

Orem Öz-Bakım Teorisine Göre Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ve Ailesini Tanılama Süreci: Olgu Sunumu

Diagnosis Process of the Child with Autism Spectrum Disorder and Family According to Orem Self-Care Theory: A Case Report

Edanur TAR¹

ÖZET

Giriş: Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan çocuk ve ailesi fiziksel, psikolojik ve sosyal alanda pek çok olumsuz deneyimle karşı karşıya kalmaktadır. İletişim ve etkileşim problemi yaşayan OSB'li çocukların yoğun davranış problemleri sergilemesi ailenin hastalığa uyumunu güçleştirmektedir. Tanı sonrasında OSB'li çocuğun değerlendirilmesi ve bu doğrultuda ailenin tedavi sürecinde desteklenmesinde hemşirenin rolü oldukça önemlidir. Hemşirelerin hastalarına standardize edilmiş kuram ve modeller çerçevesinde bakım sunması bakımın kalitesini ve profesyonelliği artırmaktadır. Bu süreçte Orem Öz- Bakım Teorisi doğrultusunda oluşturulan hemşirelik bakımı pratiğin otizmlili çocuklarda olumlu sonuç alma potansiyelini artırmasını desteklemektedir.

Amaç ve Yöntem: Bu olgu sunumunda, OSB olan çocuk ve ailesinin Orem Öz-Bakım Teorisi doğrultusunda tümüyle eksikliği giderici, kısmen eksikliği giderici ve destekleyici- eğitici hemşirelik sistemleri kapsamında değerlendirilmesi ve bu değerlendirme sonucunda hemşirelik tanılmasına gitme süreci bir olgu üzerinde ele alınmıştır.

Sonuç: Orem Öz-Bakım Teorisinin OSB'li çocuk ve ailesinin değerlendirilmesi ve baş etme sistemlerinin güçlendirilmesi için gereksinimlerinin saptanmasında katkı sağladığını söylemek mümkündür.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Hemşirelik, Orem öz-bakım teorisi, Otizm spektrum bozukluğu.

ABSTRACT

Introduction: The child with Autism Spectrum Disorder (ASD) and his family are faced with many negative experiences in the physical, psychological and social areas. Children with ASD, who have communication and interaction problems, exhibit intense behavioral problems, making it difficult for the family to adapt to the disease. The role of the nurse is very important in evaluating the child with ASD after the diagnosis and supporting the family in the treatment process accordingly. Nurses provide care to their patients within the framework of standardized theories and models, increasing the quality of care and professionalism. In this process, nursing care created in line with the Orem Self-Care Theory supports the practice to increase the potential of getting positive results in children with autism.

Aim and Method: In this case report, the evaluation of the child with ASD and his/her family within the scope of fully corrective, partially corrective and supportive-educative nursing systems in line with Orem Self-Care Theory and the process of going to the nursing diagnosis as a result of this evaluation are discussed on a case.

Conclusion: It is possible to say that Orem's Self-Care Theory contributes to the evaluation of children with ASD and their families and to determine their needs in order to strengthen their coping systems.

Keywords: Autism spectrum disorder, Child, Nursing, Orem self-care theory.

¹Araştırma Görevlisi, Osmaniye Korkut Ata Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Karacaoğlan Yerleşkesi, 80000, Merkez/Osmaniye, Türkiye, Orcid ID: 0000-0001-8821-8554

Sorumlu Yazar: Edanur TAR, Osmaniye Korkut Ata Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Karacaoğlan Yerleşkesi, 80000, Merkez/Osmaniye, Türkiye, E-mail: edanurtar.1107@gmail.com

Atf/Citation: Tar E., (2021). Orem Öz-Bakım Teorisine Göre Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ve Ailesini Tanılama Süreci: Olgu Sunumu. *Journal of Current Nursing Research*, 1(3),126-134.

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) erken çocukluk çağında ortaya çıkan, iletişim ve sosyal etkileşimde yetersizlik, stereotipik davranışlar, sınırlı işlevsellik ve sığ ilgi dağarcığı ile kendini gösteren nörogelişimsel bir bozukluktur (Carter, 2013). OSB, Rett sendromu, Asperger sendromu, sınıflanamayan yaygın gelişimsel bozukluk (PDD-NOS) ve çocukluk çağının desintegratif bozukluğu ile birlikte DSM-V'e kadar yaygın gelişimsel bozukluk olarak adlandırılırken günümüzde otizm spektrum bozukluğu grubunda yer almaktadır (Faroy ve ark., 2016).

