



Semptom Health Researches

home page : www.semptom.org

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN BAKIM YÜKÜ İLE EVLİLİK DOYUMLARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN CAREGIVER BURDEN AND MARITAL SATISFACTION IN FAMILIES WITH AUTISTIC CHILDREN

Esra KOCA Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, gurbuzesraa@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-0144-7782

İshak AYDEMİR Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü,

ishak.aydemir@sbu.edu.tr, ORCID: 0000-0001-8910-9413

ÖZET

Bu çalışmanın amacı, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı almış çocuğa sahip ailelerin bakım yükü ve evlilik doyumu düzeylerini belirlemek ve bu değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemektir. Araştırma ilişkisel tarama modeli ile tasarlanmıştır. Araştırmanın örneklemini OSB tanısı konulmuş bireylerin 252 bakım vereni oluşturmaktadır. Veriler Kişisel Bilgi Formu, Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği ve Golombok-Rust Evlilik Durumu Envanteri (GREDE) kullanılarak toplanmıştır. Sosyodemografik değişkenlere göre farklılıkları incelemek amacıyla betimsel istatistikler ve karşılaştırmalı analizler yapılmış, bakım yükü ile evlilik doyumu arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla korelasyon analizi uygulanmıştır. Araştırma bulgularına göre, OSB tanısı almış bireylerin ailelerinin bakım yükü orta düzeydedir. Çocuğu 6-7 yaş aralığında olan ailelerin Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği puan ortalamalarının, çocuğu 5 yaş ve daha küçük olanlar ile 8 yaş ve daha büyük olanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu bulunmuştur. Çocuğu 2 yaş ve daha küçükken tanı alan ailelerin bakım yükü, daha ileri yaşlarda tanı alanlara kıyasla daha düşük bulunmuştur. Ayrıca engelli bakım ücreti aldığını belirten ailelerin bakım yükü, bakım ücreti almayanlara göre daha yüksek düzeydedir. Çocuğunun eğitimine yeterli düzeyde destek olduğunu düşünen katılımcıların bakım yükü, kısmen destek olduğunu veya destek olmadığını düşünenlere göre daha düşük bulunmuştur. OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelerin evlilik doyumu düzeylerinin düşük olduğu ve cinsiyet, yaş, gelir durumu ve evlilik süresi gibi değişkenlere göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Ayrıca OSB tanısı konulmuş çocuğa sahip eşlerin bakım yükü ile evlilik doyumu arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Aile, bakım verenler, bakım yükü, evlilik doyumu, otizm spektrum bozukluğu

SUMMARY

This study aims to determine the caregiving burden and marital satisfaction of families with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) and to examine the relationship between these variables. The research was designed using a relational survey model. The sample consisted of 252 caregivers of individuals diagnosed with ASD. Data were collected through a Personal Information Form, the Zarit Caregiver Burden Scale, and the Golombok-Rust Inventory of Marital State (GRIMS). Descriptive statistics and comparative analyses were conducted to examine differences across sociodemographic variables, and correlation analysis was used to assess the relationship between caregiving burden and marital satisfaction. The findings indicated that the caregiving burden of families with children diagnosed with ASD was at a moderate level. The mean Zarit Caregiver Burden Scale scores of families with children aged 6-7 years were significantly higher than those of families with children aged 5 years and younger and those aged 8 years and older. Families whose children were diagnosed at the age of 2 years or younger reported lower caregiving burden compared to those whose children were diagnosed at older ages. In addition, families receiving a disability care allowance reported higher caregiving burden than those who did not receive such support. Participants who believed that they provided adequate support for their child's education reported lower caregiving burden compared to those who reported partial or no support. The marital satisfaction levels of families with children diagnosed with ASD were found to be low and varied significantly according to gender, age, income level, and duration of marriage. A statistically significant positive relationship was identified between caregiving burden and marital satisfaction among spouses who have a child diagnosed with ASD.

Keywords: Family, caregivers, caregiver burden, marital satisfaction, autism spectrum disorder.

*Bu makale Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalında 2021 yılında kabul edilmiş olan "Otizmli çocuğu olan ailelerin bakım yükü ile evlilik doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi" adlı Yüksek Lisans tezinden üretilmiştir.

GİRİŞ

1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB)

Bireyin doğumundan kısa bir süre sonra oluşan veya daha sonraları farkına varılan engel durumlarından biri de otizmdir. Hayatın ilk 3 yılında görülen ve tanısı konulan, hayatın bütününde devam eden otizm; sosyal ilişki, iletişim ve sosyal etkileşim sahalarında yoğun problemlerin yaşandığı, başkaları ile ilişki kurmaya ve geliştirmeye mâni olan, konuşma davranışında gecikme veya hiç konuşmama, öğrenme davranışlarında ve sosyal ilişkilerde görülen kısıtlılık şeklinde tanımlanmaktadır (Darıca vd., 2002; Korkmaz, 2001).

Otizm en geniş anlamıyla, yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişmede gecikme ve sapmayla belirli nöropsikiyatrik bir bozukluktur (Şenol, 2007). Günümüzde otizm tanısını koymaya yönelik birçok tanı sistemi bulunmaktadır. Bunlardan Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) tanı ölçütlerine göre otizm, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar sınıfında yer almakta; özellikle toplumsal etkileşim ve iletişimin önemli derecede bozuk ve anormal gelişimi, ilgi ve etkinliklerin belirgin sınırlılığı gibi yaşam boyu süren güçlükler olarak ifade edilmektedir (Milli Eğitim Bakanlığı [MEB], 2002).

1.1.Tarihsel Gelişim ve Kavramsal Çerçeve

Literatür incelendiğinde "otizm" kavramının, İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından 1911 yılında ilk kez kullanıldığı görülmektedir. Otizm kelimesi Yunanca "autos" (öz/kendi) kelimesinden türemiştir. Bleuler şizofreni kavramı üzerinde araştırmalar yürütürken, şizofreninin çözümlenmesinde "otizm" kavramını ortaya atmış; bu kavramı kişinin genellikle gerçek dışı olaylara, olgulara kapılarak gerçeklikle tüm bağlantısını kopardığı içe kapanma durumu olarak tanımlamıştır. Böylece şizofreni hastalarındaki düşünce bozukluklarını ifade etmek amacıyla otizm, kavramsal olarak kullanılmaya başlanmıştır (Feinstein, 2011).

Otizmin modern anlamda bir tanı olarak ele alınması ise Leo Kanner ve Hans Asperger'in çalışmalarıyla mümkün olmuştur. Kanner, 1943 yılında yayımladığı çalışmasında otizmin nedenini o dönemin psikanalitik bakış açısının etkisiyle "buzdolabı ebeveyn" kavramıyla açıklamaya çalışmıştır. Kanner, çocuklarına ilgi göstermeyen ebeveynlerin, çocuklar için güven ve mutluluk veren bir yaşam sağlayamamasının otizme kaynaklık edebileceğini öngörmüştür. Ancak otizme sebep olan faktörün varlığına kesin karar veremeyen Kanner, hastalığın psikolojik veya biyolojik etkenli

olabileceğini ileri sürerek daha çok araştırma yürütülmesini önermiştir (Kanner, 1943). Yirminci yüzyılda otizm hakkında en çok alıntı yapılan makalelerden biri olan bu çalışma, daha sonra çocukluk otizmi olarak adlandırılan "Kanner Sendromu"nun sınırlarını belirleyen ilk temel kaynak olmuştur (Borazancı & Persson, 2003).

