilir. Eğer arkadaşlık kurabilirse de arkadaşlıklarını sürdürmekte zorlanır.
- Çevresindeki insanların duygu durumlarını ve duygularını yorumlamakta güçlük çeker. Otizmlili çocuk yüz ifadesini, jestleri ve farklı ses tonlarını anlamakta güçlük çekebilir. Ek olarak, otizm belirtisi, bu kişilerin dikkatlerini başkalarının yüzüne odaklamamaları ve bu nedenle uygun davranış kalıplarını görememeleri ve öğrenememeleri sık görülen semptomlardandır.
- Sözlü ve sözsüz iletişimde güçlük yaşarlar. Bazı bireyler herhangi bir tür geliştirmede başarısız olurlar.
- Çocuklarda otizmin bir başka belirtisi de ebeveynleri ile yeterince paylaşımda bulunmamaları ve onlarda rahatlık aramamaları, duygusal geri bildirim göstermemeleri ve diğer insanlarla fazla zaman paylaşmamalarıdır.
- Bazen, otizmlili çocuk kendini üçüncü şahısta kendi adıyla çağırır, bunun yerine birinci şahıs yerine "ben" veya "benim" ile hitap eder, bu kendini tanıma yetersizliğini temsil eder.

Otizmlili çocuktaki davranış kalıpları son derece önemlidir, çünkü bir rutini içeren tekrarlayan aktiviteleri gerçekleştirmeye çalışır ve sıklıkla sınırlı davranışları vardır

(Nohr vd., 2015). Sözel olmayan davranışlarla (sosyal gülümseme, mimik, göz teması gibi davranışlarda) sosyal temaslarını yönetemezler. Duygularını başkalarıyla paylaşamazlar (kendisinden veya duygularından başkalarına bahsetmezler). Başkalarına sosyal-duygusal bağlanma eksikliği görülür. Sosyal ortamlarda uygunsuz davranışlar gösterirler, duygusal rahatlık gösterdikleri için sosyal ortamda tepki de alırlar. Başkalarını nesne olarak kullanıyormuş gibi görünürler. Davranışının kolayca değişebildiği fark edilebilir; ayrıca belirli seslere karşı çok hassastır ve hiperaktivite dönemleri olabilir (Adams, Johansen, Powell, Quig vd. Rubin, 2011).

Ebeveynlerin, çocuğun hangi rutinleri takip etmeyi sevdiğini bilmesi önemlidir ve ebeveynler rutinleri değiştirmeyi düşünürlerse, değişikliğin ani olmaması tavsiye edilir, çünkü bu bir çaresizlik veya öfke patlamasına neden olabilir (Hsuchou, Pan vd. Kastin, 2013).

## **2.5. Otizmin Tanı ve Değerlendirilmesi**

Otizmde kesin tanı koydurucu bir ölçüt bulunmamaktadır. Fakat erken tanıyı kolaylaştıracak bazı mühim noktalar bulunmaktadır. Gelişimsel izleme bu süreçte daha da önem kazanmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu içinde bulunan bireyin, erken tanılama ve değerlendirmenin erken süreçte yapılması eğitimin etkinliğini daha yoğun olmasını sağlamaktadır. Otizmde etkili ve erken tanı, erken tanıda uygulanacak araçlar son zamanlarda üzerinde yoğun olarak durulan konulardandır (Crane, Winsler, 2008). Bunun üzerinde en önemli sebep, erken tanı sonrası kısa sürede eğitim alan otizm spektrum tanılı bireylerde sosyal gelişim, dil ve konuşma becerileri, iletişim becerileri oyun ve bilişsel becerilerin gelişmesinde önemli farklılıklar görülmüştür (Landa, 2008). OSB'nin erken gelişim döneminde tanı alması ve değerlendirilmesinde standart ve standart dışı araçların uygulanması ve uygun tanı ve değerlendirilmelere ulaşılması; doktor, aile, psikolog ve öğretmenler gibi müdahale zamanında yer alan bireylerin etkililiğini de yükseltecektir (Aksoy ve Şahin, 2017).

Bir çocukta otizmi teşhis etmek için birkaç yöntem vardır, ancak hiçbiri özel olarak kullanılmamalıdır. Teşhis sistemleri, çocukların hem ebeveynlerinden hem de velilerinden gelen kaynakları ve çocukların davranışlarına ilişkin bir profesyonelin değerlendirmesini kapsar (Copeland, Simonoff vd. Stringaris, 2016).

Çocuk doktorları, otizm spektrum bozukluklarının taranmasında çok önemli bir rol oynamaktadır. Ebeveyn endişelerini gidermek son derece önemlidir. Amerikan Pediatri Akademisi, her iyi çocuk ziyaretinde gelişimsel tarama yapılmasını önermektedir. 24 aydan küçük çocuklar için İletişim ve Sembolik Davranış Ölçekleri Gelişim Profilindeki Bebek/Yürümeye Başlayan Bebek Kontrol Listesi (Infant/ Toddler Checklist from the Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile) kullanılabilir (Johnson ve Myers, 2007b).

Küçük Çocuklarda Otizm için Değiştirilmiş Kontrol Listesi Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), 18 aydan büyük çocuklar için çok yararlı bir ebeveyn anketidir ve Arapça, İngilizce ve Fransızca dahil olmak üzere birçok dilde doğrulanmıştır (Johnson ve Myers, 2007b; Reichow, Barton vd. Boyd, 2012). Çocuğun risk altında olduğu tespit edilir edilmez hemen çocuk nörologuna, çocuk psikiyatristine ve özel eğitim/erken müdahale programına yönlendirilmelidir.

Belirli durumlarda, birinci basamak sağlık hizmeti uygulayıcısı, bir çocuk ve aile için daha fazla muayene veya terapi önerebilir ve gerektiğinde uzmana sevk etmelidir. Bu tür ileri tetkikler tıp, pediatrik nörolog, genetik uzmanı, gelişimsel-davranışçı pediatrik ve değerlendirme hizmetleri sunan erken müdahale programlarını kapsamaktadır (Crane ve Winsler, 2008).

Centers for Disease Control and Prevention-CDC (2020), otizm spektrum bozukluğu alanında hizmet veren profesyoneller için dört teşhis aracı önermektedir:

- Otizm Tanı ve Görüşme Formu-Revize Autism Diagnosis Interview-Revised (ADI-R)
- Çocukluk Otizm Derecelendirme Ölçeği- Childhood Autism Rating Scale (CARS)
- Gilliam Otizm Derecelendirme Ölçeği- Gilliam Autism Rating Scale (GARS-2)
- Otizm Teşhis Gözlem Takvimi- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-G)

Tüm araçlar otizm spektrum bozukluğu gösteren bireylerde belirtileri ve şiddeti önemli ölçüde belirleyebilir. Otizm Tanı ve Görüşme Formu maksimum durumlarda kullanılmaktadır, ancak etkinliği Çocukluk Otizm Derecelendirme Ölçeği (CARS) ve Gilliam Otizm Derecelendirme Ölçeği (GARS-2)'ye kıyasla biraz düşüktür. Coğrafi ve etnografik sosyo-kültürel farklılıklar otizm spektrum bozukluğu tanı araçlarının performansı üzerinde farklı etkilere neden olabilir. Ayrıca, çocukların coğrafi etnografik

ve genetik farklılıklarına göre otizm spektrum bozukluğu tanı araçlarının geliştirilmesi için bir kapsam vardır. Otizm spektrum bozukluğu tanı araçlarının etkinliğini değerlendirmek için dünya çapında daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır (Pereira, 2008; Zander, 2017).

DSM-5 kriterlerine göre, OSB ile ilgili bazı özellikler, bilişsel veya dil bozukluğunun (veya her ikisinin) varlığı dahil olmak üzere ek değerlendirme gerektirmektedir. Bu alanlardaki yetenekler, ileri derecede bozulmuştan ileri seviyeye kadar değişebilir. OSB semptomlarına ek olarak DEHB gibi gelişimsel gecikmelerin veya birlikte ortaya çıkan tanıların varlığı, tanısal değerlendirme sürecinde karmaşıklık oluşturabilir. Bir diğer önemli husus ise travma ve bağlanma bozukluğuna maruz kalmaktır; Bu sorunları düşündüren bir öykü, değerlendiriciyi bağlanma bozuklukları ve OSB arasındaki örtüşmeyi dikkate almaya ve gerektiğinde uzmanlık aramaya sevk etmelidir (Teague, Gray, Tonge, 2017). Bu karmaşıklıklar göz önüne alındığında, bilişsel ve dil değerlendirmeleri ve eşlik eden duygusal davranış bozukluklarının tüm otizm spektrum bozukluğu gösteren bireylerde değerlendirilmesi önerilmektedir (Johnson ve Myers, 2007; Korkmaz, 2010).

## **2.6. Otizm ile İlgili Dünyada ve Türkiye’de Yapılan Araştırmalar**

Yakın zamana kadar yayınlanmış çalışmaların çoğu, tipik olarak gelişen otizm spektrum bozukluğunun biyobelirteçleri üzerine yoğunlaşmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların veya yetişkinlerin belirtileriyle, sosyal ve duygusal sonuçlarıyla farklı özelliklerin karşılaştırıldığı pek çok çalışma bulunmaktadır (Giserman Kiss, Feldman, Sheldrick, Carter, 2017; Herlihy, Brooks, Dumont Mathieu, 2014; Johnson ve Myers, 2007; Wiggins ve Robins, 2008).

OSB semptomlarındaki uzun süreçte ortaya çıkan değişikliklerin ötesinde, fiziksel ve zihinsel sağlık koşullarının ve davranış bozukluklarının değerlendirilmesi, kaliteli bakım sağlamak için esastır. OSB’li hastalarda gastrointestinal bozukluklar (Molloy ve Manning-Courtney, 2003), beslenme güçlükleri (Ledford ve Gast, 2006), nöbetler (Viscidi, Triche vd. Pescosolido, 2013) ve uyku sorunları (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, Hansen, 2008) dahil olmak üzere çeşitli fiziksel sağlık sorunları daha yüksek oranlarda ortaya çıkmaktadır ve bunların hepsinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile olumsuz ilişkili olduğu gösterilmiştir.

Ayrıca anksiyete ve depresyon gibi birlikte ortaya çıkan ruh sağlığı koşulları (Kuhlthau, McDonnell, Coury, Payakachat, Macklin, 2017) ve DEHB gibi davranış bozuklukları (Copeland, Simonoff, Stringaris, 2016) sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde önemli etkilere sahiptir.

Korkmaz (2007) otizmlı çocuklara sahip anneler ile normal gelişim gösteren annelerin depresyon ve aleksitimi düzeylerini karşılaştırmıştır. Araştırmaya İstanbul ili içerisinde yaşayan 120 anne (60 otizmlı çocuğa sahip ve 60 otistik bozukluğu olmayan çocuğa sahip aile katılmıştır. Çocukların yaşları 3-16 yaş arasında değişmektedir. Araştırmanın sonuçlarına göre; aleksitimi ve depresyon düzeyleri, otizmlı çocuğa sahip kadınlarda, otistik bozukluğu olmayan çocuğa sahip kadınlara kıyasla daha yüksek olarak bulunmuştur.

Bitsika ve Sharpley (2004), annelerin depresyon düzeyi ile ağırlıklı olarak otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların problem davranışlarının düzeyi arasında ilişkiyi araştırmışlardır ve araştırma sonuçlarına göre annelerin depresyon düzeyi ile otizmlı çocukların problem davranışlarının yüksekliği arasında anlamlı düzeyde ilişkiler bulunmuştur.

Kaya (2016), Tekinsav-Sütçü (2008) otizm spektrum bozukluğu ile bazı demografik değişkenleri inceledikleri çalışmalarda; her ikisi de annenin eğitim düzeyi yükseldikçe çocuğun da dil becerilerinin daha gelişmiş olduğunu ifade etmektedirler.

Lyons ve diğer araştırmacılar (2010), çocukların otizm spektrum bozukluğu semptomlarının ağırlık düzeyinin, umutsuzluğun önemli bir yordayıcısı olduğunu ortaya koymuşlardır.

Hesting (2003) tarafından yapılan bir araştırmada hem otizm spektrum bozukluğu hem de normal gelişim gösteren çocuğa sahip 22 anne üzerinde yapılan çalışmada annenin tükenmişlik düzeyinin çocuklara göre değişmediği belirlenmiştir.

Boonen, Maljaars, Lambrechts, Zink, Leeuwen ve Noens (2014) yaşı büyüyen otizmlı çocuklarda depresyon riskinin artmadığını, bunun nedeninin yetersizliklerinin farkına varmaya başlamaları olduğunu; yaş ilerledikçe zehirlenme, yangın çıkarma (piromani), öldürme deneyleri yapma gibi ağır davranış bozuklukları görülebildiğini belirtmektedirler.

### 3. UYKU BOZUKLUKLARI

#### 3.1. Uyku Tanımı ve Kapsamı

Uyku, kişilerin yaşam kalitesini ve sağlığına etki eden başlıca ve yadsınamaz günlük yaşam aktivitelerinden olup fizyolojik, psikolojik ve sosyal etkileri olan bir kavramdır (Karakaş vd., 2017). İnsan vücudu, 16 saatlik uyanıklık süresi, 8 saatlik uyku süresi ile senkronize olmak için tasarlanmıştır (Bils, 2017).

Uyku sağlığının tanımı sağlık kavramının tanımlamasıyla ilişkilendirilmektedir. Uyku; irade ve bilincin kısmen veya tamamen durdurulduğu ve bedensel işlevlerin kısmen askıya alındığı beden ve zihin için dinlenme dönemi olarak tanımlanmaktadır (Lewin, Wolfson, Bixler vd. Carskadon, 2016).

Amerika’da “The National Institute of Mental Health”-Ulusal Ruh Sağlığı Enstitüsü (NIMH), uyku ve uyanıklığın tanımında içsel ve davranışsal durumlara vurgu yapılmıştır. Bu tanıma göre "Uyku ve uyanıklık, beynin dinamik işlevsel organizasyonundaki eşgüdümlü değişiklikleri yansıtan içsel, tekrarlayan, davranışsal durumlardır ve bu durum fizyolojiyi, davranışları ve genel olarak sağlığı düzenler. Homeostatik ve sirkadiyen süreçler, uyanıklık ve uyku eğilimini düzenleyen etkenlerdir” açıklaması yapılmaktadır (Richardson, Micic, Cain, Bartel, Maddock, Gradisar, 2018).

Uyku süresi, yaşam boyunca büyük farklılıklar gösterir ve yaşla ters bir ilişki gösterir (Tambalis vd, 2018). Bireyler için her gece gereken ideal uyku miktarı, genetik faktörler ve diğer nedenlerle farklı kişiler arasında değişebilmektedir. Bireylerin iyi dinlenmiş olarak uyanmaları, gün içinde iyi performans göstermelerine katkı sağladığından uyku süresi kadar uyku kalitesinin de önemi büyüktür (Dutil ve Chaput, 2017). Uyku miktarının ötesinde, uyku kalitesi ve uyku zamanlaması (yatma zamanı ve uyanma zamanı) gibi diğer önemli uyku özellikleri de dikkate alınmalıdır. Yaşam döngüsü boyunca uyku ihtiyaçlarında bireyler arası önemli değişkenlik, ideal uyku süresi için “sihirli bir sayı” olmadığı anlamına gelmektedir. Uyku zaman kaybı değildir ve sağlık için beslenme ve egzersiz kadar dikkat edilmesi gereken önemli bir temel ihtiyaç olarak değerlendirilmektedir (Minges ve Redeker, 2016).

Uyku, aynı zamanda fiziksel sağlığın desteklenmesi ve insanlarda bilişsel işlevin sürdürülmesi için gerekli olan temel bir davranıştır. Tüm vücut sistemlerini etkilerken,

beyin için özellikle önemlidir ve tipik olarak beyin elektriksel aktivitelerinin sürdürülmesine katkı sağlar (Wright, Linton, Withrow, Casiraghi, Lanza, Iglesia, Depner, 2020). Uyku, özellikle ergenlik ve yaşlılık döneminde meydana gelen çarpıcı değişikliklerle birlikte, yaşam boyu öngörülebilir değişikliklere uğramaktadır. Bununla birlikte, normal gelişim değişikliklerinin ötesinde, yetişkin nüfusun üçte birinden fazlası düzenli olarak bir tür uykusuzluk yaşayabilir (Dewald, Meijer, Oort, Kerkhof & Bogels, 2010).

### **3.2. Uyku Gereksinimi**

İyi uyku, iyi sağlık için gereklidir. Uyku ihtiyacı, yaklaşık 20 yaşına kadar yaşla birlikte azalmaktadır. Uykunun ne kadar fazla olacağı ve uykuya dalma, dinlenerek uyanma gibi özelliklerinin ne nitelikte olacağı kişiye bağlıdır. Uyku problemlerinin tanımı, tanımlanması ve tedavisine odaklanan pek çok araştırmada uyku sağlığının önemine vurgu yapılmaktadır (Yetish vd., 2015).

Çocukların 3 ila 5 yaşına kadar gündüz hafif uyku şeklindeki kestirme uykuları normal olarak kabul edilmektedir. Bir çocuk 3-5 yaştan sonra sık sık kestiriyorsa, geceleri yeterince uyumuyor olabilir. Gençler daha geç yatmak ve uyumak istemektedir. Ancak yaşlı insanlar yatakta daha fazla zaman geçirmekte ve uyku gereksinimleri normalde erken yetişkinlik dönemindekine benzemektedir.

Yeterli uyku fikrine yönelik artan desteğe rağmen, yeterli beslenme ve fiziksel aktivite, refahımız için hayati önem taşıyor, insanlar daha az uyuyor. Bugün dünyanın kesintisiz "7/24" doğası, daha uzun veya gece çalışma saatlerini teşvik etmekte ve eğlence ve diğer etkinliklere sürekli erişim sunmaktadır. Devam etmek için, insanlar uykuyu keserler.

Uyku gereksinimi ile ilişkili yapılan pek çok araştırma, yetişkinlerin iyi dinlenmek için her gece en az 7-8 saat uykuya ihtiyacı olduğunu göstermektedir (Lund, Brian, Reider, Annie, Whiting vd. Roxanne, 2009; Orzech, Salafsky vd. Hamilton, 2011). Çocukların okula başlama saatlerinin gündüz yapılan aktivitelere etkisini inceleyen Epstein, Chillag ve Lavie (1998), çalışmalarında 1910 yılında çoğu insanın gece 9 saat uyuduğunu ancak günümüzde yapılan araştırmalarda ortalama bir yetişkinin artık bir gecede 7 saatten az uyuduğunu vurgulamaktadırlar.



Uyku ihtiyaçları yaşla birlikte deęişmektedir. Çocukların yaşlandıkça daha az uykuya ihtiyaçları olduęu iyi bilinmektedir. Farklı insanların farklı uyku ihtiyaçları vardır. Yaş ile birlikte deęişen uyku süreleri, Tablo 1’de verilmiştir.

**Tablo 1: Yaş ile birlikte deęişen uyku süreleri**

| Yaş                               | Önerilen süre |
|-----------------------------------|---------------|
| Yenidoçizęan ve 0-3 ay            | 14-17 saat    |
| 4-11 aylık bebekler               | 12-15 saat    |
| 1-2 yaş dönemi                    | 11-14 saat    |
| Okul öncesi 2-7 yaş               | 10-13 saat    |
| Okul çaęı çocuklar 6-13 yaş       | 9-11 saat     |
| Ergenlik dönemi 14-17 yaş         | 8-10 saat     |
| Genç yetişkinlik dönemi 18-25 yaş | 7-9 saat      |
| Yetişkinlik dönemi 26-64 yaş      | 7-9 yaş       |
| 65 yaş üzeri dönem                | 5-8 saat      |

Kaynak: Cohen, Doyle, Alper, JanickiDeverts, Turner, 2020

Doęumdan iki aya kadar, bir uyku periyodunun uzunluęu 30 dakikadan 3-4 saate kadar uzayabilir. Biberonla beslenen bebekler, emzirilen bebeklerden (3-4 saate karşı 2-3 saat) bir seferde daha uzun uyuma eęilimindedir. 2 aydan itibaren bebekler bir seferde daha uzun süre uyumaya başlamaktadır. Bu durum, özellikle gece 12 ile gece yarısı 5 arasında geçerlidir. Bunun nedeni, geceleri uykuyu ve gündüzleri daha uyanık olmayı tercih eden içsel gündüz-gece (sirkadiyen) ritmini geliştirmeye başlamalarıdır. Bebekler 6 aylık olduklarında geceleri 5-8 saat uyuyabilirler. Ancak 6 aylık bebeklerin %25-50’si hala geceleri uyanmaktadır (Buysse, Reynolds vd. Monk, 1989). Bebekler 2 aydan 12 aya kadar, gündüz uykularının sayısı 3-4 şekerlemeden iki uykuya inmektedir. Sabah şekerlemeleri genellikle 12 ila 18 aylıkken durur. Küçük çocuklar ve bazı davranış

problemi bulunan çocuklarda öğle yemeğinden sonra ve öğleden sonra 4'ten önce hafif uyuma şansı verilmesi önerilmektedir. Gündüz uykuları yaklaşık 2 veya 3 yıldan itibaren daha az yaygın hale gelmektedir. 5 yaşından sonra sürekli gündüz uykuları normal değildir. Çocuk geceleri yeterince uyumuyor olabilir. Bunun nedeni kötü uyku rutinleri, uyku sorunları veya uyku bozuklukları olabilir (Ağargün, Kara vd. Anlar, 1996).

