**OTİZMLİ BİREYLERİN SAĞLIĞINDA VE AİLELERİNİN DESTEKLENMESİNDE HEMŞİRELİK BAKIMI**

Merve BAHÇETEPE\*1

İbrahim Mert YILDIRIM\*

Güven SONER\*\*

Otizm spektrum bozukluğu; belirtileri çocukluk döneminden itibaren fark edilen nörogelişimsel bir bozukluktur. Yaşam boyu devam eden bu gelişimsel bozukluk, bütün yönleriyle ele alındığı zaman sağlıklı yaşamı kısıtlayan yüksek prevelansa sahip sosyolojik, fizyolojik ve psikolojik çeşitli problemleri de beraberinde getirmektedir. Bireylerin en yakın bakım vericileri olan aile üyeleri de bakım süreçlerinde birçok yönden zorluklarla karşılaşmakta ve bu zorluklarla baş etmeye çalışmaktadırlar. Özellikle hastaneler, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyleri ve ailelerini en çok zorlayacak birçok etmeni barındıran, oldukça yoğun ve alışılmadık ortamlardır. Sağlık sisteminin önde gelen bir bileşeni olan hemşireler, bu zorlukların üstesinden gelinmesinde önemli rol oynamaktadır. Aynı zamanda hemşireler sağlık ekibi içerisinde bireylerle daha uzun süre zaman geçiren ve diğer sağlık personellerine göre sayıca fazla olan sağlık profesyonelleridir. Bu sebeple bakım süreçlerinde, bireyin ve ailenin desteklenmesinde ve toplumun bilinçlendirilmesi gibi görevleri hemşireleri benzersiz bir konuma getirmektedir. Hemşireler, yaşam boyu her süreçte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ve ailenin yanında yer almalı, tedavilere aileyi de katmalı, ailenin destek sistemlerini sorgulamalı ve geliştirmelidir. Bu bağlamda yapılan çalışmalar bireylerin bakım süreçlerini takip eden hemşirelerin bakım kalitelerini ve niteliklerini artırmak, bireylerin sağlığı geliştirmek için büyük önem arz etmektedir. Türkiye’deki hemşirelik literatürü incelendiğinde bu bireylerin ve ailelerinin sorunlarına, sağlık bakım gereksinimlerine değinen az sayıda çalışmanın mevcut olduğu görülmektedir. Bu derlemede, hemşirelerin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarına yönelik farkındalık sahibi olmalarının önemi ve bu sorunlara yönelik hemşirelik girişimlerinin ayrıntılandırılması amaçlanmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Dezavantajlı Gruplar, Engelli Bireyler, Hemşirelik Eğitimi, Sağlık Bakımı, Savunmasız Gruplar

\*İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü lisans öğrencisi

\*\*Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

1Sorumlu araştırmacı, merveebhctp@gmail.com

**NURSING CARE IN THE HEALTH OF INDIVIDUALS WITH AUTISM AND SUPPORT OF THEIR FAMILIES**

Autism spectrum disorder; It is a neuro-developmental disorder whose symptoms are noticed since childhood. This lifelong developmental disorder, when taken from all aspects, brings along various sociological, physiological and psychological problems with high prevalence that restrict healthy life. Family members, who are the closest caregivers of individuals, also encounter difficulties in many aspects of care processes and try to cope with these difficulties. Especially, hospitals are very busy and unconventional environments that contain many factors that will most challenge individuals with autism spectrum disorders and their families. As a leading component of the healthcare system, nurses play an important role in overcoming these challenges. At the same time, nurses are health professionals who spend longer time with individuals in the healthcare team and are more numerous than other healthcare professionals. For this reason, their duties such as supporting the individual and family and raising awareness of the society make nurses in a unique position. Nurses should be with the individual and family with autism spectrum disorder throughout their life, they should include the family in the caring and treatments of the individuals and develop the support the family. Studies conducted in this context are of great importance to increase the quality and qualifications of nurses who follow the care processes of individuals and to improve the health of individuals. Considering nursing literature in Turkey, the problems of these individuals and their families, few in addressing the health care needs of the work seems to be available.In this review, it is aimed to detail the importance of nurses' awareness of the problems of individuals with autism spectrum disorder and their families, and the nursing interventions for these problems.

