

SEDA KERMEN

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ SAĞ. BİL. ENST.

DOKTORA TEZİ

İSTANBUL-2025



**T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**



(DOKTORA TEZİ)

**DİYET TEDAVİSİ UYGULANAN KALITSAL PROTEİN
METABOLİZMA HASTALIKLARINDA YEME TUTUM VE
DAVRANIŞLARI ÖLÇEĞİNİN GELİŞTİRİLMESİ**

SEDA KERMEN

**DANIŞMAN
PROF. DR. GÜLDEN FATMA GÖKÇAY**

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
BESLENME PROGRAMI**

İSTANBUL-2025

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

SEDA KERMEN

İTHAF

Aileme ithaf ediyorum

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın tamamlanması için verdiği desteklerden dolayı tez danışmanım Prof. Dr. Gülden Fatma Gökçay'a,

Tezimin aşama aşama takip edilmesindeki katkılarından dolayı Prof. Dr. Asuman Gedikbaşı'na ve Prof. Dr. Gonca Keskindemirci'ye,

Veri toplama sürecimdeki yardımları için İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Beslenme ve Metabolizma Polikliniği doktorları ve çalışanlarına,

Altı yıl gibi uzun bir zaman diliminde beni anlayışla karşılayan ve destekleyen aileme, benimle anne karnında veri toplama sürecini geçiren ve yenidoğan döneminde tezi yazmamı sabırla bekleyen kızıma teşekkür ederim.

Bu tez çalışması TÜBİTAK Bilim İnsanı Destek Programları Başkanlığı (BİDEB) 2211 Yurt İçi Lisansüstü Burs Programı kapsamında desteklenmiştir.

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Beslenme Programında Doktora öğrencisi Seda Kermen tarafından Prof. Dr. Gülden Fatma Gökçay'ın danışmanlığında hazırlanan “Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi” başlıklı tez aşağıdaki jüri üyeleri tarafından 24/07/2025 tarihinde yapılan Tez Savunma Sınavında başarılı bulunmuş ve Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı

Prof. Dr. Asuman GEDİKBAŞI
İstanbul Üniversitesi, Çocuk Sağlığı Enstitüsü
Pediatrik Temel Bilimler Anabilim Dalı

Jüri

Doç. Dr. Nazlı BATAR
Mudanya Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Beslenme ve Diyetetik Bölümü

Jüri

Prof. Dr. Hasan ÖNAL
Sağlık Bilimleri Üniversitesi, İstanbul
Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi

Jüri

Dr. Öğr. Üyesi Mehmet Cihan BALCI

İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Jüri

Prof. Dr. Gonca KESKİNDİDEMİRÇİ

İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Jüri-(Danışman)

Prof. Dr. Gülden Fatma GÖKÇAY
İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

İÇİNDEKİLER

BEYAN	İİ
İTHAF	İİİ
TEŞEKKÜR	İV
İÇİNDEKİLER.....	VI
TABLolar LİSTESİ	İX
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	X
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	Xİ
ÖZET	Xİİ
ABSTRACT	Xİİİ
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Kalıtsal Metabolizma Hastalıkları	4
2.2. Kalıtsal Protein Metabolizması Hastalıkları.....	5
2.2.1. Fenilketonüri.....	6
2.2.2. Akçağaç Şurubu İdrar Hastalığı	8
2.2.3. Organik Asidemiler.....	10
2.2.4. Tirozinemi.....	12
2.2.5. Homosistinüri.....	14
2.2.6. Üre Döngüsü Bozuklukları	16
2.3. Yeme Tutum ve Davranışları.....	17
2.4. Hastalığa Özgü Yeme ile İlişkili Ölçme Araçları.....	18
2.5. Kalıtsal Protein Metabolizması Hastalıklı Adölesanlarda Yeme Davranışları.....	20
2.6. Ölçek Geliştirme	22
2.6.1. Karma yöntem araştırmaları	23
2.6.2. Nitel aşama	24
2.6.3. Nicel aşama.....	27
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	30
3.1. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	30
3.2. Araştırmanın Türü	30
3.2.1. Örneklem	30

3.3. Nitel Aşama	31
3.3.1. Araştırma Türü.....	31
3.3.2. Örneklem	31
3.3.3. Veri Toplama Süreci ve Veri Toplama Aracı.....	32
3.3.4. Verilerin Çözümlemesi	32
3.3.5. Nitel Araştırmada Geçerlik ve Güvenirlik.....	33
3.3.6. Araştırmacının Rolü ve Refleksivite.....	33
3.4. Nicel Aşama.....	34
3.4.1. Araştırma Türü.....	34
3.4.2. Örneklem	34
3.4.3. Veri Toplama Araçları	34
3.4.4. Ölçeğin Geliştirilme Süreci	36
3.4.5. Verilerin Analizi	38
3.5. Araştırmanın Etik Kurul Kararı	39
4. BULGULAR	40
4.1. Nitel Araştırma Bulguları	40
4.1.1. Birinci Ana Tema: Diyet İçeriği	43
4.1.2. İkinci Ana Tema: Bilişsel Bağlam.....	51
4.1.3. Üçüncü Ana Tema: Sosyal Bağlam	59
4.2. Nicel Araştırma Bulguları.....	65
4.2.1. Ölçeğin Hazırlık Aşamasına Ait Bulgular	65
4.2.2. Katılımcıların Özellikleri.....	65
4.2.3. Ölçeğin Geçerlik ve Güvenirlik Bulguları.....	68
5. TARTIŞMA.....	81
5.1. Nitel Araştırma Sonuçları	81
5.2. Ölçek Geliştirme Sonuçları.....	92
5.3. Karma Araştırma Sonuçları	102
5.4. Araştırmanın Güçlü ve Zayıf Yönleri.....	104
5.5. Öneriler	106
KAYNAKLAR.....	108
HAM VERİLER.....	128
FORMLAR.....	129
ETİK KURUL ONAYI	139

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI	141
ÖZGEÇMİŞ.....	142



TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4-1: Nitel çalışmada yer alan katılımcılara ait tanımlayıcı bilgiler	41
Tablo 4-2: Nitel araştırmada ortaya çıkan kodlar, alt temalar ve ana temalar.....	42
Tablo 4-3: Katılımcılara ait demografik özellikler	66
Tablo 4-4: Tanıya göre yaş ve yaşa göre BKİ Z-skor için tanımlayıcı bilgiler.....	67
Tablo 4-5: Aileye ait demografik özellikler	68
Tablo 4-6: KMO ve Barlett küresellik testine ait sonuçlar.....	69
Tablo 4-7: Faktör yapısı ve faktör yükleri.....	70
Tablo 4-8: Birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi sonuçları.....	72
Tablo 4-9: DP-YDÖ'nin toplam ve alt boyut puanlarına ait tanımlayıcı bilgiler.....	74
Tablo 4-10: DP-YDÖ alt boyutları ve toplam puanları arasındaki korelasyonlar.....	74
Tablo 4-11: Iraksak ve yakınsak geçerlikte kullanılan değişkenlere ait tanımlayıcı bilgiler	75
Tablo 4-12: DP-YDÖ toplamı ve alt boyutları ile diğer değişkenlerin ilişkileri.....	76
Tablo 4-13: Bilinen grupların geçerliği için kullanılan değişkenlere göre DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarına ait tanımlayıcı bilgiler.....	74
Tablo 4-14: Cinsiyete göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması	74
Tablo 4-15: Ailede aynı hastalığın varlığına göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması.....	74
Tablo 4-16: Adölesan yaş dönemlerine göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması.....	75
Tablo 4-17: Yaşa göre BKİ Z-skor gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması.....	76
Tablo 4-18: Tanı gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması.....	77
Tablo 4-19: Algılanan diyet uyumu gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması.....	78
Tablo 4-20: Alt ve üst gruplarda DP-YDÖ toplam ve alt boyutları puanlarının karşılaştırılması	80

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4-1: Yamaç-birikinti grafiği	69
Şekil 4-2: Birinci düzey doğrulayıcı faktör analizi diyagramı	72
Şekil 4-3: İkinci düzey doğrulayıcı faktör analizi diyagramı	73



SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

ARG1: Arginaz 1 eksikliği
ASL: Argininosüksinat liyaz eksikliği
ASS: Argininosüksinat sentetaz eksikliği
BH4: Tetrahidrobiopterin
BKİ: Beden kütle indeksi
CFI: Karşılaştırılmalı Uyum İndeksi
CPS1: Karbamoilfosfat sentetaz 1 eksikliği
DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği
HPA: Hiperfenilalaninemi
KMO: Kaiser-Mayer-Olkin
MSUD: Akçağaç şurubu idrar hastalığı
NTBC: 2-(2-nitro-4-triflorometil-benzil)-1,3-sikloheksandion
OTC: Ornitin transkarbamilaz eksikliği
Phe: Fenilalanin
PKU: Fenilketonüri
RMSEA: Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü
SA: Süksinilaseton
SRMR: Standartlaştırılmış Hataların Ortalama Karekökü
TLI: Tucker-Lewis İndeksi
Tyr: Tirozin

ÖZET

Kermen, S. (2025). Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı. Doktora Tezi. İstanbul.