Yetişkinlerin üçte birinden fazlası, her ay en az birkaç gün iş, araba kullanma ve sosyal işlevsellik ile etkileşime girecek kadar yoğun gündüz uyku hali bildirmektedir. Kanıtlar ayrıca çocukların ve ergenlerin uyku süresinin önerilenden daha kısa olduğunu göstermektedir. Bu eğilimler, elektronik medyaya artan maruz kalma ile bağlantılıdır. Uyku eksikliği çocukların sağlığı, davranışları ve gelişimi üzerinde doğrudan bir etkiye sahip olabilir (Eliasson, Lettieri vd. Eliasson, 2010).

Bireylerin sağlığı, yalnızca hastalık olmamasıyla değil, iyilik hali, performans ve uyum gibi olumlu niteliklerle tanımlanır. Uyku sağlığı da bu kapsamda tanımlanmaktadır. Araştırma sonuçları uykunun sağlık sonuçlarıyla ilgili ve öz-bildirim ve nesnel yöntemlerle ölçülebilen çeşitli boyutlarını göstermektedir. Uyku sağlığı kavramı, bireyleri ve toplulukları güçlendirmek, nüfus sağlığını iyileştirmek ve sağlık bakım maliyetlerini azaltmak gibi diğer sağlık hizmetleri gündemleriyle ilişkilidir. Uyku sağlığının teşvik edilmesi, uyku tıbbı alanına yeni araştırma ve klinik fırsatlar da sunmaktadır. Bu anlamda uyku sağlığının tanımlanması sadece toplumların ve bireylerin sağlığı için değil, aynı zamanda uyku tıbbının kendisi için de hayati önem taşımaktadır (Fernandez-Mendoza vd., 2009).

### **3.3. Uyku Kalitesi**

Uyku kalitesi; kişinin uyandıktan sonra ki sürecinde kendini zinde, enerjik ve yeni güne motive hissetmesidir (Şenol ve ark., 2012). Hayatın çeşitli noktalarında, tüm bireyler bir uyku eksikliği çekebilmektedir. Ancak, yatakta yeterince vakit geçiriliyorsa ve gün içinde hala yorgun uyanma durumu varsa veya çok uykulu hissediliyorsa, uyku bozukluğu olabileceği belirtilmektedir (Brown, 2015; Guaita ve Högl, 2016).

Uykunun kalitesi ve miktarını kaydetmek ve uykunun sağlıklı şekilde sürdürülebilme durumunu netleştirmek amacıyla ilaç, alkol ve kafeinli içecek kullanımı; egzersiz

kalıpları ve gün boyunca ne kadar uykulu hissedildiği gibi kriterler kullanılmaktadır (Saxvig, Pallesen, Sivertsen, Hysing, Evanger vd. Bjorvatn, 2022).

Yaygın uyku bozuklukları, uykusuzluk, aşırı uyku, parasomni ve obstrüktif uyku apnesi gibi uyku ile ilişkili solunum bozukluklarıdır. Uyku kalitesi fiziksel ve zihinsel nedenler ile bağlantılıdır (Senaratna, Perret., Lodge, Lowe, Campbell, Matheson, 2017). Kötü uyku kalitesi, birçok organik ve psikiyatrik bozukluğun önemli bir belirtisi olabilir (Boeve, 2010). Uyku bozukluklarının neden olduğu veya uyku bozuklukları için risk faktörleri olduğu çeşitli faktörler araştırılmıştır. Yüksek düzeyde stres, uyku sorunlarıyla ilişkilendirilmiştir. Uyku yoksunluğu, bireylerin performansını ve güvenliğini etkilemektedir (Aydın ve Özgen, 2001).

Yapılan çalışmalar kadınların erkeklere göre daha fazla uyku sorunu yaşadıklarını ve uyku kalitelerinin erkeklere oranla daha düşük olduğunu göstermektedir (Landrigan, Rothschild vd. Cronin, 2004; Nojomi, Ghalhe Bandi vd. Kaffashi, 2009). Fakat erkeklerin kadınlara göre daha çok uyku problemi yaşadıklarını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (Vitiello, Larsen vd. Moe, 2004). Foley ve diğer araştırmacılar (2004). Araştırmalarında uyku bozukluğu olan hastalarda kadın cinsiyetin daha fazla bulunduğunu belirlemişlerdir.

Uyku yoksunluğu, bireylerin zihinsel ve fiziksel sağlığını ve bilişsel performansını olumsuz etkilemektedir ve düşük uyku kalitesi, düşük performans ve günlük yaşamda hatalar yapma ya da çatışma yaşama risklerini artırmaktadır. Aynı zamanda bireylerin güvenlikleriyle ilgili riskler de artmaktadır (Williams, Jean-Louis, Ceide, Pandey, Osorio, Mittelman, 2017). Bu nedenlerle bireylerin uyku kalitesinin dengelenmesi yaşam kalitesini de artırmaktadır.

### **3.4. Uyku Kalitesinin Otizm ile ilişkisi**

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda önemli uyku sorunlarının yaygın olduğuna ve yetersiz uykunun sorunlu gündüz davranışlarını şiddetlendirdiğine dair kanıtlar olmasına rağmen, bu tür ilişkiler hem araştırmalarda hem de klinik uygulamalarda çok az ilgi görmüştür. OSB'deki zorlu davranışları yönetmeye yardımcı olacak tedavi kılavuzları uykudan hiç bahsetmemekte veya çok sınırlı açıklamalar bulunmaktadır. Ayrıca, düşük

işlevli otizmi olan çocuklara, genellikle en şiddetli uyku bozukluğu ve davranış sorunları yaşayan bireylere yönelik araştırmalar sınırlıdır.

OSB'ye sıklıkla eşlik eden bozukluklar ve bunlardan biri uyku bozukluğu olan ilişkili problemler eşlik eder. OSB'li çocukların ebeveynleri ve bakıcıları arasındaki en külfetli ve derin şikayetlerden biri kötü uykudur. Araştırmalar, OSB'li bireylerin yaklaşık %40-80'inin bir uyku sorunu yaşadığını ve riskin bilişsel bozulmanın şiddetiyle ilişkili olmadığını göstermektedir (Tudor, Hoffman vd. Sweeney, 2012). Bazı araştırmacılar, otizmi olan bireylerin, bilişsel bozukluklarının derecesi ve ciddiyeti göz önüne alındığında, kronik uyku-uyanıklık döngüsü bozukluklarına daha fazla yatkınlığa sahip olduklarını göstermiştir (Goldman vd., 2011; Sajith ve Clarke, 2007). Meltzer ve Mindell (2008) otizmde uyku bozukluklarının anlaşılmasının, tanımlanmasının ve tedavi edilmesinin, ilişkili koşullar ve gündüz davranışları üzerinde olumlu bir etki yaratabileceğini ve dolayısıyla bu popülasyondaki yaşam kalitesini iyileştirebileceğini savunmuşlardır.

OSB'deki davranış problemleri ve uyku bozuklukları boylamsal olarak ve kesitsel çalışmalarla incelenmiştir. Çoğu çalışma, örneklemelerinde hem çocukları hem de ergenleri birleştirmiştir. OSB'de uykunun zaman içinde nasıl değiştiği ve bu değişikliklerle hangi faktörlerin ilişkili olabileceği, örneğin yaş ve gelişim aşamaları hakkında çok az kriter incelenmiştir. OSB'de, bir çalışmada uyku güçlükleri ile gelişim evresi (yani çocukluk, ergenlik veya yetişkinlik) arasında hiçbir ilişki bulunmazken (Mayes ve Calhoun, 2009), kesitsel de olsa diğer çalışmalar, tipik gelişime benzer şekilde yaşla birlikte uyku güçlüklerinde azalma bulmuştur (Rzepecka, McKenzie, McClure vd. Murphy, 2011).

OSB semptomlarının ciddiyeti ve davranış bozukluğunun gelişim boyunca artıp azaldığı ve bazı davranışların yaşla birlikte düzeldiği bilinmektedir (Matson, Wilkins vd. Macken, 2009). OSB'de uyku güçlükleri ilaç kullanımına, mevsimsel değişiklikler gibi çevre faktörlerine veya epilepsi veya mide barsak sorunları gibi komorbiditelere göre değişebilir. Birlikte meydana gelen koşulların davranış sorunlarına neden olup olmadığını, mevcut sorunları devam ettirip ettirmediğini veya otizmde halihazırda mevcut olan sorunları şiddetlendirip artırmadığını belirlemek zordur (Lund, Brian, Reider, Annie, Whiting vd. Roxanne Prichard, 2009).

Otizmin doğası ve bununla ilişkili zorlayıcı davranışlar göz önüne alındığında, bu bozuklukta uyku bozukluğunun etkileri potansiyel olarak ciddidir. Uyku sorunlarının OSB semptomlarını şiddetlendirdiği bulunmuştur. Daha az saatlik uykunun, sosyal beceri eksiklikleri (Richdale ve Schreck, 2009), iletişim bozuklukları, daha yüksek stereotipik davranış oranları ve işlevsel olmayan rutinlere daha sıkı bağlılık (Schreck, Mulick vd. Smith, 2004) gibi daha büyük OSB şiddeti ile ilişkili olduğu ve bunu öngördüğü gösterilmiştir.

Otizimde uyku güçlükleri fazladır ve özellikle gündüz işleyişini önemli ölçüde engelleyebilecek problemler olan aşırı aktivite, uyumsuzluk, saldırganlık, sinirlilik ve duygusal problemlerin artan oranları ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (Malow, McGrew vd. Harvey, 2006; Yamashita, Matsuishi, Murakami vd. Kato, 1999).

#### 4. YAŞAM KALİTESİ

Yaşam Kalitesi (QOL) ve insanların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, Dünya Sağlık Örgütü'nün İnsani Gelişme Stratejisinin nihai hedeflerinden biridir. Bu aynı zamanda tüm ülkelerin sosyal-ekonomik kalkınma stratejisinin ilk hedefidir (UNESCO, 2016). Birçok devlet ve uluslararası kuruluş, yaşam kalitesi üzerine çalışmalar yapsa da hala özellikle otizmli bireyler ve diğer özel gereksinimli bireylere yönelik sınırlı ve sistematik çalışmalar yapılmamaktadır. Yaşam kalitesini iyileştirme ihtiyacından sıklıkla bahsedilse de, yaşam kalitesinin ne olduğu, bileşenlerinin neler olduğu ve bunların nasıl ölçüleceği hala yeterli yanıtları olmayan büyük sorulardır.

"Yaşam kalitesi" terimi, "esenlik", "sosyal göstergeler" ve "yaşam biçimi" de dahil olmak üzere bir dizi terimle örtüşmektedir ancak bu ifadelerle eş anlamlı değildir (Tropp, 2015). Yaşam kalitesi; yoksulluğun ortadan kaldırılmasından sağlığın iyileştirilmesine, yaşam standardına ve bireylerin yaşamını doğrudan veya dolaylı olarak etkileyen daha iyi eğitim ve karbonsuz çevre elde edilmesine kadar geniş bir tanımı kapsamaktadır (Majeed ve Mumtaz, 2017)

Yaşam kalitesi alanında incelemeler yapan pek çok araştırmacı, yaşam kalitesi kavramını en kısa ve öz ifade eden bir ifade olarak "iyi olma düzeyi" ifadesini benimsemiştir. Yaşam kalitesi, bir bireyin yaşam deneyiminin, hem fiziksel ve psikolojik olarak bireyin isteklerini ve ihtiyaçlarını karşılama derecesi olarak tanımlanmaktadır (Nourzad ve Powell, 2003).

Yaşam kalitesi, bireyin ideal yaşamıyla karşılaştırıldığında yaşam boyutlarından tatmin olması olarak tanımlanabilir. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi kişinin değer sistemine bağlıdır (UNESCO, 2019). Yaşam Kalitesi (QOL), bireysel ve toplumlar düzeyinde hem insani hem de sosyal gelişmeyi kapsayan sosyal, sağlık, ekonomik ve çevresel koşulların bir dizi farklı faktörün etkileşimi olarak görülmektedir. Yaşam kalitesi, bireylerin veya toplumların genel refah ve erişim düzeyini ifade eden terimdir. Yaşam kalitesi verileri; uluslararası kalkınma, sağlık, siyaset ve istihdam alanları da dahil olmak üzere geniş bir yelpazede kullanılmaktadır. Yaşam kalitesi, yaşam standardı kavramı ile aynı değildir (Majeed ve Mumtaz, 2017).

Teknik yenilikler, özel gereksinimli durumların patofizyolojisine ilişkin yeni anlayışlar gibi gelişmeler nedeniyle, ortalama yaşam beklentisi son birkaç on yılda önemli ölçüde

artmıştır. Bununla birlikte, yaşam beklentisindeki iyileşme, her zaman yaşam kalitesinde (QoL) bir iyileşme ile bağlantılı değildir. Yaşam kalitesi kavramının geniş şekilde ele alınması ve otizm spektrum bozukluğu gibi durumlarda bireyin ve ailesinin sosyal, duygusal, ekonomik iyi olma durumuna yönelik daha fazla çalışmalar yapılmalıdır (Kaplan ve Ries, 2007).

#### 4.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesiyle ilişkili bazı faktörlere ilişkin farklı araştırma sonuçları bulunmaktadır. Bireylerin algıladığı yaşam kalitesini; fiziksel ve maddi iyilik hali, sosyal yaşama katılım, boş zaman aktivitelerine katılım, psikolojik durum, emosyonel durum, aile ve arkadaşlar arasındaki ilişkiler, bireyin çalışma ve yaşam koşulları, bireyin iyi olma ile ilgili bakış açısı gibi birçok faktör etkilemektedir (Miranda vd., 2009).

Yaşam kalitesini cinsiyet, yaş, sağlık durumu, gelir durumu, genetik özellikler, kişilik özellikleri, medeni durum, eğitim durumu gibi pek çok demografik değişken etkilemektedir. Yaşam kalitesini etkileyen faktörler Şekil 2’de özetlenmektedir.



**Şekil 2: Yaşam kalitesini etkileyen faktörler**

Demografik özellikler de yaşam kalitesine ilişkin algıları etkileyen faktörlerdir. Cinsiyet değişkeni açısından, subjektif yaşam kalitesi ölçümlerine bakıldığında çalışmaların farklı bölgelerde, farklı yaş gruplarında ve farklı sosyo-ekonomik çevrelerde yapılması

nedeniyle farklı sonuçlar görülmektedir. Yapılan bazı çalışmalar kadınların yaşam kalitesinin erkeklerden istatistiksel açıdan anlamlı derecede daha düşük olduğunu (Vural, Eler vd. Atalay Güzel, 2010), bazı çalışmalar daha yüksek olduğunu (Gülmez, 2013: 80), bazı çalışmalar ise cinsiyet değişkeni ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığını ortaya koymaktadır (Ergen, Tanrıverdi, Kumbasar, Arslan vd. Atmaca, 2011). Ayrıca eğitimin yaşam kalitesini etkilemesine yönelik yapılan araştırmalarda genel olarak eğitim düzeyi yüksek olanların daha yüksek gelirli ve nitelikli işe, daha iyi sosyal olanaklara ve dolayısıyla daha yüksek yaşam kalitesine sahip oldukları; buna karşın eğitim düzeyi düşük olanların işsizlik, kötü çalışma koşulları, düşük ücret, ekonomik yoksunluk, sosyal olanaklardan yararlanamama, sürekli maddi, sosyal ve psikolojik kaygı, yetersiz beslenme gibi nedenlerle düşük yaşam kalitesine sahip oldukları belirtilmektedir (Devadasan vd., 2011; Hays ve Reeve, 2010). Bireyin sağlıklı yaşam alışkanlıkları da yaşam kalitesini etkilemektedir. Günlük düzenli yürüme, koşma, merdiven çıkma, eğilme, doğrulma gibi fiziksel dayanıklılık isteyen aktiviteler ile günlük yaşam aktivitelerini, ayrıca öz bakımını yerine getirebilmesi ve bunların yeterli düzeyde olması yaşam kalitesini etkilemektedir (Aaronson, 1988). Bunların yanında aile ve sosyal desteğinin yaşam kalitesi üzerinde önemli etkisi olduğuna ilişkin çalışmalar da bulunmaktadır (Canbaz, Sunter, Dabak vd. Peksen, 2003). Djernes (2006) aile içi iletişimin kuvvetli olması ve ailede herkesin birbiri ile her şeyi açıkça konuşabilmesinin aile yaşam kalitesi açısından önemli olduğunu belirtmektedir. Dewald ve diğer araştırmacılar (2010) işyerindeki mesleki strese odaklanarak, stresin, bir bireyin çevresinden gelen uyaranlara yeterli veya verimli bir şekilde yanıt verememesi olduğunu ve bunun yaşam kalitesiyle ilişkili olduğunu savunmaktadırlar. Tüm bu faktörlerin yanı sıra boş zamanları değerlendirme faaliyetlerinin de yaşam kalitesiyle ilişkili olduğuna ilişkin bulgular vardır. Boş zaman faaliyetleri ve gelir düzeyi arasında pozitif yönlü bir ilişki bulunmaktadır. Düşük gelir düzeyi özellikle sinema, tiyatro, seyahat, alışveriş gibi paraya endeksli boş zaman faaliyetlerine katılımı sınırlandırmakta, dolayısıyla yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Sabbağ ve Aksoy, 2011). Ayrıca yaşamın sürdürüldüğü çevre ve fiziki koşullar da bireyin algıladığı yaşam kalitesiyle ilişkilidir. Yaşanan konutun özellikleri bireyin fiziki, sosyal ve duygusal sağlığını etkilemektedir. Kowaltowski ve diğerleri (2006) tarafından yapılan çalışmada müstakil evde yaşamının,



yaşanılan evin ya da binanın estetik olmasının ve evin önünde veya yakınında yeşil alan bulunmasının yaşam kalitesini artırdığı saptanmıştır.

#### **4.2. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi**

Bireyin yaşamındaki çeşitli alanları ve bileşenleri, yaşam kalitesini gösteren nicel bir değere dönüştürmek karmaşık bir iştir. Çoğu araştırmacı, en önemli bileşenleriyle ilgili özel sorular sorarak yaşam kalitesin ölçer (Stewart, Greenfield vd. Hays, 1989). "Lütfen yaşam kalitenizi veya genel sağlığınızı 1'den 10'a kadar bir ölçekte değerlendirin" gibi bir soru sormak, yararlı bir genel değerlendirme sağlasa da yaşam kalitesini belirsiz bir şekilde tanımlar (Testa ve Nackley, 1994). Ayrıca çoğu zaman ölçülen nicelik, kesin olarak yorumlanamayacak kadar belirsizdir. Yaşam kalitesi anketleri arasındaki çeşitlilik, genellikle, kalitenin temel tanımındaki farklılıklardan ziyade, öznel boyutlara kıyasla nesnel vurgulama derecesi, çeşitli alanların kapsama derecesi ve soruların formatı ile ilgilidir (Torlak ve Yavuzcehre, 2008).

Yaşam kalitesinin bileşenlerinin birçoğu doğrudan gözlemlenemediğinden, tipik olarak madde-ölçme teorisinin klasik ilkelerine göre değerlendirilirler. Yaşam kalitesini etkileyen faktörlerle ilişkili sorular bireye sorulur ve cevaplar daha sonra birleştirilen sayısal puanlara dönüştürülür; bunlar daha sonra etki alanı puanları veya diğer istatistiksel olarak hesaplanmış özet puanlar vermek üzere birleştirilebilen "ölçek puanları"nı verir (Aaronson, 1988; Başaran, Güzel vd. Sarpel, 2005).

Yaşam kalitesinin ölçümü, bireyler için önemli olan ve bireyi etkileyen olumlu ya da olumsuz nesnel ve öznel bileşeni (durum veya sosyal rol) kapsamalıdır (Top, Özden vd. Sevim, 2003). Yaşam kalitesi değerlendirmesinin gerekçesi, öngörücü değişkenler ile yanıt değişkenleri arasındaki ilişkileri ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerin ortaya çıktığı zaman çerçevesini tanımlayan veya hipotezleyen bir analitik modelde ana hatlarıyla belirtilir. Yaşam kalitesi, özellikle özel gereksinimli bireyler söz konusu olduğunda, tedavi ve bakımın hem ani etkileri hem de daha uzun vadeli sonuçları ele alınarak yaşam kalitesi değerlendirilir (Jette, Davies vd. Cleary, 1986).

Genel olarak yaşam kalitesi değerlendirme ölçekleri genel ve özgül olmak üzere iki ana başlık altında toplanabilir (Rubenstein, 1996). Genel amaçlı ölçekler yaşam kalitesini ilgilendiren geniş bir işlev kaybı ve genel olarak rahatsızlık spektrumunu içermeleri

nedeniyle, toplumun tüm kesimlerinde, tüm hastalıklar ve durumlarda, çeşitli tıbbi girişimlerde kullanılabilir (Aşan ve Erenler, 2008).