**Keywords:** Disadvantaged Groups, Health Care, Nursing Education, Persons with Disability, Vulnerable Groups

**GİRİŞ**

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), belirtileri çocukluk döneminden itibaren fark edilip, yaşam boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğunun erkeklerde kadınlara göre 3-4 kat fazla görüldüğü belirtilmektedir (Şıkşık, 2016). OSB tanısı almış kişilerin sosyal etkileşim ile iletişim kurmada ve dili iletişimsel araç olarak kullanmada güçlük çektiği görülebilmektedir. Ayrıca OSB’de rutinliğe aşırı bağlılık, uyaranlara aşırı hassaslık ve uyarıcı tekrarlı davranışlar bulunmaktadır (Aydın, 2018). Otizm spektrum bozukluğu yaygın olarak bilinenin aksine günümüzde sık rastlanmaktadır.

Amerika Birleşik Devletleri’nde bulunan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi verilerine göre 2018 yılında her 59 çocuktan 1’i otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısını aldığı belirtilmektedir. Türkiye’de OSB tanılı birey sayısına dair kesin bir veri bulunmamaktadır. Fakat Türkiye Otizm Dernekleri Federasyonu’nun 2 Nisan 2019 tarihinde paylaştığı raporda 1 milyonun üzerinde OSB tanılı bireyin var olduğuna dair tahminlerde bulunulduğunu belirtmiştir (Şıkşık, 2016).

OSB’li bireyler pek çok sağlık sorunları da yaşamaktadır. Bu sağlık sorunlarından öfke nöbetleri, uyumsuzluk, çevresine ve kendine zarar verme gibi davranışları da yaygındır (Iadarola, 2017). Yaşam boyu süren bu bozuklukta OSB’li bireyler ve bakımlarını üstlenen ailelerinin maruz kaldığı yüksek stres, OSB’li bireylerin davranışlarını ve bakımını nitelikli bir şekilde yönetmelerini olumsuz etkiler (Bonis, 2016; Susuz, 2020).

Sağlık ekibinde sayıca fazla olan hemşireler aileleri desteklemek için benzersiz bir konumdadır. Hemşireler, yaşam boyu her süreçte OSB’li bireyin ve ailenin yanında yer almalı, tedavilere aileyi de katmalı, ailenin destek sistemlerini sorgulamalıdır (Dur ve Mutlu, 2018).

**OTİZMLİ BİREYLERİN TEMEL SAĞLIK SORUNLARI**

Yaşam boyu devam eden bu gelişimsel bozukluk, bütün yönleriyle ele alındığı zaman sağlıklı yaşamı kısıtlayan yüksek prevelansa sahip sosyolojik, fizyolojik ve psikolojik çeşitli problemleri de beraberinde getirmektedir.

Fizyolojik olarak otoimmün bozukluklar, gastrointestinal bozukluklar, uyku bozuklukları ve nörolojik bozukluklar görülür. Ek olarak OSB’li bireylerde epilepsi, astım, alerji, dislipidemi, hipertansiyon, diyebet, obezite ve tiroid hastalığı gibi kronik tıbbi durumların da prevalansı oldukça yüksektir. OSB tanısı almamış bireylerde nadir görülen inme, parkinson hastalığı, genetik bozukluklar, vitamin eksikliği, görme ve işitme bozuklukları da OSB'li bireylerde daha sık rastlanır (Croen, 2015).