Bu çalışmanın amacı kalıtsal protein metabolizması hastalıklı adölesanların yeme tutum ve davranışlarını değerlendiren bir ölçme aracı geliştirmektir. Keşfedici sıralı desende karma araştırma yöntemi ile yürütülen bu çalışmanın nitel aşamasında tanımlayıcı fenomenoloji ve nicel aşamasında ölçeğin geçerlik ve güvenirlik çalışması yapıldı. Çalışmaya tıbbi beslenme tedavisi alan altı farklı kalıtsal protein metabolizması hastalığı tanımlı adölesanlar katılmıştır. Nitel aşamada yarı yapılandırılmış görüşmeler ile 12 katılımcıdan ve nicel aşamada 211 katılımcıdan yüz yüze veri toplandı. Nitel çalışmada üç ana tema, 10 alt tema ve ilgili kodlar belirlendi. Düşük proteinli diyetin diyet içeriği, bilişsel bağlam ve sosyal bağlam çerçevesinde deneyimlendiği sonucuna ulaşıldı. Katılımcı ifadeleri ve literatür taramasına dayanarak ölçeğin madde havuzu oluşturuldu. Açımlayıcı faktör analizine göre beş alt boyuttan oluşan 20 maddelik ölçek ortaya çıktı. Alt boyutlar besin tercihi, sosyal ortamda yeme, tıbbi besin, kilo kontrolü ve yasak besin şeklinde isimlendirildi. Madde faktör yükleri 0,551-0,800 arasında değişti ve açıklanan toplam varyans %61,48 idi. Birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizleri ile ölçeğin beş ve tek boyutlu yapısı doğrulandı. Ölçeğin, Yeme Tutum Testi-26 ile ilişkili olmadığı saptandı. Olumsuz yeme davranışları arttıkça hastalığa bağlı olumsuz duygular arttı ve gıda yaşam doyumu azaldı. Algılanan diyet uyumu arttıkça yeme davranışlarında olumluya gidiş oldu. Kız ve obez/hafif kilolu adölesanlarda kilo kontrolü davranışlarının daha fazla olduğu görüldü. Ölçeğin Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısı 0,827 olarak bulundu. Bu hastalıklarda yeme tutum ve davranışlarını değerlendiren geçerliği ve güvenirliği kanıtlanmış bir ölçek literatüre kazandırıldı. Ayrıca, adölesanların gözünden düşük proteinli diyete ait deneyimlerin ayrıntılı betimlenmesinin diyet yönetimi için önemli olduğu sonucuna ulaşıldı.

Anahtar Kelimeler: Kalıtsal Metabolizma Hastalıkları, Düşük Proteinli Diyet, Adölesan, Ölçek Geliştirme, Yeme Davranışları

ABSTRACT

Kermen, S. (2025). Development of the Eating Attitudes and Behaviors Scale in Hereditary Protein Metabolism Diseases Undergoing Diet Therapy. Istanbul University Health Sciences Institute, Department of Child Health and Diseases. PhD Thesis. Istanbul.

The aim of this study is to develop a measurement tool to evaluate the eating attitudes and behaviors of adolescents with hereditary protein metabolism diseases. In this study, which was conducted with a mixed research method in an exploratory sequential design, descriptive phenomenology was used in the qualitative phase, and the validity and reliability analyses of the scale were performed in the quantitative phase. Adolescents with six different hereditary protein metabolism diagnoses who received medical nutrition therapy participated in the study. Data were collected from 12 participants through semi-structured interviews in the qualitative phase and from 211 participants in the quantitative phase. In the qualitative study, three main themes, 10 subthemes and related codes were identified. It was concluded that low protein diet was experienced within the framework of diet content, cognitive context and social context. Based on the participant statements and literature review, the item pool of the scale was created. Exploratory factor analysis resulted in a 20-item scale consisting of five sub-dimensions. The sub-dimensions were named as food preference, eating in social environment, medical food, weight control and forbidden food. Item factor loadings ranged from 0.551 to 0.800, and the total variance explained was 61.48%. The five- and one-dimensional structures of the scale were confirmed with first and second-level confirmatory factor analyses. It was found that the scale was not related to the Eating Attitudes Test-26. As negative eating behaviors increased, negative emotions related to the disease increased and food life satisfaction decreased. As perceived dietary compliance increased, there was a positive trend in eating behaviors. Weight control behaviors were found to be higher in girls and obese/overweight adolescents. Cronbach alpha internal reliability coefficient of the scale was found to be 0.827. A scale with proven validity and reliability that evaluates eating attitudes and behaviors in these diseases was introduced to the literature. It was also concluded that detailed descriptions of the experiences of low-protein diets from the perspective of adolescents are important for dietary management.

KEYWORDS: Hereditary Metabolic Diseases, Low Protein Diet, Adolescence, Scale Development, Eating Behaviors

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kalıtsal metabolizma hastalıkları hücresel biyokimyasal süreçlerdeki bozukluklardan kaynaklı monogenik hastalıklardır. Bu hastalıkların çoğunda enzim, kofaktör veya taşıyıcıların yetersiz işlevleri toksik substratların birikimine ve son ürünlerin eksikliğine neden olmaktadır (Vernon 2015). Güncel bir araştırmada Uluslararası Kalıtsal Metabolik Bozuklukların Sınıflandırmasına göre bilinen kalıtsal metabolizma hastalıklarının %18'ine karşılık gelen 275 tanının tedavi edilebilir olduğu belirtilmiştir. Tıbbi beslenme tedavisi, farmakolojik tedavi ve vitamin/eser element desteği yaygın olarak kullanılan tedaviler arasındadır (den Hollander ve ark. 2025).

Tıbbi beslenme tedavisi ile toksik metabolitlerin birikmesine neden olan substratların/besin öğelerinin alımının azaltılması, esansiyel/koşullu esansiyel besin öğelerinin karşılanması, normal büyüme ve gelişmenin desteklenmesi amaçlanmaktadır. Fenilketonüri, akçaağaç şurubu idrar hastalığı (MSUD), homosistinüri, tirozinemi tip 1, organik asidemiler ve üre döngüsü bozuklukları düşük proteinli diyet tedavisi uygulanan kalıtsal metabolizma hastalıklarıdır. Diyet hastalığın tipi, şiddeti, bireysel toleranslar, yaş ve gelişimsel özellikler göz önünde bulundurularak hastanın gereksinimlerini karşılayacak şekilde kişiye özel düzenlenir (MacDonald 2016).

Hastalığa bağlı beslenme tedavisi kapsamında uygulanan besin kısıtlamaları yeme ile ilişkili tutumları olumsuz etkileyerek bozulmuş yeme davranışlarına neden olabilir (Conviser ve ark. 2018). Toplumda görülen genel bozulmuş yeme davranışları kilo ve vücut şekline yönelik olumsuz tutumlar, sağlıksız kilo kontrolü davranışları, duygusal yeme ve aşırı yeme dâhil olmak üzere farklı bileşenleri içerir (Hayes ve ark. 2018). Uluslararası bir uzlaşmada kilodan bağımsız olarak tıbbi beslenme tedavisine uyulmadığında yaşanan endişe veya suçluluk duygusunun bozulmuş yeme davranışlarına yol açabileceği belirtilmektedir (Burton ve ark. 2022). Kalıtsal protein metabolizması hastalığı ile yaşamının getirdiği deneyimleri inceleyen bazı nitel çalışmalarda yeme davranışlarına değinilmektedir. Düşük proteinli diyetle bağlı bozulmuş yeme davranışları arasında yasak besinlerin tüketilmesi, miktarı sınırlı besinlerin fazla tüketilmesi, sosyal ortamda yemek yememe ve özel tıbbi besinleri tüketmeme/aksatma sayılabilir (Kemper ve ark. 2010; Sharman ve ark. 2013). Bir çalışmada da fazla yemeye bağlı kusma sorunları görüldüğü belirtilmektedir (Zeltner ve

ark. 2017). Bunlara ek olarak bu hastalarda besinlerle sağlıklı olmayan ilişkiler, kilo ile ilişkili endişeler ve yeme bozuklukları da görülebilmektedir (Ford ve ark. 2018).

Yeme davranışları odak grup görüşmeleri, derinlemesine görüşmeler, laboratuvar ortamında yeme davranışının gözlenmesi, besin günlükleri ve psikometrik ölçüm yöntemleri olmak üzere çeşitli yöntemler ile değerlendirilmektedir. Bunlar arasında ölçek/anket tabanlı psikometrik ölçme araçları en sık kullanılan yöntemdir (Dovey 2010). Topluma yönelik geliştirilen genel yeme davranışları ölçme araçları ile tıbbi beslenme tedavisinin bir parçası olarak öğrenilen tutumlar, beceriler ve davranışlar hatalı değerlendirilebilir (Quick ve ark. 2013). Kalıtsal protein metabolizması hastaları hangi besinleri ne kadar miktarda almaları gerektiğini sık sık düşünebilirler. Bu yeme davranışının topluma yönelik ölçeklerde bozulmuş yeme davranışı olarak değerlendirildiği, bu hastalarda ise iyi diyet uyumunun sağlanmasını ve sürdürülmesini sağlayan bir davranış olabileceği belirtilmektedir (Luu ve ark. 2020). Benzer şekilde, ‘yemek konusunda kesin kurallara uymaya çalıştınız mı’ şeklindeki sorular bu hastalar için uygun değildir. Çünkü hastalığa özgü uygulanan diyet kısıtlamaları hastanın sağlığı üzerinde bozucu etkiye değil koruyucu etkiye sahiptir (Quick ve ark. 2013). Ayrıca, özel tıbbi besinlerin alımı ve diyet kısıtlamaları ile ilişkili hastalığa özgü yeme davranışlarını da genel ölçme araçları ile değerlendirmek mümkün değildir (Regnault ve ark. 2015). Protein kısıtlı diyet tedavisinde kısıtlama doktorlar ve diyetisyenler tarafından verilen bir tedavi biçimi ve istenen/önerilen bir durumdur. Genel toplumda görülen kilo memnuniyetsizliği, kilo kontrol davranışları ve duyguduruma bağlı kişinin kendi kararı ile uyguladığı kısıtlama davranışları önerilmeyen, istenmeyen bozulmuş yeme davranışlarıdır. Tedavinin gereği olan yüksek miktarda protein içeren besinlerin kısıtlaması ile genel toplumda görülen bozulmuş yeme davranışları birbirine karıştırılmamalıdır. Yeme bozuklukları ya da bozulmuş yemenin saptanmasında kullanılan ölçme araçları, protein kısıtlı diyet uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalığı tanımlı kişilere uygulandığında bozulmuş yeme davranışı varmış gibi hatalı sonuçların ortaya çıkmasına sebep olabilir.

Literatürde kalıtsal protein metabolizması hastalıkları gibi tıbbi beslenme tedavisi olan tip 1 diyabet (Wisting ve ark. 2013), çölyak (Satherley ve ark. 2018) ve kistik fibrozis (Randlesome ve ark. 2013) hastalıkları için hastalığa özgü yeme

davranışları ölçekleri mevcuttur. Fakat kalıtsal protein metabolizması hastalıklarında yeme davranışlarını değerlendiren bir ölçme aracının olmadığı görölmüştür.