OSB'nin etiolojisinde pek çok genetik ve çevresel faktörün rol oynadığı düşünülmektedir (Campisi ve ark., 2018; Gurrieri, 2012). Bebeklikten itibaren başlayan ve yaşam boyu gelişimi olumsuz etkileyen OSB iletişim ve etkileşim becerilerinde yetersizlik ve ilgi alanlarında kısıtlılık gibi problemlere yol açmaktadır. OSB'nin prognozunda tedavi öncesi IQ düzeyi, belirti şiddeti, dil becerileri, sosyal entegrasyon, çocukluk çağındaki komorbid bozukluklar, erken yaşta tedaviye başlanması gibi faktörler önemli rol oynamaktadır (Van Elst ve ark., 2014).

OSB tanılı çocukların tedavisinde davranışsal müdahaleler ile iletişim ve sosyal etkileşimi geliştirmek, okula uyum ve akran ilişkilerinin gelişimini sağlamak, istenmeyen davranışları azaltmak ve günlük yaşam aktivitelerinde uzun vadeli bağımsızlık becerilerini artırmak hedeflenmektedir (Campisi ve ark., 2018; Picket ve ark., 2011). Bu hedeflere ulaşmak amacıyla kullanılan yaklaşımlar ve yöntemler; biyokimyasal tedaviler, psikolojik tedaviler, duyuşsal- algısal tedaviler, davranışsal ve eğitsel tedaviler olmak üzere dört ana başlık altında toplanmaktadır. OSB'nin tedavisinde henüz mevcut bir ilaç veya yöntem olmamasına karşın otizmlili çocukların kullandıkları ilaçlar, hiperaktivitenin azaltılması ile dikkatin artırılmasına yardımcı olmakta dolayısıyla çocuğun eğitimden daha çok yarar görmesini sağlamaktadır. Otizmlili çocukların bilinçli ve sabırlı bir şekilde yürütülen özel eğitim çalışmaları ile konuşma, iletişim kurma ve

günlük yaşam aktivitelerine yönelik becerileri geliştirilebilmektedir (Alpaytaç, 2007; Masi ve ark., 2017).

Multidisipliner bir yaklaşım gerektiren OSB'nin tanılama ve tedavi sürecinde hemşirenin rolü oldukça önemlidir. Aileyi bilgilendirerek sürece dâhil etmek, çocuğun gelişiminin desteklenmesi adına yapılması gerekenler hemşirelerin sorumluluklarındadır. Çocuğun otizm tanısı almasının ardından hemşireler aile ile görüşerek çocuğun rutinleri, yetenekleri, iletişim becerileri, interaktif uyumları, beslenme, tuvalet, banyo gibi öz-bakım becerileri hakkında değerlendirmelerde bulunmalıdır. Hemşire tedavi sürecine aileyi de dahil etmeli, tedavi hakkında bilgilendirmeli ve ailenin destek sistemlerini sorgulamalıdır (Magalhães ve ark., 2020; Potts ve Mandlaco 2007; Oliver, 2003).

Otizmlili çocuklar için hemşirelik bakımının sürdürülmesinde, Orem Öz-Bakım Teorisi'nin büyük önem taşıdığı düşünülmektedir (Ahmed ve ark., 2019; Magalhães ve ark., 2020). Öz-Bakım Teorisi, bireylerin yaşam, sağlık ve esenliğini sürdürmek için kendi adlarına başlattıkları ve gerçekleştirdikleri faaliyetlerin uygulanmasına odaklanmaktadır (Bibby, 2002). Teori, Öz-Bakım Modeli, Öz-Bakım Yetersizlik Modeli ve Hemşirelik Sistemi Modeli olmak üzere üç ana gruptan oluşmaktadır (Menekli, 2017; Taylor ve Orem, 2006). Öz bakım, sağlığı korumak, hastalığı önlemek, semptomları tedavi etmek, iyileşme ve rehabilitasyonu gerçekleştirmek, uzun vadeli hastalık ve sakatlığın etkisini yönetmek için yapılabilecek her şeyi kapsamaktadır (Macduff ve Sinclair, 2008). Orem Öz-Bakım Teorisi, pratiğin otizmlili çocuklarda olumlu sonuç alma potansiyelini artırmasını desteklemektedir. Orem Öz-Bakım Teorisi kullanılarak oluşturulan hemşirelik bakımı otizmlili bireylerde anksiyete, depresyon, öfke kontrolü ve sosyal beceri gelişimini yönetmeye destek olmaktadır. Ayrıca gastrointestinal problemler, diyet dengesizlikleri, bozulmuş uyku düzeni ile ilişkili sorunlarla baş etme ve otizmlili bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı

artırma konusunda oldukça önemlidir (Ahmed ve ark., 2019; Gorsky, 2014; Menekli, 2017). Rodrigues ve ark. (2017) OSB olan bir çocuğa işlevselliği artırmaya yönelik hazırlanan sosyal öyküleri Öz- Bakım Teorisi ile birleştirilmiş bir öğrenme aracı olarak uygulamıştır. Çalışma sonuçlarında çocuğun banyo yapma, dişlerini fırçalama ve bağırsaklarının boşaltılmasından sonra kendini temizleme kapasitesinde artış olması ile kısmen telafi edici sistemden destekleyici-eğitici sisteme geçtiği saptanmıştır (Rodrigues ve ark., 2017). Literatür incelendiğinde OSB olan çocuklarda Öz-Bakım Teorisinin kullanıldığı farklı çalışmalar da olduğu görülmektedir (Ahmed ve ark., 2019; Oliver, 2003).

