

Fact Sheet 1

Evidence kullanma

Karar vermeye yol göstermek için kanıt kullanmak

Her çocuk farklıdır ve Otizm Kapsamında Bozukluğu (ASD) olan bir çocuğu desteklemek için müdahale seçenekleri de çok ve değişiktir. Çok fazla seçenek olduğu için en iyi yaklaşımın ne olduğuna karar vermek te gerek profesyonel kişiler, gerekse ana babalar için güç olabilir. Bazı müdahale yöntemleri kitle iletişim araçları ve internet tarafından şiddetle tavsiye edilmekte ve bu kaynaklar bilgilere erişimi çok kolay da kılrsa bunların bazıları o denli de güvenilir değildir. Belirli türden müdahaleler ve bunların otizm konusunda ne denli etkili olduklarıyla ilgili önemli fikir ayrılıkları –hattâ çatışma- vardır.

Otizmin özellikleri ve nedenleri hakkında kesin bilgi olmaması otizmin 'rastgele tedavileri çeken moda bir mıknaş' (Matson, 2007, s. 208) olmasına katkıda bulunmaktadır. Otizm tanısı konması, otizmi olan çocukların ana babaları için yıkım olabileceğinden onların 'umut uyandıran her türlü uygulamayı denemeye ve umut uyandıran 'tedaviler'e açılmalı' (Herbert, Sharp, & Gaudiano, 2002) sonucunu doğurabilmektedir.

Bunun sonucu olarak, ana babalar ve profesyonellerin hangi yaklaşımı (yaklaşımları) kullanacaklarına karar verirken olası müdahaleleri eleştirel olarak değerlendirmelerine giderek daha büyük bir gereksinim ortaya çıkmaktadır. Yaklaşımların eleştirel değerlendirilmesi belirli bir yaklaşımı destekleyen ya da çürüten kanıtları göz önüne alma gereksinimi doğurur. Bu sürece kanıt-temelli uygulama denir.

Kanıt-temelli uygulama nedir?

Kanıt-temelli uygulama bir bireyin bakımı, eğitimi ve tıbbî tedavisi hakkında karar verilirken eldeki en iyi kanıtların bilinçli ve açık olarak kullanılmasını içerir. Kendimize şunları sormamız gerekir:

'**Doğru** sonucu almak için **doğru** kişiyle **doğru** zamanda ve **doğru** yerde **doğru** olanı **doğru** biçimde yapıyor muyum – ve bunu yapması gereken **doğru** kişi ben miyim?... ve bu **doğru** düzeyde masrafla mı oluyor?' (Cusick, 2001, s. 103).

Profesyoneller (örn. Doktorlar, terapistler, öğretmenler) için bu, eldeki kanıtları değerlendirmenin yanı sıra o bireyin ve ailesinin gereksinimlerinin profesyonel düzeyde değerlendirilmesini içerir. Gerek ana babalar, gerekse profesyoneller için mevcut çeşitli yaklaşımların, bunların kullanımı için lehte ve aleyhte olan kanıtların ve o müdahaleden otizm kapsamındaki hangi çocukların yararlanma olasılığının daha fazla olduğunun genel olarak anlaşılması önemlidir.

Kanıtlar neden önemlidir?

Bazı tedavilerin otizmi olan çocuklar için zararlı olduğu görülmüştür. Ayrıca, belli bir çocuk için kaynakların etkili biçimde kullanılması da çok önemlidir – bu, çocuk ve ailesi için en iyi sonucun alınmasını sağlar. Otizmin nedenlerinin ve özelliklerinin iyi anlaşılması için de kanıtlar önem taşır. Ve bunun, ne tür bir müdahalenin seçileceği üzerinde doğrudan etkisi olacaktır.

