



ARAŞTIRMA MAKALESİ

SMA Tanılı Çocukları Olan Ailelerde Umutsuzluk Seviyeleri, Sosyal Destek ve Beslenme Sürecindeki Aile Tutumları

Arzu Buse YILDIZ, Yüksek Lisans Öğrencisi, Yakındoğu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Lefkoşa, KKTC, e-posta: arzubuseyildiz@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7201-3797>

Yrd. Doç. Dr. Hande ÇELİKAY SÖYLER, Yakındoğu Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Lefkoşa, KKTC, e-posta: hande.celikay@neu.edu.tr
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6735-1321>

Öz

Bu çalışmada SMA tanılı çocukları olan ailelerde umutsuzluk seviyeleri, sosyal destek ve beslenme sürecindeki anne tutumlarının incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın evrenini Türkiye’de yaşayan SMA aileleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemi, amaçsal örnekleme yöntemiyle seçilen 252 SMA hastasının ailelerinden oluşmaktadır. Araştırmada veri toplamak için Kişisel Bilgi Formu, Verilen Sosyal Destek, Umutsuzluk ve Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçekleri kullanılmıştır. Araştırma ilişkisel tarama modeli ile yapılmıştır. Araştırma bulgusunda diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut ve umutsuzluk düzeyleri ile yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar, negatif beslenme stratejileri, zorla besleme ve beslenme süreci anne tutumları düzeyleri arasında pozitif yönlü ve anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir. Buna göre umutsuzluk düzeyleri arttıkça beslenme süreci anne tutumları düzeyleri de artmaktadır. SMA aileleri üzerine yapılacak olan çalışmaların farklı değişkenler ve geniş örneklemler üzerinde gerçekleştirilmesi önerilir.

Anahtar Kelimeler: Umutsuzluk, Sosyal Destek, Beslenme, Anne Tutumları.

Makale Gönderme Tarihi: 16.10.2022

Makale Kabul Tarihi: 20.12.2022

Önerilen Atf:

Yıldız, A. B. ve Çelikay Söyler, H. (2022). SMA Tanılı Çocukları Olan Ailelerde Umutsuzluk Seviyeleri, Sosyal Destek ve Beslenme Sürecindeki Aile Tutumları, *Sosyal, Beşerî ve İdari Bilimler Dergisi*, 5(12): 1674-1689.



**Journal of Social, Humanities and
Administrative Sciences**

2022, 5(12): 1674-1689. DOI:[10.26677/TR1010.2022.1153](https://doi.org/10.26677/TR1010.2022.1153)

ISSN: 2667-422X Dergi web sayfası: www.sobibder.org



RESEARCH PAPER

**Investigation of Despair Levels, Social Support Levels Given in The Treatment
Process of SMA Families and The Examination of Family's Attitudes in The
Nutrition Process**

Arzu Buse YILDIZ, MSc. Student, Near East University, Institute of Social Sciences, Nicosia, TRNC, e-mail: arzubuseyildiz@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7201-3797>

Assistant Prof. Dr. Hande ÇELİKAY SÖYLER, Near East University, Faculty of Arts and Sciences, Nicosia, TRNC, e-mail: hande.celikay@neu.edu.tr

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6735-1321>

Abstract

In this study, it is aimed to examine the despair levels of the SMA families in the treatment process, the social support levels given and the mother's attitudes in the nutrition process. The universe of the research is the SMA families living in Turkey. The sample of the study consists of families of 252 SMA patients selected by the purposeful sampling method. In the study, the social support scale, despair scale and nutrition process tonutrition process were used to collect data . The research was conducted with the relational screening model. In the finding of the research, positive and significant relationships were determined between the reacts to the appearance of others, the emotions related to the future, the loss of motivation, the levels of hope and despair, and the attitudes related to insufficient insufficient nutrition, negative nutrition strategies, forced nutrition and nutritional processes. Accordingly, as the despair levels increase, the level of nutritional processes increases. It is recommended that studies on SMA families be carried out on different variables and large samples.

Keywords: Hopelessness, Social Support, Nutrition, Mother's Attitudes.

Received: 16.10.2022

Accepted: 20.12.2022

Suggested Citation:

Yıldız, A. B. and Çelikay Söyler, H. (2022). Investigation of Despair Levels, Social Support Levels Given in The Treatment Process of SMA Families and The Examination of Family's Attitudes in The Nutrition Process, *Journal of Social, Humanities and Administrative Sciences*, 5(12): 1674-1689.

GİRİŞ

Spinal Musküler Atrofi (SMA), omurganın ön boynuzundaki motor nöron hücrelerine zarar veren nörodejeneratif bir hastalıktır. Yenidoğan ölümlerinin önde gelen genetik nedenidir. Genel popülasyonda otozomal çekinik hastalığın taşıyıcılık oranı 1/35, görülme oranı ise 1/6000'dir (Hayashi, 2009). Beşinci kromozomun uzun kolundaki SMN1 genindeki mutasyonlar spinal musküler atrofiye neden olmaktadır. Bu gen, RNA metabolizmasında yer alan ve hem çekirdekte hem de sitoplazmada bulunan bir house keeping proteini olan SMN (Survival Motor Neuron) proteinini üretmektedir (Monani, 2005; Simic, 2008).

Hastalara sağlanan sosyal yardımın kalitesi, psikososyal uyum düzeyleriyle de bağlantılıdır (Ok ve Kutlu, 2019). Silva ve diğerleri (2016), iyi bir sosyal desteğe sahip olmanın hastalık sürecini yönetmeyi kolaylaştırdığını, beslenme ve kilo yönetimi gibi alanlarda daha başarılı olduklarını bulmuştur. SMA tedavisi aynı zamanda kişinin sosyal hayatını da etkilemektedir. Sosyal aktivitelere katılmama durumu bu kişileri giderek sosyal hayattan uzaklaştırabilmektedir. Bu süreçte bireyin hayatındaki sosyal ilişkiler ve sosyal destek kritik öneme sahiptir (Plantinga vd., 2010; Tezel vd., 2011). Özellikle aileden, arkadaşlardan ve yakın akrabalarından gelen sosyal destek ve tedavide onların yardımı hastanın umutsuzluktan kurtulmasına ve hastalığa daha kolay uyum sağlamasına yardımcı olacaktır (Yücens vd., 2019).

Umutsuzluk, hastaların hayata bakışları, tedavi sürecine olan inançları ve uyum sağlama yetenekleri üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Hasta bireylerin çoğu umutsuzluk belirtileri göstermektedir (Andrade vd., 2015; Biçer ve Bayat, 2012; Cengiz ve Sarıtaş, 2019). Bu durum bireylerin fiziksel, duygusal ve ruhsal sağlıklarını olumsuz yönde etkileyebilmekte ve hayatlarını tehlikeye atabilmektedir (Mollaoğlu ve Candan, 2016). Hemşireler umutsuzluk yaşayan hastalara bakım verirken hastanın bireysel özelliklerini, hastalığın başlangıcını ve seyrini, tedavi sürecinde ortaya çıkabilecek komplikasyonları ve sosyal destek sistemlerini dikkate alarak hastaya özel bakım planlamalıdır (Yücens vd., 2019; Mollaoğlu ve Candan, 2016). Hastaların ruhsal hastalıkların altında yatan nedenler daha iyi anlaşıldıkça bakım verenlerin hastalara yardım etmeleri daha kolay olacak ve çoğu psikolojik sorun daha ortaya çıkmadan önlenilebilecektir (Biçer ve Bayat, 2012; Atik vd., 2015).