Amaç

Bu olgu sunumunda OSB olan çocuk ve ailesinin Orem Öz-Bakım Teorisi doğrultusunda tümüyle eksikliği giderici, kısmen eksikliği giderici ve destekleyici- eğitici hemşirelik sistemleri kapsamında değerlendirilmesi ve tanılanması amaçlanmıştır.

OLGU SUNUMU

Temel durumsal faktörler

Çocuğun geçmiş sağlık ve hastalık öyküsü:

17 yaşında olan erkek hastanın (Ç.İ.) ailesi bebeklik döneminde “seslere tepki vermeme, konuşmama ve göz temasının olmaması” şikâyetleri ile doktora başvurmuş ve Ç.İ’ye 3.5 yaşında OSB tanısı konulmuştur. Tanı konulmasının ardından rehabilitasyon merkezinde düzenli olarak eğitim almaya başlamıştır. İlk olarak göz kontağı kurma, dil motor beceriler, spor-aktivite, duyu bütünleme eğitimleri ve daha sonra okuma yazma eğitimi almıştır. Ayrıca şu an “5N1K” olarak isimlendirilen ve Ç.İ.’nin günlük yaşam aktiviteleri yönetimini artırmaya yönelik bir eğitim (bir şeylerin yerinin öğrenme, eşyaların kime ait olduğunu öğrenme gibi çalışmalar) almaktadır. Ç.İ. eğitim ve davranışsal müdahaleler ile birlikte uykusuzluk, hırçınlık, iştahsızlık gibi semptomlarının yönetiminde psikofarmakolojik ajanlardan Risperdal (0.25-0.50 mg/gün) kullanmaktadır.

Çocuğun aile öyküsü: Tek çocuk olan Ç.İ.’ye OSB tanısı konulmasının ardından babanın çocuğun hastalığını kabullenememesi ile aile içi süreçlerde bozukluk meydana gelmiş ve anne-baba ayrılmıştır. Ç.İ. şu an anne, anneanne ve dedesiyle birlikte yaşamaktadır. Anne, çevre ve toplumdaki insanların çocuğuna karşı olumsuz düşünce ve davranışlarından çok rahatsız olduğunu ve Ç.İ.’nin kendisinden ayrılmayı tolere edemediğini ifade etmektedir. Ç.İ.’nin ailesi tüm yaşamlarını çocuğa göre düzenlemek zorunda kalmakta okula gitmesi, evde yalnız kalmaması, günlük rutinlerinin devam ettirilmesi için çaba harcamaktadır. Ailenin çocuğun hastalığı, tedavi ve eğitim süreci ile ilgili yeterli düzeyde bilgiye sahip olduğu görülmektedir.

Öz-bakım gereksinimleri

Orem’e göre Öz-Bakım gereksinimleri; evrensel öz- bakım gereksinimleri, gelişimsel öz- bakım gereksinimleri ve sağlıktan sapmalarda öz- bakım gereksinimleri olmak üzere 3 kategoride incelenmektedir (Menekli, 2017; Taylor ve Orem, 2006). Olgu Orem’in bu kapsamda ele aldığı gereksinimler doğrultusunda aşağıdaki gibi değerlendirilmiştir.

Evrensel öz-bakım gereksinimleri

İnsanın yapı ve fonksiyonlarının bütünlüğünü koruyan ve yaşam süreci ile ilişkili olan gereksinimlerdir (Menekli, 2017; Taylor ve Orem, 2006).

Yeterli hava alımının sürdürülmesi: Ç.İ. göğüs duvarında şişkinlik / çıkıklık olarak kendini gösteren güvercingöğsüne (pektus karinatum) sahiptir. Görüntüde bozukluk dışında solunum sistemi ile ilişkili herhangi bir semptom bulunmamaktadır (solunum sayısı: 20/dk).

Yeterli besin ve sıvı alımının sürdürülmesi:

Çiğneme ve yutma fonksiyonları yeterli olan oral beslenebilen Ç.İ.’nin iştahsızlık problemi bulunmaktadır. Çilek, portakal, çikolata, şekerleme gibi enerjisini artıran besinler kısıtlanmaktadır. Ağırlık: 58 kg (3.-10. Percentil), Boy: 1.85 cm (90.-97. Percentil).