Düşük proteinli diyet tedavisine uyumunun 10 yaş civarlarında bozulmaya başladığı belirtilmektedir. (MacDonald ve ark. 2012). Benzer şekilde, bozulmuş yeme davranışları da çoğunlukla adölesan dönemde ortaya çıkar ve yeme bozukluklarına dönüşebilir (Hanlan ve ark. 2013; Harrison ve ark. 2020; Tokatly Latzer ve ark. 2020). Adölesanlarda hastalıklara özgü risklerden dolayı olumsuz yeme davranışları ciddi sağlık sorunlarına neden olabilir. Bu nedenle bu davranışlar erken tanınmalı ve tedavi edilmelidir. Yeme davranışlarını etkileyen faktörler değerlendirilmeli ve hastanın diyeti ile olumlu ilişkiler kurması sağlanmalıdır. Ayrıca, hastanın kilo ile ilişkili tutumları ve sağlıksız kilo kontrolü davranışlarının olup olmadığı da sorgulanmalıdır (Kumar 2023). Özellikle yeme davranışlarında sorunların artışına eğilimli adölesan dönemdeki kalıtsal protein metabolizması hastalarının yeme davranışlarının değerlendirilmesi ve risklerin saptanması önemlidir. Bu nedenle yeme davranışların belirlenmesi ve değerlendirilmesi için standartlaştırılmış ölçme araçlarına gereksinim vardır.

Belirtilen literatür boşlukları ve gerekçeler ile birlikte bu çalışmanın amacı diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalıklı adölesanlarda yeme tutum ve davranışlarını değerlendiren bir ölçme aracı geliştirmektir. Karma yöntem araştırması olarak planlanan bu çalışmanın diğer amacı adölesanların düşük proteinli diyet ile ilişkili görüşlerinin ve deneyimlerinin nitel araştırma ile ayrıntılı olarak incelenmesidir. Nitel araştırmanın ortaya çıkan düşük proteinli diyete özgü yeme tutum ve davranışlarını kavramsallaştırmak ve ölçme aracı maddelerini almak için temel oluşturması hedeflenmiştir. Adölesanların kendi ifadelerine ve literatür taramasına dayanan bir ölçek oluşturulması planlanmıştır. Nicel aşamada geçerlik ve güvenilirlik analizleri yapılarak kalıtsal protein metabolizması hastalıklı adölesanlar için geçerli ve güvenilir bir ölçeğin ortaya çıkarılması amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kalıtsal Metabolizma Hastalıkları

Kalıtsal metabolizma hastalıklarının büyük çoğunluğu enzim, kofaktör ve taşıyıcı proteinlerde meydana gelen bozukluklardan kaynaklanır (Saudubray ve Garcia-Cazorla, 2018). Bu bozukluklar protein, karbonhidrat ve lipit metabolizmasının normal işleyişini engelleyerek metabolize edilemeyen ara metabolitlerin birikimine ve son ürünün eksikliğine neden olur (White 2020).

Kalıtsal metabolizma hastalıkları tek tek nadir hastalıklar olsa da hücrelerin biyokimyasal süreçlerini etkileyen çok sayıda monogenik kalıtmıli hastalıkları kapsar. Ayrıca çok sayıda yeni hastalık ve mekanizmaları her yıl tanımlanmaya devam edilmektedir (Vernon, 2015). En sık görülen kalıtsal metabolizma hastalık grubu amino asit metabolizması hastalıkları ve bu grubun içindeki fenilketonüri (PKU) hastalığıdır (Ramoser ve ark. 2022; Tiivoja ve ark. 2022). PKU diyet tedavisinin ilk olarak uygulandığı bir kalıtsal metabolizma hastalığıdır. Bu nedenle birçok kalıtsal metabolizma hastalığında tanı ve tedavi çözümlerinin geliştirilmesi için rehber niteliğindedir. Ayrıca kalıtsal metabolizma hastalıklarının genel olarak tedavi edilemez olduğu algısını ortadan kaldırmıştır (van Spronsen ve ark. 2021).

Kalıtsal metabolik hastalıklara özgü semptomlar yenidoğan veya yaşamın ilerleyen bir döneminde akut ataklar veya kronik ilerleyici semptomlar ile kendini gösterebilir. Metabolik dekompanseasyon genellikle yetersiz beslenme, kusma, letarji, nöbetler ve bilinç kaybı gibi klinik bulgular ile ortaya çıkar. Nörolojik tutulum kalıtsal metabolizma hastalıklarının çoğunun tipik özelliğidir. Bazı nörolojik belirtiler arasında gelişimsel gecikme, epilepsi, hareket bozuklukları, görme ve işitme bozuklukları, periferik nöropati ve psikiyatrik sorunlar yer alır (Ceravolo ve ark. 2016). Kalıtsal metabolizma hastalıklarından dolayı hepatomegali, akut karaciğer yetmezliği, siroz veya kolestaz gelişebilir. Pediatrik popülasyonda görülen karaciğer hastalıklarının üçte biri kalıtsal metabolizma hastalıkları kaynaklıdır (Ferreira ve ark. 2019). Vasküler lezyonlar, papüler ve nodüler cilt lezyonları, iktiyozis, anormal pigmentasyon, tırnak anormallikleri, fotosensitivite ve saç bozuklukları gözlemlenebilen başlıca cilt bulgularıdır (Ferreira ve ark. 2021). Psikiyatrik sorunlardan duygudurum ve anksiyete

bozuklukları, yeme bozuklukları, şizofreni spektrum bozuklukları ve kendine zarar verme davranışları görülebilir (Baglioni ve ark. 2024).

Bazı kalıtsal metabolizma hastalıklarının etkili tedavileri olduğundan kalıcı hasarların önlenmesi için erken tanı ve acil müdahale önemlidir. Yenidoğan tarama programları kapsamında tedavi edilebilir kalıtsal metabolizma bozukluklarının çoğu saptanabilir (Saudubray ve Garcia-Cazorla. 2018). Yenidoğan taraması bu hastalıkların asemptomatik dönemde tespit edilmesi ve doğal seyirlerini olumlu şekilde değiştirecek tedavilerin yapılması için fırsat sunar (Vernon 2015).

Kalıtsal metabolizma hastalıklarının tedavisi diyet düzenlemeleri ile toksik metabolitlerin azaltılması, eksik son ürünlerin desteklenmesi, toksik metabolitlerin atılımının artırılması, enzim replasmanı ve metabolik yolda direkt etkisi olan yeni bileşikler olmak üzere çeşitli yaklaşımlara dayanır (Vernon 2015). Beslenme tedavisinin başlıca hedefleri normal büyüme ve gelişimin sürdürülmesi, toksik metabolitlerin sınırlandırılması ve eksik ürünlerin desteklenmesidir. Hastanın toksik metabolite karşı toleransı, gelişim evresi ve klinik durumu gibi çeşitli faktörler değerlendirilerek diyet bireyselleştirilir. Hastalığa özgü yapılan diyet değişiklikleri esansiyel amino asit, yağ asidi veya mikro besin ögesi eksiklikleri için risk oluşturabilir. Besin ögesi eksikliklerinin önlenmesi için makro ve mikro besin ögeleri içeren fakat hastalığa özgü sorumlu/toksik substratı içermeyen tıbbi besinler kullanılır (Boyer ve ark. 2015). Transplantasyon ise bazı kalıtsal metabolizma hastalıklarında hastalığı modifiye edici tedavi yöntemlerinden biridir. Hematopoetik kök hücre ve solid organ transplantasyonu ile metabolik bozukluğun kısmen düzeltilmesi, nötropeni gibi hayatı tehdit eden hastalık belirtilerinin hedef alınması veya hastalık sürecinin neden olduğu organ yetmezliğinin düzeltilmesi amaçlanır (Sirrs ve ark. 2018). Klinik çalışmaları hızla artan gen tedavileri ise umut verici ve gelişimini sürdüren başka bir tedavi alanıdır (Seker Yılmaz ve ark. 2020; Baruteau ve ark. 2024).

2.2. Kalıtsal Protein Metabolizması Hastalıkları

Protein sentezi için temel substrat olan amino asitler hücre sinyalizasyonu, gen ekspresyonu, enerji üretimi ve moleküler biyosentez dahil olmak üzere çeşitli hücresel işlevlerde önemli rollere sahip olan organik moleküllerdir. Amino asitlerin sentezi, katabolizması veya taşınmasında meydana gelen genetik bozukluklar doğuştan amino asit/protein metabolizması hastalıklarına yol açar (Ziegler ve ark. 2023). Bu

bozukluklardan dolayı toksik maddeler birikerek akut veya kronik organ hasarlarına neden olur. En çok etkilenen organlar beyin, karaciğer ve böbreklerdir. Akut semptomlar çoğunlukla endojen proteinlerin parçalanmasına yol açan katabolik durumlar ile ilişkilidir (Ferreira ve ark. 2021). İntoksikasyonun klinik belirtileri akut (kusma, karaciğer yetmezliği, tromboz gibi) veya kronik (büyüme geriliği, gelişme geriliği, ektopia lentis, siroz, kardiyomiyopati gibi) olabilir (Saudubray ve Garcia-Cazorla. 2018). Düşük proteinli diyetler ara protein metabolizma bozukluklarında temel tedavi olmakla birlikte diyet yönetimi dünya genelinde farklılık gösterir (Gugelmo ve ark. 2022).