Benzer zamanlarda, Viyanalı çocuk doktoru Hans Asperger de otizm kavramı hakkında Kanner'den bağımsız olarak araştırmalar yapmıştır. Asperger, 1943 yılında daha büyük çocuklar ve ergenler arasında Kanner'ın bulgularına benzer özellikler saptamış ve bu durumu tanımlamak için bağımsız olarak "otistik psikopati" terimini kullanmıştır (Folstein, 1999). Asperger'in incelediği vakalar; saf ve sosyal olarak uygunsuz davranışlar sergileyen, iyi konuşan ancak özel ilgi alanları hakkında monologlara odaklanan, zayıf tonlama ve kısıtlı beden dili kullanan bireylerdir. Bu bireyler ortalamadan altından üst seviyeye kadar bir zekâ aralığına sahip olmakla birlikte belirli öğrenme güçlükleri sergilemektedirler (Wing, 1996). Ayrıca Asperger bu bireyleri, hızlı dilleri ve keskin zihinleri nedeniyle "küçük profesörler" olarak tanımlamıştır (Williams & Williams, 2010).

Otizmin tarihsel sürecinde nedenselliğe dair görüşler köklü değişikliklere uğramıştır. Başlangıçta otizmin bir çocuğun geçmiş yaşamıyla ilgili sevgi eksikliği, iletişim eksikliği veya duygusal problemlerle ilişkili olduğu düşünülürken; günümüzde sebebinin psikolojik olmadığı, sinir sisteminde görülen gelişim ile ilgili bir bozukluk olduğu kanıtlanmıştır (Cavkaytar, 2016). En güncel tanımıyla otizm bir hastalık veya bozukluk değil, bir "nöro-çeşitlilik" durumu olarak ele alınmaktadır (Akgül & Mertoğlu, 2020).

Literatürde otizm; "Otistik Bozukluk", "Asperger Bozukluğu", "Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu", "Yaygın Gelişimsel Bozukluk", "Başka Türü Adlandırılmayan-Atipik Otizm" gibi terimlerle anılmaktadır (Cavkaytar, 2016). Bu çalışmada ise güncel ve kapsayıcı bir terim olan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ifadesi kullanılacaktır.

1.2.OSB'li Çocukların Özellikleri

OSB'li çocukların özellikleri bireysel farklılıklar gösterse de tanı kriterleri açısından ortak yönler taşır. Otizm; çevresinde bulunan bireylerle iletişime girmekten ziyade kendisinin hayal alemlerinde yaşama biçimindeki davranış bozukluğu gösteren bireyleri tanımlamak maksadı ile kullanılan bir kavramdır (Atasoy, 2002).

OSB'li bireylerin genel özellikleri incelendiğinde; beslenme sorunları, öfke nöbetleri, ezber yapma yetenekleri, nesnelere döndürme, sosyal ilgisizlik, göz

kontağı kuramama, yinelenen davranışlar, yoğun konsantre olma durumu ve sözel ritüeller dikkat çekmektedir (Cavkaytar, 2016).

Otizmin tanı ve sınıflandırılmasında uzun yıllar Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) yayımladığı DSM-IV (Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı) kriterleri kullanılmıştır. DSM-IV'te otizm; sosyal etkileşim, iletişim ve sınırlı/yineleyici davranışlar olmak üzere üç ana alanda ele alınmıştır (MEB, 2002; Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], 2000). Ancak 2013 yılında yayımlanan DSM-5 ile birlikte bu sınıflandırmada köklü değişikliklere gidilmiştir. DSM-5'te tanı ölçütleri, "Sosyal İletişim ve Etkileşim" ile "Sınırlı/Tekrarlayıcı Davranışlar" olmak üzere iki ana kategori altında toplanmış ve duyuşal hassasiyetler de kriterlere eklenmiştir (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

Bu bağlamda OSB'li çocukların özellikleri, güncel DSM-5 kriterleri ve literatürdeki tanımlamalar (Cavkaytar, 2016; MEB, 2002) şöyledir;

Sosyal İletişim ve Sosyal Etkileşimde Kalıcı Yetersizlikler

DSM-IV'te ayrı başlıklar altında incelenen sosyal etkileşim ve iletişim sorunları, DSM-5'te tek bir küme altında birleştirilmiştir. Tanı için aşağıdaki belirtilerin tümünün görülmesi gerekmektedir:

a) Sosyal-duyuşal karşılıklılıkta yetersizlik: OSB'li çocuklar, karşılıklı sohbet başlatma ve sürdürmede güçlük çekerler. Başkalarının sevinçlerini, ilgi alanlarını paylaşmada veya kendi başarılarını göstermede yetersiz kalırlar. Duyguları paylaşmada sınırlılık ve sosyal yaklaşımlarda tuhaflık veya ilgisizlik görülür (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013; MEB, 2002).

b) Sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlik: İletişimin önemli bir parçası olan göz teması kurmada zorluk yaşarlar. Jest, mimik ve beden dilini kullanma veya anlamada güçlük çekerler. Yüz ifadesi ile duygu uyumsuzluğu sıkça gözlemlenir. Örneğin, el-kol hareketleri ve vücut duruşunda belirgin bozulmalar mevcuttur (MEB, 2002).

c) İlişkileri geliştirme, sürdürme ve anlama güçlüğü: Akran ilişkilerinde zorlanma ve gelişim düzeyine uygun arkadaşlıklar kuramama belirgindir. Yaşa uygun, senaryolu veya "muş gibi" (sembolik) oyun kuramazlar. Sosyal bağlamla uygun davranamama ve başkalarının ihtiyaçlarının farkında olmama durumu söz konusudur (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

Sınırlı, Tekrarlayıcı Davranış, İlgi veya Etkinlik Örüntüleri

Bu alandaki belirtiler, çocuğun davranışsal esnekliğinin olmamasını ve takıntılı ilgilerini kapsar. Tanı için aşağıdaki belirtilerden en az iki tanesi bulunmalıdır:

a) Tekrarlayıcı motor hareketler veya konuşma: Tüm vücudu kapsayan basmakalıp hareketler (el çırpma, sallanma, parmak çıtlatma) yaygındır. Konuşmada ekolali (duyulan sözü anlamsızca tekrar etme), şahıs zamirlerini karıştırma ve nesnelere sıraya dizme gibi davranışlar sergilerler (Cavkaytar, 2016; MEB, 2002).

b) Aynılıkta ısrar: Rutinlere aşırı bağlılık gösterirler. Küçük değişikliklere (örneğin eve farklı bir yoldan gitmek veya eşyaların yerinin değişmesi) yoğun tepki verirler ve geçişlerde zorlanırlar.

c) Sınırlı ve yoğun ilgi alanları: Genellikle tek ve sınırlı konular üzerine (örneğin sadece tren saatleri, dinazorlar veya dönen nesnelere) aşırı odaklanırlar. Bu ilgi, olağan dışı derecede yoğundur (MEB, 2002).

d) Duyuşal hassasiyet veya duyuşal tepkisizlik: DSM-5 ile gelen önemli bir yenilik olarak, duyuşal süreçlerdeki farklılıklar tanı kriterlerine girmiştir. Sese, ışığa veya dokuya karşı aşırı duyarlılık (örneğin belirli kıyafetleri giymeyi reddetme) ya da ağrıya, sıcağa/soğuğa karşı duyarsızlık görülebilir (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

3. Tanı İçin Ek Kriterler ve Destek Düzeyleri

Belirtilerin erken çocukluk döneminde başlaması, sosyal, akademik veya mesleki alanlarda işlevsellikte belirgin bozulmaya yol açması ve bu belirtilerin yalnızca zihinsel yetersizlik ile açıklanamaması gerekmektedir.