Boşaltım sistemi ve dışkılama ile ilişkili fonksiyonların sağlanması: İdrar (günde 5-6 kez) ve gaitasını (günde 1 kez) spontan olarak yapabilmektedir (barsak sesleri 5/dk).

Aktivite ve dinlenme arasındaki dengenin sürdürülmesi: Çocukluk döneminde daha hareketli ve stereotipik davranışları daha fazla olan Ç.İ. şu anda kollarını çırpma şeklinde tekrarlayıcı davranışlarda bulunmaktadır. Yürüme ve hareket etmede destek almayan Ç.İ. öz- bakım gereksinimlerinden banyo ihtiyacını kendisi karşılayamamaktadır.

Yalnızlık ve sosyal etkileşimin sürdürülmesi: Mental durumu açık olan Ç.İ. yüz ifadesi, ses tonu, vücut duruşu gibi durumları algılamada zorluk yaşamaktadır. Ayrıca göz teması kuramama, sosyal-duygusal karşılık vermede yetersizlik ve karşılıklı konuşmada güçlük yaşamaktadır. Bu nedenle arkadaşlık ilişkileri kuramamakta ve okuldaki çocuklarla oyun, etkinlik vb. sırasında karşılıklı etkileşimde bulunamamaktadır. Ancak anne ve dedesi ile güçlü bir etkileşimi bulunmaktadır.

İyilik halinin devam etmesi, insan temel yapı ve fonksiyonlarını bozan risklerin önlenmesi: Güvercin göğsüne sahip olan Ç.İ.'nin yaşının ilerlemesi ile eforla kalp çarpıntısı, kalp ritminde bozulma, ağrı ve kalpte üfürüm riski bulunmaktadır. COVID-19 pandemi döneminde okul gibi toplu ortamlarda bulunan Ç.İ.'nin enfeksiyondan korunmak için gerekli önlemleri alma konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması çocuğu enfeksiyon açısından risk altına sokmaktadır.

Bireyin sınırlılıkları ve istekleri arasında uyum olması: Öz bakım gereksinimlerinden banyo ihtiyacı gibi hijyen gereksinimlerini sağlayamayan, beslenmesi için birinin yemek hazırlamasına bağımlı olan Ç.İ. günlük yaşamda belirli aktiviteleri (çamaşır yıkama, ilaç kullanma, alışveriş, para idaresi, ulaşım araçlarını kullanma) destek ve uyarı ile yapabilmektedir. İsteklerini veya ihtiyaçlarını anlatamadığında çok sinirlenmektedir. Rutinlere aşırı bağımlı olan Ç.İ. yaşamında herhangi bir değişiklik olduğunda bu duruma agresif davranışlar ile tepki vermektedir. Ayrıca

sürekli aynı sözcükleri tekrarlamakta, koku ve sese aşırı hassasiyet göstermektedir.

Gelişimsel öz-bakım gereksinimleri

Bireylerin farklı gelişimsel dönemlerine özgü ortaya çıkan gereksinimlerdir (Menekli, 2017; Taylor ve Orem, 2006).

Duyu ve motor gelişimi: Ç.İ. duyu gelişimi açısından değerlendirildiğinde sıcak, soğuk, sert, yumuşak ayrımı yapabilmektedir. Motor becerileri makasla kağıt kesme çalışmaları vb. ile geliştirilmektedir. Kaba motor becerileri değerlendirildiğinde denge, yürüme ve hareket hızı ile ilgili sorun yaşamadığı görülmektedir.

Psikososyal gelişim: Ç.İ. fiziksel temastan kaçınmakta, göz teması kurmamakta, insanlara karşı ilgisiz davranmakta, sosyal kurallara uymamakta ve arkadaşlık ilişkileri kuramamaktadır.

Bilişsel gelişim: Somut düşünme aşamasında kalan Ç.İ.'nin yapılan esprileri anlamaması, deyim ve atasözlerine tepki vermemesi soyut düşünmenin gelişmediğini göstermektedir.

Dil gelişimi: Konuşma ve dil becerisi yetersiz olan Ç.İ. çevresindeki bireylerle yeterince iletişim kuramamaktadır. Aile tarafından kısa ve basit yönergelerle iletişim kurulmakta çocuk ise söylenenleri aynı şekilde tekrarlamaktadır.