2.2.1. Fenilketonüri

Amino asit metabolizmasının en sık görülen hastalığı fenilketonüridir. Fenilalanin hidroksilaz enzimi ile ilişkili gen mutasyonlarından dolayı fenilalaninin (Phe) tirozine (Tyr) hidroksilasyonu gerçekleşemez. Bunun sonucunda kan ve dokularda Phe düzeyi artar (van Spronsen 2010). Fenilalanin ile ilişkili hastalıkların sınıflandırılmasında tedavi öncesi Phe düzeyi, yenidoğan döneminde Phe ve Phe/Tyr oranı, Phe toleransı, fenilalanin hidroksilaz genotipi ve tetrahidrobiopterin (BH4) yanıtılık durumu olmak üzere çeşitli faktörler değerlendirilmiştir. Tedavi öncesi Phe düzeyi 360–600 $\mu\text{mol/L}$ olanlar hafif hiperfenilalaninemi (HPA), 600–900 $\mu\text{mol/L}$ olanlar hafif PKU, 900–1200 $\mu\text{mol/L}$ olanlar orta PKU ve >1200 $\mu\text{mol/L}$ olanlar klasik PKU olarak belirtilmiştir. Ayrıca tedavi öncesi Phe düzeyi 120–360 $\mu\text{mol/L}$ olanlar tedavi gerektirmeyen hafif hiperfenilalaninemi olarak belirtilmiştir (Camp ve ark. 2014). Türkiye’de de benzer şekilde Phe toleransı temel alınmıştır. Sınıflandırma kan Phe düzeylerine göre 360-600 $\mu\text{mol/L}$ olanlar hafif, 600-1200 $\mu\text{mol/L}$ olanlar orta ve 1200 $\mu\text{mol/L}$ üzerinde olanlar şiddetli vakalar şeklindedir (Coşkun ve ark. 2022). 2017 yılında yayınlanan Avrupa rehberi ise tedavi gerektirmeyen ve diyet, BH4 veya her iki tedaviye de ihtiyaç duyan fenilalanin hidroksilaz enzim eksikliği olarak sınıflandırmıştır (van Wegberg ve ark. 2017).

Yenidoğan taraması kapsamında yaşamın ilk 48-72 saati içinde topuktan Guthrie kağıdına alınan kurutulmuş kan damlasından çalışılan fenilalanin düzeyi tanı ve tedaviye erken başlanmasında kritik bir adımdır (Coşkun ve ark. 2022). Hastaların zamanında tanı alabildiği, güvenilir ve ucuz toplum tabanlı tarama yönteminin geliştirildiği ilk hastalık PKU’dur. Yenidoğan tarama programları ile erken tanı ve

tedavi sonucunda hastalığın klinik tablosunun gelişmesi önlenir. PKU prevalansı farklı etnisite ve coğrafi bölgelerde önemli ölçüde değişir. Dünya çapında ortalama prevalans 1:10.000'dir (van Spronsen ve ark. 2021). Başka bir çalışmada ise küresel doğum prevalansı 10.000 doğumda 0,64 olarak hesaplanmıştır. Bölgesel prevalanslar Güneydoğu Asya'da 10.000 doğumda 0,03'ten Orta Doğu/Kuzey Afrika'da 10.000 doğumda 1,18'e kadar değişkenlik göstermiştir (Foreman ve ark. 2021). Türkiye'de ise insidansı 3.500-4.000 doğumda 1 olarak belirtilmiştir (Satman ve ark. 2019).

Geç tanı konan hastalarda uygun tedaviye rağmen ise geri dönüşümsüz nörolojik hasar görülebildiği gibi, tedavi edilmeyen veya tedavi uyumu zayıf hastalarda kan Phe düzeylerinin yüksek seyretmesi birtakım nörolojik, psikolojik, davranışsal ve fiziksel bozukluklara neden olur. En şiddetli semptomlar tedavi edilmeyen klasik PKU hastalarında görülmekle birlikte etkilenme derecesi kan Phe düzeyine bağlıdır. Tedavi edilmeyen klasik PKU hastalarında ortaya çıkan semptomlar arasında idrarda ve vücutta küf kokusu, cilt/saç/iris hipopigmentasyonu, egzema, mental gerilik, davranışsal sorunlar (kendine zarar verme, hiperaktivite vb.) ve psikolojik sorunlar (anksiyete, depresyon vb.) sayılabilir (Gizewska 2015). Çoğunlukla yaşamın erken döneminde diyet tedavisini bırakan yetişkinlerde de serebellar ataksi, tremor, görme kaybı, duyuşsal bulgular ve baş ağrısı olmak üzere çeşitli nörolojik bulgular görüldüğü tespit edilmiştir (Jaulent ve ark. 2019).

Tedavinin temelini tıbbi beslenme tedavisi oluşturur. Beslenme tedavisi doğal protein kısıtlaması, Phe içermeyen amino asit karışımları ve düşük fenilalaninli doğal veya özel besinleri kapsar. Toksik metabolit olan fenilalanin kısıtlanır (van Wegberg ve ark. 2017). Fenilalaninin esansiyel bir amino asit olması diyet kısıtlamasının etkili olmasını sağlar. Fenilalanin vücutta sentezlenemediği için kan Phe düzeyi dışarıdan alım ve protein sentezi ile yıkımı arasındaki denge tarafından belirlenir (van Spronsen 2010). Aynı zamanda fenilalanin hidroksilaz eksikliğinde nörotransmitterler ve melanin öncülü olan tirozinin eksikliği oluşur. Bu nedenle diyet fenilalanininden kısıtlanırken tirozin ile desteklenmelidir (Boyer ve ark. 2015).

Tedavinin etkililiğini değerlendirmek için kan Phe düzeyleri yakından takip edilmelidir. Avrupa rehberine göre PKU hastalarında hedef kan Phe düzeyi 12 yaşına kadar 120-360 $\mu\text{mol/L}$ ve 12 yaş ve sonrasında 120-600 $\mu\text{mol/L}$ aralıklarında olmalıdır (van Wegberg ve ark. 2017). Son yayınlanan Amerika rehberi ise daha iyi mental

sonuçlar için hedef kan Phe düzeyinin yaşam boyu ≤ 360 $\mu\text{mol/L}$ olması ve tedavi edilmemiş Phe düzeyleri >360 $\mu\text{mol/L}$ olan hastalarda tedavinin yaşam boyu sürdürülmesi önerilmektedir (Smith ve ark. 2025).

Hedef kan fenilalanin düzeylerine ulaşmak, normal büyüme ve gelişimi desteklemek için yaşam boyunca diyetle düzenlemeler yapılması gerekir. Bu süreçte farklı besin gereksinimlerini ve tat tercihlerini karşılamak için çeşitli tıbbi besinler ve modifiye edilmiş düşük proteinli besinler PKU hastalarına sunulmaktadır. Bunların yanı sıra fenilalanin toleransını ve diyet sürdürülebilirliğini artırabilecek alternatif tedaviler mevcuttur (van Calcar 2022). Düşük proteinli diyet, Phe içermeyen tıbbi besinler (amino asit veya glikomakropeptid bazlı) ve ilaç tedavileri hastaların gereksinim ve tercihlerine bağlı olarak hastalık yönetiminde kullanılabilir. Hastada kan Phe düzeylerinde iyileşmeyi kolaylaştıran tedaviler birlikte uygulanabilir ve kişiye özel planlanmalıdır (Smith ve ark. 2025).

2.2.2. Akçaağaç Şurubu İdrar Hastalığı

Akçaağaç şurubu idrar hastalığı (MSUD) dallı zincirli α -ketoasit dehidrojenaz kompleksi bozukluğu ile karakterize otozomal resesif geçişli bir hastalıktır. Bu enzim kompleksi valin, lösin ve izolösin dallı zincirli amino asitlerinin katabolik yolunun ikinci basamağında yer alır. Bu basamakta meydana gelen bozukluk ile plazmada dallı zincirli amino asitler ve idrarda α -ketoasitler artar. Ayrıca hastalığa özgü belirteç olan alloizolösin üretiminin artışına neden olur (Blackburn ve ark. 2017).

MSUD'nin dünya çapındaki insidansı 1:185.000'dir (Fraizer ve ark. 2014). Yenidoğan taramaları göre insidans ABD'de 1/220.219, Almanya'da 177.978, Kuveyt'te 1/59.426 (Chapman ve ark. 2018), İrlanda'da 1/147.975 (O'Reilly ve ark. 2021), Çin'de (Şanghay) 1/ 219.472 (Chen ve ark. 2023) olmak üzere bölgesel düzeyde değişiklik gösterir.

Klasik bulgular yenidoğan döneminde gelişimsel gecikme, büyüme geriliği, beslenme sorunları, genelde ağır metabolik koma ve idrarda akçaağaç şurubu kokusu ile ortaya çıkar. MSUD'nin şiddeti ve klinik bulguları alt tiplerine göre değişiklik gösterir. Klasik ve E3 eksikliği olan tip genellikle yenidoğan döneminde ortaya çıkar. Orta dereceli, aralıklı ve tiamin yanıtı tiplerde ise yaşamın herhangi bir döneminde ve hastalık/stres dönemlerinde metabolik dekompanseasyonlar meydana gelebilir. Hastalığın klinik tablosunun şiddeti dallı zincirli α -ketoasit dehidrojenaz kompleksinin

rezidüel aktivitesine bağlıdır (Blackburn ve ark. 2017). Klasik MSUD bilişsel gelişim ve mortalite açısından diğer MSUD tiplerine göre daha şiddetli bulguları olan fenotipe sahiptir. Otuz üç farklı çalışmadan 1141 MSUD hastasının dahil olduğu bir meta-analizde bilişsel sonuçları ve sağ kalım oranını iyileştirmek için yenidoğan tarama ile erken tanının bir ön koşul olduğu belirtilmektedir (Scharre ve ark. 2025).

MSUD hastalarına yönelik tedavilerin sağ kalım oranlarını artırmasına rağmen bilişsel ve psikiyatrik morbiditeler görülmeye devam etmektedir. Hastalar duygudurum ve anksiyete bozuklukları (depresyon, anksiyete ve panik bozukluğu), bilişsel bozukluklar ve dikkat eksikliği bozukluğu açısından yüksek risk altındadır. Dallı zincirli amino asitlerin metabolizmasındaki değişiklikler nörolojik disfonksiyona yol açabilmektedir (Xu ve ark. 2020). Hastalık tedavi edilmediğinde metabolik dekompanseasyon, stereotipik hareketler ve mortalite de dahil olmak üzere geri dönüşümsüz komplikasyonlara neden olur (Blackburn ve ark. 2017).