Bireylerde iyilik hali ve yaşam kalitesinin ölçülebilmesi konusunda giderek artan bir çaba gösterilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1980’den beri yaşam kalitesini ölçme ve değerlendirmek için çalışmalar yapmaktadır. Bu amaçla kişinin iyilik halini ölçen ve kültürler arası karşılaştırmalara olanak veren geniş kapsamlı 100 ve bunlardan seçilen 26 sorudan oluşan WHOQOL-BREF gibi farklı içerikte yaşam kalitesi değerlendirme ölçekleri oluşturulmuştur (Yıldırım ve Hacıhasanoğlu, 2011).

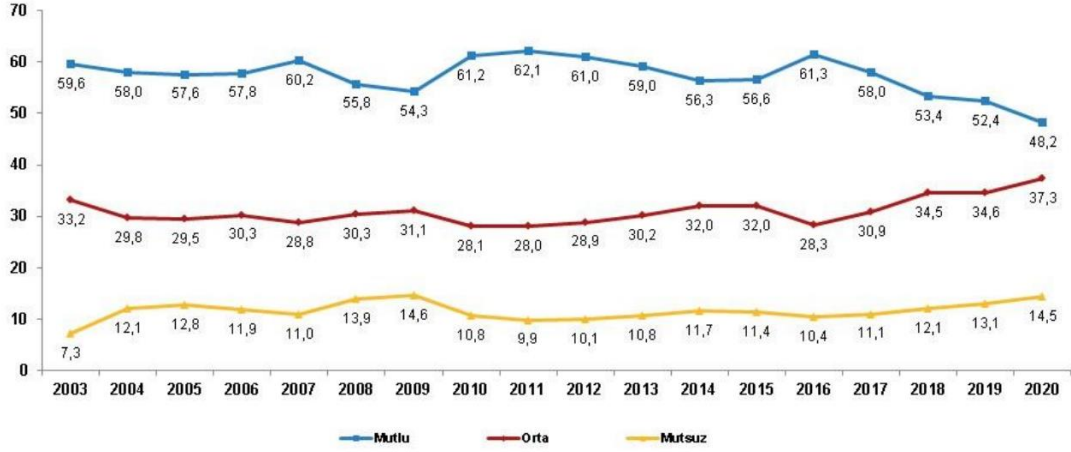
Literatürdeki genel amaçlı ölçekleri gözden geçiren Haywood ve arkadaşları (2005), genel olarak erişkin nüfus için geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçekleri konusunda detaylı çalışmalar yapmışlardır. Halihazırda varolan yaşam kalitesi ölçeklerinden ancak bir kısmının yaşam kalitesini değerlendirecek, kapsamlı kavramsal bir yapısı vardır. Bunlar içinden özel gereksinimli bireyleri kapsayan grup için kullanılabilecek genel amaçlı araçların sayısı da pek azdır (Haywood, Garratt vd. Fitzpatrick, 2005).

Yaşam kalitesini değerlendirme araçlarının eksikliği nedeniyle yaşam kalitesini değerlendirmek pek kolay olmamaktadır. Genel amaçlı (jenerik) ölçekler, özellikle özel gereksinimli bireylerin yaşam kalitelerini değerlendirmede önem taşır, çünkü bu yaş grubundaki bireylerin çoğunun yaşamlarında sağlığa ve toplumsal duruma ilişkin birden fazla problem vardır (Yıldırım ve Hacıhasanoğlu, 2011).

### **4.3. Yaşam Memnuniyeti**

Bireylerin genel mutluluk algısını, toplumsal değerlerini, temel yaşam alanlarındaki genel memnuniyetini ve kamu hizmetlerinden memnuniyetini ölçmek ve bu memnuniyet düzeyinin zaman içindeki değişimini takip etmek gün geçtikçe önemli hale gelmektedir. Yaşam memnuniyetine ilişkin alan uygulamaları dünyada 1940’ların ikinci yarısında başlamıştır. Tanımlama ve ölçülebilirlik standartlarını nispeten koruyarak zaman serisi oluşturulmuş çok sayıda ulusal ve bölgesel araştırmalar vardır. Bu araştırmaların en bilinenleri; Amerika’nın “Genel Sosyal Araştırması” ve Avrupa Birliği’nin “Eurobarometre” araştırmasıdır. Ayrıca, çok sayıda ülkeyi içeren bir alan uygulaması olarak “Dünya Değerler Araştırması”nda da bu kapsamda sorular bulunmaktadır (Deveci ve Avcıkurt, 2019).

Türkiye’de yıllara göre mutluluk düzeyleri incelendiğinde; 2003 yılında mutlu olduğunu ifade eden bireylerin oranı %59,6 iken 2020 yılında bu oran %48,2 olmuştur (TÜİK, 2020). Yıllara göre yaşam memnuniyeti Şekil 3’de verilmiştir.



**Şekil 3: Yıllara göre yaşam memnuniyeti**

Yaşam memnuniyeti, kişinin hayatında bir bütün olarak özel hayat alanlarının olduğu bilişsel bir değerlendirmedir. Kişinin yaşam doyumu ile psikolojik dayanıklılık, atılganlık becerileri, empati yeteneği, öz-kontrol ve davranış yönetimi, dışa dönük veya içe dönük olma durumu ve girişimci, açık bir birey olma gibi kişilik değişkenleri ile yaşam memnuniyeti arasında önemli bir ilişki bulunmaktadır (Shucksmith vd., 2009).

#### **4.4. Otizmliler Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Algıları**

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin semptomlarını diğer yetersizliklere kıyasla aile üzerinde daha ileri düzeyde etkilere sahiptir. Bu durumun altında otizmin iletişim, duyuşsal ve bilgi işleme süreci, bilişsel, sosyal ve davranışsal alanlarda çocuk gelişiminde çoklu bir etkiye sahip olması yatmaktadır. Ailede otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun varlığı, ailelerin günlük yaşam aktivitelerine katılma yollarını tıkayabilmekte ve yaşam kalitesi çerçevesinde memnun olmama durumu oluşturabilmektedir. Otizmliler çocuğa sahip aileleri stres, kaygı, depresyon ve eşler arası zorluklar gibi otizmliler bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan olumsuz sonuçlara maruz kalmaktadırlar. Bu durum, normal gelişim gösteren çocuk ve diğer gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerine oranla daha sıkıntılı boyuttadır (Kaner, 2004; Meral ve Cavkaytar, 2013).

Birçok çalışma, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin, diğer gelişimsel yetersizlikleri olan çocuklara göre daha yüksek düzeyde kaygı, bitkinlik, izolasyon, suçlama duygusu, yorgunluk ve psikolojik sorunlar yaşadıklarını göstermiştir (Malhotra, Khan vd. Bhatia, 2012; McStay, Trembath & Dissanayake, 2014).

Otizmin, aile üyelerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi bazı durumlarda psikolojik veya psikiyatrik sorunların odak noktası haline gelebilmektedir. Otistik çocukların ebeveynleri, çocuklarının rahatsız uykuları, ajitasyonları ve ağlamaları, stereotipi ve kendine zarar verme, beslenme ve tuvalet eğitiminde zorluklar, pileptik nöbetler, sosyal veya duygusal karşılıklılık eksikliği ve diğer olağandışı davranışların bir fonksiyonu olarak büyük miktarda strese katlanırlar (Garstang ve Wallis, 2006).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa sahip ailelerin yaşamları sıklıkla bozulur, ekonomik, sosyal, fiziksel ve psikolojik sorunlar yaygındır ve bir bütün olarak aile yaşamı genellikle otistik çocuk ve onun geleceği etrafında düzenlenir. Çünkü yaşam kalitesi, ebeveynlerin çocuklarının engeline uyumunun değerlendirilmesinde dikkate alınması gereken kilit bir değişken olarak değerlendirilmektedir (Park, Marquis, Huffman, Turnbull, Poston, Mannan, 2003).

Birkaç çalışma, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların ebeveynlerinde uyumun kısmen otizm belirtileri ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun özel günlük ihtiyaçları (Benson, 2006) ve kısmen de psikososyal faktörler tarafından belirlendiğini göstermiştir (Weiss, 2002). Genel olarak, kişilik özellikleri, kontrol odağı (yani, insanların hayatlarındaki olayların nedenleri hakkında sahip olabilecekleri inançlar - nedenler kendi kontrolleri içinde veya dışında olsun, sosyal destek ve başa çıkma stratejileri (yani, belirli davranışsal ve stresli olayları yönetmek, tolere etmek veya en aza indirmek için kullanılan psikolojik stratejiler) tümü otizimli çocuk ve ailesinin yaşama uyumunu etkilemektedir (Sivberg, 2002).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan araştırmalar, sosyal desteğin, iç kontrol odağının ve iyimserliğin olumlu sonuçlara katkıda bulunduğunu göstermiştir (Altiere ve Kluge, 2009; Pottie ve Ingram, 2008). Aksine, sosyal desteği zayıf ve dış kontrol odağı olan ebeveynler veya sorun için kendilerini suçlayan ebeveynler daha stresli ve klinik depresyon ve anksiyeteye daha yatkın olma eğilimindedir (Hassall, Rose vd. McDonald, 2005).

Ayrıca bazı arařtırmalarda otizm spektrum bozukluęu bulunan çocukların ebeveynleri kaçınmayla başa çıkma stratejilerinin (örneğin, inkar, geri çekilme, fantezi ve kendini suçlama gibi duygu odaklı stratejileri kullanmalarının) yüksek düzeyde stres ve zihinsel sağlık sorunları ile ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır (Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg vd. Carter, 2008). Benzer şekilde otizm spektrum bozukluęu bulunan çocukların ebeveynlerinin problem çözme ve sosyal destek arama gibi stresle başa çıkma stratejilerinin incelendięi arařtırmalarda otizimli çocuęu bulunan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin refah düzeyi ile ilişkili olduğu ortaya konmaktadır (Gray, 2006; Lee, Harrington, Louie vd. Newschaffer, 2008).

Yapılan bazı arařtırmalarda otizm spektrum bozukluęu bulunan çocuęu olan aileler sağlık ve güvenlik hizmetlerinde tedaviyi ve kullanımlarını daha olumsuz deęerlendirmişlerdir. Bu deęerlendirmeyi haklı çıkaran argümanlardan biri, otizm spektrum bozukluęu tanısında hala önemli bir gecikme olduğudur (Zuna, Turnbull vd. Summers, 2009). Bozukluęun erken tespiti, erken tedavi ile birlikte hastalığın yükünü azaltabilir ve etkilenen çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirebilir (Critchley, Cuadros, Harper, Smith-Howell vd. Rogish, 2021).

Benzer şekilde otizm spektrum bozukluęu bulunan bireyde sağlık sorunlarının varlığı ve aile ihtiyaçlarını karşılamak için hizmete erişimdeki güçlükler de aile yaşam kalitesinde etkili faktörler olarak kabul edilmiştir (Garstang ve Wallis, 2006). Bu aileler, dięer bakıcılara kıyasla daha büyük bir stres yükü oluşturan aileye yakın bir sosyal destek aęına sahip olmanın yanı sıra, daha az ölçüde harici destek hizmetlerine erişim olanaklarına sahip olduklarını bildirmiştir (Malhotra, Khan vd. Bhatia, 2012). Bu rol genellikle anne figürüne düşmektedir (Meral ve Cavkaytar, 2013).

Bu bilgiler ışığında otizm spektrum bozukluęu tanısı konmuş olan çocukların uyku durumları, uyku bozuklukları ile bu sorunlara çözüm üretmeye çalışan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin incelenmesi, demografik deęişkenlerle bu özelliklerin arasındaki ilişkinin ortaya konması ihtiyacı oluşmuştur.

## **5. YÖNTEM**

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi ortaya koymayı amaçlayan araştırmada; bu bölümde araştırmanın türü, evren ve örneklem, verilerin toplanması, verilerin analizine ilişkin bilgilere yer verilmektedir.

### **5.1. Araştırmanın Modeli**

Bu çalışma, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi belirlemeye yönelik, ilişkisel tarama modelindedir. Genel tarama modeli türlerinden ilişkisel tarama modelinde olay, nesne veya bireyler değiştirilmemekte, onlara deneysel bir müdahale yapılmadan aynen var oldukları gibi tanımlanmaktadır (Fraenkel ve Wallen, 2009; akt. Karasar, 2005). Modelde ilişki veya değişim derecesini belirlemek için otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozuklukları ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişki tespit edilmeye çalışılmıştır. Araştırmanın bağımlı değişkeni otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozuklukları ve yaşam kaliteleri, bağımsız değişkenleri ise; cinsiyet, yaş, anne-babanın eğitim durumu, ailenin gelir durumu, kardeş sayısı, otizmlili çocuğa en fazla bakım veren birey ve anne babanın evlilik süresi gibi demografik değişkenlerdir.

### **5.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

Bu araştırmanın genel evreni özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklardır. Araştırmanın örnekleme, Konya, Aksaray, Karaman, Muğla, Niğde, Ankara yoğun olmak üzere Türkiye'nin farklı illerindeki Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklardır. Bu bağlamda araştırmanın örnekleme 'uygun örnekleme' yoluyla seçilerek oluşturulmuştur. Uygun örnekleme; ulaşım, katılımcılarla etkileşim gibi özellikler açısından kolay ulaşılabilir ve kolay uygulama yapılabilir ortam, kişi veya nesnelerin seçilmesidir (Güriş ve Astar, 2015). Bu araştırmanın örneklemini otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuk ve ergenlerin anne ve babaları oluşturmaktadır. Araştırma, 51'i anne, 49'u baba olmak üzere toplam 100 katılımcı ile yürütülmüştür. Katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 2'de sunulmuştur.

**Tablo 2: Katılımcıların özelliklerine ilişkin bilgiler**

| <b>Değişkenler</b>              |                               | <b>n</b> | <b>%</b> |
|---------------------------------|-------------------------------|----------|----------|
| Cinsiyet                        | Kadın                         | 51       | 51.0     |
|                                 | Erkek                         | 49       | 49.0     |
| Yaşınız                         | 25 yaşından küçük             | 30       | 30.0     |
|                                 | 26-30 yaş                     | 32       | 32.0     |
|                                 | 31-40 yaş                     | 26       | 26.0     |
|                                 | 41 yaş ve üzeri               | 12       | 12.0     |
| Anne eğitim                     | Okuryazar                     | 9        | 9.0      |
|                                 | İlköğretim mezunu             | 46       | 46.0     |
|                                 | Lise mezunu                   | 36       | 36.0     |
|                                 | Üniversite mezunu             | 9        | 9.0      |
| Baba eğitimi                    | İlköğretim mezunu             | 40       | 40.0     |
|                                 | Lise mezunu                   | 46       | 46.0     |
|                                 | Üniversite mezunu             | 12       | 12.0     |
| Çocuk yaşı                      | 10 yaşından küçük             | 60       | 60.0     |
|                                 | 10-13 yaş                     | 30       | 30.0     |
|                                 | 13-16 yaş                     | 10       | 10.0     |
| Çocuk sayısı                    | Tek çocuk                     | 42       | 42.0     |
|                                 | 2 çocuk                       | 41       | 41.0     |
|                                 | 3 çocuk                       | 17       | 17.0     |
| Çocuğa en uzun bakım veren kişi | Anne                          | 94       | 94.0     |
|                                 | Baba                          | 4        | 4.0      |
|                                 | Diğer                         | 2        | 2.0      |
| Ebeveyn durumu                  | Anne baba birlikte yaşıyor    | 93       | 93.0     |
|                                 | Anne veya baba boşanma vs yok | 5        | 5.0      |
|                                 | Anne, baba veya kardeş üvey   | 2        | 2.0      |
| Ailenin ekonomik durumu         | Düşük                         | 16       | 16.0     |
|                                 | Orta                          | 73       | 73.0     |
|                                 | Yüksek                        | 11       | 11.0     |
| Anne-baba evlilik süresi        | 10 yıldan az                  | 59       | 59.0     |
|                                 | 20 yıldan az                  | 34       | 34.0     |
|                                 | 21-30 yıldır evli             | 7        | 7.0      |

Çalışma grubundakilerin %30'u 25 yaşından küçüktür. 32 katılımcı 26-30 yaş aralığında, 26 katılımcı 31-40 yaş aralığında, 12 katılımcı ise 41 yaş ve üzerindedir. Annelerin büyük çoğunluğu ilköğretim (% 46) ve lise (% 36) mezunudur. Benzer şekilde babaların büyük çoğunluğu da ilköğretim (% 40) ve lise (% 46) mezunudur. 10 yaşından küçük olan çocuğu olanlar örneklemin % 60'ını oluşturmaktadır. Katılımcıların % 94'ü çocuğa an uzun süre bakım verenin anne olduğunu ifade etmiştir. Anne babaların %93'ü evlidir ve birlikte yaşamaktadır. Ailenin ekonomik durumunu katılımcıların % 73'ü orta düzey olarak ifade etmiştir. Katılımcıların büyük çoğunluğunun (% 59) 10 yıldan daha kısa süredir evli olduğu görülmektedir.

### **5.3. Araştırmanın Verilerinin Toplanması**

Veri toplama araçlarının uygulanması için etik kurul izinleri alınmıştır. Veri toplama sürecinde, araştırmacı hem yüzyüze otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarla ve aileleriyle görüşmeler yapmış hem de google form aracılığıyla farklı bölgelerdeki otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklara ve ailelerine ulaşmıştır. Bu formun doldurulabilmesi için öncelikle çocukların devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleriyle ve Türkiye'deki en geniş kapasiteli otizimli çocuklara eğitsel destek veren Konya Selçuklu Otizimli Bireyler Eğitim Vakfı ile iletişime geçilerek bu kurumlardan destek alan otizimli çocuk ve ailelerine formların doldurulmasına ilişkin yönerge verilmiştir. Aynı zamanda farklı bölgelerdeki otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklara ve ailelere ulaşılması için Google form linki özel gereksinimli çocuklara hizmet veren profesyonellere telefon, sosyal medya ve mail yoluyla ulaştırılmıştır. Veriler özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara ve ailelerine ulaşarak eğitim kurumlarının uygun gördüğü saatlerde, gönüllü ailelerle bireysel şekilde ve gönüllülük esasına göre gerçekleştirilmiştir. Her bir veri toplama aracının uygulanma süresi yaklaşık 15 dakika arasındadır. Ölçekler uygulanmadan önce bilgilendirilmiş onam formu doldurmaları sağlanmış ve detaylı bilgi verilmiştir. Bilgilendirilmiş onam bilgileri Google form linkinde de detaylı olarak sunulmuştur.



#### 5.4. Veri Toplama Araçları

**Kişisel Bilgi Formu:** Katılımcı anne ve babalara kişisel bilgi formunda, yaş, cinsiyet, anne-babanın öğrenim durumu, ailenin gelir durumu, çocuk sayısı, otizmlili çocuğa en fazla bakım veren bireyin kim olduğu, anne babanın evlilik süresi gibi çeşitli değişkenleri belirlemek amacıyla sorular yöneltilmiştir.

**Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Formu:** Ölçeğin Gürbüz-Özgür, Aksu ve Eser (2017) tarafından geçerlik güvenilirliği yapılmıştır. Otizmlili çocukların yaşam kalitesini belirlemeye yönelik A ve B formu halinde toplam 49 madde bulunmaktadır. Bölüm A için 6 alt boyut, Bölüm B için 3 alt boyut bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa bakım veren yetişkinlere son bir ay boyunca kendisini nasıl hissettiğini en iyi anlatan seçeneği işaretlemeleri istenmektedir. A bölümünde “bağımsızlık”, “psikolojik-duygusal iyilik durumu”, “sosyal ilişkiler ve çevre”, “fiziksel”, “ekonomik ve finansal durum” alt boyutlar bulunmaktadır. B bölümünde DSM-5 OSB tanı ölçütlerini sorgulayan özellikte alt boyutları bulunmaktadır. Ölçek “Biraz fazla”, “Hiç”, “Biraz”, “Orta” ve “Çok fazla” seçeneklerini içeren 5’li likert tipinde hazırlanmıştır. Bölüm A puanlamasında 1= hiç; 2=biraz; 3=orta ya da uygulanabilir değil; 4=biraz fazla; 5=çok fazla (madde 2,4,17,22 ters puanlanmaktadır). Bölüm B puanlamasında ise 5=sorun değildi; 4=hafif düzeyde sorun; 3=orta derecede sorun ya da uygulanabilir değil; 2=biraz fazla sorun; 1=çok fazla sorun olarak değerlendirilmektedir. Ölçeğin hazırlanmasında 2-18 yaşları arasında DSM-IV-TR tanı ölçütlerine göre yaygın gelişimsel bozukluk tanısı konmuş olan 162 çocuk ve bakım veren bireylere ölçek maddeleri uygulanmıştır. Bakım verenlere OYKA-AB, Otizm Davranış Kontrol Listesi, KINDL-ebeveyn sürümü, WHOQOL-BREF, Sosyodemografik Veri Formu, Klinik Global İzlenim Ölçeği uygulandıktan sonra geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Ölçeğin otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılabileceği ve çocuğa yapılan eğitsel uygulamaların ailenin yaşam kalitesine olan etkilerini belirlemede yararlanılabileceği ortaya konmuştur. Ölçeğin cronbach alfa katsayısı Bölüm A için 0.928, Bölüm B için 0.944 olarak bulunmuştur.