Akmaniş'in (2010) yatan hasta çocuklara sahip annelerin umutsuzluk düzeylerini algıladıkları sosyal desteğe göre inceleyen bir çalışmada, algılanan sosyal desteğin umutsuzluk düzeyleri ile negatif ilişkili olduğu bulunmuştur. Bakım verenlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde inceleme yapıldığında engelli bireylerin ailelerinin yüksek umutsuzluk düzeyine sahip olduğu, karamsar oldukları, yaşanan olumlu duyguların azaldığı ve tam aksine olumsuz duygularının daha fazla hissedildiği görülmektedir. Engelli üyeleri olan aileler, hissedilen umutsuzluk düzeylerini azaltabilmek için sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Erdoğan, 2013). Bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek, sağlıklarını ve aile yaşamlarını olumlu şekilde etkilemektedir (Dökmen, 2012).

Ebeveynlerin en temel dürtülerinden biri, bebeklerini besleyerek yaşatmaktır. Yenidoğanda "yeme" davranışı "besleninceye" kadar gelişmediği için, neredeyse her zaman karşılıklı bir ilişki ve etkileşime bağlıdır (Doğan ve Ertem, 2005). Çocuklarını yemeye ikna etmekte güçlük çeken ebeveynler endişe duyabilir. Bu, çocuklarının davranışları üzerinde kontrol uygulamalarına yol açar (Anderson ve Lock, 2007). Duygusal zorluklar sonucunda gerginlik, sıkıntı ve huzursuzluk yaşayan anneler, yeni doğan bebeklerinde gerginlik ve huzursuzluk üretebilir. Gerginlik ve huzursuzluğun ardından bir etki-tepki mekanizması devreye girerek beslenmeyi giderek zorlaştırır. Anne, bebeğinin yemek yeme isteksizliğini olumsuz ve kendini reddedici bir davranış olarak gördüğü için daha da endişeli ve hatta öfkeli hissederse, emzirme süresini er ya da geç sonlandırabilir. Bu durum bebeğin acıkmasına, sinirlenmesine, bitkin düşmesine, strese

girmesine ve anneyi daha da endişelendirecek davranışlarda bulunmasına neden olabilmektedir (Erden ve Üstün, 2007).

Yıkıcı bir hastalık olmasına rağmen SMA'nın bireylerin ve ailelerinin yaşamlarını nasıl etkilediği hakkında çok az şey bilinmektedir. Yapılmış olan az sayıda çalışmaya göre, SMA hastalarının ve ailelerinin yaşam kalitesi düşerken, stres ve umutsuzluk düzeyleri de artmaktadır (Lamb ve Peden, 2008; Kocova vd., 2014). Bu nedenle araştırmanın problem cümlesi SMA ailelerinin tedavi sürecinde umutsuzluk seviyeleri, verilen sosyal destek düzeyleri ve beslenme sürecinde anne tutumları arasında bir ilişki var mıdır? şeklinde oluşturulmuştur.

SMA ailelerinin tedavi sürecinde umutsuzluk, sosyal destek ve beslenme sürecinde anne tutumları belirlenmesi ve bunları gidermeye yönelik girişimlerin yapılması önemlidir. Yapılın alan yazın incelenmesinde SMA ailelerinin tedavi süresinde umutsuzluk, sosyal destek ve beslenme sürecinde anne tutumları ile ilgili olarak yapılmış çok az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Dolayısıyla bu SMA ailelerinin tedavi sürecinde umutsuzluk seviyeleri, verilen sosyal destek ve beslenme sürecinde anne tutumları arasındaki ilişkiyi belirlemek literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bu çalışmada SMA ailelerinin tedavi sürecinde umutsuzluk seviyeleri, verilen sosyal destek düzeyleri ve beslenme sürecinde anne tutumlarının incelenmesi amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Araştırmanın Modeli

Bu çalışmada SMA ailelerinin tedavi sürecinde umutsuzluk seviyeleri, verilen sosyal destek düzeyleri ve beslenme sürecinde anne tutumlarının incelenmesi amacıyla ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır. İlişkisel tarama modelinde değişkenlerin aynı anda değişip değişmediği, bu değişimin nasıl meydana geldiği belirlenmeye çalışılmaktadır (Karasar, 2011).

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini Türkiye'de yaşayan SMA aileleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örnekleme ise amaçsal örnekleme yöntemiyle seçilen 252 SMA hastalarının ailerinden oluşmaktadır. Amaçsal örneklemenin hedefi, derinlemesine araştırma yapmak için bilgi açısından zengin koşulları seçmektir (Büyüköztürk vd., 2008). Araştırmaya annelerin yanı sıra, annenin yokluğunda bakım veren kişiler ve babalarda dahil edilmiştir. Katılımcılara öncesinde katılımcı bilgilendirme ve aydınlatılmış onam formu verilmiştir. Katılımcı bilgilendirme ve aydınlatılmış onam formunda araştırmanın içeriği, katılımın gönüllülük esasına bağlı olduğu ve yanıtların anonim kalacağı bilgisi verilmiştir. Sosyo-demografik bilgi formu araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Veriler Şubat 2022-Haziran 2022 tarihleri arasında Türkiye de online anketler aracılığı ile yürütülmüştür. SMA hastalarının ailelerine Elim Sende Platformu, SMA Çocukları Derneği, SMA Hastalığı ile Mücadele Derneği, SMA Benimle Yürü Derneği aracılığıyla ulaşılmış, online olarak ailelerin katılımı derneklerin desteği ile gerçekleşmiştir. Bir kısım aileye ise yüzyüze ulaşılarak uygulama yapılmıştır. Veri toplama süreci iki ay sürmüştür. Katılımcılara, katılımlarından dolayı herhangi bir teşvik verilmemiştir (Bkz: Tablo 1.)

Tablo 1 incelendiğinde, katılımcılarının %28.2'sinin 18-24, %37.7'sinin 25-34 ve %34.1'inin 35 ve üzeri yaş aralığında olduğu anlaşılmaktadır. Bunun yanında katılımcıların %84.1'i kadın ve %15.9'u erkektir. Medeni durumları evli olan katılımcıların %88.5 ile en yüksek olduğu; bekar katılımcıların oranının %7.1 ve diğer medeni duruma sahip katılımcıların oranının %4.4 olduğu görülmektedir. Çalışan katılımcı oranı %31 iken çalışmayanların oranı %69'dur. Bakım verdiği kişi ile yakınlık derecesine anne baba cevabı veren katılımcı oranı %76.2, eş cevabı verenlerin

oranı %11.9 ve diğer cevabı verenlerin oranı %11.9'dur. Sosyal güvencesi SGK olanlar %56.3, diğer olanlar %7.9 ve sosyal güvenceye sahip olmayanlar %35.7 oranındadır. Oturduğu evin durumuna göre kirada oturanlar %55.6, mülk sahibi olanlar %9.5 ve diğer cevabı verenler %7.9'dur. Devlet tarafından bakım verdiği kişiden ötürü maddi yardım alan katılımcıların oranı %7.5, almayanların oranı ise %92.5'tir. Bakım verdiği yakınına 0-6 ay aralığında bakım verenlerin oranı %24.6, 7-12 ay aralığında bakım verenlerin oranı %43.7, 1 yıldan fazla bakım verenlerin oranı %22.6 ve 5 yıldan fazla bakım verenlerin oranı %9.1'dir. Bakım verdiği yakınının yaşadığı hastalık ve tedavi sürecinde psikolojisi etkilenen katılımcılar %98, etkilemeyenler ise %2'dir. Katılımcıların ailesinde kendisi haricinde başka bakım veren biri olanlar %28.6, olmayanlar %71.4 oranına sahiptir. Katılımcıların %9.5'i hastalık ve bu tedavi sürecinde ortaya çıkabilecek sorunlar veya bu hastalık ve tedavi süreci hakkında bir bilgi ya da eğitim almışken, %90.5'i almamıştır. İstanbul'da yaşayan katılımcıların oranı %27, Eskişehir'de yaşayanların oranı %16.7 ve diğer şehirlerde yaşayanların oranı %56.3'tür.