Uzun dönem MSUD tedavisi tıbbi beslenme tedavisi ve metabolik izlemi içerir (Blackburn ve ark. 2017). Tıbbi beslenme tedavisi kapsamında toksik metabolitlerin azaltılması, plazma dallı zincirli amino asit düzeylerinin hedef aralıklarda tutulması ve sürdürülmesi için diyetle dallı zincirli amino asitlerin alımı kısıtlanır. Dallı zincirli amino asitler aynı zamanda esansiyel olduğundan gereksinime uygun miktarda desteklenmeleri önemlidir. Bu süreçte beslenme durumu izlenmeli ve normal büyüme, gelişim ve sağlığın sürdürülmesi için besin tüketimi düzenlenmelidir. Ayrıca, tiamin pirofosfat dallı zincirli α -ketoasit dehidrojenaz kompleksinin kofaktörüdür. Bu nedenle rezidüel enzim aktivitesi varlığında tiamin duyarlılığı değerlendirilir ve duyarlı ise hastaya tiamin takviyesi verilir. Katabolizmayı azaltmak ve anabolizmayı desteklemek için yeterli enerji, mikro ve makro besin öğelerinin sağlanması tedavinin diğer amaçları arasındadır (Fraizer ve ark. 2014). Karbonhidrat, yağ ve enerji gereksiniminin büyük bir kısmı doğal protein içermeyen besinlerden ve ticari olarak satılan düşük proteinli besinlerden karşılanmaktadır. Klasik MSUD'de protein gereksinimi büyük ölçüde dallı zincirli amino asit içermeyen amino asit karışımlarından sağlanmaktadır (Pretese ve ark. 2024).

MSUD'de plazma dallı zincirli amino asitlerin hedeflenen tedavi aralıkları lösin için 5 yaş ve altında 75-200 $\mu\text{mol/L}$ ve 5 yaş üstünde 75-300 $\mu\text{mol/L}$, izolösin ve valin için 200-400 $\mu\text{mol/L}$ (veya normal aralıkların biraz üzerinde) şeklindedir (Fraizer ve

ark. 2014). Plazma lösin düzeyini hedef aralıkta tutan, büyüme için yeterli ve vücut ağırlığına göre ayarlanmış günlük lösin tüketimi lösin toleransı olarak ifade edilmektedir. Lösin toleransı rezidüel enzim aktivitesi, yaş, vücut ağırlığı, cinsiyet, yaşam evresi ve sağlık durumu olmak üzere çeşitli faktörlere bağlıdır. Yaşam boyu diyet uygulandığı için lösin toleransı bu faktörler dikkate alınarak ayarlanmalı ve izlenmelidir (Strauss ve ark. 2020). Esansiyel amino asitler olan lösin, valin ve izolösin plazma düzeyleri diyetle dallı zincirli amino asitler kısıtlandığı için düzenli izlenmelidir. Lösin anabolizmasının desteklenmesi ve hedef plazma düzeylerinin sağlanması için valin ve izolösin takviyesi gerekebilir (Fraizer ve ark. 2014).

MSUD hastalarında nörolojik hasarı önlemek için tıbbi beslenme tedavisi yetersiz kalabilir. Bu nedenle karaciğer transplantasyonu de dahil olmak üzere çeşitli tedaviler araştırılmaktadır. Karaciğer transplantasyonu sonucunda dallı zincirli α -ketoasit dehidrojenaz kompleksinin %10'luk artışı amino asit homeostazını korumaya ve metabolik dekompanseasyon krizlerini azaltmaya yetecek düzeye gelebilir. Fakat karaciğer transplantasyonun cerrahi işlem ve immünsüpresyon kaynaklı riskleri göz önüne alınmalıdır (Deon ve ark. 2023).

2.2.3. Organik Asidemiler

Organik asidemiler amino asit, lipid veya karbonhidrat katabolizmasına ait hücresel ara metabolik yollarda görevli enzimlerin veya taşıyıcı proteinlerin eksikliğinden kaynaklanan kalıtsal metabolik hastalıklardır. Bu hastalıklarda organik asitlerin vücutta aşırı birikimi ve idrar ile aşırı atılımı görülür (Villani ve ark. 2017). Yenidoğan döneminde en sık görülen organik asidemiler propiyonik asidemi, metilmalonik asidemi, izovalerik asidemi ve lizin/triptofan metabolizması ile ilişkili glutarik asidüri tip 1'dir. Propiyonik asidemi propiyonil-KoA karboksilaz eksikliğinden, metilmalonik asidemi kofaktörü kobalamin olan metilmalonil-KoA mutaz eksikliğinden ve izovalerik asidemi izovaleril-KoA dehidrojenaz eksikliğinden kaynaklanır. Glutaril-KoA dehidrojenaz enzim eksikliği ise glutarik asidüri tip 1'e neden olur (Ferreira ve van Karnebeek. 2019). Metilmalonik asidemi metilmalonat veya kobalamin metabolizmasının genetik bozukluğu olup klasik formu metilmalonil-KoA mutaz eksikliğinin sonucudur. Dallı zincirli organik asidemiler olan propiyonik asidemi ve metilmalonik asidemi metiyonin, treonin, izolösin, valin ve aynı zamanda diğer propiyonat türevli maddelerin yıkımını da etkiler (Knerr ve ark. 2012).

Metilmalonik asidemi insidansının $\sim 1/50.000$ ve propiyonik asidemi insidansının $\sim 1/100.000-150.000$ olduđu tahmin edilmektedir (Baumgartner ve ark. 2014). Propiyonik asidemi epidemiyoloji üzerine yapılan bir meta-analiz sonucuna g re nokta tahminleri 100.000 yenidođan bařına Asya-Pasifik b lgesi i in 0,29, Kuzey Amerika i in 0,33, Avrupa i in 0,33 ve Orta Dođu ve Kuzey Afrika b lgesi i in 4,24 řeklindedir (Alm si ve ark. 2019).

Metilmalonik asidemi ve propiyonik asidemi ilk kez ortaya  ıkabilen veya tetikleyici durum sonrasında k t leřebilen akut, kronik veya aralıklı semptomlar ile kendini g sterebilir. Semptomlar arasında beslenme problemleri, yenidođanda emmeme, kusma, kilo kaybı, hipoglisemi, hipotoni, n rolojik k t leřme, huzursuzluk ve letarji yer alır. Bu semptomlara metabolik asidoz, ketozis, hiperamonyemi ve hiperlaktatemi eřlik edebilir. Yenidođanlarda erken bařlangı lı akut ensefalopati ve koma ile sonu lanabilir. Ge  bařlangı lı hastalarda geliřimsel gecikme ve kronik ensefalopati gibi  eřitli n rolojik semptomlar, b y me geriliđi, kardiyak ve b brek tutulumu bulguları g r lebilir (Forny ve ark. 2021).

Propiyonik asidemide hepatomegali ve/veya hiperekoin karaciđer, biliřsel bozukluklar, anemi, psikomotor gerilik, kardiyomiyopati ve kas hipotonisi sık komplikasyonlardır. Metilmalonik asidemide ise g r lebilen komplikasyonlar arasında eklem hipermobilitesi, d z tabanlık, biliřsel bozukluklar, diř minesı defektleri ve psikomotor gerilik bildirilmiřtir. Bunların yanı sıra bazal ganglionlarda hiperintensite, epilepsi, pankreatit, akrodermatitis dismetabolika her iki hastalıkta da g r len diđer komplikasyonlardır. Propiyonik asidemide sens rin ral iřitme kaybı, kas hipotonisi ve kardiyomiyopati daha sık g r l rken b brek yetmezliđi metilmalonik asidemide daha sık g r l r (Hajjes ve ark. 2019a).

Propiyonik asidemi ve metilmalonik asideminin uzun d nem tedavisi  zel tıbbi amino asit karıřımının olduđu veya olmadıđı protein kısıtlı diyet, hastalık d neminde y ksek kalorili diyet, kobalamin yanıtlı metilmalonik asidemide hidroksikobalamin takviyesi, bađırsak florasına y nelik antibiyotik tedavisi ve organ naklinden oluřur. Propiyonik asidemi hastalıđında toksik metabolitler propiyonil-KoA, 2-metilsitrik asit, amonyak, propiyonik asit ve 3-hidroksipropiyonik asit birikir. Metilmalonik asidemi hastalıđında ilave olarak metilmalonil-KoA ve metilmalonik asit artar. Tedavinin temel ama larından biri biriken toksik metabolitlerin miktarını azaltmaktır. Bu ama   nc lerin

azaltılması, enzim aktivitesinin artırılması veya atılımının artırılması ile gerçekleştirilir. Toksik metabolitlerin en önemli kaynağının azaltılması için izolösin, valin, treonin ve metiyonin olmak üzere öncül amino asitlerin miktarlarının sınırlandırıldığı protein kısıtlı diyet uygulanır (Haijes ve ark. 2019b). Plazma amino asit düzeyleri izlenerek diyet düzenlenmesi yapılır. Metabolik dengenin iyileştirilmesi için L-karnitin desteği de kullanılır. Tedavi ile metabolik denge sağlanırken sağlıklı büyüme ve gelişme de sağlanmalıdır. Bu nedenle uzun süreli açlıktan kaçınılmalı, düşük proteinli diyet ile enerji, makro ve mikro besin ögeleri yeterli miktarda alınmalıdır. Büyümenin etkilenebilmesi nedeniyle antropometrik ölçümlerin düzenli olarak izlenmesi gereklidir (Forny ve ark. 2021). Gen tedavisi, mRNA tedavisi ve enzim replasman tedavisi ise umut verici yenilikçi tedavilerdir (Haijes ve ark. 2019b).

İzovalerik asidemide de uzun dönem tedavi amaçları propiyonik asidemi ve metilmalonik asidemi ile benzerlik gösterir. Bu kapsamda metabolik krizler önlenerek denge korunmalıdır. Katabolizmanın önlenmesi ve anabolizmanın desteklenmesi için karbonhidrat ve yağdan oluşan yeterli veya yüksek enerji sağlanmalıdır. Hastalığa özgü amino asit karışımları ile lösün kısıtlı düşük proteinli tıbbi beslenme tedavisi uygulanır. Ayrıca L-karnitin ve L-glisin destekleri de tedavi kapsamında kullanılabilir (Knerr ve ark. 2012).