Ayrıca DSM-5, otizmi bireyin ihtiyaç duyduğu destek miktarına göre üç düzeyde sınıflandırmaktadır:

- **Düzye 1:** Destek gerektirir.
- **Düzye 2:** Önemli ölçüde destek gerektirir.
- **Düzye 3:** Çok önemli ölçüde destek gerektirir (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

Sonuç olarak, OSB tanılı çocuklar, sosyal izolasyon, iletişim kopukluğu ve davranışsal takıntılarla karakterize edilen karmaşık bir gelişimsel tablo sergilemektedir. Bu özellikler, çocuğun öğrenme süreçlerini ve aile içi etkileşimini doğrudan etkilemekte; dolayısıyla aileler için ciddi bir bakım yükü oluşturmaktadır.

2. OTİZMLİ ÇOCUĞUN BAKIMI VE BAKIM YÜKÜ

2.1. Bakım Kavramı

Bakım kavramı en genel tanımıyla; bireyin yaşamını sürdürebilmesi, sağlığının korunması ve iyileştirilmesi amacıyla, kendi gereksinimlerini karşılayamadığı

durumlarda başkalarından aldığı yardım ve destek sürecidir. Bu süreç, sadece fiziksel ihtiyaçların karşılanmasını değil, aynı zamanda duygusal ve sosyal desteği de kapsamaktadır. Özellikle kronik hastalığı veya gelişimsel yetersizliği olan bireyler söz konusu olduğunda bakım; sürekli gözetim, tedavi takibi ve günlük yaşam aktivitelerinin desteklenmesini içeren çok boyutlu ve dinamik bir süreç haline gelmektedir (Atasoy, 2002).

2.2. Bakım Yükü

Bakım yükü, hasta veya engelli bir bireye bakım veren kişinin, bu süreçte karşılaştığı fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların bir sonucu olarak algılandığı zorluklar bütünüdür. Literatürde bakım yükü, "bakım verenin üstlendiği sorumluluklar nedeniyle yaşadığı stres ve tükenmişlik durumu" olarak da tanımlanmaktadır. Bakım yükü, nesnel (bakım için harcanan zaman, para, fiziksel efor) ve öznel (bakım verenin hissettiği duygusal baskı, kaygı) olmak üzere iki boyutta ele alınmaktadır. Otizmliler çocukların bakım yükü, diğer engel gruplarına kıyasla genellikle daha fazladır (Cavkaytar, 2016).

Bakım Yükü ile İlişkili Etmenler

Bakım yükünün düzeyi, çeşitli faktörlere bağlı olarak değişkenlik göstermektedir. Bu etmenler şu şekilde sıralanabilir:

- **Çocuğa ait özellikler:** Otizmin şiddeti, davranış problemlerinin yoğunluğu, çocuğun kendine bakım becerisi düzeyi.
- **Bakım verene ait özellikler:** Bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, baş etme becerileri ve sağlık durumu.
- **Çevresel faktörler:** Sosyal desteğin varlığı, ekonomik durum, sağlık ve eğitim hizmetlerine ulaşılabilirlik (Darıca vd., 2002).

Bakım Verenlerin Özellikleri

Kültürel yapımız ve toplumsal cinsiyet rolleri gereği, Türkiye'de ve dünyada engelli bireylerin birincil bakım sorumluluğu genellikle aile üyelerine, özelde ise annelere aittir. Babalar daha çok evin geçimini sağlama ve dış işleri yürütme rolünü üstlenirken, anneler çocuğun günlük bakımı, eğitimi ve duygusal ihtiyaçları ile ilgilenmektedir. Bu durum, annelerin "bakım veren" kimliğiyle daha yoğun bir yük altına girmelerine neden olmaktadır (Atasoy, 2002; MEB, 2002).

2.3. Bakım Verme Nedenleri

Ailelerin bakım verme rolünü üstlenmelerinin altında yatan nedenler çeşitlidir. Bunların başında ebeveynlik

içgüdü, sevgi, şefkat ve çocuğa karşı hissedilen sorumluluk duygusu gelmektedir. Ayrıca, toplumsal beklentiler, kurumsal bakım hizmetlerinin yetersizliği veya yüksek maliyeti, "elalem ne der" baskısı ve çocuğun başkaları tarafından ihmal edileceği korkusu, aileleri evde bakım vermeye iten temel nedenler arasındadır.

Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler

Otizmliler bir çocuğa bakım vermek, aile sistemini derinden etkileyen ve dört temel alanda güçlükler yaratan bir süreçtir:

1. Fiziksel Güçlükler

Sürekli dikkat ve gözetim gerektiren bakım süreci, ebeveynlerde kronik yorgunluk, uykusuzluk ve bedensel ağrılara yol açmaktadır. Çocuğun hiperaktivitesi, uyku düzensizlikleri ve öz bakımını yapamaması, bakım verenin fiziksel enerjisini tüketmekte ve bağışıklık sistemini zayıflatabilmektedir (Cavkaytar, 2016).

2. Duygusal Güçlükler

Tanı sonrası ebeveynler başlangıçta şok ve suçluluk yaşar; süreç ilerledikçe kaygı ve tükenmişlik artar. Ebeveynler, "Neden ben?", "Benden sonra çocuğuma ne olacak?" gibi sorularla yoğun anksiyete ve depresyon riski taşırlar. Çocuğun davranış sorunları, ebeveynlerde çaresizlik duygusunu artırır (Atasoy, 2002; Korkmaz, 2001).

3. Sosyal Güçlükler

Otizmliler çocuğun toplum içinde sergilediği uyumsuz davranışlar ve çevrenin yargısı, aileyi sosyal izolasyona sürükler. Aileler, arkadaşlarından ve akrabalarından uzaklaşarak eve kapanma eğilimi gösterebilirler. Sosyal etkinliklere katılımın azalması, ailenin sosyal destek ağını zayıflatmaktadır (MEB, 2002).

4. Ekonomik ve İş Güçlükleri

Otizm, yüksek eğitim ve sağlık maliyetleri doğurur. Bununla birlikte, bakımın gerektirdiği zaman kısıtlılığı nedeniyle, bakım veren (genellikle anne) iş hayatından ayrılmak veya çalışma saatlerini azaltmak zorunda kalabilmektedir. Gelir kaybı ile artan giderler arasındaki dengesizlik, aileyi ekonomik darboğaza sürükleyerek stres düzeyini artırmaktadır (Darıca vd., 2002).

3. OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN EVLİLİK DOYUMU

Evlilik doyumu; evlilik kurumunun devamlılığında, ilişki kalitesinin belirlenmesinde, ilişkinin geleceğini kestirebilmede ve incinme durumlarında kişilerin

vereceği tepkilerin ele alınmasında önemli bir etken olarak karşımıza çıkmaktadır (Alpay, 2009). Literatürde evlilik doyumu pek çok biçimde kavramsallaştırılmıştır. Çağ'a (2011) göre evlilik doyumu, insanın tecrübe edindiği ilişkiye dönük bakış açıсыyken; Celenk ve Van De Vijver (2013) bunu bireyin evliliğe bütüncül yönden değer vermesi olarak tanımlamıştır. Vural-Batık ve Kalkan (2017) ise evlilik doyumunu, bireyin ilişkisi ile alakalı fikir ve duygularını içeren ve bireyin evliliğinden mutlu olma hali olarak tasvir etmiştir. Genel bir tanım olarak evlilik doyumu, kişinin kendi evlilik ilişkisindeki gereksinimlerini karşılama seviyesine dönük algısıdır (Kirby, 2005).

3.1.Otizimli Çocuğa Sahip Olmanın Evlilik Doyumuna Etkisi

Özel gereksinimi olan bir çocukla yaşamı sürdürmek, aile üyelerini sosyal, psikolojik ve ekonomik açılardan etkilemektedir. Anne ve baba yaşanan bu zor durum karşısında stres yaşamakla beraber, günlük yaşamın gereklerini yerine getirmekte de zorlanmaktadır. Ebeveynler evlilik ve duygusal ilişkilerinin dışında kişilerarası ilişkilerinde de sorunlar yaşayabilmektedirler. Çocuğun bakımı için gerekli olan zaman, para ve enerji ihtiyacı ile bunlarla birlikte gelen duygusal sıkıntılar, anne ve babanın stres yaşamasına sebep olmaktadır (Küçük, 2006).

Otizimli çocuğa sahip ailelerde davranış sorunları nedeniyle bakıcı bulmak güçleşir; bu da eşlerin birlikte zaman geçirmesini sınırlar ve evlilik doyumunu azaltır. Bu durum evliliklerinde sorunların doğmasına sebep olabilmektedir (Aydemir, 2015). Aileyi oluşturan üyelerden birinin sahip olduğu engel durumu, aile üyelerinin tamamının uyumunu etkilemekte, güçlü bir yapıda olduğu düşünülen ailelerin de düzenleri bozulabilmektedir (Yörükoğlu, 1998).

Bununla birlikte, evlilikten sağlanan doyum, özürülü çocuğun bakımı konusundaki zorlukların aşılmasında ve uyum sağlanmasında yardımcı bir unsur olarak işlev görebilir (Abbott & Meredith, 1986). Evlilik doyumunun yüksekliği, özürülü bir çocuğa sahip olmanın getirdiği güçlüklerle karşı ailenin daha dirençli olabilmesine yardımcı olmaktadır (Kwok et al., 2014).

3.2.Evlilik Doyumunu Etkileyen Faktörler ve Psikolojik Gereksinimler

Tarhan (2019), evlilik doyumu seviyesine etki eden bazı temel psikolojik gereksinimler olduğunu belirtmektedir. Bireylerin evlilik hayatlarından doyum sağlayabilmesi için sevgi vermek ve almak, güven, ilgi ve alaka, değerli hissetme, korunma ihtiyacı, açık iletişim, cinsel haz, kişisel özgürlük alanı ve maddi denklik gibi ihtiyaçların giderilmesi gereklidir. Bu gereksinimlerin

karşılanmaması durumunda evlilik doyumu seviyesinin azalacağı ve evliliğin sürdürülmesi hususunda negatif bir faktör oluşacağı düşünülmektedir.

Bradbury, Fincham ve Beach (2000), aile kurumunda evlilikten memnuniyet duyma konusunda direkt etkili olan üç unsur olduğunu ileri sürmüşlerdir. Bunlar; çocuklar, geçmişteki yaşantı ve geçiş süreçleridir. Çocuğun doğumunun ilk dönemlerinde evlilik kalitesi azalırken, çocuğun büyümesi ile evlilik devamlılığı artmaktadır (Demir, 2014).

Ayrıca evlilik doyumu seviyesini negatif yönde etkileyebilecek bazı risk etmenleri bulunmaktadır. Çatışmacı bir karakter, iletişim problemleri, etkin sorun çözme yollarının bilinmemesi, ekonomik zorluklar ve erken evlilik gibi durumlar evlilik doyumunu düşürebilmektedir. Ancak problem yaratan faktörler üstünde çalışmak bu negatif etkiyi yok edebilir (Sayar, 2019).

3.3.Evlilik Doyumuna Yönelik Teorik Yaklaşımlar

Alan yazında evlilik doyumunu ve aile içi ilişkileri anlamaya yönelik çeşitli yaklaşımlar mevcuttur:

- **Aile Sistem Yaklaşımı:** Aileyi bir mekanizma olarak inceler. Evlilikten doyum sağlanması, eş ve çocuk alt sistemlerinin doğru yürütülmesine bağlıdır. Güç dengesi, cinsel hayat ve koşulsuz kabul ilişkisi etkileyen faktörlerdir (Çelik, 2006).

- **Yapısal Aile Yaklaşımı:** Ailenin fonksiyonel yapısını önemser. Uygun biçimde organize olan ve eşitlikçi aileler evlilikten doyum sağlarlar (Nazlı, 2016).

- **Davranışçı ve Bilişsel Davranışçı Yaklaşımlar:** Davranışçı yaklaşım, aile içindeki davranışların öğrenme yoluyla oluştuğunu ve fonksiyonel davranışların öğrenilmesi gerektiğini savunur (Çağ, 2011). Bilişsel davranışçı yaklaşım, aile içi etkileşimlerde bebektikten itibaren sosyal ve kültürel öğrenmelerle şekillenen temel inançların ve bu inançlara bağlı olarak gelişen "meli/mali" tarzındaki mantıklı olmayan ara inançların önemini vurgular. Bu doğrultuda aile içi sorunlar, bireylerin birbirlerine karşı geliştirdikleri işlevsiz kurallar ve gerçekliği yanlış yorumlama eğilimi içeren bilişsel çarpıtmalarla ilişkilendirilir. Terapötik süreçte ise, zihinde aniden beliren ve duygusal tepkileri belirleyen bu otomatik düşüncelerin saptanması ve bunların daha gerçekçi, olumlu ve işlevsel düşünce kalıplarıyla değiştirilmesi hedeflenir (Han, 2024).

- **Sosyal Mübadele (Karşılıklı Bağımlılık) Yaklaşımı:** Eşlerin birbirine bağımlı olma halinin, ilişkiden duyulan memnuniyeti ve ilişki kalitesini belirlediğini savunur. Birey, tecrübe ettiği beraberlikten doyum sağlayıp

sağlamadığını kıyaslama seviyesi ile ölçer (Bilecen, 2007).

• **Bağlanma Yaklaşımı:** Yetişkinlikteki eşler arasındaki ilişkiyi, çocuk ile bakıcısı arasındaki ilişkiye benzetir. Eşlerin birbirine güven duyması evlilik doyumunun temelidir (Kaya-Balkan, 2009).

• **Sevginin Evrimi Yaklaşımı:** Evlilik doyumunun üç şartı olduğunu belirtir: Korunma ihtiyacının karşılanması, eşlerin birbirini çocuk gibi algılayarak koruması ve cinsel gereksinimlerin karşılanması (Hortasçu, 1991).

Sonuç olarak, otizmlili çocuğa sahip ailelerde evlilik doyumunu, hem çocuğun bakım sürecinin getirdiği yüklerden etkilenmekte hem de ailenin bu yüklerle başa çıkabilmesinde belirleyici bir rol oynamaktadır.