Katılımcılara Ait Bilgiler

Tablo 1. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklere Göre Dağılımı

| | | (n) | (%) |
|---|----------------|-----|------|
| Yaş | 18-24 | 71 | 28.2 |
| | 25-34 | 95 | 37.7 |
| | 35 ve üzeri | 86 | 34.1 |
| Cinsiyet | Kadın | 212 | 84.1 |
| | Erkek | 40 | 15.9 |
| Medeni Durumu | Evli | 223 | 88.5 |
| | Bekar | 18 | 7.1 |
| | Diğeri | 11 | 4.4 |
| Eğitim Durumu | İlkokul | 96 | 38.1 |
| | Ortaokul | 87 | 34.5 |
| | Lise | 43 | 17.1 |
| Çalışıyor Musunuz ? | Lisans ve üstü | 26 | 10.3 |
| | Evet | 78 | 31 |
| | Hayır | 174 | 69 |
| Bakım Verdiğiniz Kişi İle Yakınlık Dereceniz Nedir ? | Anne-Baba | 192 | 76.2 |
| | Eş | 30 | 11.9 |
| | Diğeri | 30 | 11.9 |
| Sosyal Güvenceniz? | SGK | 142 | 56.3 |
| | Yok | 90 | 35.7 |
| | Diğer | 20 | 7.9 |
| Oturduğunuz Evin Durumu ? | Kira | 140 | 55.6 |
| | Mülk | 24 | 9.5 |
| | Diğer | 88 | 34.9 |
| Devlet Tarafından Bakım Verdiğiniz Kişiden Ötürü Maddi Bir Yardım Alıyor Musunuz ? | Evet | 19 | 7.5 |
| | Hayır | 233 | 92.5 |
| | 0-6 Ay | 62 | 24.6 |
| Bakım Verdiğiniz Yakınınıza Ne Zamandır Bakım Vermektesiniz ? | 7-12 Ay | 110 | 43.7 |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 22.6 |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 9.1 |
| Bakım Verdiğiniz Yakınınızın Yaşadığı Hastalık Ve Tedavi Sürecinde Psikolojiniz Etkilendi Mi ? | Evet | 247 | 98 |
| | Hayır | 5 | 2 |
| Ailenizde Sizin Haricinizde Başka Bakım Veren Biri Var Mı ? | Evet | 72 | 28.6 |
| | Hayır | 180 | 71.4 |
| Hastalığın Ve Bu Tedavi Sürecinde Ortaya Çıkabilecek Sorunlar Veya Bu Hastalık Ve Tadavi Süreci Hakkında Herhangi Bir Bilgi Ya Da Eğitim Aldınız Mı ? | Evet | 24 | 9.5 |
| | Hayır | 228 | 90.5 |
| Yaşadığımız Şehir? | İstanbul | 68 | 27 |
| | Eskişehir | 42 | 16.7 |
| | Diğeri | 142 | 56.3 |

Veri Toplama Araçları

Kişisel Bilgi Formu

Araştırmada katılımcıların kişisel bilgilerine ulaşmak amaçlanmıştır. Bunun için araştırmacı tarafından oluşturulan kişisel bilgi edinme formu kullanılmıştır. Kişisel Bilgi Edinme Formu, 'Yaş, Medeni Hal, Eğitim Durumu, Sosyo-Kültürel Düzey, Meslek' sorularından oluşan toplam 16 maddelik bireysel bilgi edinme aracıdır.

Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçeği (BSATÖ)

Beslenme süreci anne tutum ölçeğini Dilsiz ve Dağ (2018) tarafından geliştirilmiştir. Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçeği, bebeklik ve çocukluk döneminde olan bebek ve çocuk annelerinin beslenme yaklaşımlarını, duygularını ve fikirlerini anlamlandırmak amacıyla oluşturulmuştur. Bu ölçek, bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki çocukların annelerinin beslenme prosedürlerine ilişkin tutumlarını değerlendirmek için Türkiye'de oluşturulmuş ilk ölçüm aracıdır. BSATÖ toplam 27 maddeden oluşmaktadır. 1=hiçbir zaman, 5=her zaman arasında değişen 5'li Likert tipi bir ölçektir. Ölçek; "Öğün sırasındaki Negatif Duygu Durumu", "Yetersiz/Dengesiz Beslenmeye İlişkin Tutumlar", "Negatif Besleme Stratejileri", "Zorla Besleme", "Diğerlerinin Görüşüne Tepki" olarak adlandırılmış olan beş faktörden oluşmaktadır. Faktörlerin birlikte açıkladığı toplam varyans oranı % 56.49'dur. Ölçeğe ait Cronbach Alpha değeri 0.91'dir, test-tekrar test güvenilirlik katsayısı 0.94'tür (Dilsiz, 2020). Bu çalışma için Cronbach alfa değeri 0.72 olarak bulunmuştur. Ölçek toplam puanındaki yükselme beslenme sürecindeki olumsuz anne tutumuna işaret etmektedir.

Beck Umutsuzluk Ölçeği (UÖ)

Umutsuzluk Ölçeği, umutsuzluğun ölçülebilmesi amacıyla Beck ve arkadaşları tarafından oluşturulmuş olan bir ölçektir. Ölçek 20 önermeden oluşmaktadır ve kendi kendine uygulanmaktadır. 11 doğru ve 9 yanlış anahtar cevap vardır, her doğru cevap için 1 puan verilmekte ve yanlış cevaplar için bir puan düşürülmektedir. Gelecekle ilgili duygular ve beklentiler 1, 6, 13, 15, 19. önermelerde; Motivasyon kaybı 2, 3, 9, 11, 12, 16, 17, 20. önermelerde; umut 4., 7., 8., 14. ve 18. önermelerde aktarılmaktadır. Tegin (1980) üniversite öğrencileri üzerinde iki-yarım test ve test-tekrar test tekniklerini kullanarak yaptığı bir araştırmada, ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları, sırasıyla $r=.78$ ve $r=.65$ güvenilirlik katsayıları ile yüksek sonuçlar vermiştir. Aynı çalışmanın örnekleminde yarı yarıya bölme güvenilirliği $r=.61$ olarak bildirilmiştir (Durak ve Palabıyıköğlü, 1994). Bu çalışma için Cronbach alfa değeri 0.80 olarak bulunmuştur.

Verilen Sosyal Destek Ölçeği (VSDÖ)

Türkiye'de bakım verenlerin 'sosyal destek' düzeylerini ölçen bir ölçek olmadığı için bakım verenlere yönelik Verilen Sosyal Destek Ölçeği, Sosyal Destek Veren Davranışlar Envanteri'nden uyarlanmıştır (Erol, 2008). Verilen Sosyal Destek Ölçeği özellikleri 200 kişi üzerinde teste tabi tutulmuştur. Ölçeğin Cronbach Alpha değeri .80-.91 aralığındadır. Verilen sosyal desteği "verilen araçsal, verilen bilgisel, verilen duygusal sosyal destek" olmak üzere 3 alt boyutta ölçmektedir. Ölçek, 25 maddeden oluşan ve üç faktörlü bir yapıya sahip 5'li Likert tipindedir. Ölçeğin sonuçları 25 ile 125 puan arasında değişmektedir. Bu ölçek duygusal, bilgisel ve araçsal olmak üzere üç alt ölçeğe ayrılmıştır. Duygusal alt ölçeğin (10 madde) Cronbach alfası 0.86, araçsal alt

ölçeğin (8 madde) Cronbach alfası 0.80, bilgisel alt ölçeğin (7 madde) Cronbach alfası 0.82 ve genel ölçeğin (25 madde) Cronbach's alpha değeri 0.91'dir (Aktaş ve Berk, 2012). Bu çalışma için Cronbach alfa değeri 0.79 olarak bulunmuştur.