OSB’li bireylerin en az bir psikiyatrik tanı alma ihtimali 5.2 kat daha yüksektir (Weiss, 2018). Cinsiyet, yaş ve etnik kökene göre yapılan incelemeler sonucunda, çoğu psikiyatrik durum riski OSB'li bireylerde önemli ölçüde artış göstermiştir. Başlıca alınan tanılar ise anksiyete, bipolar bozukluk, depresyon, obsesif-kompulsif bozukluk (OKB), şizofreni, dikkat eksikliği ve davranış bozukluğudur. Ayrıca OSB tanısı almış bireylerde, intihar girişim riski de beş kat daha yüksektir (Croen, 2015).

OSB’li bireylerin çoğunu etkileyen öfke nöbetleri, uyumsuzluk, saldırganlık, çevresine ve kendine zarar verme gibi yıkıcı davranışlar da görülmektedir (Iadarola, 2017). Bu yıkıcı davranışlar bağımsız çalışma ve diğer insanlarla uygun şekilde etkileşim kurma yeteneğine, genel olarak sosyal yaşamına müdahale eden ciddi problemlere kadar uzanır (Frye, 2016).

**OTİZMLİ BİREYLERİN SAĞLIK HİZMETİ ALIMINDA KARŞILAŞTIĞI ZORLUKLAR**

Hastane ortamı iletişimin yoğun olduğu ve alışılmadık ortamlardır (David B. Nicholas,2016). Birçok sağlık sorunuyla karşı karşıya olan OSB’li bireylerin hastane ziyaretleri, OSB’li olmayan bireylere göre daha yüksektir **(**Cumming, 2015). Bu durum OSB’li bireylerde hiper-uyarılmayı ortaya çıkarabilir. Bu sebeble OSB’li bireyler sağlık hizmeti alımında bir çok zorlukla karşı karşıya kalırlar. Bu zorluklar: sağlık bakım süreçlerindeki sorunlar, iletişim ve davranış sorunları, OSB hakkında personelin yetersiz bilgisi, aileyi bakım sürecine katmada yetersizlik, duyusal yoğunluk ve zaman ile ilgili yaşanılan zorluklardır (Nicholas, 2016).

OSB’li bireylerin ifade ve anlama güçlükleri, yorumlanması zor olabilen sözlü veya yazılı dili yanlış yorumlanmaya, gerçek sağlık sorununun eksik tanımlanmasına neden olabilir. Özellikle OSB'li bireylerde ağrı derecelendirmelerinin ve diğer fiziksel semptomların yorumlanması güvenilir sonuç vermeyebilir. Sözlü ifade dışında ağrıyı ağlayarak, çığlık atarak, kendine zarar vererek ve saldırganlık göstererek ifade ederler. Ayrıca, iletişim sorunu yaşayan OSB’li bireylerin ihtiyaçları, arzuları ve korkularını yorumlamak genellikle daha zordur. (Kopecky, 2013). Bu sebeple OSB’li bireyleri en çok zorlayan sorunlardan iletişimsel sorunlar hastane deneyimlerini daha da karmaşıklaştırır. Bu durum bireylerde ıstırap ve mücadele duygusunu uyandırır (Muskat, 2015).

Duyusal hassasiyetleri yüksek olan OSB’li bireyler için hastane ortamında bulunan aşırı ışık, ses, tat, koku seviyeleri ve dokunsal işlevler gibi çevresel faktörlerin olması kaygıyı tetikleyebilir. Bu kaygı altında tedavi süreci boyunca bekleme süresi, bölüm/poliklinik arası geçişler veya çok sayıda sağlık personelinden bakım alması ek kaygı sebepleridir (Muskat, 2015; Nicholas, 2016).

OSB’ye özgü belirtiler hakkında sağlık personelinin bilgi eksikliği ve genel sabır eksikliği birçok noktada bireyi olumsuz etkiler. Yetersiz bilgiye sahip olan sağlık personelleri aileyi bakım sürecine dahil edemeyebilir, teşhisi rededebilir ve yargılayıcı tutumlar sergileyebilirler. Bu durum büyük ölçüde görünmeyen bir engeldir. Nicholas, 2016; Gorlin, 2016 )

**OTİZMLİ BİREYLERİN AİLELERİNİN KARŞILAŞTIĞI ZORLUKLAR**

OSB’li bireylerin en yakın bakım vericileri olan aile üyeleri birçok yönden zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Bu zorluklar hem toplumsal hem bireysel boyuttadır.