Araştırma, OSB'li çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ile evlilik doyumunu arasındaki ilişkiyi ve sosyo-demografik etkenleri incelemektedir. Literatürde OSB tanılı çocukların ebeveynlerine yönelik bakım yükü ve evlilik doyumunu birlikte inceleyen çalışmaların sınırlı olması, bu araştırmanın özgün değerini ve önemini ortaya koymaktadır. Araştırma, OSB'li ailelerin güçlüklerini tanımlayarak destek politikalarına farkındalık çalışmalarına ve literatüre katkı sağlamayı hedeflemektedir.

YÖNTEM

Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada, değişkenler arasındaki ilişkinin müdahale edilmeksizin incelenmesini amaçlayan ilişkisel (korelasyonel) tarama modeli esas alınmıştır (Karasar, 2015).

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini, Türkiye'de 2021 yılında Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanılı çocuğa sahip olan aileler oluşturmaktadır. Pandemi koşulları nedeniyle veriler, kartopu örnekleme yöntemi ile toplanmıştır. Toplam 650 kişiye ulaşılmış; hatalı veya eksik formlar ayıklandıktan sonra 252 katılımcı (177 Kadın, 75 Erkek) ile çalışma tamamlanmıştır.

Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında "Kişisel Bilgi Formu" ile birlikte aşağıdaki ölçekler kullanılmıştır:

• **Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği:** Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından (1980) geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Özlü ve arkadaşları (2009) tarafından yapılmıştır. Bakım verenlerin yaşadığı sıkıntıyı ölçen 22 maddelik, 5'li Likert tipi bir ölçektir. Puan artışı bakım yükünün

arttığını gösterir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı (cronbach alfa katsayısı) .83 olup, bu çalışmada ise 0.892 olarak saptanmıştır.

• **Golombok-Rust Evlilik Durumu Envanteri (GREDE):** Eşlerin veya beraber yaşayanların evlilik doyumunu ve ilişki kalitesini değerlendiren 28 maddelik bir ölçektir. Rust, Bennun, Crowe ve Golombok tarafından 1990 yılında geliştirilen ölçek, 2014 yılında Duyan ve Duyan tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Puanın yükselmesi evlilik doyumunun düştüğünü ifade eder. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı (cronbach alfa katsayısı) .877 olup, bu çalışmada ise 0.883 olarak saptanmıştır.

Verilerin Analizi

Veriler SPSS 23 paket programı ile analiz edilmiştir. Normallik testleri sonucunda (Kolmogorov-Smirnov, Araştırmada kullanılan ölçeklerin puan dağılımları incelendiğinde; çarpıklık (skewness) değerlerinin -0,388 ile -0,821, basıklık (kurtosis) değerlerinin ise -0,107 ile 1,72 arasında değiştiği saptanmıştır. Söz konusu değerlerin +2 ile -2 aralığında olması, puanların normal dağılım gösterdiğinin kanıtı olarak kabul edilmiş (George & Mallery, 2011) ve analizlerde parametrik testlerin kullanılmasına karar verilmiştir. Analizlerde; tanımlayıcı istatistikler, iki grup karşılaştırmalarında Bağımsız örneklem T-Test, ikiden fazla grup için ANOVA, değişkenler arası ilişkiler için Pearson Korelasyon analizi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

BULGULAR

Otizmlili çocuğa sahip olan ailelerin bakım yükü ve evlilik doyumları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı araştırma tipinde olarak gerçekleştirilen çalışmanın bulguları aşağıda verilmiştir.

Katılımcıların tanıtıcı özelliklerine göre Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği puan ortalamaları ile yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, çocuk sayısı, evlilik süresi, evlilik şekli değişkenlerinin kategorileri arasında Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği puan ortalaması açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur (Tablo 1) ($p > 0,05$).

Araştırma grubunun otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukla ilgili özelliklerine göre Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği puan ortalamaları incelendiğinde, çocuğun yaşının, tanı alma zamanının ve aileye sunulan destek mekanizmalarının bakım yükü üzerinde istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar yarattığı görülmektedir. Buna göre; çocuğun 6-7 yaş aralığında olması ve tanı alma yaşının 5 ve üzeri gibi geç bir döneme sarkması, erken yaşta tanı alan ve daha küçük yaş grubundaki çocuklara sahip ailelere kıyasla bakım yükünü en yüksek seviyeye

çıkarmaktadır. Ebeveynlerin eş ve diğer çocuklardan aldığı sosyal desteğin yanı sıra çocuğun eğitimine verilen desteği yeterli bulma algısı, bakım yükünü anlamlı düzeyde düşüren temel faktörler olarak öne çıkarken; engelli bakım ücreti alan ailelerin ve çocuğu eğitime devam edenlerin almayanlara göre daha yüksek bir yük hissetmesi dikkat çekici bulgular arasındadır (Tablo 2). Tüm bu veriler ışığında, çocuk odaklı değişkenlerin ve özellikle destek sistemlerinin ebeveynlerin algıladığı bakım yükü miktarını doğrudan ve güçlü bir şekilde belirlediği söylenebilir.

Katılımcıların demografik özelliklerine göre evlilik doyumu (GREDE) puan ortalamaları incelendiğinde; ölçek puanının düşüklüğünün yüksek ilişki kalitesini ve doyumu temsil etmesi esasına dayanarak yaş, cinsiyet, gelir düzeyi, evlilik süresi ve evlilik şeklinin doyum seviyesini belirlemede istatistiksel olarak anlamlı birer faktör olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Buna göre, 31-39 yaş aralığında bulunanların (35,04), erkek katılımcıların (33,05), aylık geliri 5000 TL ve üzerinde olanların (32,52), evliliğinin ilk 9 yılında olanların (35,57) ve eşiyse severek evlenenlerin (35,11) en düşük puan ortalamalarına sahip olarak en yüksek evlilik doyumuna ulaştıkları saptanmıştır. Özellikle erkeklerin kadınlara kıyasla ve yüksek gelirli olanların düşük gelirli olanlara kıyasla belirgin şekilde daha yüksek doyum sergilemesi dikkat çekerken; çocuk sayısının evlilik doyumunu üzerinde anlamlı bir etkisinin bulunmadığı ($p=0,478$), eğitim düzeyindeki farklılaşmanın ise istatistiksel sınırdan kaldığı ($p=0,052$) saptanmıştır (Tablo 3).

Araştırma grubunun çocuk odaklı değişkenlerine göre evlilik doyumu (GREDE) puan ortalamaları incelendiğinde; çocuğun tanı aldığı yaşın, engelli bakım ücreti alma durumunun ve aile içi sosyal destek mekanizmalarının evlilik doyumunu üzerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark yarattığı görülmektedir. Ölçekten alınan düşük puanların yüksek doyumunu temsil etmesi esasına göre; çocuklarına 2 yaş ve altında tanı konulan ebeveynlerin (35,36), 5 yaş ve üzerinde tanı alanlara (41,88) kıyasla daha yüksek bir evlilik doyumunu sergilediği saptanmıştır. Benzer şekilde, engelli bakım ücreti alan ailelerin puan ortalamasının (41,28) almayanlara (32,68) göre anlamlı derecede yüksek çıkması, bu grupta evlilik doyumunun daha düşük olduğunu ortaya koymaktadır. İlişki kalitesi üzerindeki en belirgin fark ise aile içi destek değişkeninde görülmektedir; otizmlili çocukla ilgilenirken eş ve diğer çocuklardan destek almayan grupta puan ortalamasının 53,35'e yükselerek doyumun en düşük seviyeye gerilediği, destek alanlarda ise bu puanın 31,90 ile yüksek doyum seviyesinde kaldığı tespit edilmiştir. Buna karşılık, çocuğun kronolojik yaşının, eğitime devam etme durumunun ve ebeveynlerin eğitim

desteğine yönelik algılarının evlilik doyumunu üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi bulunmamaktadır (Tablo 4).