**Çocuklar İçin Uyku Bozukluğu Ölçeği:** Ölçeğin geçerlik ve güvenilirliği Ağadayı, Çelik ve Ayhan-Başer (2020) tarafından yapılmıştır. Okul çağı çocuklarında uyku bozukluklarını araştırmak için kullanılan 26 madde ve 6 alt-boyutlu Likert tipi bir

ölçektir. Ölçek; ebeveyn tarafından son 6 ay değerlendirilerek doldurulmaktadır. 1, 2, 3, 4, 5, 10, 11. maddelerdeki sorular “uyku başlatma ve sürdürme sorunları” alt boyutunu; 13, 14, 15. maddeler “uykuda solunum bozuklukları” alt boyutunu; 17, 20, 21. maddeler “uyanıklık reaksiyonları (arousal) bozukluğu” alt boyutunu; 6, 7, 8, 12, 18, 19. maddeler “uyku uyanıklık geçiş bozuklukları” alt boyutunu; 22, 23, 24, 25, 26. maddeler “aşırı uykululuk bozuklukları” alt boyutunu; 9, 16. maddeler “uykuda aşırı terleme” alt boyutunu belirtmektedir. Sorulara hiçbir zaman (1 puan) ila her zaman (5 puan) arasında cevap verilmektedir. Ölçekten toplam en az 26, en fazla 130 puan alınabilmektedir. Yüksek puanlar uyku bozukluğu lehine yorumlanmaktadır. Ayrıca orijinal ölçekte klinisyenlere yol gösterici olması bakımından T-skor tablosu mevcuttur. Bu tabloya göre T-skor >70 olanların uyku bozukluğu semptomları gösterdiği kabul edilmektedir. Cronbach alfa değeri 0,79 olarak belirlenmiştir.

### **5.5. Verilerin Değerlendirilmesi**

Elde edilen verilerin istatistiksel analizi SPSS 22.0 ile yapılmıştır. Öncelikle verilerin normal dağılıma uygunluğu test edilmiş ve sonrasında tüm veriler için betimleyici istatistikleri yapılmıştır. Verilerin frekans, ortalama, standart sapma değerleri ayrı tablolar halinde düzenlenmiştir. Özel öğrenme güçlüğüne sahip 14-16 yaş arasındaki çocukların demografik değişkenlerine göre internet bağımlılığı, iç-dış denetim odağı ve aile değerlendirme düzeyleri, t testi ile analiz edilmiştir. Gruplar arasında anlamlı düzeyde farklılaşmanın olup olmadığını test etmek amacıyla Anova testi yapılmış ve farklılığın kaynağını ortaya koymak amacı ile Scheffe testi uygulanmıştır. Çalışma grubundakilerin internet bağımlılığı, aile değerlendirme ve denetim odağı ölçümleri arasında ilişki olup olmadığının değerlendirilmesi amacıyla, Pearson korelasyon analizi yapılmıştır. Demografik değişkenlere göre internet bağımlılığı, iç-dış denetim ve aile değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı düzeyde bir farklılaşmanın olup olmadığı, Anova testi sonuçlarıyla değerlendirilmiştir. İstatistiksel anlamlılıkları  $p < .05$  düzeyinde incelenmiştir.

## 6. BULGULAR

Ayrıntılı bilgiler için Tablo 2 incelenebilir.

Bu çalışmanın temel amacı, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuk ve ergenlerin uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin belirlenmesidir. Bu sebeple aşağıda belirtilen sorulara yanıt aranmıştır.

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanları ne düzeydedir?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için betimsel istatistik analizi yapılmıştır. Sonuçlar incelendiğinde T-Skoru değeri ortalamasının 69.05±20.46, OYKA-E Bölüm A ortalamasının 92.97±23.40, OYKA-E Bölüm B ortalamasının ise 57.91±15.33 olduğu görülmektedir. Ayrıca çarpıklık ve basıklık değerleri de her üç değişkenin de normallik sayılışını karşıladığını göstermektedir. Bulgular Tablo 3’de sunulmuştur.

**Tablo 3: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarına ilişkin en düşük-en yüksek değerler, ortalama ve standart sapmalar ve çarpıklık-basıklık değerleri**

| Değişkenler    | En Düşük | En Yüksek | Ort.  | S     | Çarpıklık | Basıklık |
|----------------|----------|-----------|-------|-------|-----------|----------|
| TSkoru         | 32.00    | 118.00    | 69.51 | 20.46 | .054      | -.761    |
| OYKA-E Bölüm A | 36.00    | 136.00    | 92.97 | 23.40 | -.084     | -.602    |
| OYKA-E Bölüm B | 24.00    | 100.00    | 57.91 | 15.33 | .110      | -.338    |

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri cinsiyet değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için üç ayrı bağımsız gruplar için *t* testi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar erkeklerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının ve T Skoru ortalamalarının anlamlı olarak daha yüksek olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $t(98) = -5.84, p < .001$ ;  $t(98) = -3.20, p < .01$ ). Bulgular Tablo 4’de sunulmuştur.

**Tablo 4: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının cinsiyete göre karşılaştırılması**

| Değişkenler | Cinsiyet | n  | Ort    | S     | %95 Güven Aralığı |           | t      | p      |
|-------------|----------|----|--------|-------|-------------------|-----------|--------|--------|
|             |          |    |        |       | Alt Sınır         | Üst Sınır |        |        |
| OYKA-E      | Kadın    | 51 | 81.37  | 21.11 | -31.71            | -15.63    | -5.841 | < .001 |
| Bölüm A     | Erkek    | 49 | 105.04 | 19.33 |                   |           |        |        |
| OYKA-E      | Kadın    | 51 | 57.55  | 18.53 | -6.85             | 5.38      | -.239  | .812   |
| Bölüm B     | Erkek    | 49 | 58.29  | 11.25 |                   |           |        |        |
| TSkoru      | Kadın    | 51 | 63.37  | 23.12 | -20.29            | -4.76     | -3.202 | .002   |
|             | Erkek    | 49 | 75.90  | 14.99 |                   |           |        |        |

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri otizmlili çocuğun ve ebeveynlerin yaş değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır? “*

Bu soruya yanıt bulabilmek için altı ayrı Kruskal-Wallis H analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında çocuğun yaş değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir ( $\chi^2(2) = 17.27, p < .001$ ). Farkın kaynağını incelemek için yapılan Mann-Whitney U analizleri sonucunda 10 yaş altı çocukların ebeveynlerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının hem 10-13 yaş hem de 13-16 yaş çocukların ebeveynlerinden daha yüksek olduğu görülmektedir (sırasıyla,  $p = .006, p = .000$ ). Bulgular Tablo 5’te sunulmuştur.

**Tablo 5: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının çocuğun yaşına göre karşılaştırılması**

| Değişkenler       | Yaş         | n  | Ort.   | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ | p      |
|-------------------|-------------|----|--------|-------|-----------|----------|--------|
| OYKA-E<br>Bölüm A | 10 yaş altı | 60 | 100.08 | 21.02 | 59.44     | 17.274   | < .001 |
|                   | 10-13 yaş   | 30 | 86.53  | 22.38 | 41.68     |          |        |
|                   | 13-16 yaş   | 10 | 69.60  | 20.79 | 23.30     |          |        |
| OYKA-E<br>Bölüm B | 10 yaş altı | 60 | 58.43  | 14.83 | 52.41     | .959     | .619   |
|                   | 10-13 yaş   | 30 | 56.30  | 13.58 | 46.17     |          |        |
|                   | 13-16 yaş   | 10 | 59.60  | 23.10 | 52.05     |          |        |
| TSkoru            | 10 yaş altı | 60 | 70.76  | 19.96 | 52.57     | .831     | .660   |
|                   | 10-13 yaş   | 30 | 66.96  | 19.38 | 46.70     |          |        |
|                   | 13-16 yaş   | 10 | 69.65  | 27.36 | 49.50     |          |        |

Ayrıca elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında ve T Skoru ortalamasında ebeveynin yaş değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $\chi^2(2) = 8.21, p < .05$ ;  $\chi^2(2) = 12.18, p < .01$ ). Farkın kaynağını incelemek için yapılan Mann-Whitney U analizleri sonucunda 25 yaş altı ve 26-30 yaşlarında olan ebeveynlerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının 41 yaş ve üzeri olan ebeveynlerinden daha yüksek olduğu görülmektedir (sırasıyla,  $p = .034$ ;  $p = .006$ ). Bununla birlikte 25 yaş altı ve 26-30 yaşlarında olan ebeveynlerin T Skoru ortalamalarının 41 yaş ve üzeri olan ebeveynlerinden daha yüksek olduğu, 25 yaş altı ebeveynlerin T Skoru ortalamalarının 31-40 yaş ebeveynlerinden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bulgular Tablo 6’te sunulmuştur.

**Tablo 6: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının ebeveyn yaşına göre karşılaştırılması**

| Değişkenler       | Yaş             | n  | Ort.  | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ | P    |
|-------------------|-----------------|----|-------|-------|-----------|----------|------|
| OYKA-E<br>Bölüm A | 25 yaş altı     | 30 | 94.97 | 22.37 | 52.80     | 8.209    | .042 |
|                   | 26-30 yaş       | 32 | 99.09 | 22.53 | 58.17     |          |      |
|                   | 31-40 yaş       | 26 | 91.00 | 22.05 | 47.46     |          |      |
|                   | 41 yaş ve üzeri | 12 | 75.92 | 25.05 | 30.88     |          |      |
| OYKA-E<br>Bölüm B | 25 yaş altı     | 30 | 58.13 | 12.94 | 51.98     | 4.886    | .180 |
|                   | 26-30 yaş       | 32 | 58.22 | 14.15 | 51.58     |          |      |
|                   | 31-40 yaş       | 26 | 60.58 | 15.82 | 55.25     |          |      |
|                   | 41 yaş ve üzeri | 12 | 50.75 | 21.61 | 33.63     |          |      |
| TSkoru            | 25 yaş altı     | 30 | 78.05 | 18.73 | 62.63     | 12.181   | .007 |
|                   | 26-30 yaş       | 32 | 70.67 | 16.59 | 52.70     |          |      |
|                   | 31-40 yaş       | 26 | 63.73 | 19.89 | 42.00     |          |      |
|                   | 41 yaş ve üzeri | 12 | 57.57 | 27.00 | 32.71     |          |      |

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri anne-babanın öğrenim durumu değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için altı ayrı Kruskal-Wallis H analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında anne öğrenim durumuna göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir ( $\chi^2(3) = 9.69, p < .05$ ). Farkın kaynağını incelemek için yapılan Mann-Whitney U analizleri sonucunda okuryazar annelerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının ilköğretim mezunu, lise mezunu ve üniversite mezunu annelerden daha yüksek olduğu görülmektedir (sırasıyla,  $p = .019, p = .004, p = .014$ ). Bulgular Tablo 7’de sunulmuştur. Ancak baba öğrenim durumuna göre anlamlı farklılaşma elde edilmemiştir ( $p > .05$ ). Bulgular Tablo 7’de sunulmuştur.

**Tablo 7: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının anne öğrenim durumuna göre karşılaştırılması**

| Değişkeler        | Öğrenim Durumu    | n  | Ort.  | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ | p    |
|-------------------|-------------------|----|-------|-------|-----------|----------|------|
| OYKA-E<br>Bölüm A | Okuryazar         | 9  | 74.00 | 12.83 | 25.06     | 9.693    | .021 |
|                   | İlköğretim mezunu | 46 | 91.93 | 22.29 | 49.11     |          |      |
|                   | Lise mezunu       | 36 | 98.78 | 26.51 | 58.36     |          |      |
|                   | Üniversite mezunu | 9  | 94.00 | 13.42 | 51.61     |          |      |
| OYKA-E<br>Bölüm B | Okuryazar         | 9  | 60.67 | 12.42 | 56.83     | 1.656    | .647 |
|                   | İlköğretim mezunu | 46 | 56.89 | 15.13 | 47.99     |          |      |
|                   | Lise mezunu       | 36 | 59.69 | 15.29 | 53.72     |          |      |
|                   | Üniversite mezunu | 9  | 53.22 | 19.70 | 44.11     |          |      |
| TSkoru            | Okuryazar         | 9  | 73.11 | 22.00 | 56.67     | 3.802    | .284 |
|                   | İlköğretim mezunu | 46 | 71.82 | 17.70 | 53.88     |          |      |
|                   | Lise mezunu       | 36 | 68.62 | 21.85 | 48.54     |          |      |
|                   | Üniversite mezunu | 9  | 57.61 | 25.19 | 34.89     |          |      |

**Tablo 8: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının baba öğrenim durumuna göre karşılaştırılması**

| Değişkenler       | Öğrenim Durumu    | n  | Ort.  | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ | p    |
|-------------------|-------------------|----|-------|-------|-----------|----------|------|
| OYKA-E<br>Bölüm A | İlköğretim mezunu | 40 | 95.43 | 24.17 | 51.94     | .559     | .756 |
|                   | Lise mezunu       | 46 | 92.22 | 25.14 | 48.29     |          |      |
|                   | Üniversite mezunu | 12 | 91.42 | 12.30 | 46.00     |          |      |
| OYKA-E<br>Bölüm B | İlköğretim mezunu | 40 | 56.78 | 15.50 | 47.80     | .927     | .629 |
|                   | Lise mezunu       | 46 | 59.85 | 15.27 | 52.25     |          |      |
|                   | Üniversite mezunu | 12 | 53.92 | 16.16 | 44.63     |          |      |
| TSkoru            | İlköğretim mezunu | 40 | 69.89 | 18.35 | 49.94     | 1.236    | .539 |
|                   | Lise mezunu       | 46 | 71.13 | 21.26 | 51.30     |          |      |
|                   | Üniversite mezunu | 12 | 62.50 | 25.56 | 41.13     |          |      |

*”Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri ailenin gelir düzeyi (düşük-orta-yüksek) değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için üç ayrı Kruskal-Wallis H analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B ortalamasında ailenin gelir düzeyine göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $\chi^2(2) = 31.45, p < .001$ ;  $\chi^2(2) = 8.37, p < .05$ ). Farkın kaynağını incelemek için yapılan Mann-Whitney U analizleri sonucunda düşük gelir düzeyindeki katılımcıların OYKA-E Bölüm A ortalamalarının orta ve yüksek gelir düzeyinde olanlardan, orta gelir düzeyinde olanların da yüksek gelir düzeyinde olanlardan daha düşük olduğu bulunmuştur (sırasıyla,  $p = .000, p = .014, p = .001$ ). Ayrıca orta gelir düzeyinde olanların OYKA-E Bölüm B ortalamalarının da yüksek gelir düzeyinde olanlardan daha düşük olduğu bulunmuştur ( $p = .048$ ). Bulgular Tablo 9’da sunulmuştur.

**Tablo 9: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının gelir düzeyine göre karşılaştırılması**



| Değişkenler    | Gelir Düzeyi | n  | Ort.   | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ | p    |
|----------------|--------------|----|--------|-------|-----------|----------|------|
| OYKA-E Bölüm A | Düşük        | 16 | 66.81  | 20.27 | 18.97     | 31.447   | .000 |
|                | Orta         | 73 | 95.00  | 19.56 | 52.84     |          |      |
|                | Yüksek       | 11 | 117.55 | 16.15 | 80.86     |          |      |
| OYKA-E Bölüm B | Düşük        | 16 | 66.75  | 21.14 | 65.59     | 8.374    | .015 |
|                | Orta         | 73 | 55.22  | 13.85 | 45.42     |          |      |
|                | Yüksek       | 11 | 62.91  | 8.37  | 62.23     |          |      |
| TSkoru         | Düşük        | 16 | 79.43  | 26.74 | 63.28     | 4.875    | .087 |
|                | Orta         | 73 | 66.79  | 18.91 | 46.73     |          |      |
|                | Yüksek       | 11 | 73.09  | 16.42 | 56.91     |          |      |

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri anne babanın evlilik süresi değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için üç ayrı Kruskal-Wallis H analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında ve T Skoru ortalamasında anne babanın evlilik süresi değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $\chi^2(2) = 11.35$ ,  $p < .01$ ;  $\chi^2(2) = 7.14$ ,  $p < .05$ ). Farkın kaynağını incelemek için yapılan Mann-Whitney U analizleri sonucunda 10 yıldan az süredir evli olanların OYKA-E Bölüm A ortalamalarının 10-20 yıldır evli olanlardan ve 21 yıldan daha uzun süredir evli olanlardan yüksek olduğu görülmektedir (sırasıyla,  $p = .018$ ,  $p = .006$ ). 10 yıldan az süredir evli olanların T Skoru ortalamaları 10-20 yıldır evli olanlardan daha yüksektir ( $p = .010$ ). Bulgular Tablo 10’da sunulmuştur.

**Tablo 10: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının evlilik süresine göre karşılaştırılması**

| Değişkenler       | Evlilik Süresi    | n  | Ort.  | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ |      |
|-------------------|-------------------|----|-------|-------|-----------|----------|------|
| OYKA-E<br>Bölüm A | 10 yıldan az      | 59 | 98.86 | 20.95 | 57.75     | 11.346   | .003 |
|                   | 20 yıldan az      | 34 | 87.38 | 22.99 | 43.21     |          |      |
|                   | 21-30 yıldır evli | 7  | 70.43 | 27.86 | 24.79     |          |      |
| OYKA-E<br>Bölüm B | 10 yıldan az      | 59 | 57.92 | 14.42 | 50.80     | 5.495    | .064 |
|                   | 20 yıldan az      | 34 | 60.24 | 15.69 | 54.88     |          |      |
|                   | 21-30 yıldır evli | 7  | 46.57 | 18.18 | 26.71     |          |      |
| TSkoru            | 10 yıldan az      | 59 | 73.85 | 19.08 | 56.96     | 7.138    | .028 |
|                   | 20 yıldan az      | 34 | 63.22 | 20.64 | 41.04     |          |      |
|                   | 21-30 yıldır evli | 7  | 63.49 | 24.24 | 42.00     |          |      |

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için üç ayrı Kruskal-Wallis H analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar, söz konusu değişkenlerin ortalamalarında, çocuk sayısına göre anlamlı farklılaşma elde edilmediğini göstermiştir ( $p > .05$ ). Bulgular Tablo 11’de sunulmuştur.

**Tablo 11: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puanlarının çocuk sayısına göre karşılaştırılması**

| Değişkenler       | Çocuk Sayısı | n  | Ort.  | S     | Sıra Ort. | $\chi^2$ | p    |
|-------------------|--------------|----|-------|-------|-----------|----------|------|
| OYKA-E<br>Bölüm A | Tek çocuk    | 42 | 99.60 | 20.76 | 58.15     | 5.152    | .076 |
|                   | 2 çocuk      | 41 | 89.05 | 21.96 | 45.76     |          |      |
|                   | 3 çocuk      | 17 | 86.06 | 29.55 | 43.03     |          |      |
| OYKA-E<br>Bölüm B | Tek çocuk    | 42 | 59.33 | 12.77 | 53.92     | 1.728    | .421 |
|                   | 2 çocuk      | 41 | 57.56 | 15.99 | 50.11     |          |      |
|                   | 3 çocuk      | 17 | 55.24 | 19.58 | 43.00     |          |      |
| TSkoru            | Tek çocuk    | 42 | 75.10 | 18.64 | 58.64     | 5.851    | .054 |
|                   | 2 çocuk      | 41 | 64.46 | 20.06 | 43.67     |          |      |
|                   | 3 çocuk      | 17 | 67.88 | 23.28 | 46.85     |          |      |

*“Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu, ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerini yordamakta mıdır?”*

Bu soruya yanıt bulabilmek için iki ayrı basit doğrusal regresyon analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar çocukların uyku bozukluğunun OYKA-E Bölüm A ortalamasını açıklamada anlamlı bir etkiye sahip olmadığını ( $p > .05$ ); ancak OYKA-E Bölüm B ortalamasını anlamlı düzeyde yordadığını göstermektedir ( $\beta = .593$ ,  $p < .001$ ). Elde edilen sonuçlar T Skorunun, OYKA-E Bölüm B değişkenindeki varyansın % 35’ini açıkladığını göstermektedir. Bulgular Tablo 12’de sunulmuştur.