Cinsel gelişim: Ç.İ.'nin sakallarının çıkması, sesinin kalınlaşması ile sekonder seks karakterlerinin geliştiği gözlenmektedir. Ergenliğe geçişte artan cinsel uyarılma ile birlikte anksiyete, sinirlilik, gerginlik gibi davranışlarda artış olmuştur. Bu aşamada en önemli konu, sosyal-cinsel ilişkiler alanında uygun davranışın nasıl öğretilceğidir. Ç.İ.'nin cinsiyetinin farkında olup olmadığı değerlendirilememektedir ancak erkek kuzenlerini kızlara göre daha çok sevmektedir.

Ahlak gelişimi: Ergenlik döneminde ailenin ve çevrenin beklentilerinin her şeyden önce tutulduğu geleneksel düzeyde olması beklenen Ç.İ. bu gelişimsel özelliği taşıyamamaktadır.

Sağlıktan sapmalarda öz-bakım gereksinimleri

Bireylerin kendi evrensel bakım gereksinimlerini karşılayamadığı durumda sağlıktan sapmalarda öz-bakım gereksinimleri

ortaya çıkmaktadır. Orem, sağlıktan sapmalarda öz-bakımı “rahatsızlık, sakatlık veya hastalık olaylarında ihtiyaç duyulan” durum olarak tanımlamaktadır (Menekli, 2017; Taylor ve Orem, 2006).

OSB'nin Ç.İ.'deki belirtileri incelendiğinde rutinlere aşırı bağlılık, fiziksel teması reddetme, ışık ve yüksek sese karşı aşırı duyarlılık, saldırganlık, yetersiz dil gelişimi, sınırlı iletişim ve sınırlı sosyal etkileşim, göz teması kuramama ve iştahsızlık şeklinde olduğu görülmektedir. Pandemi nedeniyle okullarda kapanma olduğu süreçte rutinlerinin bozulması Ç.İ.'yi olumsuz etkilemiştir. Çocukta pandemi döneminde saldırgan ve agresif davranışlar olduğu gözlenmiştir. Annesi Ç.İ.'nin evde kalmaktan sıkıldığını, dışarı çıkmak istediğini ve sık sık ağladığını ifade etmektedir. Annenin kollarında sıkıya bağlı morluklar oluşmuştur.

Hemşirelik sistemleri modeli

Orem'e göre bireyin sağlık gereksinimleri veya öz- bakım eksikliğinin karşılanmasında hemşire tarafından yapılan uygulamalar hemşirelik sistemini oluşturmaktadır. Model, hemşirelik hizmetlerinin insanlara nasıl yardım edebileceğini açıklamaktadır. Bu kapsamda; “Tümüyle eksikliği giderici, Kısmen eksikliği giderici ve Destekleyici- eğitici” olmak üzere üç temel hemşirelik sistemi tanımlanmaktadır (Menekli, 2017; Taylor ve Orem, 2006).

Tümüyle eksikliği giderici hemşirelik sistemi

Hastanın, öz- bakımında hiçbir aktif etkinliğinin olmadığı ve gereksinimlerinin tamamının hemşire tarafından karşılandığı hemşirelik sistemidir (Fawcet 2005; Menekli, 2017). Bu kapsamda belirlenen hemşirelik tanıları Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 1. Tümüyle eksikliği giderici hemşirelik sisteminin değerlendirilmesine yönelik hemşirelik tanıları

| Hemşirelik Tanısı | İlişkili Faktörler | Tanımlayıcı Faktör |
|---|--|--|
| Beslenmede Dengesizlik: Gereksiniminden Az | OSB'a bağlı iştahsızlık, Seçici beslenme ve besin kısıtlamalarının olması | Kilonun percentil eğrilerine göre düşük olması, 58 kg (3.-10. Percentil), Boy: 1.85 cm (90.-97. Percentil), BKİ (17kg/m ²) değerinin 18kg/m ² 'nin altında olması |
| Enfeksiyon Riski | Covid-19 pandemisi, Ç.İ.'nin enfeksiyondan korunmak için gerekli önlemleri alma konusunda yeterli algıya sahip olmaması, Okul gibi toplu ortamlarda bulunma, Evde kalmaktan sıkılma ve dışarı çıkma isteği | --- |

Kısmen Eksikliği Giderici Hemşirelik Sistemi

Hastanın öz- bakımı ile ilgili çoğu gereksinimini kendisinin karşılayabildiği ve yardım ihtiyacı duyulan bakım gereksinimlerinin hemşire ile birlikte gerçekleştirildiği hemşirelik sistemidir (Fawcet 2005; Menekli, 2017). Bu kapsamda belirlenen hemşirelik tanıları Tablo 2'de sunulmuştur.