2.2.4. Tirozinemi

Tirozin katabolizmasının beş enzimatik basamağından dördü kalıtsal metabolizma bozuklukları ile ilişkilidir. Tirozin yıkım yolu tirozinin fumarat ve asetoasetata dönüşümünü gerçekleştiren beş enzim içerir. İlk basamakta yer alan tirozin aminotransferaz enziminin eksikliği kalıtsal tirozinemi tip 2'ye (Richner-Hanhart Sendromu) neden olur. İkinci enzim olan p-hidroksifenilpirüvat dioksijenazın bozukluğu kalıtsal tirozinemi tip 3 ile sonuçlanır. Yıkım yolunun son basamağında yer alan fumarilasetoasetat hidrolaz enziminin eksikliği ise kalıtsal tirozinemi tip 1'e neden olur. Bu katabolik yol ile ilişkili en ciddi hastalık kalıtsal tirozinemi tip 1'dir (Morrow ve Tanguay, 2017).

Tirozinemi tip 1 insidansı dünya çapında 1/13.636 ve 1/750.000 arasında değişmektedir (Kuypers ve ark. 2024). Türkiye insidansına dair veri mevcut değildir. Fakat Türkiye'de akraba evliliklerinin fazla olmasının kalıtsal metabolizma hastalıklarının görülme sıklığını artırabildiği bilinmektedir. Bir çalışmada tirozinemi tip

1 hastalarının %60,8'inin ebeveynlerinde akraba evliliği öyküsü saptanmıştır (Yazıcı ve ark. 2018).

Tirozinemi tip 1'de toksik metabolitlerin birikmesi birden fazla organı etkiler (Chinsky ve ark. 2017). Tanı anında en sık görülen bulgular akut veya kronik karaciğer yetersizliği, hepatomegali, raşitizm, renal tübüler disfonksiyon, büyüme geriliğidir. Laboratuvar bulguları ise anemi, koagülasyon profilinde bozulma ile birlikte karaciğer enzimlerinde yükselme, alkalen fosfataz, alfa fetoprotein (AFP) ve tirozin düzeylerinde artış şeklindedir (Yazıcı ve ark. 2018). Tirozinemi tip 1'in akut formunda 6 aydan önce, subakut formunda 6-12 ay arasında ve kronik formunda ise 12 aydan sonra semptomlar ortaya çıkar (Hajji ve ark. 2022). Akut form erken başlangıçlı olup ağır karaciğer yetmezliği ile karakterize iken, kronik form böbrek tubulus fonksiyon bozukluklarını da içerir (Morrow ve Tangua, 2017). Hepatosellüler karsinom ve nörobilişsel bozukluklar hastalığın daha uzun süreli komplikasyonlarıdır (Das ve ark. 2025). Tirozinemi tip 2'de dokularda yüksek tirozin düzeyinin doğrudan etkisi olarak kornea ve deri lezyonları oluşur. Ayrıca tirozinemi tip 2 ve tip 3'te mental retardasyon görülebilir. Çok nadir bir hastalık olan tirozinemi tip 3'ün diğer klinik bulguları ise ataksi ve konvülsiyondur (Holme ve Mitchell. 2013; Nakamura ve ark. 2015).

Tirozinemi tip 1 vakalarının çoğunda erken tanı ve doğru tedavi ile karaciğer ve böbrek hastalıkları önlenerek hastalar asemptomatik kalabilir (Chinsky ve ark. 2017). Bu nedenle tirozinemi tip 1'in tercihen yenidoğan taraması veya mümkün olan en erken dönemde tanı konulup tedavi edilmesi gereklidir. Tirozinemi tip 1 bazı ülkelerde kan süksinilaseton (SA) düzeyi analizine dayanan test ile yenidoğan tarama programına dâhil edilmektedir. (Hajji ve ark. 2022). Tarama sonucu pozitif olduğunda ek doğrulama testleri yapılmalıdır. Bunlar idrar ve/veya kan SA düzeyinin ölçümü, kan amino asit analizi, karaciğer fonksiyon testleri ve FAH geninin moleküler analizidir (Das ve ark. 2025).

Tirozinemi tip 1 hastalığının tedavisinde nitisinon bir dönüm noktasıdır. Nitisinon 4-hidroksifenilpiruvat dioksijenaz enzimini inhibe ederek 4-maleil- ve 4-fumarilasetoasetat gibi toksik bileşiklerin azalmasını sağlar. Fakat nitisinon tedavisinin tirozin katabolizması üzerindeki etkisinden dolayı tirozin düzeyleri artar. Bu nedenle nitisinon tedavisi tirozin toksisitesinin önlenmesi için düşük proteinli diyet ile birlikte uygulanır. Tirozinemi tip 1'de tıbbi beslenme tedavisinin temel amacı tirozin

düzeylerini kontrol ederek sağlığın sürdürülmesi ve normal büyümenin ve gelişimin desteklenmesi için yeterli beslenmeyi sağlamaktır. Bu amacı gerçekleştirmek için doğal proteinden kısıtlı, tirozin ve fenilalanin içermeyen özel amino asit karışımı ile desteklenmiş diyet uygulanır (van Spronsen ve ark. 2017; Das ve ark. 2025). Fenilalanin tirozin oluşturmak üzere hidrokisillenir. Fenilalanin yıkımı tirozin yıkım yolunu takip eder (Hajji ve ark. 2022). Bu nedenle fenilalanin ve tirozin kısıtlı diyet uygulanır. Plazma tirozin düzeyleri 200-600 μM hedef aralığında ve plazma fenilalanin düzeyleri alt referans aralığında olmalıdır. Plazma fenilalanin düzeyleri düşerse ($<30 \mu\text{M}$) doğal protein alımı artırılmalı veya fenilalanin desteği yapılmalıdır (Das ve ark. 2025). Düşük fenilalanin düzeyleri en az yüksek tirozin düzeyleri kadar önemlidir. Bir çalışmada 20 mg/kg/gün fenilalanin desteğinin tirozin düzeylerini hedef aralığın üzerine çıkarmadan, 2-(2-nitro-4-triflorometil-benzil)-1,3-sikloheksandion (NTBC) ve süksinilaseton düzeylerini etkilemeden düşük fenilalanin düzeylerini önleyebildiği gösterilmiştir (van Ginkel ve ark. 2019).

Düşük proteinli diyet kaynaklı besin ögesi eksikliklerinin önlenmesi için besin tüketiminin kapsamlı ve düzenli bir şekilde izlenmesi oldukça önemlidir. Uzun süreli hastalık yönetiminde izlem sıklığı bireysel gereksinimlere göre düzenlenmelidir (Das ve ark. 2025).

2.2.5. Homosistinüri

Klasik homosistinüri sistatyonin β -sentaz eksikliğinden kaynaklanan otozomal resesif geçişli kalıtsal bir hastalıktır. Homosistein esansiyel amino asit olan metiyoninin katabolizması sırasında oluşur. Sistatyonin β -sentaz enzimi homosisteini sistatyonine dönüştürür. Bu enzimin eksikliğinde sistatyonin sentezi bozulur ve homosistein birikir (Morris ve ark. 2017).

Homosistinürinin en sık görülen formu klasik homosistinüridir (Weber Hoss ve ark. 2020). Bu hastalarda eğer yenidoğan tarama programı uygulanmıyorsa tanı genellikle gecikir (Morris ve ark. 2017). İdeal olarak, hastalık ile ilişkili komorbiditeleri en aza indirmek için mümkün olduğunca erken tanı konmalıdır. Bu nedenle, yenidoğan taraması ve tanı yöntemlerinde iyileştirmeler yapılması gereklidir (Sellos-Moura ve ark. 2020). Klasik homosistinürinin dünya çapındaki minimum insidansının yaklaşık 0,38:100.000 olduğu tahmin edilmektedir. İnsidans Avrupa'da Finli olmayanlarda ($\sim 0,72:100.000$) ve Latin Amerikalılarda ($\sim 0,45:100.000$) daha yüksek, Afrikalılarda

(~0,20:100.000) ve Asyalılarda (~0,02:100.000) daha düşüktür (Weber Hoss ve ark. 2020). Ayrıca dünya çapındaki prevalansının semptomatik bireylerin tanısına göre 0,82:100.000 ve yenidoğan taramasına göre 1,09:100.000 olduğu saptanmıştır (Moorthie ve ark. 2014). Yenidoğan taramalarında klasik homosistinürinin yeterince tespit edilememesinin, prevalansın düşük öngörülmesine yol açabileceği belirtilmektedir (Sellos-Moura ve ark. 2020).

Klasik homosistinüri başlangıç şiddeti ve yaşına göre çeşitlilik gösterir. Hastalık çocukluk döneminde şiddetli multisistem bir hastalık olarak ortaya çıkabilir veya yetişkinlik dönemine kadar asemptomatik de kalabilir. Göz, iskelet, santral sinir sistemi ve vasküler sistem olmak üzere dört temel organ/sistem etkilenebilir. Lens dislokasyonu, marfanoid görünüm, osteoporoz, tromboemboliye yatkınlık ve öğrenme güçlükleri başlıca klinik özelliklerdir (Morris ve ark. 2017). Retrospektif bir kohort çalışmasında trombotik/tromboembolik bulguların iskelet, göz veya nörolojik bulgulardan daha yaygın görüldüğü tespit edilmiştir (Jain ve ark. 2025). Klasik homosistinüri hafif etkilenen hastalarda genellikle yetişkinlik döneminde tromboembolizm ile ortaya çıkar ve piridoksin tedavisine yanıt verir. Ağır etkilenen hastalarda ise genellikle çocukluk döneminde öğrenme güçlüğü, lens ektopisi ve iskelet anomalileri görülür. Bu grupta piridoksin tedavisine yanıt vermeyen veya kısmi yanıt veren hastalar yer alır (Morris ve ark. 2025).