**Tablo 12: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerine ilişkin ilişkin regresyon analizi sonuçları**

| <b>Bağımlı Değişken</b> | <b>R</b> | <b>R<sup>2</sup></b> | <b>B</b> | <b>St. Hata</b> | <b>β</b> | <b>t</b> | <b>p</b> |
|-------------------------|----------|----------------------|----------|-----------------|----------|----------|----------|
| (Sabit)                 | .163     | .027                 | 105.93   | 8.258           |          | 12.828   | .000     |
| OYKA-E Bölüm A          |          |                      | -.186    | .114            | -.163    | -1.635   | .105     |
| (Sabit)                 | .593     | .352                 | 27.00    | 4.412           |          | 6.119    | .000     |
| OYKA-E Bölüm B          |          |                      | .445     | .061            | .593     | 7.299    | .000     |

## 7. TARTIŞMA

Bu çalışmada, OSB tanılı bireylerin uyku süreleri ile ebeveyn yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırmada sonuca ulaşabilmek için Konya merkez ilçeleri başta olmak üzere Türkiye'nin farklı illerinden de google formu ile ulaştırarak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim-öğretimine devam eden ve otizm spektrum tanısı almış 2-18 yaş arasındaki 100 çocuk ve bu çocukların anne babaları/bakım verenlerine uygulanmıştır. Katılımcılara Kişisel Bilgi Formu, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Ebeveyn Formu, Çocuklar İçin Uyku Bozukluğu Ölçeği uygulanmış ve toplanan verilerin sonuçlarının değerlendirilmesi bu bölümde yapılmıştır.

Yapılan mevcut çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğunun, ebeveynlerin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde yordadığı belirlenmiştir ( $\beta = .593, p < .001$ ). Yapılan pek çok araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan kişilerde uyku bozukluklarının yaygın olduğu belirtilmektedir (Bils, 2017; Cortesi vd., 2010; Fernandez-Mendoza vd., 2009; Krakowiak, 2008; Yamashita vd., 1999).

Uyku bozukluğu yaşayan otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların %80'i bir veya daha fazla uyku bozukluğu şeklini yaşamaktadır (Papadopoulos vd., 2019). Uyku izleme çalışmaları, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uykuya dalmalarının daha uzun sürdüğünü, gecenin ortasında daha uzun süre uyanık kaldıklarını ve normal gelişen çocuklara göre daha kısa süre uyduklarını göstermiştir (Dodge ve Wilson, 2001; Hayashi, 2000). Yapılan mevcut araştırmada ebeveynler otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarının uykuya dalmada (%82) ve uykuyu sürdürmede (%62,6) zorluklar yaşadıklarını belirtmektedirler. Gelişimsel geriliği sahip çocuklarda uyku problemleri tipik gelişen çocuklara kıyasla oldukça sık görülmektedir (Gail Williams, Sears & Allard, 2004). Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku problemleri %40-80 oranında bulunmuşken yaş ve cinsiyet açısından uyarlanmış kontrol gruplarında bu seviyelerin %25-40 aralığında bulunduğu bildirilmiştir (Krakowiak, 2008). Yapılan mevcut araştırmamız bu çalışma ile ortak görüş bildirecek şekilde sonuçlanmıştır. Yapılan çalışmamızda otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların büyük oranla uyku problemi yaşadığı belirlenmiştir ve Çocuklar İçin Uyku Bozukluğu Ölçeğinin (ÇUBÖ) toplam puanı yüksektir.

Yapılan mevcut çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeylerinin cinsiyet değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar erkeklerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının ve T Skoru ortalamalarının anlamlı olarak daha yüksek olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $t(98) = -5.84, p < .001$ ;  $t(98) = -3.20, p < .01$ ). Uyku sorunları otizmlili çocukları etkilemenin yanı sıra ebeveynlerin sağlık ve esenliğini de etkileyebilir. Çalışmalar, uyku bozukluklarının erişkinlerin günlük yaşamlarını etkileyebileceğini ve birden fazla komorbiditeye yol açabileceğini bildirmiştir (Lin ve Suurna, 2018; Owens, Spirito, McGuinn & Nobile, 2000).

Uyku bozukluklarının yaşam kalitesi (QOL) üzerindeki etkileri birçok hastalığı olan hastalarda analiz edilmiştir (He, 2019; Pandey, 2016). Ancak, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarda uyku sorunlarının ebeveynleri üzerindeki etkilerini araştıran araştırmaların sayısı yetersizdir. Bu sınırlı çalışmalar, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarda uyku sorunlarının ebeveynlerin uyku kalitesini değiştirdiğini (Lopez-Wagner, 2008) ve ebeveynlerde stresin artmasına neden olduğunu (Hodge, 2013) göstermiştir. Tudor ve diğer araştırmacılar (2012) yaptıkları otizmlili çocuklarda uyku sorunları ve semptomların şiddetiyle ilgili araştırmalarında uyku sorunlarının anne ruh sağlığını etkilediğini, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların ebeveynlerindeki sonuçlardan farklı olarak saptamışlardır. Ebeveyn yaşam kalitesini uyku sorunlarının bulunması, ailenin tüm bireylerini farklı şekillerde etkileyebilir. Bu farklılığın, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların ebeveynlerinin çocukların sosyal işlev eksiklikleri, gündüz zorlayıcı davranışlarıyla daha fazla ilgilenmeleri, bu sorunlarla baş etmeye daha fazla zaman ayırmaları nedeniyle olabileceği varsayılabilir.

Bireyin yaşamdaki kendi statüsüne ilişkin algısını kapsayan yaşam kalitesi, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuk olması durumunda farklı sonuçlara neden olmaktadır. Yaygın gelişimsel bozuklukların ve diğer bozuklukların aileler üzerindeki etkisini değerlendirmek için yapılan araştırmalarda çocuktaki uyku bozukluklarının ebeveynlerin yaşamında zorluklara neden olduğu yönünde araştırma sonuçları vardır. Bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemi ile amaçları, standartları ve ihtiyaçları ile ilgili olarak yaşam tarzı da yaşam kalitesini ve uyku sorunlarını etkiler (WHO, 1995). Bireyin fiziksel ve zihinsel sağlığını, sosyal ilişkilerini, kişisel inançlarını ve yaşamın diğer yönlerini içeren çok boyutlu bir kavram olan yaşam kalitesi, ebeveynlerin bakım sağlama

ve çocuklarının sađlığını geliştirme kapasitelerini etkileyebilir (Wang, 2018). Nitekim yapılan mevcut arařtırmamızın sonuçlarında alıřma grubundaki ebeveynler uykuya dalarken aşırı terleme (%39), uykudan ıđlık atarak ya da kafası karıřmıř bir řekilde uyanma (%34), sabah uyanmasının normale gre zor olması (%41), gn iinde uykulu halde yařama (%43) gibi sorunların sık grldđn belirtmektedirler.

Yařam kalitesi belirli faktrlerden etkilenebilir. Wang (2018) otizm spektrum bozukluđu bulunan çocukları olan ebeveynlerde yařam kalitesinin giderek daha řiddetli sosyal bozukluklarla ktleřtiđini ve sosyal bozuklukların annenin yařam kalitesi üzerindeki etkisine ocuk bakım yknn aracılık ettiđini belirtmiřtik. Souders ve diđer arařtırmacılar (2017) otizmliler ocukların ebeveynlerinin, tipik geliřim gsteren ocukların ebeveynlerine gre nemli lde daha dřk yařam kalitesine sahip olduklarını ve yař deđiřkeninin de etkileyici bir faktr olduđunu gstermiřlerdir. Yapılan mevcut alıřmada yařam kalitesi leđinin ortalamasında ve T Skoru ortalamasında ebeveynin yař deđiřkenine gre anlamlı farklılařma olduđunu gstermektedir (sırasıyla,  $\chi^2(2) = 8.21, p < .05$ ;  $\chi^2(2) = 12.18, p < .01$ ). alıřma grubundaki 25 yař altı ve 26-30 yařlarında olan ebeveynlerin yařam kalitesi ortalamalarının 41 yař ve zeri olan ebeveynlerinden daha yksek olduđu belirlenmiřtir (sırasıyla,  $p = .034$ ;  $p = .006$ ). Bununla birlikte 25 yař altı ve 26-30 yařlarında olan ebeveynlerin T Skoru ortalamalarının 41 yař ve zeri olan ebeveynlerinden daha yksek olduđu, 25 yař altı ebeveynlerin T Skoru ortalamalarının 31-40 yař ebeveynlerinden daha yksek olduđu bulunmuřtur. Bu sonuçlar ve alanyazın deđerlendirildiđinde normal ve otizm spektrum bozukluđu bulunan ocukların ebeveynlerinin yařam kalitesinin farklı olduđu ve uyku sorunlarının yařam kalitesini etkileyici nemli bir faktr olduđu sylenebilir.

Alan yazında otizm spektrum bozukluđu tanılı bireylerde semptomların yođunluđunu ve tanı grnmnn heterojen olduđu gibi uyku profilleri ve uyku sorunları da eřitlilik gstermektedir. Otizm spektrum bozukluđu tanılı ocuklarda en sık rastlanan uyku sorunları arasında yatađa gitmeye karřı diren, gece uykuyu bařlatamama, sık gece uyanmaları, azalmıř uyku etkinliđi, azalmıř toplam uyku sresi, gndz uykululuk hali, dzensiz uyku saatleri, sirkadiyen ritim bozukluđu, REM bozukluđu grlmektedir (Mannion, Leader vd. Healy, 2013). Otizm spektrum bozukluđu tanılı ocuklarda sabit uyku rutini ve uyanma, uyuma sre ve saatleri genellikle yoktur. Sabit uyuma ve uyanma srelerinin ve dzeninin olmaması ve ge uyumaları genellikle otizm spektrum

bozukluğu tanımlı bireylerde görülen sirkadiyen ritim bozukluđuna bağlanmaktadır (Giannotti, 2011). Uykü sorunlarının otizm spektrum bozukluđu tanımlı bireylerde yaşantı süresince devam ettiđini gösteren çalıřmalar bulunmaktadır (Cohen, 2014). Yapılan mevcut çalıřmamızda da ebeveynler, otizmlili çocuđunun yatađa isteksizce gitmesi, gece uykuya dalmakta zorlanma, uykuya dalarken kaygılı ya da korkmuř hissetme, uykuya dalarken irkilme, uykuya dalarken sallanma ya da bařına vurma, gece uyandıktan sonra tekrar uykuya dalmakta zorluk çekme gibi sorunları sık yaşadıklarını belirtmiřlerdir. Çalıřmamızda ergenlik dönemindeki otizmlilerin de uykü sorunları olduđu saptanmıřtır. Humphreys ve diđer arařtırmacılar (2014) otizm spektrum bozukluđu bulunan bireylerde uykü sorunlarının ergenlik döneminde de devam etme eğiliminde olduđunu belirtmektedirler. Otizm spektrum bozukluđu bulunan çocuklar için yetersiz uykü gündüz davranıřlarını etkileyebilir ve daha fazla hiperaktivite ve tekrarlayıcı davranıřlara yol açabilir (Güneř vd., 2019). Birçok çalıřma, uykü eksikliđinin, gündüz uykü hali, depresyon, anksiyete, konsantrasyon eksikliđi, hiperaktivite, artan dikkat dađınıklığı, sinirlilik ve zayıflık gibi otizm spektrum bozukluđunda kötü gündüz davranıřlarına yol açtıđını göstermiřtir (Aydın ve Özgen, 2001; Engin ve Ergün, 2014; Nieminen- Wendt, 2005). Arařtırmalar ayrıca, ortalama olarak otizmlili kiřilerin öğrenmenin gerçekte olduđu ve anıların olduđu ařama olan REM uykü ařaması süresinin daha kısa olduđunu göstermiřtir. Bu genel olarak zayıf biliřsel yeteneklerle sonuçlanmaktadır. Bunun dıřında, uykü eksikliđi otizm belirtilerini kötüleřtirmektedir ve stres ve kaygı ile sonuçlanmaktadır (Pottie ve Ingram, 2008). Uykü bozukluđu, semptomları ve davranıřları kötüleřtirmede rol oynayan otizmlili kiřilerde yaygın bir sorun olsa da uykü yönetimi otizm için destekleyici bir tedavi seçeneđi olarak tartıřılmamaktadır. Bu nedenle, sađlıklı büyümeyi teřvik etmek, belirli semptomları kontrol etmek, öğrenme yeteneklerini geliřtirmek ve daha iyi bir yařam kalitesini desteklemek için otizmde uykü bozukluđu sorununu ele almak gerekmektedir. Uykü bozuklukları, bakım verenlerin sosyal etkileřimleri, akademik başarıları ve iyilik halleri üzerinde olumsuz bir etkiye sahiptir. Yatma zamanı rutinleri ve uykuya dayalı yaklařım gibi farmakoterapötik olmayan önlemlerin uygulanması otizm spektrum bozukluđu bulunan çocuk ve gennçlerde temel dayanak noktasıdır (Karakař, Gönültař vd. Okanlı, 2017). Sınırlı düzenlenmiř farmakoterapi ile birlikte bu tedavi stratejileri, otizm spektrum bozukluđu bulunan çocuklarda yařam kalitesini iyileřtirmeye ve ayrıca aile ve ebeveyn sıkıntısını



azaltmaya yardımcı olabilir. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklar arasında uyku sorunları, melatonin ritminin senkronizasyonundaki değişikliklerle de ilişkilidir. Uyku sorunlarına neden olan melatonin ritimleri genetik, çevresel, immünolojik ve nörolojik faktörlere bağlı olabilir (Santamaria vd., 2014). Ayrıca, düzenli bir uyku-uyanma döngüsü oluşturmak için serotonin gibi nörotransmitterlere ihtiyaç vardır. Bunların yeterli düzeyde sağlanması, otizm spektrum bozukluğunda uyku problemlerinin az görülmesini sağlayabilir (Hodge, Carollo, Lewin, Hoffman vd. Sweeney, 2014). Bununla birlikte bazı otizmliler için bilinmeyen korkmaları uykuya dalmalarını engelleyebilir. Ergenlik ve büyük çocuklarda, uyanma sorunları, henüz olgun bir uyku düzeni geliştirmediklerini gösterebilir (Kulman vd., 2000). Bebekken birkaç saatte bir beslenmek için uyanmaktadırlar ve bu kalıp devam etmektedir. Bu aynı zamanda derin bir uykuya dalmalarını engelleyen kaygı yaşadıklarının bir göstergesi olabilir. Otizm spektrum bozukluğundaki uyku sorunlarının temelinde bebeklik döneminden itibaren uyku ritminin ve sirkadiyen düzeninin oluşmamasının, uyku sorunlarını tetiklediği yorumu yapılabilir.

Yapılan mevcut çalışmamızda otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku problemleri gibi çevresel faktör sayılabilecek sorun ile ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ( $p < 0.05$ ). Kişisel, toplumsal veya kültürel faktörler, bireyin duygu durumu, düşünce tarzı, tutum ve davranışları üzerinde önemli etkileri olabilmektedir. Fakat otizm spektrum bozukluğu bulunan bir çocuğu olan aile olmak gibi özel bir süreçte, ebeveynler birbirine benzer tepkiler gösterebilir (Darıca, 2000). Alan yazında, aile içinde otizmliler bir bireyin bulunmasının aileyi sosyal, psikolojik, fizyolojik noktalardan aileyi etkilediği belirtilmektedir (Özellikle anne babalar otizmliler evlatlarının bu durumunu kolaylıkla kabullenememektedir. Bu sürecin aile üyelerini psikolojik olarak olumsuz etkilemektedir (Pektaş, 2016). Bu durumda kaliteli bir aile yaşam hayatına gereksinim vardır. Aile yaşam kalitesi için ihtiyaçlarının tatmin edici şekilde karşılandığı bir ortam içerisinde olmak, aile üyelerinin her biri açısından önemli şeyleri gerçekleştirmesi ve bir aile olarak birlikte hayat sürmekten keyif alabilmesi gerekmektedir (Arslan, 2011).

Bu çalışmamızda otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri yaş, öğrenim durumu ve aile gelir düzeyi değişkenlerine göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Araştırmamızda ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile demografik değişkenler arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p < 0.05$ ). Otizm spektrum bozukluğu

bulunan çocuğa sahip ve düşük gelir düzeyindeki ailelerin yaşam kalitesinin düzeyinin düşük olduğunu saptanmıştır. Ailedeki çocuk sayısı arttıkça ve yaş, öğrenim düzeyi ve aile geliri düştükçe ebeveyn yaşam kalitesinin düştüğü saptanmıştır. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarda görülen farklı gelişimsel sorunlar sebebiyle, ebeveynlerin tipik gelişim içerisinde olan çocuklarla olduğundan daha yoğun güçlüklerinin saptandığı ve yaş, öğrenim düzeyi ve aile geliri gibi demografik değişkenlerin ailenin yaşam kalitesini etkilediği söylenebilir. Gelişimsel açıdan yetersizlikler içerisinde olan otizm spektrum bozukluğu bulunan bir bireyin aile sürecine dahil olması, aile üyelerinin yanı sıra akraba, komşu vb. bireyleri de etkileyecek, onların bu süreci kabullenerek yaşamlarını katmaları pek çok problemi de beraberinde getirecektir (Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014).

Yapılan mevcut çalışmada analiz sonuçlarında ailelerin yaşam kalitesi ölçeği ortalamalarının, çocukların uyku bozukluğunu açıklamada anlamlı bir etkiye sahip olmadığını ( $p > .05$ ); ancak yaşam kalitesi ortalamasını anlamlı düzeyde yordadığı saptanmıştır ( $\beta = .593, p < .001$ ). Başka bir deyişle aile yaşam kalitesi sonuçlarının düşük verilere sahip olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlara, otizm spektrum bozukluğu bulunan bir bireye sahip olmanın getirdiği toplumsal ve bireysel zorlukların ailenin yaşam kalitesine doğrudan bir etkiye sahip olduğunu düşündürmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeylerinin, otizmlili çocuğun ve ebeveynlerin “yaş” değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşma durumu incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında çocuğun yaş değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğu saptanmıştır ( $\chi^2(2) = 17.27, p < .001$ ). Farkın kaynağı incelendiğinde 10 yaş altı çocukların ebeveynlerinin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının hem 10-13 yaş hem de 13-16 yaş çocukların ebeveynlerinden daha yüksek olduğu belirlenmiştir (sırasıyla,  $p = .006, p = .000$ ). Ancak yaşı düzenleyici bir faktör olarak inceleyen araştırmalar arasında farklı bulgular vardır. Moss ve diğer araştırmacılar (2017) ileri yaştan daha kötü fiziksel sağlıkla ilişkili olduğunu saptamışlardır. Farnik ve diğer araştırmacılar (2010) otizm spektrum bozukluğu bulunan bireyler için yaşa bağlı olarak yaşam kalitesinde kırılma olduğunu belirtmektedirler.

Yapılan mevcut çalışmamızda otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeylerinin cinsiyet değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar erkeklerin yaşam kalitesi ortalamalarının anlamlı olarak daha yüksek olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $t(98) = -5.84, p < .001$ ;  $t(98) = -3.20, p < .01$ ). Sadece erkeklerden elde edilen sonuçların genellenmesi, kadınların ihtiyaçlarını yanlış yansıtabilir. Günümüzde tahmini olarak 3:1, erkek: kadın prevalans oranı vardır (Loomes, Hull vd. Mandy, 2017). Bu durum otizm spektrum bozukluğu araştırmalarının orantısız bir şekilde erkeklere dayalı olmasına neden olmuş olabilir. Otizm spektrum bozukluğuna özgü yaşam kalitesi cinsiyet farklılıklarını araştıran sadece birkaç çalışma vardır. Otizm spektrum bozukluğu bulunan kadınlar, erkeklere kıyasla fiziksel yaşam kalitesi açısından düşük puanlara sahiptir. Otizmliler ise kadınlara kıyasla sosyal yaşam kalitesi açısından düşük puanlara sahiptir (Mason vd., 2018). Otizmliler çocuklarda yaş gruplarının analizi ile ilişkili araştırmalarda, çocukların ebeveyn derecelendirmelerinin ve ergenlerin kendi derecelendirmelerinin cinsiyet farklılıkları göstermediğini ortaya koymuştur (Graham Holmes vd., 2020). Bu sonuçlar otizmliler kızlar ile otizmliler erkekler arasındaki farklılıkların yaşla birlikte artabileceğini düşündürmektedir.

## 8. SONUÇ VE ÖNERİLER

Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan 2-18 yaşındaki çocuk ve ergenlerin uyku süreleri ile bu çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği bu çalışmada aşağıda belirtilen sonuçlar elde edilmiştir:

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanlarının düzeyi incelenmiş ve yapılan betimsel istatistik analizi sonuçlarına göre T-Skoru değeri ortalamasının  $69.05 \pm 20.46$ ; OYKA-E Bölüm A ortalamasının  $92.97 \pm 23.40$ , OYKA-E Bölüm B ortalamasının ise  $57.91 \pm 15.33$  olduğu saptanmıştır. Ayrıca çarpıklık ve basıklık değerlerinin de her üç değişkende normallik sayıltısını karşıladığı belirlenmiştir.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeylerinin cinsiyet değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar erkeklerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının ve T Skoru ortalamalarının anlamlı olarak daha yüksek olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $t(98) = -5.84, p < .001$ ;  $t(98) = -3.20, p < .01$ ).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeylerinin, otizmlili çocuğun ve ebeveynlerin yaş değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşma durumu incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında çocuğun yaş değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğu saptanmıştır ( $\chi^2(2) = 17.27, p < .001$ ). Farkın kaynağı incelendiğinde 10 yaş altı çocukların ebeveynlerinin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının hem 10-13 yaş hem de 13-16 yaş çocukların ebeveynlerinden daha yüksek olduğu belirlenmiştir (sırasıyla,  $p = .006, p = .000$ ).

Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında ve T Skoru ortalamasında ebeveynin yaş değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $\chi^2(2) = 8.21, p < .05$ ;  $\chi^2(2) = 12.18, p < .01$ ). Farkın kaynağı araştırıldığında 25 yaş altı ve 26-30 yaşlarında olan ebeveynlerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının 41 yaş ve üzeri olan ebeveynlerinden daha yüksek olduğu belirlenmiştir (sırasıyla,  $p = .034; p = .006$ ). Bununla birlikte 25 yaş altı ve 26-30 yaşlarında olan ebeveynlerin T Skoru ortalamalarının 41 yaş ve üzeri olan ebeveynlerinden daha yüksek olduğu, 25 yaş altı

ebeveynlerin T Skoru ortalamalarının 31-40 yaş ebeveynlerinden daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeylerinin anne-babanın öğrenim durumu değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ortalamasında anne öğrenim durumuna göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir ( $\chi^2(3) = 9.69$ ,  $p < .05$ ). Okuryazar annelerin OYKA-E Bölüm A ortalamalarının ilköğretim mezunu, lise mezunu ve üniversite mezunu annelerden daha yüksek olduğu görülmektedir (sırasıyla,  $p = .019$ ,  $p = .004$ ,  $p = .014$ ). Ancak baba öğrenim durumuna göre anlamlı farklılaşma elde edilmemiştir ( $p > .05$ ).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri ailenin gelir düzeyi (düşük-orta-yüksek) değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar OYKA-E Bölüm A ve Bölüm B ortalamasında ailenin gelir düzeyine göre anlamlı farklılaşma olduğunu göstermektedir (sırasıyla,  $\chi^2(2) = 31.45$ ,  $p < .001$ ;  $\chi^2(2) = 8.37$ ,  $p < .05$ ). Düşük gelir düzeyindeki katılımcıların OYKA-E Bölüm A ortalamalarının orta ve yüksek gelir düzeyinde olanlardan, orta gelir düzeyinde olanların da yüksek gelir düzeyinde olanlardan daha düşük olduğu bulunmuştur (sırasıyla,  $p = .000$ ,  $p = .014$ ,  $p = .001$ ). Ayrıca orta gelir düzeyinde olanların OYKA-E Bölüm B ortalamalarının da yüksek gelir düzeyinde olanlardan daha düşük olduğu bulunmuştur ( $p = .048$ ).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeylerinin anne babanın evlilik süresi değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşma durumu araştırıldığında; OYKA-E Bölüm A ortalamasında ve T Skoru ortalamasında anne babanın evlilik süresi değişkenine göre anlamlı farklılaşma olduğu saptanmıştır. Sırasıyla,  $\chi^2(2) = 11.35$ ,  $p < .01$ ;  $\chi^2(2) = 7.14$ ,  $p < .05$ ) bulunmuştur. Evliliği 10 yıldan az olanların OYKA-E Bölüm A ortalamalarının, 10-20 yıldır evli olanlardan ve 21 yıldan daha uzun süredir evli olanlardan yüksek olduğu belirlenmiştir (sırasıyla,  $p = .018$ ,  $p = .006$ ). Ayrıca 10 yıldan az süredir evli olanların T Skoru ortalamaları 10-20 yıldır evli olanlardan daha yüksektir ( $p = .010$ ).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kalitesi düzeylerinin çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı

incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar, bu değişkenlerin ortalamalarında, çocuk sayısına göre anlamlı farklılaşma elde edilmediğini göstermiştir ( $p > .05$ ).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların uyku bozukluğunun, ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerini yordama durumu araştırıldığında; otizmlili çocukların uyku bozukluğunun OYKA-E Bölüm A ortalamasını açıklamada anlamlı bir etkiye sahip olmadığı ( $p > .05$ ); ancak OYKA-E Bölüm B ortalamasını anlamlı düzeyde yordadığı belirlenmiştir ( $\beta = .593, p < .001$ ). Elde edilen sonuçlar T Skorunun, OYKA-E Bölüm B değişkenindeki varyansın % 35'ini açıkladığını göstermektedir.

Bu çalışmada elde edilen sonuçların, sınırlamaları ve her şeyden önce, gelecekteki araştırmalarda bu sınırlamaların nasıl aşılacağı konusunda dikkatli ve farkındalıkla alınması gerekmektedir.

#### **Araştırmacılara öneriler**

- Bu çalışmada ele alınan örneklem büyüklüğünün genişletilmesi; verilerin daha geniş bir popülasyon grubuna genelleştirilmesi başka araştırmalar için önerilebilir.
- Bu çalışmanın odak noktası belirli bir aile grubunun öncelikli alanları hakkındaki bilgileri karakterize etmeye, derinleştirmeye ve otizmlili çocukların yaşam kaliteleri ile uyku düzenlerine odaklanmış olsa da bu çalışmanın örneklemini genişletmek sonraki çalışmalarda yararlı olacaktır.
- Bu çalışmada kullanılan ölçme değerlendirme ve veri toplama araçlarının yeterli psikometrik özelliklerine rağmen, aile yaşam kalitesinin ek nitel ölçümlerini içeren bir çalışma, yeni yapılacak araştırmaların anlaşılmasını iyileştirebilir.
- Şimdiye kadar gözden geçirilen çalışmaların ışığında, babaların ve annelerin otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarının yetiştirilmesinde oynadıkları role odaklanan ve diğer ilgi değişkenlerini (sosyodemografik durum, aile tipi ve üye sayısı, eğitim türü vb.) ele alınmalıdır
- Sadece veri toplamakla kalmayıp, aynı zamanda ailelerin yaşamlarında değişim ve gelişmeyi teşvik etmek için, ailelerle ve sosyal, eğitimsel ve sağlık alanlarındaki profesyonellerle ortak çalışmalar yapılmalıdır.

- Otizm spektrum bozukluğu bulunan kişileri destekleyen kuruluşlar, hizmetler ve profesyoneller, birey ve ailelerin ihtiyaçlarının, taleplerinin ve potansiyellerinin değerlendirilmesine dayalı araştırma konularına öncelik verilmelidirler.
- Aile biriminin tüm üyelerinin ana aktörler olarak katılımı ve topluluk ekolojisini ailelerin yaşam kalitesini iyileştirmeye katkıda bulunacak şekilde dönüştürmeyi kapsayan aile araştırmaları yapılmalıdır.

### **Otizm Spektrum Bozukluğu Bulunan Çocuğa Sahip Ailelere Öneriler**

- Pek çok ailenin otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa aktif bir tutum sergilemek, çocuğu ve kendilerini güçlü hissetmek ve evde gerçekleştirilen faaliyetler yoluyla profesyonel müdahaleye katkıda bulunmaya gereksinimleri vardır. Ailelerde bu konuda farkındalık geliştiren bireysel görüşmeler yararlı olacaktır.
- Aile üyelerinin otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğun eğitimine aktif katılımı, çeşitliliğe sahip çocuğun yaşam kalitesini geliştirecektir.
- Otizm spektrum bozukluğu bulunan bireylere hizmet veren profesyonellerin ekolojik ortamı ve çeşitli ve sağlık alanlarında yaşam kalitesi açısından bir bütün olarak aile için neyin önemli olduğunu analiz etmeleri önemlidir.
- Rutinler otistik çocuklar için son derece yararlı olabilir. Çocuğun kendini güvende ve kontrol altında hissetmesini sağlar ve değişim ya da sürprizle ilgili her türlü endişeyi ortadan kaldırmaya yardımcı olabilir. İyi bir yatma vakti rutini, sakinleştirici ve rahatlatıcı aktivitelerin yanı sıra yıkama, tuvalete gitme ve diş fırçalama gibi önemli günlük aktiviteleri içermelidir. Ayrıca, favori bir hikayeyi okumak veya sakinleştirici müzik dinlemek gibi özellikle çocuğunuzla ilgili aktiviteleri de içerebilir. Rutini her aktivitenin farklı resimleriyle görsel olarak sunmak faydalı olabilir. Ayrıca perdeleri kapatmak, ışığı kapatmak, yatağa girmek gibi erekli olduğu düşünülen ayrıntılar eklenebilir.
- Otizimli çocuklarda rutinlerin devam ettirilmesi önemlidir. Gerçekçi ve belirli yatma ve uyanma saatleri belirlenmelidir ve bunlara bağlı kalınmalıdır. Hafta sonu ve tatil günlerinde de rutinler takip edilmelidir. Her yerde kolayca takip edilebilecek bir rutin oluşturulmalıdır. Otizimli çocuklar için belirli bir odada oynamak gibi aktiviteler evden uzaktayken yapmak kolay değildir.

- Otizmlı çocuk ve özellikle ergenlerde uyku gnlg ailelere nerilmektedir. Gnlk oluřturmak, uykunun uzunluęunu ve kalitesini izlemenin mkemmел bir yoludur. Ayrıca, rutinlerin, davranıř deęiřikliklerinin veya otizm nedeniyle yapılan diyet deęiřikliklerinin iře yarayıp yaramadıęını grmenin de yararlı bir yoludur. Bir uyku gnlg, bir gece uykusu hakkında mmkn olduęunca fazla ayrıntı ięermelidir.
- Otizm spektrum bozukluęu bulunan bazı çocuklar neden uyumaları gerektięini anlamakta gçlk ęekerler. ocuęa, vcudunu dinlendirmek ve bymesine yardımcı olmak iin uykuya ihtiyaı olduęu aıklanabilir.
- Bazı otizmlı çocuklar, kendilerini rahat hissettikleri bir yer olduęu iin yataklarında veya yatak odalarında daha uzun sre geirmek isteyebilirler. Daha byk çocuklar ve ergenler kendilerini motive etmekte daha ciddi zorluklar yařıyor olabilirler. Korkuları olabilir veya depresyon yařıyor olabilirler. Ergen otizmlilerde ařırı uyku psikolojik sorunlara iřaret edebildięi iin ailelerin dikkatle gzlem yapması konusunda eęitim verilmelidir.
- Sosyal ipucu, olayların neden ve hangi sırayla olması gerektięini ęrenmektir. Otizmlı çocuklar, ailelerinin yatması ile kendi uyku ihtiyaları arasındaki baęlantıyı kuramayabilirler. Bazı çocuklar, deęiřimle ilgili endiřeler nedeniyle ebeveynlerinin yatak odasında uyumaktan kendi yatak odalarında uyumaya geiři zor bulabilir.
- Uyku ile ilgili birok duyuusal sorun vardır. Sese, dokunmaya ve grsel uyaranlara karřı duyarlılık, dikkat daęıtıcı ve rahatsız edici olabilir ve uykuya dalma srecini etkileyebilir. Odaya sızan ıřık veya kapılardan veya yataklardan kaynaklanan sesler otizmlı çocuklar iin duyuusal sorunlar yaratabilir. Ailelere konuyla ilgili eęitim verilmelidir.
- Otizm spektrum bozukluęunda çocuk gece uyandıęında, evresindeki uyku ile iliřkilendirdięi řeylere eriřemez, bu nedenle kendi kendine tekrar uyuyamaz. te yandan, bir çocuk gn iinde oyun aktivitelerini teřvik etmek iin de kullanılan bir odada uyuyorsa, bu da uykuyu etkileyebilir. Bazı otistik çocukların uykularını etkileyebilecek doęal uyku/uyanıklık dngleri ile ilgili sorunları da olabildięinden ailenin konuyla ilgili farkındalıęı geliřtirilmelidir.



- Çocuğun ebeveyni ile ve ebeveyn yatağında yatma alışkanlığı varsa, ortamın ve yatma rutininin incelenmesi gerekmektedir. Ebeveynden alınan bir yastık veya başka eşyalar, otizmli çocuk için rahatlatıcı hale getirmeye yardımcı olabilir. Yeni bir odaya veya yatağa duyarsızlaştırma, uyku rutininin bir parçası olarak yapılmadan önce birkaç gün veya hafta boyunca günlük rutinin bir parçası olarak eklenebilir.
- Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla, çocukların duyuşal farklılıkları konusunda bilgi edinmeleri ve önlemler alarak çocuğun konforunu sağlamaları, ebeveynlerin yaşam kalitelerini de artırabilir
- Ebeveynlerin kendi hayatlarını yapılandırmaları, hobiler edinmeleri, sadece otizmli çocuğa indexlenmeyen bir yaşam rutini oluşturmaları, onların yaşam kalitelerini yükseltmeleri için önemli bir yoldur.
- Otizm spektrum bozukluğu bulunan ancak yaşamda refah düzeyiyle ilişkili gayret gösteren birey ve ailelerle görüşmeler yapmak, sorun çözme becerileri yönünden yetersiz kalan aileler için rehber niteliği taşıyacaktır.
- Yaşam kalitesi ile ilişkili faktörler iyileştirildiğinde yaşam kalitesi geliştirilebilir. Bununla birlikte, çoğu faktör için yaşam kalitesinde her ailede büyük farklılıklar bulunabilir ve bu da otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamın daha kaliteli olması konusunda eğitilmelerini ve farkındalık geliştirilmesini gerekli kılmaktadır.

## KAYNAKÇA

- Aaronson, N.K. (1988). Quantitative issues in health-related quality of life assessment. *Health Policy*. 10, 217–230.
- Adams, J.B., Johansen, L.J., Powell, L.D., Quig, D., Rubin, R.A. (2011). Gastrointestinal flora and gastrointestinal status in children with autism-comparisons to typical children and correlation with autism severity. *BMC Gastroenterol*. 11, 22-38.
- Ağargün, M.Y., Kara, H., Anlar, O. (1996). The validity and reliability of the pittsburgh sleep quality index. *Turkish Journal of Psychiatry*. 7, 107–115. Available from: <http://www.turkpsikiyatri.com/default.aspx?modul=turkceOzet&gFPrkMakale=210>.
- Aksoy, V. & Şahin, Ş. (2017). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tarama, tanılama ve değerlendirme. *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu içinde*. Ankara: Pegem Akademi.
- Altieri, M. J. ve Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83–92.
- Arslan, S. (2011). *İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları soruların incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Aşan, Ö. ve Erenler, E. (2008). İş tatmini ve yaşam tatmini ilişkisi. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 13(2), 207-216.
- Aydın, H. ve Özgen, F. (2001). Uyku, yapısı ve işlevi. *Türkiye Klinikleri Psikiyatri Dergisi*. 2, 79-85.
- Baron-Cohen, S. (2008). Autism and asperger syndrome. New York: Oxford.
- Başaran, S., Güzel, R., Sarpel, T. (2005). Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma Dergisi*, 20(1), 56-64.
- Beheshti , S. Z., Hosseini, S. Maroufzadeh, S. & Almasi-Hashiani, A. (2022). Occupational performance of children with autism spectrum disorder and quality of life their mothers. *BMC Research Notes* 15(18), 2-6 <https://doi.org/10.1186/s13104-021-05890-4>.

- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685–695.
- Bils, P. (2017). Quality sleep: the center of a healthy life. Retrieved from Sleep Number website: [http://mysleep30.com/wp-content/uploads/2017/01/SleepNumber\\_QualitySleep.pdf](http://mysleep30.com/wp-content/uploads/2017/01/SleepNumber_QualitySleep.pdf).
- Bircan GA. *Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi; Hacettepe Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2004.
- Bodur, Ş. ve Soysal, A.Ş. (2004). "Otizmin Erken Tanısı ve Önemi", *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, Cilt. 13, Sayı. 10. :394-398.
- Boeve, B.F. (2010). REM Sleep behavior disorder: updated review of the core features, the RBDneurodegenerative disease association, evolving concepts, controversies, and future directions. *Ann N Y Acad Sci*. 1184, 15-54.
- Boonen, H., Maljaars, J., Lambrechts, G., Zink, I., Van Leeuwen, K., Noens, I. (2014). Behavior problems among school-aged children with autism spectrum disorder: Associations with children's communication difficulties and parenting behaviors. *Res Autism Spectr Disord*. 8(1), 716-725.
- Braam, W., Smits, M.G., Didden, R. (2009). Exogenous melatonin for sleep problems in individuals with intellectual disability: a meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 51(5), 340–549.
- Brown, T.M. (2015). Sleep-related leg cramps: a review and suggestions for future research. *Sleep Med Clin*. 10, 385-392. 44.
- Buysse, D.J., Reynolds, C.F., Monk, T.H. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 28, 193–213. doi: [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4).
- Canbaz, S., Sunter, A.T., Dabak, S. & Peksen, Y. (2003). The prevalence of chronic diseases and quality of life in elderly people in Samsun. *Turk J Med Sci*, 33, 335-340.

- Carlson NR. Uyku ve biyolojik ritim. çev. (Tiyekli U). İçinde: Şahin M (editör). *Fizyolojik Psikoloji Davranışın Nörolojik Temelleri*, 8. Baskı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2011.s.217.
- CDC (2020, March 25). Autism Spectrum Disorder (ASD). Retrieved from Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>.
- Chervin, R.D., Archbold, K.H., Dillon, J.E. (2002). Inattention, hyperactivity, and symptoms of sleep-disordered breathing. *Pediatrics*. 109(3), 449–456.
- Cohen, S., Doyle, W.J., Alper, C.M., JanickiDeverts, D., Turner, R.B. (2020). Sleep habits and susceptibility to the common cold. *Arch Intern Med*. 169, 62–67. doi: <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2008.505>.
- Cohen, S., et al., The relationship between sleep and behavior in autism spectrum disorder (ASD): a review. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 2014. 6(1): p. 44.
- Copeland, W.E., Simonoff, E., Stringaris, A. (2016). Disruptive mood dysregulation disorder in children with autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 55(suppl 1), 269-270 Doi: 10.1016/j.jaac.2016.07.164.
- Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Med*. 11(1), 659-664.
- Crane, J. L. ve Winsler, A. (2008). Early autism detection: Implications for pediatric practice and public policy. *Journal of Disability Policy Studies*, 18(4), 245-253.
- Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with autism spectrum disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities*, 111, Article 103884.
- Darıca N. *Otizm ve otistik çocuklar*. Özgür Yayınları, İstanbul, 145-149, 2000.
- Devadasan, N., Criel, B., Damme, W.V., Lefevre, P., Manoharan, S., Stuyft, P.V. (2011). Community Health Insurance Schemes & Patient Satisfaction - Evidence from India. *Indian J. Med. Res*. 133(1), 40- 49.
- Deveci, B. ve Avcıkurt C. (2019). Quality of life measurement: a research on 4- and 5-star hotel kitchen employees in Antalya. In İ. Elagöz, A. Gezen, A. Yılmaz and G.

- Erdoğan (Eds). *Social, Human and Administrative Sciences Research Papers* (p.11-32). Ankara: Gece Akademi.
- Dewald, J. F., Meijer, A. M., Oort, F. J., Kerkhof, G. A. & Bogels, S. M. (2010). The influence of sleep quality, sleep duration and sleepiness on school performance in children and adolescents: a meta-analytic review. *Sleep Medicine Reviews*, 14(3), 179–189.
- Dieterich, W., Schink, M., Zopf, Y. (2018). Microbiota in the gastrointestinal tract. *Med. Sci.* 6, 116-126.
- Djernes J. (2006). Prevalence and predictors of depression in populations of elderly: a review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 113 (5), 372- 387.
- Dodge, N.N., & Wilson, G.A. (2001). Melatonin reduces sleep latency in children with developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 16, 581-584.
- Duan, X.Y., Jia, F.Y., Jiang, H.Y. (2013). Relationship between Vitamin D and autism spectrum disorder. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*. 15(1), 698-702.
- Dutil, C. ve Chaput, J.P. (2017). Inadequate sleep as a contributor to type 2 diabetes in children and adolescents. *Nutr Diabetes*. 7, 266-273.
- Elia, M., Ferri, R., Musumeci, S.A., Del-Gracco, S., Bottitta, M., Scuderi, C. (2000). Sleep in subjects with autistic disorder: A neurophysiological and psychological study. *Brain Dev*. 22(1), 88-92.
- Eliasson, A.H., Lettieri, C.J., Eliasson, A.H. (2010). Early to bed, early to rise, Sleep habits and academic performance in college students. *Sleep Breath*. 14, 71–75.
- Emmons, R.A. ve McCullough, M.E. (2003). Counting blessings versus burdens: An experimental investigation of gratitude and subjective well-being in daily life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(1), 377-389.
- Engin, E., Ergün, G. (2014). *Uyku ve uyku bozuklukları*. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi. ss.519.
- Epstein, R., Chillag, N., Lavie, P. (1998). Starting times of school: effects on daytime functioning of fifth-grade children in Israel. *Sleep*, 21(3), 250-256.