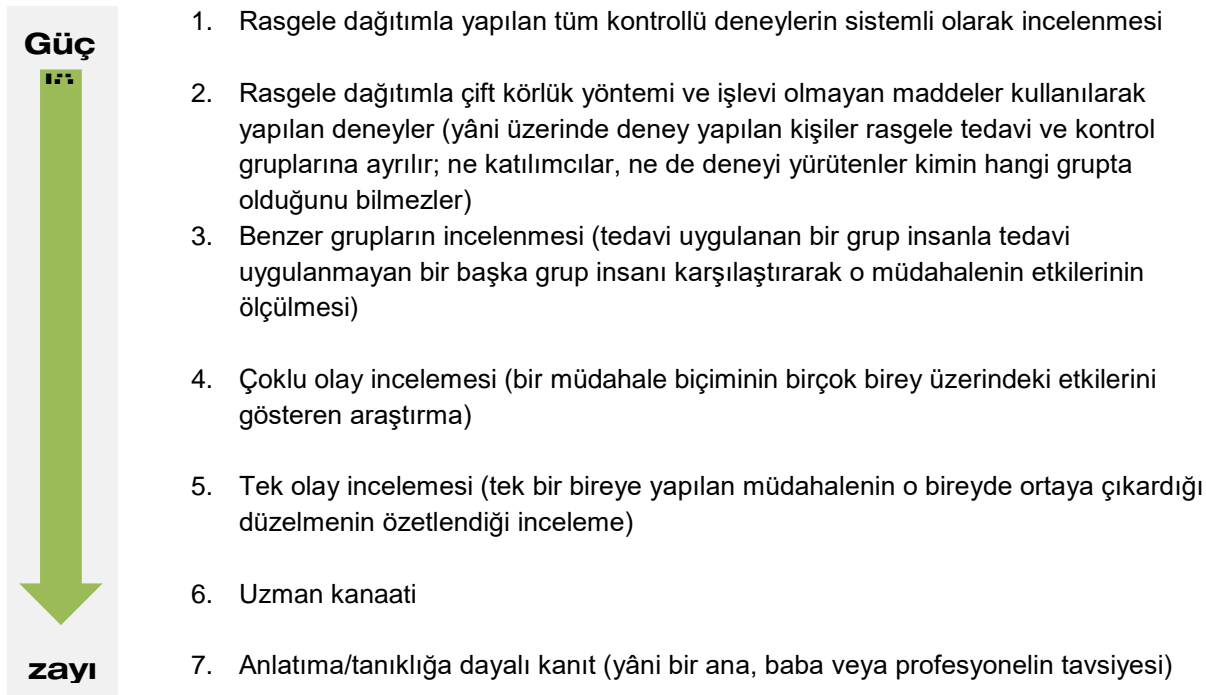
Çok yaygın ama tam doğru olmayan bilgiler yararsız ve hattâ tehlikeli uygulamalara yol açabileceği için doğru bilgi çok önemlidir. Örneğin, eğer bir toplum otizmin, çocuğun içine 'cinler'in girmesinden kaynaklandığına inanmışsa, o zaman seçilecek tedavi yöntemi okuyup üfleyerek cinleri çıkartmak olacaktır.

Oysa açıktır ki, bu örnekteki nedeni de, uygulamayı da destekleyecek hiçbir kanıt yoktur; ama yine de hiçbir kanıt olmaması böyle bir tedavinin günümüzde bile uygulanmasına engel olmamaktadır. Bilimsel kanıtlara dayanmadan ve oturduğu yerden yapılan öngörülerin bir başka örneği de otizmin (1950 ile 1970'ler arası büyük ölçüde kabul edilen) psikanalitik açıklamadır; buna göre otizmin nedeni şefkat göstermeyen 'buzdolabı anneler'dir. Psikanaliz ile tedavi tipik olarak etkisizdi ve otizmi olan birçok çocuk bu dönemde tedavi kurumlarına yatırılmıştı.

Kanıtlar nedir ve hepsi aynı değerde midir?

Kanıt, bir yaklaşımın ne denli etkili olup olmadığı hakkındaki gerçeklere dayalı bilgilerdir. En iyisi, güvenilir, temsili ve önyargıdan uzak, güçlü bilimsel araştırma yöntemleri sonucunda ortaya çıkan kanıtlardır. Her araştırma yöntemi eşdeğerli değildir ve bunun sonucu olarak ta değişik düzeylerde kanıtlar vardır. (Perry & Condilac, 2003). Araştırma bir uçta en zayıf türden kanıt kabul edilen anlatıma ve tanıklığa dayanan (ama duygusal olarak çok kez çok ikna edici olan) araştırma türünden, öteki uçta rasgele dağıtım ile çift körlük yöntemi ve işlevi olmayan maddeler kullanılarak yapılan deneylere dayanan ve en güçlü kanıt olan araştırmaya kadar uzanır.