OSB hakkında yetersiz bilgiye sahip olan toplum bu bireylerin davranışlarını yanlış yorumlarlar. Toplum, filmlerde gördükleri OSB’li karakterlerin zeki ve daha hafif formlarına aşina oldukları için genelleme yaparak tasvir ederler. Aynı zamanda gözle görülür bir fiziksel engelleri olmadıkları için bu bireylerin davranışlarına yargılayıcı bir tutum sergilerler. Aileler bu tutumlardan utanç duyar, toplumu OSB konusunda bilgilendirmek zorunda kalırlar (Gorlin, 2016). Toplumun büyük çoğunluğu OSB'li bir kişinin iyi bir arkadaş olamayacağını, bireylerin akıl hastası veya zihinsel engelli olduğunu, tehlikeli veya başkaları için tehdit unsuru olduklarını ve kişinin OSB'sinin ailesinin yetiştirme biçinden kaynaklandığını düşünmektedirler**.** Bu düşüncelerin sonucunda OSB’lİ bireyler ve aileleri arkadaş edinmekte güçlük çekerler, hakarete uğrarlar, kırıcı sözler duyarlar ve fiziksel zorbalığa maruz kalırlar (Kinnear, 2016).

Bireyin OSB ile ilgili davranışları hem izolasyon hem de dışlanma ile güçlü bir şekilde ilişkilidir. Otistik davranışlar ne kadar çok sergilenirse, birey ve ailesi o kadar fazla izolasyon ve dışlanma yaşar (Kinnear, 2016). Dışlanmış aileler, fiziksel işlevsellik ve enerji/yorgunluk açısından önemli ölçüde daha düşük yaşam kalitesine sahiptirler. Ayrıca, fiziksel ağrı alanlarındaki düzey, kişisel veya duygusal soruna bağlı rol sınırlaması, tam iyilik hali, sosyal ilişki ve genel sağlık algıları da düşüktür. Bu sebeple OSB’li bireylerin ailelerinin bakım yükleri oldukça fazladır. Ailelerin yaklaşık yarısının ciddi düzeyde, üçte birinden fazlasının ise orta ile şiddetli düzeyde bakım yükü vardır (Ezzat, 2017). Ailelerinin bakım yükünün fazla olması çalışma saatlerini de etkilemektedir. Ailelerin çalışma saati kaybı olasılık oranının iki katından fazla olduğu bilinir (Kinnear, 2016). Bu sorunla karşı karşıya olan aileler, otizm bakımının yüksek maliyeti ve yetersiz sağlık sigortası nedeniyle daha fazla sağlık giderlerine sahiptirler. Ek stres ve endişe sebebi olarak da; OSB’li bireyler için birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcısının sorumluluğunu üstlenen aileler, sayısız sağlık hizmeti sağlayıcısını koordine ve kontrol ederler (Gorlin, 2016)

**OTİZMLİ BİREYLERİN SAĞLIĞINDA VE AİLELERİNİN DESTEKLENMESİNDE HEMŞİRELİK BAKIMI**

Hemşireler, sağlık ekibi içerisinde bireylerle daha uzun süre zaman geçiren sağlık profesyonelleridir. Bu sebeple bakım sürecinde, bireyin ve ailenin desteklenmesinde ve toplumun bilinçlendirilmesi gibi önemli rollere sahiplerdir.