- Ergen, A., Tanrıverdi, O., Kumbasar, A., Arslan, E. & Atmaca, D. (2011). Sağlık personelinin yaşam kalitesi üzerine kesitsel bir çalışma. *Haseki Tıp Bülteni*, 49, 14-19.
- Eryılmaz, A. (2010). Turkish adolescents' subjective well-being with respect to age, gender, and parents. *International Journal of Human and Social Sciences*, 5(8), 523-526.
- Ewbank, M. P., Henson, R. N., Rowe, J. B., Stoyanova, R. S., & Calder, A. J. (2013). Different neural mechanisms within occipitotemporal cortex underlie repetition suppression across same and different-size faces. *Cerebral Cortex*, 23(5), 1073–1084.
- Fakhoury, M. (2015). Autistic spectrum disorders: A review of clinical features, theories and diagnosis. *Int. J. Dev. Neurosci.* 43, 70–77.
- Farnik, M., Brozek, G., Pierzchała, W., Zejda, J. E., Skrzypek, M. & Walczak, L. (2010). Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement of quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(151), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-151>.
- Fernandez-Mendoza, J., Vela-Bueno, A., Vgontzas, A. N., Olavarrieta-Bernardino, S., Ramos-Platon, M. J., Bixler, E. O., (2009). Nighttime sleep and daytime functioning correlates of the insomnia complaint in young adults. *Journal of Adolescence*, 32 (5), 1059-1074.
- Foley, D., Ancoli-Israel, S., Britz, P., Walsh, J. (2004). Sleep disturbances and chronic disease in older adults: results of the 2003 National Sleep Foundation Sleep in America Survey. *J Psychosom Res.* 56, 497-502.
- Fredriksen-Goldsen, K.I., Kim, H.J., Shiu, C., Goldsen, J., Emler, C.A. (2015). Successful aging among LGBT older adults: physical and mental health-related quality of life by age group. *Gerontologist.* 55, 154–168.
- Gail Williams, P., Sears, L.L., Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *J Sleep Res.* 13(3), 265–268 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x>.

- Garon, N.M., Piccinin, C., Smith, I.M. (2016). Does the BRIEF-P Predict Specific Executive Function Components in Preschoolers? *Appl Neuropsychol Child*. 5(2), 110-118. doi: 10.1080/21622965.2014.1002923;
- Garstang, J., Wallis, M. (2006). Randomized controlled trial of melatonin for children with autistic spectrum disorders and sleep problems. *Child Care Health Dev*. 32(5), 585–589.
- Giannotti, F., et al., Sleep in children with autism with and without autistic regression. *Journal of Sleep research*, 2011. 20(2): p. 338-347.
- Giserman Kiss, I., Feldman, M.S., Sheldrick, R.C., Carter, A.S. (2017). Developing Autism Screening Criteria for the Brief Infant Toddler Social Emotional Assessment (BITSEA). *J Autism Dev Disord* 47, 1269-1277. 10.1007/s10803-017-3044-1 pmid:28181053.
- Goldman, S.E., McGrew, S., Johnson, K.P., Richdale, A.L., Clemons, T. & Malow, B.A. (2011). Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1223-1229. Doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.010.
- Goris, J., Braem, S., Nijhof, A. D., Rigoni, D., Deschrijver, E., Van de Cruys, S., Wiersema, J. R., & Brass, M. (2018). Sensory prediction errors are less modulated by global context in autism spectrum disorder. *biological psychiatry. Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 3(8), 667–674.
- Graham Holmes, L., Zampella, C. J., Clements, C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-Morris, J., Udhani, M. D., Schultz, R. T., & Miller, J. S. (2020). A lifespan approach to patient-reported outcomes and quality of life for people on the autism spectrum. *Autism Research*. <https://doi.org/10.1002/aur.2275>
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 970–976.
- Guaita, M. ve Högl, B. (2016). Current treatments of bruxism. *Curr Treat Options Neurol*. 18, 1021.
- Gülmez, H. (2013). Çalışanların yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(4), 74-82.

- Güneş, S., Ekinçi, O., Feyzioglu, A., Ekinçi, N., Kalinli, M. (2019). Sleep problems in children with autism spectrum disorder: clinical correlates and the impact of attention deficit hyperactivity disorder. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 15, 763–771  
<https://doi.org/10.2147/NDT.S195738>
- Güriş, S., & Astar, M. (2015). Bilimsel araştırmalarda spss ile istatistik. Der Yayınları.
- Hair, J. F. Hult, G., Ringle, C., Sarstedt, M. & Thiele, K. (2017). Mirror, mirror on the wall: a comparative evaluation of composite-based structural equation modeling methods. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 1, 1-17.
- Hassall, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405–418.
- Hassannattaj, F., Taghipour-Javan, A., Pourfatemi, F. & Aram, S. (2020). Screening and epidemiology of autism spectrum disorder in 3 to 6 year-old children of kindergartens supervised by mazandaran welfare organization. *Q J Child Mental Health.* 7(3), 205–218.
- Hayashi, E. (2000). Effect of melatonin on sleep-wake rhythm: the sleep diary of an autistic male. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 54 (3), 383-384
- Hays, R.D. ve Reeve, B.B. (2010). *Measurement and Modeling of Health-Related Quality of Life.* In *Epidemiology and Demography in Public Health*; Killewo, J., Heggenhougen, H.K., Quah, S.R., Eds.; Academic Press: San Diego, CA, USA, pp. 195–205.
- Haywood, K.L., Garratt, A.M., Fitzpatrick, R. (2005). Quality of life in older people: A structured review of generic self-assessed health instruments. *Quality of Life Research*, 14, 1651–1668.
- He, S. (2019). Sleep disturbance, negative affect and health-related quality of life in patients with maintenance hemodialysis. *Psychol Health Med*, 24(3), 294- 304
- Herlihy, L.E., Brooks, B., Dumont-Mathieu, T. (2014). Standardized screening facilitates timely diagnosis of autism spectrum disorders in a diverse sample of low-



risk toddlers. *J Dev Behav Pediatr.* 35, 85-92.  
10.1097/DBP.000000000000014 pmid:24509053.

Hodge, D., (2013). Relationship between children's sleep and mental health in mothers of children with and without autism. *J Autism Dev Disord*, 43(4), 956-963

Hodge, D., Carollo, T.M., Lewin, M., Hoffman, C.D., Sweeney, D.P. (2014). Sleep patterns in children with and without autism spectrum disorders: developmental comparisons. *Res Dev Disabil.* 35(7), 1631–1638. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.037>.

Hsuchou, H., Pan, W., Kastin, A.J. (2013). Fibroblast growth factor 19 entry into brain. *Fluids Barriers CNS*, 10, 32-41.

Humphreys, J.S., Gringras, P., Blair, P.S., Scott, N., Henderson, J., Fleming, P.J. (2014). Sleep patterns in children with autistic spectrum disorders: a prospective cohort study. *Arch Dis Child.*99(2), 114–118. <https://doi.org/10.1136/a.rchdischild-2013-304083>.

Jalili, N., Nasr, Z., Zare, R., Sattari, M., Hosseini, A. (2019). Occupational performance priorities of children with cerebral palsy from the parents' perspective. *J Rehabil.* <https://doi.org/10.32598/rj.19.4.370>.

Jeste, S.S. (2011). The neurology of autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol.* 24(1), 132-139.

Jette, A.M., Davies, A.R., Cleary, P.D. (1986). The Functional Status Questionnaire: reliability and validity when used in primary care. *J Gen Intern Med.* 1, 143-149.

Johnson, C.P. ve Myers, S.M. (2007b). The Council on Children with Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics.* 120(5), 1183-215.

Johnson, C.P. ve Myers, S.M. (2007a). American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics.*120, 1183-1215. 10.1542/ peds.2007-2361 pmid:17967920.

- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Bilimsel araştırma projesi kesin raporu. Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Kaplan, R.M. ve Ries, A.L. (2007). *Quality of Life: concept and definition*. COPD J. Chronic Obstr. Pulm. Dis. 4, 263–271.
- Karakaş, S. A., Gönültaş, N., & Okanlı, A. (2017). Vardiyalı Çalışan Hemşirelerde Uyku Kalitesi. *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 4(1), 17-26.
- Kinncar, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S., Fischbach, R.L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *J Autism Dev Disord*. 46(1), 942–953.
- Korkmaz B. (2005). *Yağmur Çocuklar: Otizm Nedir?*. İstanbul: 8. Gün Özel Eğitim Yayınları, s:28.
- Korkmaz, B. (2010). Otizm: klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Araştırmaları*, 45, 37-44.
- Krakowiak, P. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17(2): p. 197-206.
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L.A., Hansen, R.L. (2008). *Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population-based study*. J Sleep Res. 17(1), 197-206.
- Kuhlthau, K.A., McDonnell, E., Coury, D.L., Payakachat, N., Macklin, E.(2017). Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. *Autism*. 136(61),317704420. 10.1177/1362361317704420. pmid:28691502.
- Kulman, G., Lissoni, P., Rovelli, F., Roselli, M.G., Brivio, F., Sequeri, P. (2000). Evidence of pineal endocrine hypofunction in autistic children. *Neuro Endocrinol Lett*. 21(1), 31–34
- Landa, R.J. (2008). Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice Neurology*, 4(3),138-147.

- Landrigan, C.P., Rothschild, J.M., Cronin, J.W. (2004). Effect of reducing interns' work hours on serious medical errors in intensive care units. *N Engl J Med.* 351, 1838-1848.
- Ledford, J.R., Gast, D.L. (2006). Feeding difficulties in children with autism spectrum disorders: a review. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 21, 153- 166  
10.1177/10883576060210030401.
- Lee, L.C., Harrington, R.A., Louie, B.B., Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord.* 38(1), 1147– 1160.
- Leu, R.M., Beyderman, L., Botzolakis, E.J. (2011). Relation of melatonin to sleep architecture in children with autism. *J Autism Dev Disord.* 41(4), 427–433.
- Levitt, P., Eagleson, K.L., Powell, E.M. (2004). Regulation of neocortical interneuron development and the implications for neurodevelopmental disorders. *Trends Neurosci.* 27(7), 400–406.
- Lewin, D.S., Wolfson, A.R., Bixler, E.O., Carskadon, M.A. (2016). Duration Isn't everything. Healthy sleep in children and teens: duration, individual need and timing. *J Clin Sleep Med.* 12, 1439–1441.
- Lin, J. ve Suurna, M. (2018). Sleep apnea and sleep-disordered breathing. *Otolaryngol Clin North Am,* 51(4), 827-833
- Liu, J., Yao, L., Zhang, W., Xiao, Y., Liu, L., Gao, X., Shah, C., Li, S., Tao, B., Gong, Q. (2017). Gray matter abnormalities in pediatric autism spectrum disorder: a metaanalysis with signed differential mapping. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 26(8), 933–945.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.*  
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lopez-Wagner, M.C. (2008). Sleep problems of parents of typically developing children and parents of children with autism. *J Genet Psychol,* 169(3), 245- 259

- Lund, H. G. Brian, B. A., Reider, D., Annie, B. A., Whiting, B. & Roxanne Prichard, J. (2009). Sleep patterns and predictors of disturbed sleep in a large population of college students, *Journal of Adolescent Health*, 26, 1–9.
- Majeed, M. T. ve Mumtaz, S. (2017). Happiness and environmental degradation: A global analysis. *Pakistan Journal of Commerce & Social Sciences*, 11(3), 753-772.
- Malhotra, S., Khan, W. & Bhatia, M. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry J.* 15(1), 173–174.
- Malow, B.A., McGrew, S.G., Harvey, M. (2006). Impact of treating sleep apnea in a child with autism spectrum disorder. *Pediatr Neurol.* 34(4), 325–328.
- Mannion, A., Leader, G., Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism Spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 7(1), 35–42. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.05.002>.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138–1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- Matson, J.,L, Wilkins, J., Macken, J (2009). The relationship of challenging behaviours to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2, 29-44.
- May, T., Cornish, K., Conduit, R., Rajaratnam, S.M., Rinehart, N.J. (2015). Sleep in high-functioning children with Autism: Longitudinal developmental change and associations with behaviour problems. *Behav Sleep Med.* 13(1), 2-18.
- Mayes, S.D. ve Calhoun, S.L. (2009). Variables related to sleep problems in children with autism. *Res Autism Spectr Disord.* 3, 931-941 [10.1016/j.rasd.2009.04.002](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.04.002).
- Mazina, V., Gerdts, J., Trinh, S., Ankenman, K.; Ward, T., Dennis, M.Y., Girirajan, S., Eichler, E.E., Bernier, R. (2015). Epigenetics of autism-related impairment: Copy number variation and maternal infection. *J. Dev. Behav. Pediatrics.* 36, 61–67.

- McStay, R.L., Trembath, D. & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord.* 44(12), 3101–3118.
- Meltzer, L.J., Mindell, J.A. (2008). Behavioral sleep disorders in children and adolescents. *Sleep Med Clin.* 3, 269-279 10.1016/j.jsmc.2008.01.004.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2013). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Eğitim ve Bilim*, 38(170), 48-60.
- Ming, X., Gordon, E., Kang, N., Wagner, G.C. (2008). Use of clonidine in children with autism spectrum disorders. *Brain Dev.* 30(1), 454-460.
- Minges, K.E. ve Redeker, N.S. (2016). Delayed school start times and adolescent sleep: a systematic review of the experimental evidence. *Sleep Med Rev.* 28, 86–95.
- Miranda, T.C., Jaluul, O., Machado, A.N., Paschoal, S.M., Filho, W.J. (2009). Quality of life and multimorbidity of elderly outpatients. *Clinics.* 64(1), 45-50.
- Molloy, C.A., Manning-Courtney, P. (2003). Prevalence of chronic gastrointestinal symptoms in children with autism and autistic spectrum disorders. *Autism.* 7, 165-171. 10.1177/1362361303007002004 pmid:12846385.
- Moss, P., Mandy, W., & Howlin, P. (2017). Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1830–1837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5>
- Müezzinoğlu T. Yaşam kalitesi. *Üroonkoloji Bülteni* 2005; 1(4):25-29.
- Nieminen- Wendt, T., Paavonen, J.E., Ylisaukko-Oja, T. (2005). Subjective face recognition difficulties, aberrant sensibility, sleeping disturbances and aberrant eating habits in families with Asperger syndrome. *BMC Psychiatry.* 5(1), 201–208.
- Nohr, M.K., Egerod, K.L., Christiansen, S.H., Gille, A., Offermanns, S., Schwartz, T.W., Moller, M. (2015). Expression of the short chain fatty acid receptor GPR41/FFAR3 in autonomic and somatic sensory ganglia. *Neuroscience*, 290, 126–137.
- Nojomi, M., Ghalhe Bandi, M.F., Kaffashi, S. (2009). Sleep pattern in medical students and residents. *Arch Iran Med.* 12, 542-549.

- Nourzad, F. ve Powell, J. J. (2003). Openness, growth, and development: Evidence from a panel of developing countries. *Scientific Journal of Administrative Development*, 1(1), 72-94.
- Obeid, R., Brooks, P. J., Powers, K. L., Gillespie-Lynch, K., & Lum, J. A. G. (2016). Statistical learning in specific language impairment and autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 7, 1245-1253.
- Orzech, K. M., Salafsky, D. B. & Hamilton, L. A. (2011). The State of Sleep Among College Students at a Large Public University. *Journal of American College Health*, 59 (7), 612-619.
- Owens, J.A., Spirito, A., McGuinn, M., Nobile, C. (2000). Sleep habits and sleep disturbance in elementary school-aged children. *J Dev Behav Pediatr*. 21(1), 27–36. <https://doi.org/10.1097/00004703-200002000-00005>.
- Öz, B., Yüksel, T. & Nasıroğlu, S. (2020). Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların annelerinde görülen depresyon-anksiyete belirtileri ve damgalanma algısı. *Arch Neuropsychiatry*. 57(1), 50–55 <https://doi.org/10.29399/npa.23655>.
- Pandey, S. (2016). Impact of sleep quality on the quality of life of patients with Parkinson's disease: a questionnaire based study. *Clin Neurol Neurosurg*, 148, 29-34
- Papadopoulos, N., Sciberras, E., Hiscock, H., Williams, K., McGillivray, J., Mihalopoulos, C., Engel, L., Fuller-Tyszkiewicz, M. (2019). Sleeping sound with autism spectrum disorder (ASD): study protocol for an efficacy randomised controlled trial of a tailored brief behavioural sleep intervention for ASD. *BMJ Open*. Available at: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029767>
- Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang M. & Nelson, L.L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 467-84.
- Park, J. Marquis, L., Huffman, A., Turnbull, D., Poston, H., Mannan, N. (2003). **Toward assessing the family quality of life as the service outcome.** *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384, [10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x).

- Pasquali, D., Carotenuto, M., Leporati, P., Esposito, M., Antinolfi, L., Esposito, D., Accardo, G., Carella, C., Chiovato, L., (2015). Maternal hypothyroidism and subsequent neuropsychological outcome of the progeny: a family portrait. *Endocrine*. 50(3), 797- 801 doi: 10.1007/s12020-015-0564-3.
- Pektaş, S. (2016). “Otizm spektrum bozukluğu Tanısı Almış Çocuklarda Müzik Eğitiminin Önemi”, *Sanat Eğitimi Dergisi*, Cilt. 4 , Sayı. 1, :95-110.
- Pereira, R. S. (2008). Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *Journal of Pediatrics*, 487-494.
- Peter, L., Reindl, R., Zauter, S., Hillemacher, T. & Richter, K. (2019). Effectiveness of an online CBT-I intervention and a face-to-face treatment for shift work sleep disorder: A comparison of sleep diary data. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 16, 3081-3094.
- Pichler, F. (2009). Determinants of work-life balance: shortcomings in the contemporary measurement of WLB in large-scale surveys. *Social Indicators Research*, 92(3), 449-469.
- Pongwilairat, K., Louthrenoo, O., Charmsil, C., Witoonchart, C. (2005) Quality of life of children with Attention-Deficit/Hyper Activity Disorder. *J Med Assoc Thai* 88(8):1062–1066.
- Pottie, C. G. ve Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 844–864.
- Precenzano, F., Ruberto, M., Parisi, L., Salerno, M., Maltese, A., Vagliano, C., Messina, G., Di Folco, A., Di Filippo, T. (2017). Executive functioning in preschool children affected by autism spectrum disorder: a pilot study. *Acta Medica Mediterranea*, 33, 35-39; DOI: 10.19193/0393-6384\_2017\_1\_005;
- Reichow, B., Barton, E.E., Boyd, B.A. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Systematic Reviews*. 10, 9260-9271.

- Richardson, C., Micic, G., Cain, N., Bartel, K., Maddock, B., Gradisar, M. (2018). Cognitive performance in adolescents with delayed sleep-wake phase disorder: treatment effects and a comparison with good sleepers. *J Adolesc.* 65, 72–84.
- Richdale, A.L ve Schreck, K.A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Med Rev.* 13, 403-411. 10.1016/j.smr.2009.02.003.
- Rubenstein, L.V. (1996). Using Quality of life tests for patient diagnosis or screening, or to evaluate treatment. In: Spilker B (editor). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd edition. 363-374.
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., Murphy, S. (2011). *Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder*. *Res Dev Disabil.* 32, 2758-2766 10.1016/j.ridd.2011.05.034.
- Sabbağ, Ç. ve Aksoy, E. (2011). Üniversite öğrencileri ve çalışanların boş zaman etkinlikleri: Adıyaman Örneği. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(4), 10-23.
- Sajith, S., Clarke, D (2007). Melatonin and sleep disorders associated with intellectual disability: a clinical review. *J Intellect Disabil Res.* 51, 2-13. 10.1111/j.1365-2788.2006.00893.x.
- Santamaria, F., Esposito, M., Montella, S., Cantone, E., Mollica, C., Stefano, S., Mirra, V., Carotenuto, M. (2014). Sleep disordered breathing and airway disease in primary ciliary dyskinesia. *Respirology.* 19(4), 570-5. doi: 10.1111/resp.12273.
- Saxvig, I. W., Pallesen, S., Sivertsen, B., Hysing, M., Evanger, L. N., & Bjorvatn, B. (2022). Sleep during COVID-19-related school lockdown, a longitudinal study among high school students. *Journal of Sleep Research*, 31, e13499. <https://doi.org/10.1111/jsr.13499>.
- Sayan A, Durat G. (2007). Risk tanılaması yoluyla otizmin erken teşhisi: Hemşirenin rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10 (4), 105-113.
- Schaafsma, S.M., Gagnidze, K., Reyes, A., Norstedt, N., Mansson, K., Francis, K., Pfaff, D.W. (2017). Sex-specific gene-environment interactions underlying ASD-like behaviors. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 114, 1383–1388.