Destekleyici- eğitici hemşirelik sistemi

Hastanın öz-bakımını gerçekleştirmek için öğrenebilme yeteneğine sahip olduğu ancak yardıma ihtiyaç duyduğu hemşirelik sistemidir. Destekleme, rehberlik etme, gelişim sağlayan bir çevre oluşturulması ve öğretim yöntemlerini içermektedir (Fawcet 2005; Menekli, 2017). Bu kapsamda belirlenen hemşirelik tanıları Tablo 3'de sunulmuştur.

Tablo 2. Kısmen eksikliği giderici hemşirelik sisteminin değerlendirilmesine yönelik hemşirelik tanıları

| Hemşirelik Tanısı | İlişkili Faktörler | Tanımlayıcı Faktör |
|---|--|---|
| Bireysel Kimlik (Kendilik) Tanımında Bozulma | OSB'ye nedeniyle gelişen biyokimyasal dengesizlik, Nörogelişimsel bozukluk ve fonksiyon bozukluğu | Başkalarına veya başkalarının eylemlerine ilgisiz görünme, Başkalarının eylemlerini ve hareketlerini taklit etme, Başkalarıyla göz teması kuramama ve beden temasında sıkıntı yaşama, Sterotipik hareketler (kollarını sallama), Anneden ayrı olmayı tolere edememe |
| Sözel İletişimde Bozulma | OSB nedeniyle uyarıları (yüz ifadesi, ses tonu, vücut duruşu) algılamada ve dil gelişiminde yetersizlik | Karşılıklı konuşmada güçlük, Göz teması kurmama, Söylenenleri tekrar etme |
| Sosyal Etkileşimde Bozulma | OSB nedeniyle çevredeki bireylere karşı ilgisizlik, Sözel iletişimde yetersizlik | Sınırlı iletişim ve sosyal etkileşim, Arkadaşlık ilişkisi kuramama, Birlikte oynanan oyunlara karşı ve grup etkinliklerinde gruptaki arkadaşlarına karşı ilgisiz davranma |
| Anksiyete | Rutinlerde değişiklik olması, İsteklerini ve ihtiyaçlarını anlatmada güçlük, Ergenlik döneminde olma ve COVID-19 sürecinde okula gidememe | Yaşamında bir değişiklik olduğunda bu duruma agresif davranışlar ile tepki verme, İsteklerini ve ihtiyaçlarını anlatmadığında sinirlenme, kollarını sallama, huzursuzluk |
| Öz bakım Eksikliği Sendromu | OSB'ye sekonder olarak gelişen koordinasyon yokluğu ve gelişimsel yetersizlik | Kendi kendine yıkanamama, Hijyen gereksinimlerini sağlayamama, Kendi kendine beslenmesi için başka birinin yemek hazırlamasına bağımlı olma, Günlük yaşamda belirli aktiviteleri (çamaşır yıkama, ilaç kullanma, alışveriş, para idaresi, ulaşım araçlarını kullanma) desteksiz yerine getirememe |
| Bakım Verici Rolünde Zorlanma Riski | Çocuğun OSB tanısı nedeniyle günlük yaşamını sürdürmede anneye bağımlı olması, Bakım verme gerektiren sürenin uzun olması, Ailede disfonksiyonellik öyküsü, Çevre ve toplumdaki insanların olumsuz düşünceleri ve davranışları | --- |

Tablo 3. Destekleyici- eğitici hemşirelik sisteminin değerlendirilmesine yönelik hemşirelik tanıları

| Hemşirelik Tanısı | İlişkili Faktörler | Tanımlayıcı Faktör |
|---|---|---|
| Aile İçi Süreçlerin Devamlılığında Bozulma | OSB tanısı konulması üzerine babanın çocuğun hastalığını kabullenememesi, Ç.İ.'nin tedavisi ve eğitimiyle yalnızca annenin ilgilenmesi | Anne babanın ayrılması, Ç.İ.'nin annesi, anneanne ve dedesiyle yaşaması |
| Şiddet Riski- (Başkalarına Yönelik) | OSB nedeniyle duyguları, istekleri, ihtiyaçları tanımlama ve açıklama kapasitesinde yetersizlik, Ergenliğe geçiş, Covid-19'a bağlı rutinlerde değişiklik olması ile gelişen saldırgan ve agresif davranışlar, Annesinin kollarını sıkıya bağlı morluklar olması | --- |