Klasik homosistinürinin üç temel tedavi yöntemi piridoksin, betain ve düşük metiyonin diyetidir. Tedavinin amacı plazma total homosistein değerinin güvenli düzeyde tutulmasını sağlamaktır. Hedef homosistein düzeyleri piridoksin takviyesi ile sağlanmadığı sürece tüm hastalar için diyet tedavisi düşünülmelidir. Piridoksine yanıt vermeyen hastaların çoğuna sisteinle zenginleştirilmiş metiyonin içermeyen amino asit karışımı desteği ile birlikte düşük doğal protein diyeti gereklidir. Esansiyel amino asit olan metiyonin tüketiminin kısıtlanması homosistein üretimini azaltır. Metiyonin miktarı veya doğal protein kısıtlaması plazma homosistein ve metiyonin düzeyine göre belirlenir. Kısmen piridoksine yanıt veren hastalarda daha hafif bir protein kısıtlaması yeterli olabilir ve metiyonin içermeyen amino asit desteği gerekmebilir (Morris ve ark. 2017). Piridoksine yanıt vermeyen hastalarda hedef plazma homosistein düzeyine sadece diyet ile ulaşamadığı durumlarda betain kullanılır (Majtan ve ark. 2023). Betain, betain-homosistein metiltransferaz enzimi ile metil donörü olarak çalışarak

homosisteini metionine dönüştürür (Truitt ve ark. 2021). Yeni tedavi yaklaşımları ise şaperonlar, probiyotik tedavisi, karaciğere yönelik tedaviler, karaciğer transplantasyonu ve gen tedavisi şeklindedir (Bittmann ve ark. 2023).

2.2.6. Üre Döngüsü Bozuklukları

Üre döngüsü ile amonyak üreye dönüştürülür. Üre döngüsünü oluşturan enzim veya taşıyıcı kaynaklı bozukluklar hiperamonyemi ile ortaya çıkan hastalıklara neden olur. Beş klasik üre döngüsü enzim eksiklikleri karbamoilfosfat sentetaz 1 (CPS1) eksikliği, ornitin transkarbamilaz (OTC) eksikliği, argininosüksinat sentetaz (ASS) eksikliği, argininosüksinat liyaz (ASL) eksikliği ve arginaz 1 (ARG1) eksikliğidir. Ek olarak CPS1'i aktive eden N-asetilglutamat sağlayıcısı N-asetilglutamat sentaz eksikliği de bulunmaktadır. Taşıyıcı kaynaklı üre döngüsü bozuklukları ise ornitin translokaz ve sitrindir. X'e bağlı ornitin transkarbamilaz eksikliği dışındaki üre döngüsü bozuklukları otozomal resesif geçişli hastalıklardır (Mew ve ark. 2015).

Üre döngüsü bozukluklarının prevalansı 1:35.000'dir. OTC eksikliği en sık görülen üre döngüsü bozukluğudur (Batshaw ve ark. 2014). Almanya, Avusturya ve İsviçre katılımlı üç yıl süren bir çalışmada ise insidans 51.946 canlı doğumda 1 olarak bulunmuştur (Nettesheim ve ark. 2017).

Hastalığın başlangıç yaşı ve şiddeti rezidüel enzim, taşıyıcı aktivitesi ve gen mutasyonları ile ilişkilidir (Matsumoto ve ark. 2019). Herhangi bir yaşta ortaya çıkabilen üre döngüsü bozuklukları akut, kronik ve aralıklı klinik belirtilere sahip olabilir. Klinik olarak en belirgin özelliği hiperamonyemi krizidir (Häberle ve ark. 2019). Hiperamonyemi letarji, serebral ödem, kusma, iştahsızlık, hipoventilasyon veya hiperventilasyon, hipotermi, akut veya kronik ensefalopati ve komaya yol açar. Bu semptomlar yenidoğan başlangıçlı hastalarda hiperamonyemi kaynaklı görülür. Geç başlangıçlı hastalarda görülen semptomlar arasında artmış azot yükü, protein tüketiminden kaçınma, davranışsal/psikiyatrik hastalık öyküsü, hızlı nörolojik kötüleşme, ensefalopati, nöbetler, serebral ödem ve oral alımın azalması sayılabilir. Travma, hızlı kilo kaybı, katabolik süreçler ve intravenöz steroidlerden kaynaklanan protein dönüşümünün artması azot yükünün hızlı yükselmesine neden olabilir (Summar ve Mew. 2019). Kronik karaciğer hastalığı bulguları üre döngüsü bozukluklarında görülen bulgulardan biridir. En sık argininosüksinat liyaz eksikliğinde olmak üzere üre döngüsü bozukluklarının %60'ından fazlasında kronik karaciğer tutulumu gözlenmiştir

(Ranucci ve ark. 2019). Yenidoğan döneminde semptomların başladığı hastalarda mortalite oranı yüksektir. Hastalığın başlangıç tipi ve plazma amonyak düzeyi mortalitenin belirleyicileridir (Nettesheim ve ark. 2017).

Üre döngüsü bozuklukları için tıbbi yönetim veya karaciğer transplantasyonu olmak üzere iki temel tedavi vardır. Uzun dönem tedavisinde azot atılımını artıran ilaçlar, düşük proteinli diyet, esansiyel amino asit desteği ve temel besin öğelerinin desteği yer alır (Häberle ve ark. 2019). Türkiye, İngiltere ve Fransa merkezlerinin katılımı ile 495 ornitin transkarbamilaz eksikliği olan hasta değerlendirilmiştir. Fransa'da %69, Türkiye'de %79 ve İngiltere'de %42 protein kısıtlı tıbbi beslenme tedavisi uygulandığı görülmüştür. Türkiye, Fransa ve İngiltere'de hastaların sırasıyla %76, %47 ve %33'ünün amonyak temizleyici ilaçları kullandığı saptanmıştır. Farklı ülkelerdeki merkezlerde uygulamalar çeşitlilik gösterebilmektedir (Seker Yılmaz ve ark. 2022). Tedavide hedef plazma düzeyleri amonyak için $<80 \mu\text{mol/L}$, glutamin için $<1000 \mu\text{mol/L}$ ve esansiyel amino asitler ve dallı zincirli amino asitler için normal aralık şeklindedir. Hem katabolik durumun hem de hiperamonyeminin önlenmesi önemlidir (Häberle ve ark. 2019). Hiperamonyemi ataklarının nedenleri arasında enfeksiyon/akut hastalıklar, diyet düzensizlikleri, tedavi ilaçlarına uyumsuzluk ve ilaç yan etkileri sayılabilir (Shchelochkov ve ark. 2016). Karaciğer nakli üre döngüsü bozukluklarındaki metabolik sorunu dolayısıyla hiperamonyemi sürecini düzeltebilir, protein kısıtlı tıbbi beslenme tedavisi veya amonyak temizleyici ilaçlara olan gereksinimi ortadan kaldırır (Mew ve ark. 2015).

2.3. Yeme Tutum ve Davranışları

İnsanlar her gün bireysel, kültürel, sosyal, ekonomik ve çevresel faktörlerden etkilenen besin tüketimine dair yüzlerce karar alır (LaCaille 2013). Tutum, değerlendirici bir yanıt üretme eğilimidir (Verplanken ve Orbell. 2022). Bir bireyin yeme ile ilgili inançları, düşünceleri, duyguları, davranışları ve ilişkisini şekillendiren faktörler yeme tutumu olarak tanımlanır (Alvarenga ve ark. 2010). Davranışları değiştirmek için tutum değişikliği önemli bir başlangıç noktası olabilir. Yeni oluşan davranış pekiştirilebilir ve alışkanlığa dönüşerek kalıcı hale gelebilir. Bu değişim kendiliğinden veya alışkanlık oluşturmaya amaçlayan çeşitli girişimler aracılığı ile gerçekleştirilebilir. Tek başına tutum değişikliği yerleşik alışkanlıkları değiştirmede her zaman yeterli olmayabilir (Verplanken ve Orbell. 2022).

Yeme davranışı gerçek tüketim eylemi ile ilgili sonuçlar için kullanılan genel bir terimdir. Bu genel terim yeme alışkanlıkları, asıl yeme eylemi, porsiyon, diyet yapma durumu, bozulmuş yeme belirtileri ve neofobi/seçicilik olmak üzere çeşitli alt terimleri kapsamaktadır. Genel topluma yönelik yapılan bu sınıflama geliştirilmeye açık bir başlangıç noktası olarak düşünülmelidir. Belirli toplumlar için topluma özgü ve daha detaylı yeme davranışlarını da içerecek şekilde genişletilebilir (Marijn Stok ve ark. 2018).

Yeme davranışları genellikle anket veya ölçek kullanılarak değerlendirilir. Ayrıca deneyim örnekleme (Ambwani ve ark. 2015; Bauer ve ark. 2022; Heshmati ve ark. 2023) ve gözlem (Gianini ve ark. 2015; Tovar ve ark. 2016; Bell ve ark. 2022) gibi çeşitli yöntemler ile yeme davranışları değerlendirilebilir. Birden fazla yöntemle de başvurulabilir (Fernandez ve ark. 2018).

2.4. Hastalığa Özgü Yeme ile İlişkili Ölçme Araçları

Kalıtsal metabolizma hastalıklarına yönelik yeme davranışları araştırmaları çok az sayıda olmakla birlikte gelişimini sürdürmektedir. Bazı araştırmalarda genel toplum için geliştirilmiş ölçme araçları (Luu ve ark. 2020) ya da validasyonu yapılmamış ölçme araçları ile yeme davranışları değerlendirilmiştir (Ford ve ark. 2018). PKU hastalarına yönelik delphi yaklaşımı ile geliştirilen uluslararası uzlaşma yeme davranışları alanında öneriler sunmuştur. Bu uzlaşmada PKU'ya özgü validasyonu yapılmış yeme bozukluğu anketleri olmadığı için uzman paneli tarafından geliştirilen bozulmuş yeme davranışlarını taramaya yardımcı olabilecek açık uçlu sorular bulunur. Bu sorular ile kilo endişesi, kilo algısı, kilo kontrolü davranışları, yeme ile ortaya çıkan suçluluk duygusu, yeme alışkanlıklarına yönelik memnuniyet ve sosyal ortamda yemek yeme sorgulanır (Burton ve ark. 2022). Ramos-Álvarez ve ark. (2021) tarafından 1-18 yaş arası PKU hastaları ve ebeveynlerine yönelik düşük Phe diyeti bilgisini değerlendirmek için anket geliştirilmiştir. 'İzin verilen besinler', 'Yasak besinler, tanınması kolaydır' ve 'Sınırlı besinler, tanınması kolay değildir' olmak üzere üç alt boyuttan oluşur. İzin verilen ve yasaklanan besinler ile ilgili yanlış bilgilerin ve bilgi eksikliklerinin belirlenmesi amaçlanır. İlk olarak İspanyolca geliştirilen bu anketin İngilizce konuşan toplumlar için uyarlaması da mevcuttur. Evans ve ark. (2022) 11-16 yaş arası 20 çocuk ve 4-10 yaş arası çocukları olan 30 ebeveynin katılımı ile 'Düşük Proteinli Yarı-Kantitatif Besin Sıklığı Anketi' geliştirmiştir. 89 maddeden oluşan yarı-kantitatif besin

sıklığı anketi PKU’lu çocukların besin grupları, enerji ve makro besin ögeleri tüketimleri hakkında bilgi verir.