Kanıtların düzeyi



Bu sıralamada/kanıt düzeyinde kanıtlar ne denli yukarda iseler sonuçlar o denli güvenilir ve önyargıdan uzak olur; 1. Düzeydeki kanıtlar en güvenilir kanıtlardır.

Araştırma yöntemlerinin anlaşılması güç olabilir ve değişik türden müdahalelerin ve kanıtların ne denli güçlü olduğunun anlaşılması için bulunduğunuz Eyâlet/Bölge otizm kuruluşu veya Avustralya Hükûmetinin incelemeleri (Roberts & Prior, 2006; Prior ve diğerleri. 2011) ve 'Raising Children with Autism' (Otizmi olan Çocukların Yetiştirilmesi) ve İngiltere'deki 'Research Autism' (Otizm Araştırmaları) internet siteleri gibi güvenilir kaynaklara danışmak yararlı olabilir.

Herhangi bir yaklaşım hakkındaki kanıtların kalitesini değerlendirmek için bazı ipuçları:

- Eğer bir araştırma o tedavi yaklaşımını tasarlamış olan ve bu yaklaşımdan çıkar sağlayacak kişiler tarafından yapılmışsa dikkatli olun.
- Otizmi tedavi etme iddiasında olan yaklaşımları büyük bir kuşkuyla karşılayın.
- Bir araştırmanın gösterdiği kısa-dönem düzelmelerin uzun-dönemde düzelme ile aynı şey olmadığını unutmayın.
- Eğer kanıtlar büyük ölçüde anlatıma dayalı bilgilere veya tanıklıklara dayanıyorsa bunlara kuşkuyla yaklaşın. Bunlar duygusal düzeyde çok çekici gelebilir, ancak belirli bir müdahale yapılmış olan her kişide yarattığı sonuçlardaki tüm değişiklikleri göstermeyebilir.
- Gerçekler ve rakamlar konusunda uyanık olun. Bazen kalitesi kötü olan kanıtlar, sunumlarında kullanılan dil ya da 'istatistik' ya da diğer rakamlar düzelme gösteriyormuş izlenimi verebildiği için inandırıcı olabilir. Bu rakamların gerçek anlamlarının ne olduklarına bakın ve ASD'si olan bir çocuk için anlam taşıyan bir düzelme gösterip göstermediğine karar verin.
- Birçok kişinin belirli bir yaklaşımı kullanmasının o yaklaşımın kullanımını destekleyecek kanıtlara dayandığı anlamına gelmeyebileceğini göz önüne alın.
- Mutlaka o araştırmanın kimler üzerinde yapıldığına bakın ve sizin çocuğunuzun/öğrencinizin o gruba girip girmediğini mutlaka kontrol edin. Örneğin, ADHD'li çocuklarla ilgili bir araştırma, otizmi olan bir çocuk için geçerli olmayabilir; aynı şekilde, Otizm Bozukluğu alanındaki bir araştırma Asperger Sendromu olan çocuklar için geçerli olmayabilir.

Otizm alanında ne kanıtlar vardır?

Otizm alanındaki araştırmalar tüm dünyada gelişmektedir ve iki kategoride incelenebilir

- Belirli programları değerlendiren araştırmalar – bu türden kanıtlar belirli bir program/yaklaşım/müdahalenin sonuçlarını değerlendirmemize olanak sağlar.
- Otizmin özelliklerini/altında yatan nedenleri belirlemek için yapılan araştırmalar – bunlar bize otizmi olan bireylerin güçlü yanlarını ve zorlandıkları şeyleri anlatır ve bu da pratikte ne yapılacağına yol gösterir. Örneğin, otizmi olan bireylerin güçlü görsel/mekânsal becerileri olduğunu gösteren araştırmalar ASD'li kişiler için görsel destek stratejilerinin geniş çapta kullanımına yol açmıştır.