TARTIŞMA

OSB olan çocuk ve ailesi fiziksel, psikolojik ve sosyal alanda pek çok olumsuz deneyimle karşı karşıya kalmaktadır. İletişim ve etkileşim problemleri nedeniyle akademik ve sosyal faaliyetlere katılım becerilerinde yetersizlik yaşayan OSB'li çocuklar sıklıkla eleştiri ve zorbalığın kurbanı olmakta ve bu duruma izolasyon, saldırganlık, düşmanlık veya kendine zarar verme şeklinde tepki vermektedir (Bonis, 2012; Schroeder ve ark., 2014). OSB'li çocukların yoğun davranış sorunları sergilemesi ile ebeveynlerin bu sürece uyumu oldukça güçleşmektedir. OSB'li çocuğu olan aileler ile yapılan çalışma sonuçlarında ailelerin yaşamları boyunca en çok çocuğun sosyal iletişim ve öz- bakım becerilerindeki yetersizlikler, davranış ve uyku problemleri, tüm yaşamlarını OSB doğrultusunda düzenlemek zorunda kalma, toplumun OSB hakkındaki olumsuz tutumlarıyla baş etmeye çalışma gibi konularda güçlük yaşadıkları belirtilmektedir (Dillenburg ve ark., 2010; Desai ve ark., 2012; McCabe, 2008; Ölmez ve Küçükkoğlu, 2015). Bu durum gelecek kaygısı, stres ve tükenmişlik duyguları yaşayan ebeveynlerin iş yaşamında, birbirleri ile olan ilişkilerinde ve sosyal yaşamlarında da sorunlara neden olabilmektedir (Dillenburg ve ark., 2010). Olgu değerlendirildiğinde ise Ç.İ.'nin iletişim, etkileşim ve davranış problemleri yaşadığı ve bu durumun aile içi süreçlerde bozukluğa yol açtığı saptanmıştır. OSB'li çocuk ve ailesinin bu süreci yönetmesinde hemşirelerin rolü büyük önem taşımaktadır. Hemşireler, aileden çocuğun rutinleri, yetenekleri ve öz- bakım becerileri hakkında bilgi alarak tedavi sürecine aileyi dâhil etmelidir (Magalhães ve ark., 2020). Bu aşamada hemşireler tarafından standardize edilmiş kuram ve modellerin kullanımı bakımın kanıtı dayalı ve profesyonel bir şekilde yürütülmesini sağlamaktadır. Hemşirelikte yaygın kullanılan modellerden biri olan Orem Öz-Bakım Teorisi OSB'li çocuk ve ailesinin bakımında hemşirelere yol gösterici olmaktadır.

Model doğrultusunda sunulan hemşirelik bakımının OSB'nin çocuk ve aile üzerindeki etkilerini olumlu yönde etkilediğini gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Ahmed ve ark., 2019; Rodrigues ve ark., 2017; Oliver, 2003). Oliver (2003)'in OSB olan iki çocuk ve ailesine Orem'in hemşirelik teorileri kullanılarak tasarlanan bir vaka yönetim planı uyguladığı çalışmasında çocukların işlevsellik (yaşam tarzı, öz bakım), okula uyum, iletişim ve etkileşim becerilerinde olumlu bir gelişme olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu olguda OSB olan çocuk ve ailesinin, Orem Öz-Bakım Teorisi doğrultusunda evrensel öz- bakım gereksinimleri, gelişimsel öz- bakım gereksinimleri ve sağlıktan sapmalarda öz- bakım gereksinimleri belirlenmiştir. Öz-bakım gereksinimlerinin değerlendirilmesi sonucunda ise tümüyle eksikliği giderici, kısmen eksikliği giderici, destekleyici- eğitici hemşirelik sistemleri çerçevesinde hemşirelik tanıları oluşturulmuştur. Bu kapsamda "Tümüyle Eksikliği Giderici Hemşirelik Sisteminde"; beslenmede dengesizlik: gereksiniminden az, enfeksiyon riski, "Kısmen Eksikliği Giderici Hemşirelik Sisteminde"; bireysel kimlik (kendilik) tanımında bozulma, sözel iletişimde bozulma, sosyal etkileşimde bozulma, anksiyete, öz bakım eksikliği sendromu, bakım verici rolünde zorlanma riski, "Destekleyici- Eğitici Hemşirelik Sisteminde"; aile içi süreçlerin devamlılığında bozulma, şiddet riski (başkalarına yönelik) hemşirelik tanıları konulmuştur. Orem Öz-Bakım Teorisinin OSB'li çocuk ve ailesinin değerlendirilmesi ve baş etme sistemlerinin güçlendirilmesi için gereksinimlerinin saptanmasında katkı sağladığını söylemek mümkündür. Teori, OSB'li bireylerin bakımında kullanılmaya teşvik edilmeli ve hemşirelik bakımı ile bütünleştirilerek uygulamaya geçirilmelidir. **Bilgilendirilmiş Onam:** Olgu sunumunun yayınlanması hususunda Ç.İ. ve ailesi bilgilendirilerek yazılı ve sözlü onam alınmıştır.

Yazar Katkısı: Çalışma fikrinin oluşturulması, verilerin toplanması, literatür tarama ve yazım ET tarafından yapılmıştır.