- Schreck, K., Mulick, J.A., Smith, A.F (2004). Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Res Dev Disabil.* 25, 57-66. 10.1016/j.ridd.2003.04.007.
- Senaratna, C.V., Perret., J.L., Lodge, C.J., Lowe, A.J., Campbell, B.E., Matheson, M.C. (2017). Prevalence of obstructive sleep apnea in the general population: a systematic review. *Sleep Med Rev.* 34, 70-81.
- Sharpless, B.A.(2014). Exploding head syndrome. *Sleep Med Rev.* 18(1), 489-493.
- Shipman, D.L., Sheldrick, R.C. & Perrin, E.C. (2011) Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 32(1), 85–89.
- Shucksmith, M., Cameron, S., Merridew, T., Pichler, F., (2009). Urban-rural differences in quality of life across the European Union, *Regional Studies*, 43(10), 1275-1289 doi:10.1080/00343400802378750.
- Sivamaruthi, B.S., Suganthy, N., Kesika, P. & Chaiyasu, C. (2020). The role of microbiome, dietary supplements, and probiotics in autism spectrum disorder. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 17, 2647-2653 Doi:10.3390/ijerph17082647.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397–409.
- Skuse, D., Bruce, H., Dowdney, L. And Mrazek, D. (2011). *Child Psychology and Psychiatry: Frameworks for practice.* Charman, T. Autism Spectrum Disorders. New Jersey: John Wiley&Sons. Web Site: <http://reader.ebib.com.libproxy.csun.edu>.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. & Carter, S. A. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889.
- Souders, M.C., Zavodny, S., Eriksen, W., Sinko, R., Connell, J., Kerns, C. (2017). Sleep in children with autism Spectrum disorder. *Curr Psychiatry Rep.* 19(6), 34-41. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0782-x>.

- Staunton, E., Kehoe, C., Sharkey, L. (2020). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Ir J Psychol Med*. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>.
- Stewart, A.L., Greenfield, S., Hays, R.D. (1989). *Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the Medical Outcomes Study*. *JAMA*. 262, 907-913.
- Tambalis, K.D., Panagiotakos, D.B., Psarra, G., Sidossis, L.S. (2018). Insufficient sleep duration is associated with dietary habits, screen time, and obesity in children. *J Clin Sleep Med*. 14, 1689–1896.
- Teague, S.J., Gray, K.M., Tonge, B.J. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Res Autism Spectr Disord*. 35, 35-50 Doi: 10.1016/j.rasd.2016.12.002.
- Testa, M.A. ve Nackley, J.F. (1994). Methods for quality-of-life studies. *Annu Rev Public Health*. 15, 535-559.
- Testa, M.A., Simonson, D.C. (1996). Assesment of qualityof-life outcomes. *N Engl J Med*, 334:835-40.
- Top, M.Ş., Özden, S.Y. & Sevim M.E. (2003). Psikiyatride yaşam kalitesi. *Düşünen Adam Dergisi*, 16, 1-21.
- Torlak, S. E. ve Yavuzçehre, P. S. (2008). Denizli kent yoksullarının yaşam kalitesi üzerine bir inceleme. *Çağdaş Yerel Yönetimler*, 17 (2), 23-44.
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu Ö., ve Özkubat U. (2014) Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1) 1-14.
- Tropp, H. (2015). Making water a part of economic development: The economic benefits of improved water management and services. *Investing in Water for a Green Economy*, 80-108.
- Trotti, L.M. (2017). *Idiopathic hypersomnia*. *Sleep Med Clin*. 12(1), 331-344.

- Tudor, M.E., Hoffman, C.D., Sweeney, D.P. (2012). Children with autism: sleep problems and symptom severity. *Focus Autism Dev Disabil.* 27, 254-262. 10.1177/1088357612457989.
- Tufan, İ. (2006). *Otistik çocuk: dahi mi, engelli mi?* İletişim Yayınları, s:33.
- UNESCO (2016). United Nation world water development report 2016: Water and Jobs. (pp. 15-129). Paris, UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000181993>.
- UNESCO (2019). The United Nation world water development report 2019: Leaving no one behind. (pp. 1-187). Paris, UNESCO.
- Utzerath, C., Schmits, I. C., Buitelaar, J., & de Lange, F. P. (2018). Adolescents with autism show typical fMRI repetition suppression, but atypical surprise response. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 109, 25–34.
- Vgontas, A.N. ve Fernandez-Mendoza, J. (2011). Is there a link between mild sleep disordered breathing and psychiatric and psychosomatic disorders? *Sleep Medicine Reviews*, 15, 403-405. Doi: 10.1016/j.smrv.2011.03.003.
- Viscidi, E.W., Triche, E.W., Pescosolido, M.F. (2013). Clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and co-occurring epilepsy. *PLoS One.* 8, e67797. 10.1371/journal.pone.0067797 pmid:23861807.
- Vitiello, M.V., Larsen, L.H., Moe, K.E. (2004). Age-related sleep change. Gender and estrogen effects on the subjective-objective sleep quality relationships of healthy, noncomplaining older men and women. *J Psychosom Res* 56, 503-510.
- Vural, Ö., Eler, S. & Atalay Güzel, N. (2010). Masa başı çalışanlarda fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi ilişkisi. *Sportmetre Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 8(2), 69-75.
- Wang, Y. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Res*, 266, 168-174

- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130.
- WHO. (2020). World Health Organization. Water, sanitation, hygiene and waste management for COVID-19: Technical brief. Geneva, World Health Organization. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331305/WHO2019-NcOV-IPC\\_WASH-2020.1-eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331305/WHO2019-NcOV-IPC_WASH-2020.1-eng.pdf).
- WHO (1995). World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL). position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409
- Wiggins, L.D., Robins, D.L. (2008). Brief report: excluding the ADI-R behavioral domain improves diagnostic agreement in toddlers. *J Autism Dev Disord*. 38, 972-976. 10.1007/s10803-007-0456-3 pmid:17879150.
- Williams, N.J., Jean-Louis, G., Ceïde, M.E., Pandey, A., Osorio, R., Mittelman, M. (2017). Effect of maladaptive beliefs and attitudes about sleep among community-dwelling African American men at risk for obstructive sleep apnea. *J Sleep Disord Ther*. 6(3), 269-278.
- Wilson, K.P., Carter, M.W., Wiener, H.L., DeRamus, M.L., Bulluck, J.C., Watson, L.R., Crais, E.R., Baranek, G.T. (2017). Object play in infants with autism spectrum disorder: a longitudinal retrospective video analysis. *Autism Dev Lang Impair*. 2(1), 239-246.
- Wing, L. (2012). Otizm el rehberi. İstanbul: *Sistem Yayıncılık*.
- Wright, B., Sims, D. & Smart, S., (2011). Melatonin versus placebo in children with autism spectrum conditions and severe sleep problems not amenable to behaviour management strategies: a randomised controlled crossover trial. *J Autism Dev Disord*. 41(1), 175–184.
- Wright, K. P. Jr, Linton, S. K., Withrow, D., Casiraghi, L., Lanza, S. M., Iglesia, H., Depner, C. M. (2020). Sleep in university students prior to and during COVID-19 Stay-at-Home orders. *Current Biology*, 30(14), 797–798. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2020.06>.

- Yamashita, Y., Matsuishi, T., Murakami, Y., Kato, H (1999). Sleep disorder in Rett syndrome and melatonin treatment. *Brain Dev.* 21, 570-582.
- Yarımkaya, E., İlhan, E. L. & Karasu, N. (2017). Akran aracılı uyarlanmış fiziksel aktivitelere katılan otizm spektrum bozukluğu olan bir bireyin iletişim becerilerindeki değişimlerin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(2), 225-252. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.319423>.
- Yetish, G., Kaplan, H., Gurven, M., Wood, B., Pontzer, H., Manger, P.R., Wilson, C., McGregor, R., Siegel, J.M. (2015). Natural sleep and its seasonal variations in three pre-industrial societies. *Curr Biol.* 25(21), 2862–2868. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2015.09.046>.
- Yıldırım, A. ve Hacıhasanoğlu, R. (2011). Sağlık çalışanlarında yaşam kalitesi ve etkileyen değişkenler. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi.* 2(2), 61-68.
- Zander, C. W. (2017). The interrater reliability of the Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) in clinical settings. *Psychopathology*, 219-227.
- Zisman-Ilani, Y., Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., MashiachEizenberg, M., Roe, D. (2013). Measuring the internalized stigma of parents of persons with a serious mental illness: the factor structure of the parents' internalized stigma of mental illness scale. *J Nerv Ment Dis.* 201(1), 183–187.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25–31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>.

## EK 1.

### OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU BULUNAN ÇOCUKLARIN UYKU BOZUKLUĞU İLE EBEVEYN YAŞAM KALİTELERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Bu çalışma otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların uyku bozukluğu ile ebeveyn yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Soruların tümüne yanıt vermeniz bizim için önemlidir. Bu ankette verilecek yanıtlar, isim ve kişisel bilgiler bilimsel ahlak kuralları çerçevesinde kesinlikle gizli tutulacaktır.

Gösterdiğiniz ilgiye teşekkür ederiz.

#### 1.Yaşınız:

(...)25 yaşından küçük    (...)26-30 yaş    (...)31-40 yaş    (...)41 yaş ve üzeri

#### 2.Cinsiyetiniz:

(...)Kadın    ( )Erkek

#### 3.Anne eğitim durumu:

(...)Okur yazar    (...)İlköğretim mezunu    (...)Lise mezunu    (...)Üniversite mezunu

#### 4.Baba eğitim durumu:

(...)Okur yazar    (...)İlköğretim mezunu    (...)Lise mezunu    (...)Üniversite mezunu

#### 5. Çocuğun yaşı :

(.. )12 yaşından küçük    (...)13-15 yaş    (...)16 yaşından büyük

#### 6.Çocuk sayısı:

(...)Tek çocuk var    (...)2 çocuk    (...)3 çocuk    (...)4 ve daha fazla çocuk

#### 7.Çocuğa en uzun süre bakım veren kişi:

(...)Anne    (...)Baba    (...)Eş    (...)Diğer: .....

#### 8.Ebeveynlerin durumu:

(...)Anne baba birlikte yaşıyor  
(...)Anne veya baba vefat nedeniyle yok  
(...)Anne veya baba boşanma nedeniyle yok  
(...)Anne veya baba veya kardeş üvey  
(...)Diğer: .....

#### 9.Sizce ailenizin ekonomik düzeyi nasıl?

(...) Düşük    (...) Orta    (...) Yüksek

#### 10.Anne ve babanın evlilik süresi ne kadar?

( )10 yıldan az (...)20 yıldan az    (...)21-30 yıldır evliler    (...)31 yıldan fazla

## EK.2

### OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ANKETİ- EBEVEYN FORMU

#### Bölüm A

Aşağıdaki soruları cevaplariken son 1 ay boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan kutucuğa işaret koyunuz.

|   | Hiç | Biraz | Orta | Biraz fazla | Çok fazla |
|---|-----|-------|------|-------------|-----------|
| 1. Hayatımdan memnunum                                  |     |       |      |             |           |
| 2. Stresli hissediyorum                                 |     |       |      |             |           |
| 3. Mutlu ve hoşnut hissediyorum                         |     |       |      |             |           |
| 4.Çökkün veya endişeli hissediyorum                     |     |       |      |             |           |
| 5.Birey olarak kendimle ilgili iyi hissediyorum         |     |       |      |             |           |
| 6. Yakın ilişkilerimden memnunum                        |     |       |      |             |           |
| 7. İhtiyacım olduğunda yanımda olan insanlar var        |     |       |      |             |           |
| 8. Sosyal hayatımdan memnunum                           |     |       |      |             |           |
| 9. Aile hayatımdan memnunum                             |     |       |      |             |           |
| 10. Ekonomik durumumdan memnunum                        |     |       |      |             |           |
| 11. Yaşadığım yerden memnunum                           |     |       |      |             |           |
| 12. İhtiyaçlarımı karşılayacak yeterli param var        |     |       |      |             |           |
| 13.Başarılarımdan dolayı memnunum                       |     |       |      |             |           |
| 14. Genel sağlığımdan memnunum                          |     |       |      |             |           |
| 15. Sağlıklı bir yaşam biçimim var                      |     |       |      |             |           |
| 16.Boş zamanlarımda yaptıklarımdan memnunum             |     |       |      |             |           |
| 17.Sağlık sorunlarım istediğim şeyleri yapmama engeldir |     |       |      |             |           |
| 18. Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum   |     |       |      |             |           |
| 19. Hayatımda hedefler belirler ve hedeflere ulaşırım   |     |       |      |             |           |
| 20. Bir eylem planı yapabilir ve bunu uygulayabilirim   |     |       |      |             |           |
| 21. Kendi kararlarımı kendim alırım                     |     |       |      |             |           |
| 22. Suçluluk hissedirim                                 |     |       |      |             |           |
| 23. Bir topluluğun parçasıyım                           |     |       |      |             |           |
| 24.Toplumdan ihtiyacım olan desteği alabilirim          |     |       |      |             |           |
| 25. İhtiyacım olan yere gidebilirim                     |     |       |      |             |           |
| 26.Günlük yaşamımda kendimi güvende hissedirim          |     |       |      |             |           |
| 27.Günlük yaşamımda saygı duyulduğumu hissedirim        |     |       |      |             |           |
| 28. Sağlık hizmetlerinin olanaklarından memnunum        |     |       |      |             |           |

### EK.3

## OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ANKETİ- EBEVEYN FORMU

### Bölüm B

OSB'li çocuğunuzun son 1 ayda ne tür zorluklar yaşadığını ve size ne kadar sorun olduğunu bilmek istiyoruz. Son 1 ay boyunca bu sizin için ne kadar sorun oldu?

| OSB'li çocukların yaşayabileceği zorluklar                       | Sorun değildi | Hafif düzeyde sorun | Orta derecede sorun | Biraz fazla sorun | Çok fazla sorun |
|--|---------------|---------------------|---------------------|-------------------|-----------------|
| 1. İnsanlarla sosyalleşme  |               |                     |                     |                   |                 |
| 2. Arkadaş edinme  |               |                     |                     |                   |                 |
| 3. Başkalarının duygularını anlama                               |               |                     |                     |                   |                 |
| 4. Sohbeti sürdürme  |               |                     |                     |                   |                 |
| 5. İhtiyaçlarını bildirme  |               |                     |                     |                   |                 |
| 6. Kendine söylenenlerin tam anlamıyla gerçek anlamını anlama    |               |                     |                     |                   |                 |
| 7. Toplumsal olarak utanç verici olan şeyler söyleme             |               |                     |                     |                   |                 |
| 8. Rutine, alışlagelmiş bir düzene bağlı kalma ihtiyacı          |               |                     |                     |                   |                 |
| 9. Belirli bir konuya aşırı ilgili olma                          |               |                     |                     |                   |                 |
| 10. Özel bir durumda veya değişiklikler sırasında endişeli olma  |               |                     |                     |                   |                 |
| 11. Belirli duyulara (koku, tat, dokunma, işitme vb.) hassasiyet |               |                     |                     |                   |                 |
| 12. Toplumsal etkileşim kurallarını anlama                       |               |                     |                     |                   |                 |
| 13. Duygusal tepkilerini yönetme                                 |               |                     |                     |                   |                 |
| 14. Yapılacak şeyleri belli bir şekilde yapma ihtiyacı           |               |                     |                     |                   |                 |
| 15. Öfke ve saldırganlığı içeren yıkıcı davranışlar              |               |                     |                     |                   |                 |
| 16. Uygunsuz duygusal tepkiler gösterme                          |               |                     |                     |                   |                 |
| 17. Tekrarlayıcı alışılmadık davranışlar ya da vücut hareketleri |               |                     |                     |                   |                 |
| 18. Umursamaz, düşüncesiz ya da patavatsız davranışlara kalkışma |               |                     |                     |                   |                 |
| 19. Günlük yaşam görevlerini bağımsız olarak yapma               |               |                     |                     |                   |                 |
| 20. Sosyal olarak yaklaşıldığında tepki verme                    |               |                     |                     |                   |                 |

Genel olarak, yaşam kalitenizi nasıl derecelendirirsiniz? (Lütfen aşağıdaki çizgi üzerine çarpı koyunuz)

Hiç memnun değilim  
memnunum

Son derece

0

5

10



Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı? (lütfen bunları tanımlayınız):

.....



## EK.4

### ÇOCUKLAR İÇİN UYKU BOZUKLUĞU ÖLÇEĞİ

Cevaplarken her sorunun çocuğunuzun yaşamındaki son 6 ay içindeki durumunu kapsadığını göz önünde bulundurunuz.

|   | 1<br>9-11 saat | 2<br>8-9 saat | 3<br>7-8 saat | 4<br>5-7<br>saat | 5<br>5 saatten<br>az |
|---|----------------|---------------|---------------|------------------|----------------------|
| 1.Çocuğunuz genellikle geceleri kaç saat uyur?                            |                |               |               |                  |                      |
| 2.Çocuğunuz genellikle yatağa gittikten ne kadar süre sonra uykuya dalar? |                |               |               |                  |                      |

- 1.Hçbir zaman
- 2.Zaman zaman (ayda 1-2 kere veya daha az)
- 3.Bazen (haftada 1-2 kere)
- 4.Sıkça (haftada 3-5 kere)
- 5.Her zaman (her gün)

|   | 1<br>Hiçbir<br>zaman | 2<br>Zaman<br>zaman | 3<br>Bazen | 4<br>Sıkça | 5<br>Her<br>zaman |
|---|----------------------|---------------------|------------|------------|-------------------|
| 3.Çocuk yatağa isteksizce gider   |                      |                     |            |            |                   |
| 4.Çocuk gece uykuya dalmakta zorlanır   |                      |                     |            |            |                   |
| 5.Çocuk uykuya dalarken kaygılı ya da korkmuş hissederek  |                      |                     |            |            |                   |
| 6. Çocuk uykuya dalarken irkilir ya da vücudunun bazı kısımlarında sıçrama olur   |                      |                     |            |            |                   |
| 7. Çocuk uykuya dalarken sallanma ya da başına vurma gibi tekrarlayıcı eylemler sergiler  |                      |                     |            |            |                   |
| 8. Çocuk uykuya dalarken film gibi canlı rüyalar görür  |                      |                     |            |            |                   |
| 9. Çocuk uykuya dalarken aşırı terler   |                      |                     |            |            |                   |
| 10. Çocuk gecede ikiden fazla kez uyanır  |                      |                     |            |            |                   |
| 11. Çocuk gece uyandıktan sonra tekrar uykuya dalmakta zorluk çeker   |                      |                     |            |            |                   |
| 12. Çocuk gece uyurken sıklıkla seğirme ya da bacaklarda sıçrama oluşur, gece boyunca pozisyonunu sıkça değiştirir ya da yorganı tekmeleyerek yataktan atar |                      |                     |            |            |                   |
| 13. Çocuk gece boyunca nefes almakta zorluk yaşar   |                      |                     |            |            |                   |

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 14. Çocuk uykusunda iç çekme tarzında nefes alır ya da nefes alamaz  |  |  |  |  |  |
| 15. Çocuk horlar   |  |  |  |  |  |
| 16. Çocuk gece boyunca aşırı terler  |  |  |  |  |  |
| 17. Çocuğu uyurgezerken gözlemedim   |  |  |  |  |  |
| 18. Çocuğu uykusunda konuşurken gözlemedim   |  |  |  |  |  |
| 19. Çocuk uyku sırasında dişlerini gıcırdatır  |  |  |  |  |  |
| 20. Çocuk uykudan çığlık atarak ya da kafası karışmış bir şekilde uyanır, öyle ki onunla iletişim kuramam, fakat sonraki sabah bu olayların hiçbirini hatırlamaz |  |  |  |  |  |
| 21. Çocuk ertesi gün hatırlamadığı kabuslar görür  |  |  |  |  |  |
| 22. Çocuğun sabah uyanması normale göre zordur   |  |  |  |  |  |
| 23. Çocuk sabahları yorgun hissederek uyanır   |  |  |  |  |  |
| 24. Çocuk sabah uyandığında hareket edemiyormuş gibi   |  |  |  |  |  |
| 25. Çocuk gün içinde uykululuk yaşar hisseder  |  |  |  |  |  |
| 26. Çocuk uygun olmayan durumlarda aniden uykuya dalar   |  |  |  |  |  |

# ETİK KURUL İZNI

T.C.  
KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ  
İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ DIŞI ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Toplantı Sayısı: 01

Toplantı Tarihi: 14.01.2022

**Karar Savısı: 2022/004** Dr.Öğr.Üyesi Hatice YALÇIN'ın, "Otizm Spektrum Bulunan Çocukların Uyku Bozukluğu İle Ebeveyn Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki" başlıklı araştırma projesi çalışması ile ilgili 10.01.2022 tarihli dilekçesi ve ekleri görüldü.

Görüşme sonucunda araştırma projesi çalışmasının Dr.Öğr.Üyesi Hatice YALÇIN'ın sorumluluğunda yürütülmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

**Not:** Çalışma ile ilgili gerekli izin ve yasal sorumluluk araştırmacılara aittir.

**Sorumlu Araştırmacı:** Dr.Öğr.Üyesi Hatice YALÇIN

**Yardımcı Araştırmacı:** Gülcan KOÇYİĞİT

ASLI GİBİDİR  
14.01.2022

Prof.Dr. Taner ZİYLAN

**İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar  
Etik Kurul Başkanı**

## ÖZGEÇMİŞ

### KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : Gülcan KOÇYİĞİT  
Doğum Yeri – Tarihi :  
E-Posta Adresi :

### EĞİTİM DURUMU

Lisans Öğrenimi :  
Yüksek Lisans Öğrenimi  
Bildiği Yabancı Diller :  
Bilimsel Faaliyetleri :

### İŞ DENEYİMİ

Stajlar :  
Projeler :  
Çalıştığı Kurumlar :

Tarih: 14 Haziran 2022