TARTIŞMA ve SONUÇ

Bu çalışmada, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı konulmuş çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile evlilik doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi ve bu değişkenlerin çeşitli demografik özelliklere göre farklılaşp farklılaşmadığının belirlenmesi amaçlanmıştır. Alan yazın incelendiğinde, OSB'li çocuğa sahip eşlerin bakım yükü ile evlilik doyumlarını birlikte ele alan çalışmaların sınırlı olduğu görülmekle birlikte; elde edilen bulgular benzer örneklem gruplarıyla (zihinsel yetersizlik, kronik hastalık vb.) yapılan çalışmalarla (Aslan, 2019; Baş, 2018; Şekeroğlu, 2018) karşılaştırılarak tartışılmıştır.

Araştırmanın temel bulgularından biri, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün yüksek ($61,96\pm12,40$), evlilik doyumlarının ise orta düzeyde ($37,67\pm12,94$) olduğudur. Katılımcıların evlilik doyum düzeylerinin düşük olduğu yönündeki hipotezimiz doğrulanmamış olsa da literatürde otizmlili çocuk sahibi ebeveynlerin evlilik doyumlarının normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha düşük ve dezavantajlı olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (Bayat ve ark., 2011; Brobst ve ark., 2009; Higgins ve ark., 2005; Parker ve ark., 2011; Tümlü ve Akdoğan, 2019). Aslan (2019) da çalışmasında benzer bir örneklem grubunun umutsuzluk düzeylerini düşük bularak, ebeveynlerin beklentilerin aksine orta düzeyde bir uyum sergileyebileceğini işaret etmiştir.

Çalışmamızda bakım yükü ile evlilik doyumunu arasında istatistiksel olarak anlamlı, pozitif yönde ancak çok zayıf bir ilişki saptanmıştır. Beklentimiz bakım yükü arttıkça evlilik doyumunun belirgin şekilde düşmesi yönündeyken, bu çalışmada bakım yükünün evlilik doyumunu tek başına ve güçlü bir şekilde yortamadığı görülmüştür. Bu durum, evlilik doyumunun sadece bakım yüküyle açıklanamayacak kadar çok faktörlü bir yapı olmasıyla ilişkilendirilebilir. Ancak literatürde Kwok ve arkadaşları (2014), algılanan bakım yükü ve damgalanmanın yüksekliğinin evlilik doyumunu olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. Benzer şekilde Kırbas ve Özkan (2013), annelerin bakım konusunda desteklenmemesi durumunda yalnızlık hissederek evlilik doyumlarının olumsuz etkilenebileceğini vurgulamıştır. Sim ve arkadaşları (2017) ise ilişki doyumunu ile düşük ebeveyn stresi ve olumlu ikili başa çıkma stratejileri arasında bir ilişki olduğunu tespit etmiştir.

Demografik değişkenler açısından bakım yükü incelendiğinde; çocuğun tanı aldığı yaşa, engelli bakım

ücreti alma durumuna ve sosyal destek mekanizmalarına göre anlamlı farklılıklar bulunmuştur. Çocuğun tanı aldığı ilk yıllarda bakım yükünün daha düşük olduğu, ancak tanı süresi uzadıkça ve çocuk büyüdükçe bu yükün arttığı gözlemlenmiştir. Gürhopur ve Dalgıç (2019) da kronolojik yaş ile zekâ yaşı arasındaki farkın açılmasıyla sosyal yükün arttığını belirtmiştir. Buna karşın Şekeroğlu (2018), bakım verilen bireyin yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulamamıştır. Ayrıca çalışmamızda eş ve diğer çocuklardan sosyal destek alan ebeveynlerin bakım yükü anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuştur. Montes ve Halterman (2008) ile Çetin (2008), otizmlili bireylerin yetişkinlikte görecekları sosyal desteğin azlığının ve bağımsız yaşam becerilerinin sınırlılığının bakım yükünü artırdığını ifade etmişlerdir. Gelir düzeyi ve ailenin eğitim durumu ise bu çalışmada bakım yükünü anlamlı düzeyde farklılaştırmamıştır. Bu bulgu, eğitim durumunun bakım yükünü etkilemediğini belirten Şekeroğlu (2018) ile paralellik gösterirken; ekonomik yükün fazla olduğunu savunan Gürhopur ve Dalgıç (2019), Özsoy ve ark. (2006) ve Elitok (2016) çalışmalarıyla farklılaşmaktadır.

Evlilik doyumunu demografik değişkenlere göre incelendiğinde ise yaş, cinsiyet, medeni durum, öğrenim durumu, gelir düzeyi ve evlilik süresi gibi faktörlerin belirleyici olduğu görülmüştür. Çalışmamızda 31-39 yaş aralığındaki katılımcıların evlilik doyumunun, diğer yaş gruplarına göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu bulgu, yaş değişkeninin yalnızlık ve uyum üzerinde etkisi olmadığını belirten Baş (2018), Sarıhan (2007) ve Karpat (2011) çalışmalarından farklılaşmaktadır. Cinsiyet açısından erkeklerin evlilik doyumunun kadınlara göre daha yüksek olması, bakım yükünün büyük oranda anneler (kadınlar) tarafından üstlenilmesiyle açıklanabilir. Öğrenim durumu yükseldikçe evlilik doyumunun arttığı görülmüştür ki bu durum Sönmez ve ark. (2018), Baş (2018), Bozdoğan (2011) ve Kozaklı (2006) çalışmalarıyla benzerlik veya farklılıklar gösterse de genel olarak eğitim seviyesinin baş etme becerilerini artırarak doyumunu olumlu etkilediği düşünülmektedir.

Evlilik süresi arttıkça (özellikle 20 yıl ve üzeri) evlilik doyumunun düştüğü belirlenmiştir. Bu sonuç, evlilik süresinin artmasının doyumunu düşürdüğünü belirten Sönmez ve ark. (2018) ve belirli bir yıldan sonra uyumun azaldığını işaret eden Çakır (2008) çalışmalarıyla örtüşmektedir. Ancak Çelik (2006) ve Aslan (2019), evlilik süresi ile uyum/doyum arasında ilişki saptamamıştır. Çocuk sayısı değişkeni çalışmamızda evlilik doyumunu üzerinde anlamlı bir fark yaratmazken; Baş (2018) ve Sönmez ve ark. (2018) çocuk sayısının artmasının evlilik doyumunu veya yalnızlık düzeyini

olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. Yalçın (2014) ise çalışmamıza paralel olarak çocuk sayısı ile evlilik doyumunu arasında anlamlı bir fark bulamamıştır.