Bakım sürecindeilk adım, kısa bir tıbbi/hemşirelik değerlendirmesini oluşturmaktır (McGonigle, 2014). Hemşirenin bu süreçte hemşirelik tanısı koyması, uygun girişimleri ve yönlendirmeyi başlatması, aileye rehberlik etmesi ve aileyi bakım sürecine dahil etmesi önemlidir. Hemşire aileden bireyin rutinleri, ilgi duyduğu şeyler hakkında bilgi almalı, bireyin yetenekleri, beslenme, öz bakım gibi ilgili becerileri konusunda değerlendirmelerde bulunmalıdır. Ayrıca bireyin iletişim becerilerini, interaktif uyumlarını ve diğer bireylere olan yanıtlarını değerlendirilmelidir (Dur, 2018). Aile kaygı, stres anında etkili teknikler konusunda sorgulanmalıdır çünkü bireysel tepkiler değişebilir. OSB’li bireyler uyaranların en az olduğu sessiz bir odaya alınmalıdır. Bireye bakım veren personel sayısı en az düzeyde tutulmalıdır. Dokunsal hassasiyetleri olan OSB’li bireylere özellikle tıbbi cihazlarla girişimde bulunurken, yavaş ve girişim sebebini açıklayıcı hareket edilmelidir. Bireylerde kaygı, stres düzeyi arttığında gevşemeyi sağlayan işitsel (müzik, kulaklıklar); görsel (fotoğraflar, kitaplar, videolar); dokunsal (fırçalama, derin basınç, ağırlıklı yelekler/ battaniyeler, ısı sargısı, soğuk, masaj/dokunma); koku alma (çizme ve koklama etiketleri, keçeli kalemler, aromalı dudak kremi) ve fiziksel egzersiz veya hareket aktivitesi (salınımlar, sallanan sandalyeler) gibi bir çok duyusal müdahale tekniklerinin etkili olduğu görülmüştür (McGonigle, 2014).

İletişimde sorun yaşıyan OSB’li bireyler anlık göz teması kurabilir veya bundan tamamen kaçınabilirler. Kaygı ve stres düzeyleri arttığında, bu bireyler uyaranlara karşı tepkisiz kalabilir ve ağrı dahil olmak üzere isteklerini, ihtiyaçlarını veya duygularını ifade edemeyebilirler. OSB’li bireyler için bakım sürecinde sözlü ve sözlü olmayan etkili iletişim yolları bilinmektedir. Hemşirenin, bireyin beden dilinin ve sözel olmayan belirtilerinin bilincinde olması; hayal kırıklığı, otokontrol yetersizliği, aşırı duyusal yük ve öfke nöbetleri gibi sorunların yönünü değiştirmeye yardımcı olur. Hemşireler, bu bireylerle iletişim halindeyken basit ve net cümleler kullanmalıdır. Ayrıca bireylerden geri dönütler almak için sabırlı olunmalı ve onlara zaman tanınmalıdır (McGonigle, 2014).

Hemşireler desteğe ve rehberliğe ihtiyaç duyan ailelere danışmanlık çerçevesinde savunucu rolünü üstlenir ve ailelerin destek sistemlerini sorgular. Ailelerin desteklenmesinde, hemşireler eğitimci rolünü de kullanır. Onlara otizm konusunda güvene dayalı bir ilişki kurarak rehberlik eder. Aynı zamanda bireylerin gelişmesine ve ailelerin bakım yükünü hafifletmesine yardımcı olacak yolları ve olanakları tartışır. Ek olarak, hemşirelerin aileler için bir bakım stratejisi belirlemesi ve düzenlemesi gerekir (Santos, 2019). Ailelerin destek sistemleri sorgulandığında resmi profesyonel ve gayri resmi sosyal olarak desteklendiği görülmüştür. Özellikle arkadaşlardan ve birinci derece akrabalardan alınan gayri resmi sosyal desteğin, duygusal destek açısından önemi büyüktür. OSB'li bir bireyin bakım yükü ile ilişkilendirilen aile stres düzeylerini hafifletmede olumlu bir etkiye sahiptir. OSB'li bireylerin ailelerinin psikolojik iyilik hallerinin korunmasında resmi profesyonel desteğin tek başına yetersiz kaldığı, aynı zamanda zayıf sosyal desteğin aile stresini arttırdığı bilinmektedir (Drogomyretska, 2020).