Bir yandan kanıtlar artmaktayken, öte yandan kanıtlara dayalı uygulamaların belirlenmesi ve uygulanmasında karşılaşılan güçlükler vardır. Bir kere, kanıtlarda halâ boşluklar bulunmaktadır ve kanıtların kalitesi değişkenlikler göstermektedir. Üstelik otizmi olan kişilerin farklılıkları bazı yaklaşımların ASD'li çocukların ancak bazıları için uygun olduğu anlamına gelmektedir. Bu farklılıklar eldeki kanıtların otizm kapsamında bir bozukluğu olan bir çocuğa uygulanmasında güçlükler yaratmaktadır. 'Bir kişide otizm olması size o kişiyi tam olarak nasıl tedavi edeceğinizi ya da onlara neyi, nasıl öğreteceğinizi anlatmaz, ancak nereye bakabileceğiniz konusunda yön verebilir' (Jordan, 2001, s. 6).

Belirli bir yakla ima nasıl karar verebilirim?

Önce elinizden geldiği kadar, mevcut müdahale biçimlerinin neler olduğunu öğrenmek için zaman harcayın. Sonuçlar hakkında en doğru ve en güncel bilgilere sahip olduğunuzdan emin olun. Aşağıda bazı ipuçları bulacaksınız:

Müdahale türünü seçmede risklerin değerlendirilmesi Griffith Üniversitesinden Doçent Roger Hughes & Damian Shield'in "Autism Queensland"inden uyarlanmıştır (2006).	
1. Zarar vermeyin	Bu müdahale bireyin bedensel/duygusal/toplumsal davranış konumunu tehlikeye sokuyor
2. Bedeli	Aileye olan maddi, toplumsal ve duygusal bedeli nedir? Kaçırılan fırsatların bedeli nedir?
3. Yararları	Yararı konusunda kanıt var mı? Anlatılıyor mu, ölçülebiliyor mu? Yararları bedelinden/risklerinden ağır basıyor mu?
4. Süresi	Bu değişiklik/müdahale kısa bir süre için mi, yoksa ömür boyu mu gerekiyor?
5. Olasılığı	Bu tedavin dayandığı akla uygun bir temel var mı?
6. Pratikliği	Bir anlaşma var mı? Bu değişiklik/müdahale uygulanabilir ve sürdürülebilir mi?
7. İçeriği	Ne değişiklikler yapılacağını bilincinde misiniz? ürünün içeriğini ya da müdahale sürecinde neler olduğunu biliyor musunuz?

Kanıtı bulunmayan yaklam imlar ne olacak?

Birçok kişi yeni veya pek fazla kanıtı olmayan bir yaklaşımı denemenin bir zararı olmayacağını düşünür. Ancak bu, her zaman doğru değildir. Kanıtlanmamış bazı yaklaşımların olumsuz sonuçlara yol açtığı görülmüştür. Zarar verme olasılığını gözden kaçırmamak önemlidir. Bu, çocuğa dorudan zarar vermek (örn. belirli bir tedavinin yan etkileri ya da zehirlenmeye yol açması gibi) olabileceği gibi (örn. Kolaylaştırılmış iletişim yönteminin kullanılmasında ailenin hatalı olarak otizmi olan çocuğa kötü davranmakla suçlanması gibi) aileye zarar vermek te olabilir.

'Kanıtlanmamış bir tedavi yönteminin etkili tedavilerdeki kuram ve ilkelerle tutarlılık gösterip göstermediğini göz önüne almak önemlidir' (Perry & Condillac, 2003, s. 9). Herhangi bir programın, etkili olması için şart olduğu düşünülen etmenlerle karşılaştırılması iyi olur. Bu 'şartlar' konusunda Roberts ve Prior (2006), Dawson ve Osterling (1997) ve Iovannone ve diğerleri, (2003) gibi yazarlar fikir birliği içindedirler ve bunlar şunları içerir:

- bireye göre ayarlanmış destek ve hizmetler
- sistemli yönerge ve genelleme stratejileri
- üst düzeyde yapılandırılmış ve destekleyici bir öğrenim ortamı
- ASD'ye özel izlençe içeriği
- bir ortamdan bir başkasına geçişin destekli olması
- davranışların idaresinde işlevsel yaklaşım
- ailenin katılımı

Belirli bir yaklaşıma hakkındaki kanıtlarla ilgili bilgilere nereden erişebilirim?