Sonuç olarak; otizmlili çocuğa sahip ailelerde sosyal desteğin (eş, diğer çocuklar vb.) varlığı, hem bakım yükünün azalmasında hem de evlilik doyumunun artmasında kritik bir rol oynamaktadır. Bakım yükü ile evlilik doyumunu arasındaki ilişkinin zayıf olması, bu ailelerde evlilik doyumunun bakım yükünden bağımsız başka dinamiklerle (gelir, eğitim, evlilik süresi vb.) de şekillendiğini göstermektedir.

Araştırma bulguları, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün ve evlilik doyumlarının; çocuğun yaşı, tanı alma zamanı ve en önemlisi aile içi destek mekanizmalarına göre anlamlı farklılıklar gösterdiğini ortaya koymuştur. Özellikle çocuğun 6-7 yaş aralığında olması ve tanı yaşının 5 yaş ve üzerine sarkması, ebeveynlerin üzerindeki bakım yükünü artırmaktadır. Çalışmanın en çarpıcı sonuçlarından biri sosyal desteğin etkisidir; otizmlili çocukla ilgilenirken eşinden ve diğer çocuklarından destek almayan ebeveynlerin hem bakım yükünün en üst seviyeye çıktığı hem de evlilik doyumlarının en düşük düzeye gerilediği tespit edilmiştir. Bu durum, aile içi dayanışmanın bakım sürecindeki yükü hafifletmede ve evlilik kalitesini korumada kilit bir role sahip olduğunu göstermektedir.

Demografik değişkenler açısından incelendiğinde; erkek katılımcıların, 31-39 yaş aralığındakilerin, evliliğinin ilk yıllarında olanların ve yüksek gelir grubuna sahip olanların evlilik doyumlarının, diğer gruplara kıyasla anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür. Buna karşın, kadınların evlilik doyumunun erkeklere göre daha düşük olması ve engelli bakım ücreti alan ailelerin doyum düzeylerinin almayanlara göre anlamlı derecede düşük çıkması, bakım sorumluluğunun getirdiği ekonomik ve duygusal baskıların evlilik ilişkisini olumsuz etkilediğine işaret etmektedir. Ayrıca, çocuğuna erken yaşta (0-2 yaş) tanı konulan ailelerin evlilik doyumunun, geç tanı alanlara göre daha yüksek olması, erken müdahalenin aile dinamikleri üzerindeki koruyucu etkisini kanıtlar niteliktedir.

7.ÖNERİLER

Elde edilen bulgular doğrultusunda geliştirilen öneriler aşağıda sunulmuştur:

- **Aile İçi Destek ve Babaların Katılımı:** Araştırmada eş desteğinin evlilik doyumunu ve bakım yükü üzerindeki belirleyici etkisi görüldüğünden, babaların bakım ve eğitim sürecine aktif katılımını teşvik edecek "baba destek programları" oluşturulmalı ve aile içi iletişimi güçlendirecek çift terapileri yaygınlaştırılmalıdır.

• **Erken Tanı ve Müdahale:** Tanı yaşının gecikmesinin (5 yaş ve üzeri) bakım yükünü artırdığı ve evlilik doyumunu düşürdüğü saptanmıştır. Bu nedenle, sağlık ve eğitim kurumları iş birliğiyle gelişimsel taramalar sıklaştırılarak tanının mümkün olan en erken dönemde (0-2 yaş) konulması ve ailenin eğitsel sürece dahil edilmesi sağlanmalıdır.

• **Mola Hizmetleri:** Bakım yükünün yüksek olduğu 6-7 yaş gibi kritik dönemlerde ve sosyal desteği az olan ailelerde, ebeveynlerin kendilerine ve eşlerine zaman ayırabilmeleri, sosyal izolasyondan kurtulabilmeleri için yerel yönetimler tarafından "mola evleri" veya güvenilir saatlik bakım hizmetleri hayata geçirilmelidir.

• **Psikososyal ve Ekonomik Destek:** Gelir düzeyi düşük olan ve engelli bakım ücreti alan ailelerin evlilik doyumlarının düşük olduğu görülmüştür. Bu ailelere sağlanan ekonomik desteklerin yanı sıra, bakım verenlerin (genellikle annelerin) tükenmişliklerini önlemek adına ücretsiz veya erişilebilir psikolojik danışmanlık hizmetleri sunulmalıdır.

KAYNAKÇA

1.Abbott, D. A., & Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35, 371–375.

2.Akgül, E. M., & Mertoğlu, H. (2020). Öğretmen yetiştirme programlarında otizm farkındalığı: Fen bilgisi eğitimi örneği. *Journal of Individual Differences in Education*, 2(1), 31–41.

3.Alpay, A. (2009). Yakın ilişkilerde bağışlama: Bağışlamanın bağlanma, benlik saygısı, empati ve kıskançlık değişkenleri yönünden incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi.

4.Amerikan Psikiyatri Birliği. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Author.

5.Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing.

6.Aslan, F. (2019). Özel eğitim gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumları, umutsuzluk düzeyleri ve algılanan sosyal destek düzeylerinin incelenmesi (Yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa.

7.Aslan, Ö. (2019). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve evlilik doyum düzeylerinin incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Üsküdar Üniversitesi.

8.Atasoy, N. (2002). Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları sorunlar ve başa çıkma yöntemleri (Yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi.

9.Aydemir, S. E. (2015). Otizmlili çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumlarının, başa çıkma stratejilerinin ve sosyal destek algılarının incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi.

10.Baş, C. (2018). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile evlilik doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Üsküdar Üniversitesi.

11.Bayat, M., Erdem, G., & Perrett, D. (2011). Understanding the impact of autism on the family: A study of families with a child with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(4), 304–315.

12.Bilecen, N. (2007). Yakın ilişkilerde stres ve stresle başa çıkma: Yatırım modeline göre bir inceleme (Yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi.

13.Borazancı-Persson, S. (2018). Otizm ve otistik zeka. *Yuka Kids*.

14.Bozdoğan, S. (2011). Okul öncesi dönemde çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumları ile ebeveynlik tutumlarının incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi.

15.Bradbury, T. N., Fincham, F. D., & Beach, S. R. (2000). Research on the nature and determinants of marital satisfaction: A decade in review. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 964–980.

16.Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49.

17.Cavkaytar, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğu. *Grafik-Ofset*.

18.Celenk, O., & Van de Vijver, F. J. R. (2013). Perceived antecedents of marital satisfaction among Turkish, Turkish-Dutch, and Dutch couples. *International Journal of Psychology*, 48(6), 1165–1175. <https://doi.org/10.1080/00207594.2012.741242>

19.Çağ, P. (2011). Evli bireylerde eş desteği ve evlilik doyumları (Yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi.

20.Çakır, S. (2008). Evli bireylerin evlilik doyumları düzeylerinin çeşitli değişkenler açısından incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi.

21.Çelik, M. (2006). Evlilik doyum ölçeği geliştirme çalışması (Doktora tezi). Ankara Üniversitesi.

22.Çelik, N. (2006). Evli bireylerin evlilik doyumlarını etkileyen etmenler (Yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi.

23.Çetin, G. (2008). Otistik çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi.

24.Darıca, N., Abidoğlu, Ü., & Gümüşçü, A. (2002). Otizm ve otistik çocuklar. *Özgür Yayınları*.

25.Demir, S. (2014). Evlilik ilişkilerinde sevgi, korunma ve cinsel ihtiyaçların rolü (Tez).