Sosyal desteği zayıflamış aileler benzer durumları yaşayan aileleri arayış yolundadır. Aileler birbirlerinin destek sistemlerini güçlendirebilirler. Bu arayışı gerçekleştirmenin en kolay ve hızlı yolu sosyal medya platformlarıdır. Bu platformları kullanmanın avantajları; ailelerin sosyal medyayı kullanacakları zamanı, yeri seçebilmeleri ve sorularına anında yanıt alabilmeleridir. Aynı zamanda aileler sosyal medya platformlarını kullanarak birbirleriyle bilgi ve duygu alışverişi yapar, ikinci el danışmanlık yaparak sağlarlar. Aileler arasındaki bu danışmanlık bilinçsiz ve kontrolsüz yapıldığında bilgi kirliliğine sebep olabilir. Literatür incelemesi yapıldığında sosyal medyayı bir destek kaynağı olarak değerlendiren nicel bir rapor bulunmamaktadır. Fakat ailelerin yaklaşık yarısı sosyal medyayı bir destek biçimi olarak kullanmaktadır (Shepherd, 2020). Bilgi paylaşımının yoğun olduğu sosyal medya platformları toplum tarafından da çok sık kullanılmaktadır. Bu bağlamda hemşireler, medya yayın ve organlarını ailelerin destek sistemlerini geliştirmek ve toplumu bilinçlendirmek için kullanarak önemli girişimlerde bulunabilirler.

**SONUÇ**

Toplumdaki ve sağlık kurumlarındaki olumsuz, ötekileştirici davranışlar otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ve ailelerinin sağlık açısından dezavantajlı bir konumda olmasına neden olur. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler bir çok sağlık sorunlarıyla da karşı karşıyadır. Karşılaştıkları olumsuz ve ötekileştirici davranışların yanı sıra bakım vericilerinin yeterli bilgiye sahip olmaması sağlık hizmeti alımlarında büyük engel oluşturmaktadır. En yakın bakım vericisi olan hemşireler, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ve ailelerinin sağlık sorunlarını önleme, sağlık durumlarını geliştirme ve destekleme süreçlerinde eğitici, savunucu gibi önemli rol ve sorumluluklara sahiptirler.

Sonuç olarak, bireylerin ve ailelerinin her aşamada yanında olan hemşirelerin lisans ve hizmet içi eğitimlerinde otizm spektrum bozukluğu tanısına ve hemşirelik bakımına yönelik farkındalık kazandırmak, bilinçlendirmek bu bireylere verilen hemşirelik bakımının kalitesini, niteliğini artırır. Bu sebeple hemşirelik eğitiminde yeni, uygun politikaların geliştirilmesi bu bireylerin dezavantajlı konumdan çıkmalarını kolaylaştırabilir.

**KAYNAKLAR**

AYDIN, D., ÖZGEN, Z.E., 2018, Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğu ve Erken Tanılamada Hemşirenin Rolü, Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi; 7(3): 93-101.

BONİS, S., 2016, Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature, Issues in Mental Health Nursing; 37(3), 153–163. doi:10.3109/01612840.2015.1116030

CROEN, L. A., ZERBO, O., QİAN, Y., MASSOLO, M. L., RİCH, S., SİDNEY, S., & KRİPKE, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum.  Autism: the international journal of research and practice, 19(7), 814–823.  [doi:10.1177/1362361315577517](https://doi.org/10.1177/1362361315577517)

CUMMİNGS, J. R., LYNCH, F. L., RUST, K. C., COLEMAN, K. J., MADDEN, J. M., OWEN-SMİTH, A. A., … CROEN, L. A., 2015,  Health Services Utilization Among Children With and Without Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(3), 910–920. doi:10.1007/s10803-015-2634-z

DROGOMYRETSKA, K., FOX, R., COLBERT, D., 2020, Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. Journal of autism and developmental disorders,.  [doi:10.1007/s10803-020-04455-x](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x)