Verilerin Analizi

Verilerin Analizi SPSS 25 istatistik paket programı ile gerçekleştirilmiştir. Tanımlayıcı veri analizinde yüzde, frekans, ortalama ve standart sapma kullanılmıştır. Araştırmanın değişkenleriyle normallik varsayımı, çarpıklık ve basıklık verileriyle değerlendirilmiştir. Basıklık ve çarpıklık katsayılarının +1.5 ile 1.5 arasında olduğunda normal dağılım kabul edilmiştir (Tabachnick ve Fidell, 2013). Bu çalışmada çarpıklık ve basıklık değerleri +1.5 ile -1.5 arasında değiştiği için parametrik testlerin kullanılmasına karar verilmiştir. Beslenme Süreci Ölçeği, Umutsuzluk Ölçeği ve Verilen Sosyal Destek Ölçek puanlarının sosyo-demografik özelliklere göre incelenirken ikili gruplar için Bağımsız Gruplar t-testi; ikiden fazla gruplarda ANOVA kullanılmıştır. Parametrik testlerde Post-hoc testi olarak Scheffe tercih edilmiştir. Değişkenler arasındaki ilişkilerde Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır. Bağımsız değişkenlerin bağımlı değişken üzerindeki yordayıcı etkisine balmak için regresyon analizi yapılmıştır.

BULGULAR

Araştırmaya dahil edilen katılımcıların beslenme süreci anne tutumları, umutsuzluk ve verilen sosyal destek puanları eğitim durumuna göre karşılaştırılarak incelenmiştir. (Bknz: Tablo 2.)

Tablo incelendiğinde, katılımcıların eğitim durumlarına göre yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar, zorla besleme, diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut, duygusal destek, araçsal destek, bilişsel destek ve verilen sosyal destek toplam puan ortalamalarının anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır ($p<0,05$). Bununla birlikte katılımcılardaki en yüksek yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar puan ortalamasının ilkökul eğitim seviyesinde; en yüksek gelecek ile ilgili duygular puan ortalamasının ortaokul eğitim seviyesinde; en yüksek zorla besleme, diğerlerinin görünüşüne tepki, duygusal destek, araçsal destek, bilişsel destek ve verilen sosyal destek toplam puan ortalamalarının lise eğitim seviyesinde; en yüksek motivasyon kaybı ve umut puan ortalamalarının ise lisans ve üstü eğitim seviyesinde olduğu görülmektedir.

Tablo incelendiğinde, katılımcıların eğitim durumlarına göre negatif beslenme stratejileri ve beslenme süreci anne tutumları puan ortalamalarının anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır ($p>0,05$). Bununla birlikte bu boyutlarda katılımcıların eğitim durumlarına göre puan ortalamalarının benzer olduğu görülmektedir.

Tablo 2. Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Beslenme Süreci Anne Tutumları, Umutsuzluk ve Verilen Sosyal Destek Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

| Değişkenler | Eğitim | N | Ort. | Ss. | f | p |
|---|----------------|----|-------|-------|-------|-------|
| Yetersiz Dengesiz Beslenmeye İlişkin Tutumlar | İlkokul | 96 | 20.5 | 4.93 | 5.17 | 0.00* |
| | Ortaokul | 87 | 18.75 | 4.59 | | |
| | Lise | 43 | 17.06 | 3.93 | | |
| Negatif Besleme Stratejileri | Lisans ve üstü | 26 | 18.80 | 7.08 | 1.10 | 0.34 |
| | İlkokul | 96 | 15.17 | 3.35 | | |
| | Ortaokul | 87 | 14.51 | 3.24 | | |
| Zorla Besleme | Lise | 43 | 14.23 | 3.25 | 11.18 | 0.00* |
| | Lisans ve üstü | 26 | 14.11 | 5.68 | | |
| | İlkokul | 96 | 13.04 | 2.63 | | |
| Diğerlerinin Görünüşüne Tepki | Ortaokul | 87 | 12.21 | 2.44 | 4.85 | 0.00* |
| | Lise | 43 | 15.32 | 3.42 | | |
| | Lisans ve üstü | 26 | 13.88 | 4.44 | | |
| Beslenme Süreci Anne Tutumları | İlkokul | 96 | 12.44 | 2.42 | 2.38 | 0.07 |
| | Ortaokul | 87 | 11.55 | 2.10 | | |
| | Lise | 43 | 13.32 | 2.84 | | |
| Gelecekle İle İlgili Duygular | Lisans ve üstü | 26 | 12.69 | 4.11 | 2.50 | 0.05* |
| | İlkokul | 96 | 76.42 | 12.41 | | |
| | Ortaokul | 87 | 71.26 | 12.55 | | |
| Motivasyon Kaybı | Lise | 43 | 74.72 | 11.96 | 9.78 | 0.00* |
| | Lisans ve üstü | 26 | 76.26 | 22.29 | | |
| | İlkokul | 96 | 7.43 | 1.92 | | |
| Umut | Ortaokul | 87 | 7.72 | 2.17 | 4.52 | 0.00* |
| | Lise | 43 | 6.83 | 2.24 | | |
| | Lisans ve üstü | 26 | 6.76 | 2.12 | | |
| Duygusal Destek | İlkokul | 96 | 10.85 | 1.97 | 7.54 | 0.00* |
| | Ortaokul | 87 | 11.42 | 2.06 | | |
| | Lise | 43 | 12.34 | 1.95 | | |
| Araçsal Destek | Lisans ve üstü | 26 | 12.84 | 2.07 | 4.10 | 0.00* |
| | İlkokul | 96 | 6.77 | 1.27 | | |
| | Ortaokul | 87 | 6.93 | 1.31 | | |
| Bilişsel Destek | Lise | 43 | 7.39 | 1.23 | 5.78 | 0.00* |
| | Lisans ve üstü | 26 | 7.65 | 1.49 | | |
| | İlkokul | 96 | 18.26 | 3.51 | | |
| Verilen Sosyal Destek Toplam | Ortaokul | 87 | 18.62 | 3.29 | 7.75 | 0.00* |
| | Lise | 43 | 21.20 | 3.58 | | |
| | Lisans ve üstü | 26 | 20.23 | 5.55 | | |
| | İlkokul | 96 | 17.39 | 3.68 | 4.10 | 0.00* |
| | Ortaokul | 87 | 18.14 | 3.52 | | |
| | Lise | 43 | 19.72 | 3.33 | | |
| | Lisans ve üstü | 26 | 18.92 | 5.31 | 5.78 | 0.00* |
| | İlkokul | 96 | 15.18 | 2.98 | | |
| | Ortaokul | 87 | 15.56 | 2.76 | | |
| | Lise | 43 | 17.41 | 3.83 | 7.75 | 0.00* |
| | Lisans ve üstü | 26 | 17 | 4.82 | | |
| | İlkokul | 96 | 68.97 | 12.33 | | |
| | Ortaokul | 87 | 71.13 | 11.86 | 7.75 | 0.00* |
| | Lise | 43 | 79.74 | 12.94 | | |
| | Lisans ve üstü | 26 | 76.92 | 20.23 | | |

*p<0,05

Araştırmaya dahil edilen katılımcıların beslenme süreci anne tutumları, umutsuzluk ve verilen sosyal destek puanları bakım verdiği yakınına bakım verme süresi durumuna göre karşılaştırılarak incelenmiştir. (Bknz: Tablo 3.)