- Çocuk yetiştirme ağı (http://raisingchildren.net.au/children_with_autism/children_with_autism_landing.html)
- Otizm Araştırmaları (www.researchautism.net)
- Değişik tedavilerin etkililiği ve uygunluğunu destekleyen ve çürüten kanıtların araştırılması için Cochrane Collaboration'dan (www.cochrane.org) sağlanabilecek Cochrane Reviews.
- Ana babalar ve profesyoneller PubMed veya benzeri veri tabanlarında (kütüphaneler veya profesyonel kuruluşlar toluyla) belirli yaklaşımlar hakkındaki araştırma yazılarını arayabilirler.
- Size değişik yaklaşımlar hakkında bilgi verebilecek ve sizi uygun bilgi kaynaklarına yönlendirebilecek yerel otizm kuruluşlarıyla ilişkiye geçebilirsiniz.

REFERANSLAR

Cusick, A. (2001). OZ OT EBP 21C: Australian occupational therapy, evidence-based practice and the 21st century. (Avustralya'da uğraşı tedavisi, kanıtlara dayalı uygulama ve 21. Yüzyıl) Australian Occupational Therapy Journal, 48, 102-117.

Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. (Otizmde erken müdahale) In M. J. Gurulnick (Ed.), The effectiveness of early intervention (Erken müdahalenin etkililiği), (pp. 307-326). Baltimore: Brookes Publishing.

Herbert, J. D. Sharp, I. R. & Gaudiano, B. A. (2002). Separating fact from fiction in the etiology and treatment of autism: A scientific review of the evidence. (Otizmin nedenbilimi ve tedavisi konusunda gerçeklerle kurmacayı ayırmak: Kanıtların bilimsel değerlendirilmesi) The Scientific Review of Mental Health Practice, 1 (1). 23 Ocak, 2009'da www.srmhp.org/0101/autism.html'den alınmıştır.

Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H. & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, (Otizm kapsamındaki bozukluğu olan öğrenciler için etkili eğitim uygulamaları. Otizm ve diğer Gelişim Engellilikleri üzerinde Yoğunlaşma) 18 (3), 150-165.

Jordan, R. (2001). Multidisciplinary work for children with autism. (Otizmi olan çocuklar için çok yönlü çalışma) Educational and Child Psychology, 18 (2), 5-14.

Matson, J. L. (2007). Determining treatment outcome in early intervention programs for autism spectrum disorders. A critical analysis of measurement issues in learning based interventions. (Otizm kapsamındaki bozukluklar için olan erken müdahale programlarının tedavi sonuçlarının belirlenmesi. Öğretim-temelli müdahalelerde ölçüm sorunlarının kritik analizi) Research in Developmental Disabilities, 28, 207-218.

Morris, B. K. (2008). Evidence Based Autism Interventions. (Kanıtlara Dayalı Otizm Müdahaleleri) 23 Ocak, 2009'da, www.autism-help.org' dan alınmıştır.

National Autistic Society. (2007). Approaches to Autism: An easy to use guide to many and varied approaches to autism. (Otizme Yaklaşımlar: Otizme çeşitli ve değişik yaklaşımlar için kolay kullanım kılavuzu) London: National Autistic Society.

Perry, A. & Condilac, R. (2003). Evidence Based Practices for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. Review of the Literature and Practice Guide. (Otizm Kapsamındaki bir Bozukluğu olan Çocuk ve Gençler için Kanıtlara Dayalı Uygulamalar. Belgelerin ve Uygulama Kılavuzlarının İncelenmesi) Toronto: Children's Mental Health Ontario. Retrieved 23 Ocak, 2009'da www.kidsmentalhealth.ca/resources/evidence_based_practices.php#Autism18'den alınmıştır.

Prior, M., Roberts, J. M.A., Rodger, S., Williams, K.& Sutherland, R.(2011). A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders. (Otizm kapsamındaki bir bozukluğu olan çocuklarda erken müdahalenin en etkili yolunun belirlenmesi için araştırmaların gözden geçirilmesi) Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs, Australia. 11 Mayıs, 2012'de www.fahcsia.gov.au/sa/disability/progserv/people/HelpingChildrenWithAutism/Pages/default.aspx'den alınmıştır.

Roberts, J. M. A. & Prior, M. (2006). A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders. Australia (Otizm kapsamındaki bir bozukluğu olan çocuklarda erken müdahalenin en etkili yolunun belirlenmesi için Avustralya araştırmalarının gözden geçirilmesi): Australian Government Department of Health and Ageing. 23 Ocak, 2009'da www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/mental-pubs-r-autrev'den alınmıştır.

Güncelleme: 2012