26.Elitok, S. (2016). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ile yaşam doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi (Yüksek lisans tezi). Üsküdar Üniversitesi.

- 27.Ersanlı, E. (2007). Bilişsel davranışçı yaklaşıma dayalı evlilik ilişkisini geliştirme programının etkisi (Doktora tezi).
- 28.Feinstein, A. (2011). A history of autism: Conversations with the pioneers. John Wiley & Sons.
- 29.Folstein, S. E. (1999). Autism. *International Review of Psychiatry*, 11(4), 269–277.
- 30.George, D., & Mallery, P. (2010). *SPSS for Windows step by step (17th ed.)*. Pearson.
- 31.Gürhopur, A., & Dalgıç, G. (2019). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam doyumu düzeylerinin incelenmesi. *Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi*, 5(2), 273–286.
- 32.Han, N. (2024). Bilişsel davranışçı terapi ve sosyal hizmet. *Semptom Health Researches*, 1(1), 13–23.
- 33.Higgins, D. J., Bailey, T. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies. *Autism*, 9(2), 125–137.
- 34.Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- 35.Karasar, N. (2015). *Bilimsel araştırma yöntemi (28. baskı)*. Nobel Akademik.
- 36.Kaya Balkan, İ. (2009). Bağlanma stillerinin evlilik ilişkisi üzerindeki etkisi (Doktora tezi). İstanbul Üniversitesi.
- 37.Kırbaş, G., & Özkan, S. (2013). Otistik çocuk annelerinde bakım yükü, yalnızlık ve evlilik doyumu. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(2), 164–177.
- 38.Kwok, S. Y. C. L., Leung, C. L. K., & Wong, D. F. K. (2014). Marital satisfaction of Chinese mothers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1156–1171.
- 39.Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Loss of family income. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1335–1342.
- 40.Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.

*Bu makale Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalında 2021 yılında kabul edilmiş olan “Otizmlı çocuğu olan ailelerin bakım yükü ile evlilik doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi” adlı Yüksek Lisans tezinden üretilmiştir.

Tablo1. Zarit Bakıcı Yükü düzeylerinin karşılaştırılması

	Tanıtıcı Özellik	n	Ort	SS	Test (t/F)	p
Yaş	≤30	62	62,22	14,05	0,908	0,405
	31-39	104	60,80	12,36		
	≥40	85	63,23	11,18		
Cinsiyet	Kadın	177	62,03	12,81	0,155	0,877
	Erkek	75	61,77	11,46		
Eğitim düzeyi	İlkokul ve altı	32	64,46	10,35	2,150	0,094
	Ortaokul	60	64,16	10,37		
	Lise	84	59,55	13,27		
	Üniversite ve üzeri	76	61,81	13,33		
Gelir düzeyi	≤3000TL	116	62,89	12,70	0,561	0,571
	3001-4999 TL	57	62,38	11,90		
	≥5000TL	71	60,92	12,31		
Çocuk sayısı	1 ve daha az	73	60,89	14,09	1,035	0,357
	2 çocuk	111	61,56	11,92		
	3 ve daha fazla	68	63,75	11,16		
Evlilik süresi	1-9 yıl	94	59,88	12,48	2,806	0,062
	10-19 yıl	107	63,43	11,89		
	20 yıl ve üzeri	42	63,95	10,59		
Evlilik şekli	Severek	132	62,40	12,28	0,195	0,823
	Kaçarak	35	61,77	13,39		
	Görücü usulü	85	61,34	12,29		

Tablo 2. Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı

	Tanıtıcı Özellik	n	Ort	SS	Test (t/F)	p
Çocuğun yaşı	≤5	99	58,62	13,06	9,979	0,001
	6-7	63	67,25	9,87		
	≥8	90	61,92	12,08		
Çocuğun tanı aldığı yaş	≤2	91	56,82	14,34	16,445	0,001
	3-4	109	63,54	10,33		
	≥5	50	68,06	9,02		
Engelli bakım ücreti alma durumu	Alıyor	146	64,55	11,24	4,012	0,001
	Almıyor	106	58,38	13,07		

Çocuğun eğitimine yeterince destek olduğunu düşünme	Evet	42	54,30	13,81	12,204	0,001
	Kısmen	93	61,76	11,70		
	Hayır	117	64,86	11,27		
Otizmli çocukla ilgilenirken diğer çocuklar ve eşten destek alma durumu	Evet	93	57,96	13,00	19,687	0,001
	Kısmen	131	63,70	11,29		
	Hayır	28	67,07	11,95		
Çocuğun eğitime devam etme durumu	Ediyor	227	62,72	12,23	8,375	0,004
	Etmiyor	25	55,04	12,05		

Tablo 3. Araştırma grubunun bazı demografik değişkenlere göre doyum düzeylerinin (GREDE) karşılaştırılması

	Tanıtıcı Özellik	n	Ort	SS	Test (t/F)	p
Yaş	≤30	62	39,43	14,03	3,881	0,022
	31-39	104	35,04	11,38		
	≥40	85	39,74	13,48		
Cinsiyet	Kadın	177	39,62	13,22	3,781	,001
	Erkek	75	33,05	11,05		
Eğitim düzeyi	İlkokul ve altı	32	42,46	13,42	2,617	0,052
	Ortaokul	60	37,88	12,64		
	Lise	84	38,09	13,33		
	Üniversite ve üzeri	76	35,01	12,11		
Gelir düzeyi	≤3000 TL	116	41,72	13,64	12,490	0,001
	3001-4999 TL	57	36,42	11,53		
	≥5000 TL	71	32,52	11,02		
Çocuk sayısı	1 ve daha az	73	36,82	13,21	0,741	0,478
	2 çocuk	111	37,24	13,25		
	3 ve daha fazla	68	39,27	12,16		
Evlilik süresi	1-9 yıl	94	35,57	13,26	4,601	0,011
	10-19 yıl	107	36,77	12,60		
	20 yıl ve üzeri	42	42,47	10,15		
Evlilik şekli	Severek	132	35,11	13,17	5,793	0,003
	Kaçarak	35	41,57	15,11		
	Görücü usulü	85	40,03	10,74		

Tablo 4. Araştırma grubunun Çocuk Odaklı Değişkenlerine Göre Evlilik Doyumu (GREDE) düzeylerinin karşılaştırılması

	Çocukla ilgili özellikleri	n	Ort	SS	Test	p
Çocuğun yaşı	≤5	99	35,64	13,14	2,048	0,131
	6-7	63	38,63	12,92		
	≥8	90	39,22	12,58		
Çocuğun tanı aldığı yaş	≤2	91	35,36	13,69	4,178	0,016
	3-4	109	37,82	12,73		
	≥5	50	41,88	11,22		
Engelli bakım ücreti alma durumu	Alıyor	146	41,28	13,26	5,499	0,001
	Almıyor	106	32,68	10,70		

Çocuğın eğitime yeterince destek olduğunu düşünme	Evet	42	36,50	12,13	1,865	0,157
	Kısmen	93	36,08	12,39		
	Hayır	117	39,35	13,54		
Otizmli çocukla ilgilenirken diğer çocuklar ve eşten destek alma durumu	Evet	93	31,90	11,40	43,557	0,001
	Kısmen	131	38,41	10,38		
	Hayır	28	53,35	14,94		
Çocuğın eğitime devam etme durumu	Ediyor	227	37,64	12,84	-0,139	0,890
	Etmiyor	25	37,92	14,10		