Tablo 3. Katılımcıların Bakım Verdiği Yakınına Bakım Verme Süresi Durumuna Göre Beslenme Süreci Anne Tutumları, Umutsuzluk ve Verilen Sosyal Destek Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

| Değişkenler | Ne zamandır bakım vermektedirsiniz | N | Ort. | Ss. | F | p |
|---|------------------------------------|-----|-------|-------|-------|-------|
| Yetersiz Dengesiz Beslenmeye İlişkin Tutumlar | 0-6 Ay | 62 | 20,01 | 5,54 | 2,17 | 0,09 |
| | 7-12 Ay | 110 | 18,59 | 4,01 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 19,85 | 5,78 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 17,60 | 5,78 | | |
| Negatif Besleme Stratejileri | 0-6 Ay | 62 | 15,30 | 3,66 | 3,54 | 0,01* |
| | 7-12 Ay | 110 | 14,44 | 3,14 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 15,22 | 3,74 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 12,73 | 4,48 | | |
| Zorla Besleme | 0-6 Ay | 62 | 13,04 | 3,05 | 12,96 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 12,18 | 2,44 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 14,64 | 3,38 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 15,26 | 3,41 | | |
| Diğerlerinin Görünüşüne Tepki | 0-6 Ay | 62 | 12,41 | 2,68 | 3,96 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 11,85 | 2,09 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 13,28 | 3,06 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 11,82 | 3,52 | | |
| Beslenme Süreci Anne Tutumları | 0-6 Ay | 62 | 75,61 | 14,41 | 4,64 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 71,52 | 10,71 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 79,36 | 15,39 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 71,86 | 17,77 | | |
| Gelecekle İle İlgili Duygular | 0-6 Ay | 62 | 6,74 | 1,98 | 7,05 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 7,69 | 2,09 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 7,91 | 2,07 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 6,13 | 1,79 | | |
| Motivasyon Kaybı | 0-6 Ay | 62 | 11,74 | 2,07 | 6,20 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 11,3 | 2,05 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 11,03 | 2,05 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 13,08 | 1,92 | | |
| Ümut | 0-6 Ay | 62 | 7,25 | 1,45 | 3,76 | 0,01* |
| | 7-12 Ay | 110 | 6,92 | 1,29 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 6,70 | 1,25 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 7,65 | 1,07 | | |
| Duygusal Destek | 0-6 Ay | 62 | 18,41 | 3,55 | 2,76 | 0,04* |
| | 7-12 Ay | 110 | 18,74 | 3,38 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 20,10 | 4,02 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 20,04 | 5,59 | | |
| Araçsal Destek | 0-6 Ay | 62 | 17,09 | 2,96 | 4,07 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 18,05 | 3,64 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 19,19 | 3,79 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 19,52 | 5,79 | | |
| Bilişsel Destek | 0-6 Ay | 62 | 15,29 | 3,35 | 1,84 | 0,14 |
| | 7-12 Ay | 110 | 15,73 | 2,85 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 16,42 | 3,81 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 16,86 | 4,46 | | |
| Verilen Sosyal Destek | 0-6 Ay | 62 | 69,09 | 11,94 | 4,41 | 0,00* |
| | 7-12 Ay | 110 | 71,02 | 12,25 | | |
| | 1 yıldan fazla | 57 | 76,63 | 14,46 | | |
| | 5 yıldan fazla | 23 | 77,17 | 19,91 | | |

*p<0,05

Tablo 3 incelendiğinde, katılımcıların bakım verdiği yakınına bakım verme süresi durumuna göre negatif beslenme stratejileri, zorla besleme, diğerlerinin görünüşüne tepki, beslenme süreci anne tutumları, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut, duygusal destek, araçsal destek ve verilen sosyal destek toplam puan ortalamalarının anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır ($p<0,05$). Bununla birlikte katılımcılardaki en yüksek negatif beslenme stratejileri ve motivasyon kaybı puan ortalamalarının 0-6 ay aralığında; en yüksek zorla besleme, umut, araçsal destek ve verilen sosyal destek toplam puan ortalamalarının 5 yıldan fazla; en yüksek diğerlerinin görünüşüne tepki, beslenme süreci anne tutumları, gelecek ile ilgili duygular ve duygusal destek puan ortalamalarının 1 yıldan fazla süredir bakım veren katılımcılarda olduğu görülmektedir.

Tablo incelendiğinde, katılımcıların bakım verdiği yakınına bakım verme süresi durumuna göre yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar ve bilişsel destek puan ortalamalarının anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır ($p>0,05$). Bununla birlikte bu boyutlarda katılımcıların puan ortalamalarının benzer olduğu görülmektedir.

Araştırmaya dahil edilen katılımcıların umutsuzluk, verilen sosyal destek ve beslenme süreci anne tutum puanları eğitim durumuna göre karşılaştırılarak incelenmiştir. (Bknz: Tablo 4.)

Tablo 4. Katılımcıların Umutsuzluk, Verilen Sosyal Destek ve Beslenme Sürecinde Anne Tutumları Puanları Arasındaki İlişkilere Ait Pearson Korelasyon Katsayıları

| Değişkenler | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
|--|-----------|----------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|--------|--------|--------|----|
| 1.Diğerlerinin Görünüşüne Tepki | r 1 | | | | | | | | | | | | |
| | p | | | | | | | | | | | | |
| 2.Gelecekle İle İlgili Duygular | r -0.032 | 1 | | | | | | | | | | | |
| | p 0.61 | | | | | | | | | | | | |
| 3.Motivasyon Kaybı | r -0.069 | -0.751** | 1 | | | | | | | | | | |
| | p 0.279 | 0 | | | | | | | | | | | |
| 4.Umut | r -0.066 | -0.765** | .825** | 1 | | | | | | | | | |
| | p 0.299 | 0 | 0 | | | | | | | | | | |
| 5.Umutsuzluk Toplam | r -0.158* | 0.057 | .556** | .463** | 1 | | | | | | | | |
| | p 0.012 | 0.37 | 0 | 0 | | | | | | | | | |
| 6.Duygusal Destek | r 0.105 | -0.137* | .254** | .263** | .249** | 1 | | | | | | | |
| | p 0.097 | 0.03 | 0 | 0 | 0 | | | | | | | | |
| 7.Araçsal Destek | r 0.013 | -0.103 | .258** | .270** | .297** | .769** | 1 | | | | | | |
| | p 0.834 | 0.103 | 0 | 0 | 0 | 0 | | | | | | | |
| 8.Bilişsel Destek | r 0.069 | -0.180** | .274** | .289** | .235** | .796** | .710** | 1 | | | | | |
| | p 0.277 | 0.004 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | | | | | | |
| 9.Verilen Sosyal Destek Toplam | r 0.102 | -0.179** | .321** | .328** | .304** | .911** | .903** | .890** | 1 | | | | |
| | p 0.105 | 0.004 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | | | | | |
| 10.Yetersiz Dengesiz Beslenmeye İlişkin Tutumlar | r .413** | .151* | -.364** | -.342** | -.400** | -.242** | -.253** | -.244** | -.284** | 1 | | | |
| | p 0 | 0.016 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | | | | |
| 11.Negatif Besleme Stratejileri | r .560** | .167** | -.239** | -.235** | -.184** | -0.048 | -.145* | -0.103 | -0.108 | .534** | 1 | | |
| | p 0 | 0.008 | 0 | 0 | 0.003 | 0.445 | 0.021 | 0.102 | 0.087 | 0 | | | |
| 12.Zorla Besleme | r .644** | -0.018 | 0.019 | -0.041 | -0.022 | .143* | 0.054 | .137* | .157* | .245** | .514** | 1 | |
| | p 0 | 0.778 | 0.769 | 0.522 | 0.725 | 0.023 | 0.397 | 0.029 | 0.013 | 0 | 0 | | |
| 13.Beslenme Süreci Anne Tutumları | r .777** | 0.097 | -.246** | -.253** | -.288** | -0.069 | -0.150* | -0.09 | -0.103 | .792** | .797** | .673** | 1 |
| | p 0 | 0.123 | 0 | 0 | 0 | 0.275 | 0.017 | 0.156 | 0.102 | 0 | 0 | 0 | |