Çıkar çatışması beyanı: Yazar makale ile ilgili herhangi bir çıkar çatışması beyan etmemiştir.

Finansman beyanı: Herhangi bir finansman kaynak kullanılmamıştır.

KAYNAKLAR

- 1 Ahmed, H. M., Mohammed, R. E., Ibrahim, S. R. (2019). Effect of Orem Self-Care Model on school-age children and teenagers with autism and their parents. Benha University. <https://bu.edu.eg/staff/samahalrefaai13-publications/40019>
- 2 Alpaytaç, S. (2007). Otizm üzerine Türkiye’den bir örnek vaka incelemesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Yedi Tepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- 3 Bonis, S. A. (2012). Contentment in “Songs of the Gorilla nation: my journey through autism”: a humanbecoming hermeneutic study. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 273–283.
- 4 Carter, P. (2013). Autism spectrum disorders, London: British Association for Adoption & Fostering.
- 5 Campisi, L., Imran, N., Nazeer, A., Skokauskas, N., Azeem, M. W. (2018). Autism spectrum disorder, *British Medical Bulletin*, 127(1).
- 6 Desai, M. U., Divan, G., Wertz F. J., Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents’ experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49, 613-637.
- 7 Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., Gallaghen, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 14-23.
- 8 Faroy, M., Meiri, G., Arbelle, S. (2016). DSM-5 and autism: Diagnostic changes and clinical implications in early childhood. *Harefuah*, 155(5), 291-322.
- 9 Fawcett, J. (2015). Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of conceptual models of nursing, (2th edition), USA: FA Davis Comp.
- 10 Gorsky, S. M. (2014). Self-Care Strategies Among Parents With a Child Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. Electronic Theses, Projects, and Dissertations.
- 11 Gurrieri, F. (2012, May). Working up autism: the practical role of medical genetics. *In American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 160(20), 104-110.
- 12 Macduff, C., Sinclair, J. (2008). Evidence on self-care support within community nursing: This is a summary: the full paper can be accessed atnursingtimes.net. *Nursing times*, 104(14), 32-33.
- 13 Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., Guastella, A. J. (2017). An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience bulletin*, 33(2), 183-193.
- 14 Magalhães, J. M., Lima, F. S. V., Silva, F. R. D. O., Rodrigues, A. B. M., Gomes, A. V. (2020). Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enfermería Global*, 19(58), 531-559.
- 15 McCabe, H. (2008). Autism and family in the people’s republic of China: Learning from Parents’ Perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31, 37-47.
- 16 Menekli, T. (2017). Dorothea E. Orem: Öz-Bakım Yetersizliği Teorisi. A. Karadağ, N. Çalışkan, Z. G. Baykara (Ed), Hemşirelik Teorileri ve Modelleri içinde (1. Baskı), İstanbul: Akademi Basın ve Yayıncılık.
- 17 Oliver, C. J. (2003). Triage of the Autistic Spectrum Child Utilizing the Congruence of Case Management Concepts and Orem’s Nursing Theories. *Professional Case Management*, 8(2), 66-82.
- 18 Ölmez, H., Küçükoğlu, S. (2015). Otistik Çocukların Ebeveynlerinde Görülen Psikolojik Belirtiler ve Yaşanan Güçlüklerin Belirlenmesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- 19 Pickett, J., Xiu, E., Tuchman, R., Dawson, G., & Lajonchere, C. (2011). Mortality in individuals with autism, with and without epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 26(8), 932-939.
- 20 Potts, N. L., Mandlco, B. L. (2007). Pediatric nursing: Caring for children and their families. (2nd). Delmar T, (Ed). Nelson Education Ltd.
- 21 Rodrigues, P. M. D. S., Albuquerque, M. C. D. S. D., Brêda, M. Z., Bittencourt, I. G. D. S., Melo, G. B. D., Leite, A. D. A. (2017). Self-care of a child with autism spectrum by means of Social Storiesa. *Escola Anna Nery*, 21.
- 22 Schroeder, J. H., Cappadocia, M. C., Bebko, J. M., Pepler, D. J., Weiss, J. A. (2014). Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1520–1534.
- 23 Taylor, S. G., Orem, D. E. (2006). Self-care deficit theory of nursing. Tomey, A. M., Alligood, M. R. (Ed), Nursing Theorists and Their Work In. Missouri: Mosby Elsevier.

- 24 Van Elst, L. T., Maier, S., Fangmeier, T., Endres, D., Mueller, G. T., Nickel, K., Perlov, E. (2014). Disturbed cingulate glutamate metabolism in adults with high-functioning autism spectrum disorder: evidence in support of the excitatory/inhibitory imbalance hypothesis. *Molecular psychiatry*, 19(12), 1314-1325.