DUR Ş., MUTLU B., 2018, Otizm Spektrum Bozukluğu ve Hemşirelik Yaklaşımı, Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi;15 (1): 45-50. doi:10.5222/HEAD.2018.045

EZZAT,O., BAYOUMİ,M., SAMARKANDİ,A.,O., 2017, Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. American Journal of Nursing Science. Vol. 6, No. 1, 2017, pp. 33-39. doi: 10.11648/j.ajns.20170601.15

FRYE L., 2016, Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners, 30(5), 453–463.  [doi:10.1016/j.pedhc.2015.10.012](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012)

GORLİN, J., MCALPİNE, C. P., GARWİCK, A., WİELİNG, E., 2016, Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. Journal of Pediatric Nursing, 31(6), 580–597. doi:10.1016/j.pedn.2016.09.002

IADAROLA, S., LEVATO, L., HARRİSON, B., SMİTH, T., LECAVALİER, L., JOHNSON, C., SWİEZY, N., BEARSS, K.,  SCAHİLL, L., 2017, Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence,  Journal of Autism and Developmental Disorders; 48(4), 1031–1040. doi:10.1007/s10803-017-3339-2

KİNNEAR, S. H., LİNK, B. G., BALLAN, M. S., FİSCHBACH, R. L., 2015,  Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families’ Lives. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(3), 942–953. doi:10.1007/s10803-015-2637-9

KOPECKY, K., BRODER-FİNGERT, S., IANNUZZİ, D., CONNORS, S., 2013, The Needs of Hospitalized Patients With Autism Spectrum Disorders. Clinical Pediatrics, 52(7), 652–660. doi: 10.1177/0009922813485974

MCGONİGLE, J. J., VENKAT, A., BERESFORD, C., CAMPBELL, T. P., GABRİELS, R. L., 2014, Management of agitation in individuals with autism spectrum disorders in the emergency department. Child and adolescent psychiatric clinics of North America, 23(1), 83–95.  [doi:10.1016/j.chc.2013.08.003](https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.08.003)

MUSKAT, B., BURNHAM RİOSA, P., NİCHOLAS, D. B., ROBERTS, W., STODDART, K. P., ZWAİGENBAUM, L. , 2014,  Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. Autism, 19(4), 482–490. doi:10.1177/1362361314531341

NİCHOLAS, D. B., ZWAİGENBAUM, L., MUSKAT, B., CRAİG, W. R., NEWTON, A. S., KİLMER, C., COHEN-SİLVER, J., 2016, Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. Social Work in Health Care, 55(6), 409–426. doi:10.1080/00981389.2016.1178679

SALDAMLI, A., NAZİK, A., KARAÇETİN, F., 2019, Otizmi Olan Çocuk Hastaya Yönelik Cerrahi Hemşirelik Bakımı, 3. Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi, Sakarya. Erişim; <http://hdl.handle.net/11772/2785>

SHEPHERD, D., GOEDEKE, S., LANDON, J., MEADS, J., 2020,  The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. Journal of autism and developmental disorders, 50(4), 1337-1352.   [doi:10.1007/s10803-019-04359-5](https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5)

SANTOS, L. A., ARAÚJO, N. R., ARAÚJO, A.F., BARROS,M. M., 2019, Maternal experienceswith autism and its implications to nursing care , International Journal of Development Research, 09, (04), 27206-27211

SUSUZ, Ç., DOĞAN, B.G., 2020, Halk Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu, ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi; 5(2):297-310.

ŞIKŞIK, G., 2016, Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Algıları ve Aile Özellikleri ile Benlik Saygıları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi (Doctoral dissertation, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü). Erişim; <http://acikerisim.ybu.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1727/430135.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

WEİSS, J.A., ISAACS, B., DİEPSTRA, H., 2018, Health Concerns and Health Service Utilization in a Population Cohort of Young Adults with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord 48, 36-44  [doi:10.1007/s10803-017-3292-0](https://doi.org/10.1007/s10803-017-3292-0)