Tablo 4 incelendiğinde katılımcıların diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut ve umutsuzluk puanları ile duygusal destek ($r=0.105$; $p>0,01$), araçsal destek ($r=0.013$; $p>0,01$), bilişsel destek ($r=0.069$; $p>0,01$) ve verilen sosyal destek toplam ($r=0.102$; $p>0,01$) puanları arasında pozitif yönlü ve anlamlı olmayan ilişkiler bulunduğu anlaşılmaktadır.

Katılımcıların diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut ve umutsuzluk puanları ile yetersiz dengersiz beslenmeye ilişkin tutumlar ($r=0.413$; $p<0.01$), negatif beslenme stratejileri ($r=0.560$; $p<0.01$), zorla besleme ($r=0.644$; $p<0.01$) ve beslenme süreci anne tutumları ($r=0.777$; $p<0.01$) puanları arasında pozitif yönlü ve anlamlı ilişkiler olduğu görülmektedir. Buna göre katılımcılarda diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut ve umutsuzluk puanları arttıkça yetersiz dengersiz beslenmeye ilişkin tutumlar, negatif beslenme stratejileri, zorla besleme ve beslenme süreci anne tutumları puanları artmaktadır.

Yapılan stepwise yöntemi ile yapılan regresyon analizindeki regresyon katsayıları incelendiğinde, verileri en iyi açıklayan 3 model aşağıdaki gibidir. Araştırmaya dahil edilen katılımcıların umutsuzluğun beslenme süreci anne tutum puanları üzerindeki yordayıcı etkisine ait regresyon sonuçları incelenmiştir. (Bknz: Tablo 5.)

Tablo 5. Katılımcılarda Umutsuzluğun Beslenme Süreci Anne Tutumları Üzerindeki Yordayıcı Etkisine Ait Regresyon Analizi Sonuçları

| Değişken | B | Sh | β | t | p |
|-------------------------------|---------|---------|-----------------|--------|--------|
| (Sabit) | 127.266 | 11.857 | | 10.734 | 0.00* |
| Umut | -3.009 | 1.199 | -0.29 | -2.51 | 0.013* |
| Gelecekle İle İlgili Duygular | -1.953 | 0.649 | -0.298 | -3.011 | 0.003* |
| Motivasyon Kaybı | -1.513 | 0.738 | -0.231 | -2.051 | 0.041* |
| | | R=0.318 | (F(3.248)=9.307 | | p<0.01 |

* $p<0,05$ Bağımlı Değişken: Beslenme Süreci Anne Tutumları

Tablo 5 incelendiğinde, katılımcılarda umut ($\beta=-0.29$; $p<0.05$), gelecek ile ilgili duygular ($\beta=-0.298$; $p<0.01$) ve motivasyon kaybı ($\beta=-0.231$; $p<0.05$) düzeylerinin beslenme süreci anne tutumlarını negatif yönde yordadığı anlaşılmaktadır. Katılımcılarda beslenme süreci anne tutumları değişiminin %10'u umut, gelecek ile ilgili duygular ve motivasyon kaybı tarafından açıklanmaktadır ((F(3.248)=9.307, $R^2= .101$, $p<0.01$).

TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu çalışma SMA ailelerinin tedavi sürecinde umutsuzluk seviyeleri, verilen sosyal destek düzeyleri ve beslenme sürecinde anne tutumları incelenmiştir. Araştırmanın bulgusunda, eğitim durumlarına göre yetersiz dengersiz beslenmeye ilişkin tutumlar, zorla besleme, diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut, duygusal destek, araçsal destek, bilişsel destek ve verilen sosyal destek düzeylerinin değiştiği tespit edilmiştir. Diğer yandan katılımcıların eğitim durumlarına göre negatif beslenme stratejileri ve beslenme süreci anne tutumları düzeylerinin değişmediği tespit edilmiştir. Bununla birlikte, katılımcıların eğitim durumuna göre beslenme süreci anne tutumları düzeylerinin ilkökul eğitim seviyesinde en yüksek olduğu fakat bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı anlaşılmıştır. Katılımcıların verilen sosyal destek düzeylerinin ise lise eğitim durumunda en yüksek olduğu görülmüştür. Literatürde yapılan çalışmalar bu çalışmada ulaşılan bulguları desteklemektedir (Üngüren ve Ehtiyar, 2009; Coşkun ve Akkaş 2009). Başka çalışmalarda da Küren (2019) ve Cebirbay ve Aktaş (2017) tarafından anne-babaların çocukların beslenmesine ilişkin genel görüşleri ile kendi çocuklarının beslenme alışkanlıkları arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmasında, ebeveyn eğitim düzeyi arttıkça beslenme alışkanlıklarını anlama düzeylerinin artacağı bulunmuştur. Ayrıca

eğitim düzeyi arttıkça yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar, umutsuzluk ve kaygı düzeylerinin düştüğü, eğitim düzeyi düşük olan bireylerde ise tam tersi durumların olduğu görülmektedir (Eş, 2013). Literatür de yapılan çalışmalar incelendiğinde bu araştırmada ulaşılan sonuçların desteklendiği görülmektedir.

Katılımcıların bakım verilen kişiye yakınlık derecesi durumuna göre negatif beslenme stratejileri, diğerlerinin görünüşüne tepki, beslenme süreci anne tutumları, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı ve araçsal destek düzeylerinin değiştiği tespit edilmiştir. Bunun yanında bakım verilen kişiye yakınlık derecesi durumuna göre yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar, zorla besleme, umut, duygusal destek, bilişsel destek ve verilen sosyal destek düzeylerinin değişmediği tespit edilmiştir. Bununla birlikte, katılımcıların bakım verilen kişiye yakınlık derecesine göre beslenme süreci anne tutumları düzeylerinin eş yakınlık derecesinde en yüksek olduğu anlaşılmıştır. Katılımcıların verilen sosyal destek düzeylerinin ise anne-baba yakınlık derecesinde en yüksek olduğu fakat bu farkın anlamlı olmadığı görülmüştür. Alan yazındaki çalışmalar incelendiğinde yatalak aile bireylerinin hastalarıyla ilgili birincil bakıcı kararları geleneksel değerlere göre alınmakta ve kız çocuklarına genellikle bakıcı olarak öncelik verilmektedir. Bakıcı olarak eşler, kadınların akrabaları, kızları, eşleri, oğulları, diğer akrabaları ve akraba olmayan kadınlar sayılmaktadır (Kekeç, 2011). Çeşitli araştırmalarda, bakım verenlerin ağırlıklı olarak kadın olduğu ve kadınların bakım vermeye uygun görülmesinin en önemli nedeninin, aile zamanının kadınlar için doğal bir görev olarak değil, ev işlerini sıklıkla görmeleri ve daha duyarlı olmaları olduğu tespit edilmiştir. Kadınların sadakat ve sorumluluk duygusu nedeniyle daha hassas davrandıkları, güçlü ve yakın ilişkiler kurabilecekleri ve bakım verme güçlükleriyle daha iyi başa çıkabildikleri düşüncesi de bunun temel nedenlerinden biridir (İnci, 2006). Bu nedenle bakım, maddi ve manevi desteğe ihtiyaç duyan bakıcıları biyolojik, psikolojik, sosyal ve kültürel alanlar başta olmak üzere pek çok açıdan etkileyen bir durumdur. Yatağa tam bağımlı kişilerin uzun süreli bakıma ihtiyaç duyması, yaşam beklentisinin artmasıyla birlikte hastane yatışlarının artması, bakıcıların genellikle ailenin bir üyesi olması, ailelerin ve bakım verenlerin ruh hallerini ve deneyimlerini etkileyen faktörler olduğu düşünülebilir.

Araştırmanın önemli bulgularından olan diğerlerinin görünüşüne tepki, gelecek ile ilgili duygular, motivasyon kaybı, umut ve umutsuzluk düzeyleri ile yetersiz dengesiz beslenmeye ilişkin tutumlar, negatif beslenme stratejileri, zorla besleme ve beslenme süreci anne tutumları düzeyleri arasında pozitif yönlü ve anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir. Buna göre umutsuzluk düzeyleri arttıkça beslenme süreci anne tutumları düzeyleri de artmaktadır. Bir diğer bulguda katılımcıların umutsuzluk düzeyleri ile verilen sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı ilişkiler keşfedilmiştir. Alan yazında yapılan araştırmalar incelendiğinde Akmaniş'in (2010) otistik çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeylerini algıladıkları sosyal desteğe göre inceleyen bir çalışmada, katılıma ilişkin algılanan sosyal desteğin umutsuzluk düzeyleri ile negatif yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. Sosyal destek düzeyi ile katılımcıların umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir fark bulunmuştur. Yine Tansı (2009) tarafından yapılan çalışmada umutsuzluk ile algılanan sosyal destek puanları arasında negatif yönde ve anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. Katılımcıların aldıkları sosyal destek arttıkça umutsuzluklarının azaldığı belirtilmiştir. Tan ve diğerleri (2005), umutsuzluk ile algılanan sosyal destek puanları arasındaki ilişkiyi incelediklerinde, ikincil boyutlardaki motivasyon puanları ile sosyal destek toplam puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki bulmuşlardır. Umutsuzluk temel olarak kişinin geçmişteki olumsuz yaşam olaylarından kaynaklanmaktadır. Kişiler bu olaylarının sebepleri hakkında düşünürken diğer yandan da meydana gelebilecek olumsuz sonuçlarına odaklanırlar ve umutsuzluk bu durumun bir sonucu olarak meydana gelir (Şahin, 2002). Umutsuzluğun ortaya çıkması ile beraber çaresiz ve suçlu hissetme, mutsuz olma duygusu da kendisini gösterir (Ağır, 2007). Literatürde konu ile ilgili çok fazla çalışma olmamasına yanında bireylerdeki

umutsuzluğun beslenme süreci anne tutumları için önemli bir değişken olduğu düşünülebilir. Sosyal desteğin, umutsuzluk düzeyi ile ilişkili olduğu düşünüldüğünde SMA ailelerinin sosyal destek mekanizmalarını canlı tutmanın önemli olduğu düşünülmektedir. Alan yazın incelendiğinde O'connor ve diğerleri (2000)'ne göre umutsuzluk bireyin geleceğe yönelik kötümserliği olup, depresyon ve intihar arasındaki arabulucudur. Umutsuzluk gelecekte meydana gelecek olayların şimdiki olaylardan daha kötü olacağı düşüncesi ve geleceğe karşı olumsuz tutum ve beklentilerin bir sonucudur (Bayam vd., 2002). Bu sonuçlar incelendiğinde, umutsuzluğun kişinin geleceğine veya şimdiki yaşantıya ilişkin inançsızlık, isteksizlik ve karamsarlık duygularını barındırdığı görülmektedir. Bireyi amaçlarına ulaşmaktan alıkoyduğu gibi, bir duruma veya olaya istekli ve inançlı olmasını da engeller. Kişinin ruh halini olumlu düşüncelerden uzaklaştırarak karamsarlığa sürüklemesi olarak düşünülebilir.

Umut, gelecek ile ilgili duygular ve motivasyon kaybı düzeylerinin beslenme süreci anne tutumlarını negatif yönde yordadığı tespit edilmiştir. Katılımcılarda beslenme süreci anne tutumları değişiminin %10'u umut, gelecek ile ilgili duygular ve motivasyon kaybı tarafından açıklanmaktadır. Alan yazın incelendiğinde doğrudan umutsuzluk, verilen sosyal destek ve beslenme sürecinde anne tutumları incelendiği araştırmaya rastlanmamıştır. Bununla birlikte çoğu zaman toplumdaki diğer bireyler de SMA çocuğu ve ailesine karşı empatiden yoksun olabilmekte ve bu aileler sosyal hayatta bazı engellerle karşılaşabilmektedir. Bu zorlukların yanı sıra sağlık ve evde bakım gibi birçok ihtiyacın bir arada karşılanması gerekmektedir. Bu nedenle, bu zorlukların hafifletilmesinde, SMA ailelerinin kabullenme ve iyileşme aşamasına daha hızlı geçmelerini sağlamada, çocukların ve kendilerinin yaşam kalitelerini artırmada, baş etme becerilerini geliştirmede ve hareket etmelerinde çevreden alacakları sosyal destek büyük önem taşımaktadır. Özellikle çalışma hayatındaki bireylerin, talepler, baskılar ve işle ilgili görevlerin etkisiyle SMA'li çocukların ihtiyaçlarını karşılamada evde bakım sağlamada ve iş-yaşam dengesini kurmada daha çok zorlanacakları öngörülmektedir. Bu nedenle SMA çocuğu olan ailelerin umutsuzluk ve verilen sosyal destek ve beslenme sürecinde anne tutumlarını ayrı bir başlık olarak çalışılması gerekli görülmüştür. Bu çalışmada umutsuzluk, verilen sosyal destek düzeyi ve beslenme sürecinde anne tutumları bir bütün olarak ele alınmıştır.

Bu araştırmada 252 SMA tanılı bireyin ailesine ulaşılmıştır. Araştırmaya annelerin yanı sıra, annenin yokluğunda bakım veren kişiler ve babalarda dahil edilmiştir. Bulguların genellemebilirliğini arttırabilmek için daha büyük örneklemelerle çalışılması önerilmektedir. SMA tanılı bireylerin sürekli bakıma ihtiyaç duymaları, anne ve babanın bu sebeple çalışma dünyasından çekilebilmeleri, tedavi masraflarının yüksek olması nedeniyle tedaviye erişimin kısıtlı olması ve mali güçlükler yaşanması ailelerin yaşadıkları önemli güçlükler arasındadır. SMA ailelerinin sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, umutsuzluk seviyelerinin azalmasında önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir.

Yeterli sosyal desteğe sahip olmayan SMA ailelerinin sosyal destek kaynaklarının artırılması sağlanmalıdır. Tedavi ekibinin önemli bir unsuru olarak SMA hemşireleri, karşılaştıkları sorunlarla nasıl başa çıkacakları konusunda hasta aileleriyle iletişime geçerek onlara yardımcı olmalıdır. Ayrıca psikologlar umutsuzlukla karşı karşıya kalan aileleri incelerken kişisel özelliklerini de değerlendirmeli ve buna uygun girişimler planlamalıdır

KAYNAKÇA

Ağır, M. (2007). *Üniversite Öğrencilerinin Bilişsel Çarpıtma Düzeyleri ile Problem Çözme Becerileri ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişki*, Yayınlanmamış Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- Akmanış, B. (2010). *Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Aktaş, A. ve Sertel Berk, H. (2012). Verilen sosyal destek ölçeği'nin psikometrik özellikleri. *Psikoloji Çalışmaları*, 32(2), 71-84.
- Anderson, A. C. ve Lock, J. (2007). Beslenme Bozuklukları. (Editör) Steiner, H. ve Yalom D. I.: *Okul-Öncesi Çocuklarının Terapisi* içinde (ss. 253-261) İstanbul: Prestij Yayınları.
- Andrade, S. V., Sesso, R. and Diniz, D. H. D. M. P. (2015). Hopelessness, suicide ideation, and depression in chronic kidney disease patients on hemodialysis or transplant recipients. *Brazilian Journal of Nephrology*, 37, 55-63.
- Atik, D., Atik, C., Asaf, R., and Cinar, S. (2015). The effect of perceived social support by hemodialysis patients on their social appearance anxiety. *Medicine Science*, 4(2), 2210-2223.
- Bayam, G., Okay, T., Dilbaz, N. ve Açıkgöz, Ç. (2002). Sivil savunma birliği çalışanlarında kaygı, umutsuzluk ve öğrenilmiş güçlülük düzeyleri ve posttravmatik stres bozukluğu sıklığı. *Kriz Dergisi*, 10(1), 1-9.
- Bıçer, S. ve Bayat, M. (2012). Diyaliz tedavisi alan bireylerin umut umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, (7), 1-21.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç, Ç. E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2008). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Yayınları.
- Cebiray, M. A., and Aktaş, N. (2017). Determination of Breakfast Habits of 4-6 Year Old Children Attending Preschool Education Institutions and Their Parents' Nutrition Knowledge. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3,1-11.
- Cengiz, D. U. and Sarıtaş, S. Ç. (2019). The effect of illness perception on hopelessness level of patients receiving hemodialysis. *Turkish Journal Nephrology*, 28(4), 257-262. doi:0.5152/turkjnephrol. 3477.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1): 213-227.
- Dilsiz, H. (2020). Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçeği (BSATÖ): Geliştirilmesi, geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 14, 1-9.
- Doğan, D. G. ve Ertem, İ. Ö. (2005). Bebeklik Ve Erken Çocukluk Döneminde Yeme Sorunları. (Editör) Ertem, İ. Ö.: *Gelişimsel Pediatri* içinde (ss. 227-246) Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı.
- Dökmen, Z. Y. (2012). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 3-38.
- Durak, A. ve Palabıyıkoglu, R. (1994). Beck Umutsuzluk Ölçeği Geçerlilik Çalışması. *Kriz dergisi*, 2(2), 311-319.
- Erden, G. ve Üstün, B. (2007). Bebeklik ve Çocukluk Döneminde Yeme Sorunları: Beslenmede İlişkinin Önemi. (Editör) Aysev, A. S. ve Taner, Y. I.: *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları* içinde (ss. 541-552) Ankara: Johnson & Johnson.
- Erdoğan, B. (2013). *Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk Ve Yaşam Doyumunu Düzeylerinin Belirlenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.

- Eş, A. (2013). *Zihinsel Engelli Bireye Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri İle Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Yeditepe Üniversitesi, İstanbul.
- Hayashi, M. (2009). Oxidative stress in developmental brain disorders. *Neuropathology*, 29(1), 1-8.
- İnci, H.İ. (2006). *Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvelinirliği*, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Denizli.
- Karasar, N. (2011). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Nobel Yayınları.
- Kekeç, M. (2011). *Hemodiyaliz Tedavisi Alanlar Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi*, Erciyes Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Kayseri.
- Kocova, H., Dvorackova, O., Vondracek, P. and Haberlova, J. (2014). Health-related quality of life in children and adolescents with spinal muscular atrophy in the Czech republic. *Pediatric Neurology*, 50(6), 591-594. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2014.01.037.
- Küren, M. (2019). *Ebeveynlerin Çocuk Beslenmesine Yönelik Genel Görüşleri İle Kendi Çocuklarının Beslenme Alışkanlıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi* (Yüksek lisan tezi). Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Okul Öncesi Eğitimi Ana Bilim Dalı, KKTC.
- Lamb, C. and Peden, A. (2008). Understanding the experience of living with spinal muscular atrophy: A qualitative description. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(4), 250-256.
- Mollaoğlu, M. and Candan, F. (2016). Illness perception and hopelessness in hemodialysis. *Archives of Clinical Nephrology*, 2(1), 44-48.
- Monani, U. R. (2005). Spinal muscular atrophy: a deficiency in a ubiquitous protein; a motor neuron-specific disease. *Neuron*, 48(6), 885-896.
- O'Connor, R. C., Connery, H. and Cheyne, W. M. (2000). Hopelessness: The role of depression, future directed thinking and cognitive vulnerability. *Psychology, Health & Medicine*, 5(2), 155-161.
- Ok, E. and Kutlu, F. Y. (2019). Hopelessness, anxiety, depression and treatment adherence in chronic hemodialysis patients. *International Journal of Caring Sciences*, 12(1), 423-429.
- Plantinga, L. C., Fink, N. E., Harrington-Levey, R., Finkelstein, F. O., Hebah, N., Powe, N. R. and Jaar, B. G. (2010). Association of social support with outcomes in incident dialysis patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(8), 1480-1488.
- Silva, S. M. D., Braido, N. F., Ottaviani, A. C., Gesualdo, G. D., Zazzetta, M. S. and Orlandi, F. D. S. (2016). Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24(e2752), 1-2.
- Simic, G. (2008). Pathogenesis of proximal autosomal recessive spinal muscular atrophy. *Acta Neuropathologica*, 116(3), 223-234.
- Şahin, A. (2002). İlahiyat fakültesi öğrencilerinin umutsuzluk düzeyleri üzerine bir araştırma. *Necmettin Erbakan Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 13(13), 143-157.
- Tan, M., Okanlı, A., Karabulutlu, E. ve Erdem, N. (2005). Hemodiyaliz hastalarında sosyal destek ve umutsuzluk arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(2), 32-39.
- Tansı, T. (2009). *Koroner Arter Bypass Yapılan Hastalarda Sosyal Destek İle Umutsuzluk Düzeyi İlişkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Tezel, A., Karabulutlu, E. and Şahin, Ö. (2011). Depression and perceived social support from family in Turkish patients with chronic renal failure treated by hemodialysis. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 16(5), 666-673.

Üngüren, E. ve Ehtiyar, R. (2009). Türk ve Alman Öğrencilerin Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması ve Umutsuzluk Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi: Turizm Eğitimi Alan Öğrenciler Üzerinde Bir Araştırma. *Journal of Yasar University*. 14(4), 2093-2127.

Yücens, B., Kotan, V. O., Özkayar, N., Kotan, Z., Yüksel, R., Bayram, Ş. and Göka, E. (2019). The association between hope, anxiety, depression, coping strategies and perceived social support in patients with chronic kidney disease. *Dusunen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 32, 43-51.