Yeme davranışlarının değerlendirilmesinde genel topluma yönelik ölçme araçlarının uygun olmadığı bir diğer hastalık da tip 1 diyabettir. Bu hastalıkta diyet tedavisi besin tüketimi ve karbonhidrat sayımına odaklanır. Genel ölçme araçları diyet tedavisi kapsamında öğretilen besin tüketimine uygun düzeyde dikkat edilmesini yanlışlıkla yeme bozukluğu olarak tanımlayabilir. Ayrıca tedaviyi olumsuz etkileyebilecek insülin alımının azaltılması veya ihmal edilmesi gibi tip 1 diyabet hastalarına özgü bozulmuş yeme davranışları genel ölçme araçları ile tespit edilemez. Bu nedenle 13-19 yaş arası tip 1 diyabeti olan adölesanların katılımı ile ‘Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize’ geliştirilmiştir. On altı maddeden oluşan ölçek tek boyutlu bir yapıya sahiptir (Markowitz ve ark. 2010). Ölçeğin Türkçe uyarlama çalışmaları 9-18 yaş arası (Atik Altınok ve ark. 2017) ve 18-50 yaş arası (Atik Altınok ve ark. 2023) tip 1 diyabet hastaları için yapılmıştır. Hem adölesan hem yetişkin Türkçe revizyonunda madde sayısı 16 olarak kalmıştır. Fakat adölesan revizyonu tek boyutlu iken yetişkin revizyonunda üç boyutlu bir yapı ortaya çıkmıştır. Bu üç alt boyut ‘maladaptif yeme’, ‘zayıflık ile meşgul olma’ ve ‘kilo vermek için yüksek kan glukoz seviyelerini sürdürme’ şeklindedir. Kısa ve kendi kendine uygulanabilir olma özelliğinden dolayı ‘Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize’ rutin klinik uygulamalara dâhil edilebilir.

Yaşam boyu diyet tedavisi uygulanan hastalıklardan biri de çölyak hastalığıdır. Glutensiz diyet ile birlikte çoğu semptom ortadan kalkar (Lee ve ark. 2021). Yaşam boyu diyet tedavisi yeme bozukluklarının gelişmesine yol açabilir. Satherley ve ark. (2018) yetişkin çölyak hastalarının katılımı ile ‘Çölyak Hastalığı Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği’ni geliştirmiştir. On bir maddeden oluşan ölçek tek boyutludur. Çapraz-bulaşma ve besin güvenliği ile ilişkili inançlardan kaynaklanan yeme tutum ve davranışları sorgulanır. Başka bir deyişle hastalığa özgü besin endişeleri değerlendirilir. Bir çalışmada da ölçeğin Türkçe uyarlaması yapılmıştır (Toruş ve ark. 2023). Bu ölçek ile değerlendirilen bozulmuş yeme tutum ve davranışları anoreksiya nervoza, bulimia nervoza ve tıknırcasına yeme bozukluğu gibi ciddi yeme bozukluklarının öncüsü veya hatta belirleyicisi olabilir (Gholmie ve ark. 2023).

Genel yeme davranışları ölçekleri kistik fibrozis hastaları için de uygun olmayabilir. Bu ölçeklerde yer alan yüksek kalorili diyet ve diyet önerileri doğrultusunda besin/kalori ile meşgul olma gibi sorular yeme psikopatolojisinden ziyade kistik fibrozis tedavi önerilerini yansıtır. Bu nedenle ‘Kistik Fibrozis ile İlişkili Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeği’ geliştirilmiştir. Bu ölçeğin geliştirme çalışmasına 11-62 yaş aralığında 155 kistik fibrozis hastası katılmıştır. Yirmibir maddeden oluşan ölçek ‘zayıf olma ve kilo verme isteği’, ‘bozulmuş yeme davranışları’ ve ‘iştah’ olmak üzere üç alt boyuttan oluşmaktadır (Randlesome ve ark. 2013). Başka bir çalışmada ise ‘Kistik Fibrozis Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeği’nin 12 maddeden oluşan kısa formu geliştirilmiştir. Kısa formun geliştirilme çalışması 18-72 yaş arası 132 kistik fibrozis hastasının katılımı ile yapılmıştır (Mc Hugh ve ark. 2023). Yazılı kaynaklarda ölçeğin Türkçe uyarlama çalışmasına rastlanmamıştır.

2.5. Kalıtsal Protein Metabolizması Hastalıklı Adölesanlarda Yeme Davranışları

Nadir hastalığa sahip bireyler yaşam geçiş dönemlerinde hastalık yönetiminde farklı zorluklar yaşayabilir. Adölesan dönemine geçiş sürecinde sosyal zorluklar genellikle daha şiddetli olarak ortaya çıkabilir. Adölesanlar bu dönemde kendilerine yapılması gerekenlerin söylenmesinden hoşlanmaz ve kendi kararlarını kendileri vermek isterler. Bunun sonucunda da diyet önerilerini takip etmemeye ve direnmeye başlarlar (Khangura ve ark. 2016). Adölesanlar mevcut eylemlerin gelecekteki sonuçlar üzerindeki etkisini tam olarak değerlendiremeyebilir ve bu da diyet uyumunun azalmasına yol açabilir (Roberts ve ark. 2017). Kötü diyet uyumu tüm yaş gruplarında görülen sorunlardan biri olmakla birlikte, kısmen sorumluluğun asıl bakım verenlerden hastalara geçişini temsil edecek şekilde özellikle 10 yaşından itibaren diyet uyumunun kötüleştiği ifade edilmektedir (MacDonald ve ark. 2012). Bir çalışmada MSUD hastaları bağımsızlık arzusu, akran baskısı ve diyet yapma sorumluluğunu üstlenme nedenleri ile adölesan yıllarının diyet uyum açısından en zor dönem olduğunu belirtmiştir (Packman ve ark. 2012).

Diyet uyumu çeşitli faktörlerden etkilenir. Amino asit karışımlarının hazırlanması, yasak besinlerin kokusu ve cezbedici olması, restoranlarda uygun besinleri bulamama ve besin etiketleri okumanın zorlukları diyet uyumunu zorlaştıracı faktörlerdir. Ayrıca adölesanlar hastalıklarını ve besin gereksinimlerini diğer insanlara açıklamada sorunlar yaşayabilir. Bunun sonucunda da ev dışında yemek yemek ve

kamp/tatile gitmek gibi sosyal olaylarda uyum sağlamayı isteme ve farklı görünmeme arzusu ile zorluklar yaşayabilirler (Sharman ve ark. 2013). Adölesanların çoğu kendilerine sağlıklı akranlarından farklı davranılmasını istemezler (Burton ve ark. 2022). Akran/aile/arkadaş desteği ve diyetle uymanın sağlıklarını etkilediğine dair güçlü inanç adölesanların diyetlerini sürdürmelerini destekleyen faktörlerdir (Sharman ve ark. 2013). Bu dönemde yeme davranışlarından dolayı akran farklılıklarına ilişkin minimum duygusal sıkıntı deneyimi, diyet uygularken minimum zorluk ile karşılaşma ve yüksek düzeyde ebeveyn/geniş aile desteği ile hastalığın algılanan yükü azaltılabilir (Roberts ve ark. 2017).

Adölesan dönemin getirdiği zorluklara ek olarak hastalığa özgü çeşitli zorluklar yaşanır. Bu zorluklar arasında bağlanma ve kabul edilme gereksinimi, kronik tıbbi durumlarını kabullenememekten kaynaklanan öfke, diyet kısıtlamalarına uyulmadığında suçluluk duygusu, düşük özsaygı ve özgüven, hastalığın uzun dönem etkisine ilişkin endişeler ve bozulmuş yeme davranışları sayılabilir. PKU'lu adölesanlarda değişen beden algısından ziyade tıbbi beslenme tedavisine bağlı kalmama konusundaki suçluluk duygusunun özel bir bozulmuş yeme davranışına neden olabileceği belirtilmektedir. Bu bozulmuş yeme davranışlarının ise özel yaklaşımlar ile yönetilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Burton ve ark. 2022).

Öğün düzenine bakıldığında bir çalışmada 5-11 yaş arasındaki PKU'lu hastaların kahvaltı, öğle ve akşam olmak üzere 3 ana öğün ve ortalama 2 ara öğün yaptıkları görülmüştür. 12-16 yaş arasındaki PKU'lu hastaların genellikle kahvaltıyı atladığı, özellikle okuldayken öğle yemeklerinde atıştırma besinler tükettikleri ve okul bittikten sonra akşama doğru daha fazla besin tükettikleri bildirilmiştir. Ayrıca, bu yaş aralığındaki hastaların daha bağımsız olduğu ve kendi yemeklerini pişirebildikleri saptanmıştır (Daly ve ark. 2020). Bir çalışmada adölesanların %80,92'si ebeveynlerin yemek hazırlama konusunda kendilerine özgüven verdiklerini belirtmiştir. Ayrıca adölesanların %41,4'ü besinleri yardımsız seçme isteğini daha sık dile getirdiklerini fakat ebeveynlerinin buna izin vermediğini belirtmiştir. Bu tür ebeveyn tutumları adölesanların kendi yeteneklerine ilişkin algılarını olumsuz etkiler ve bu şekilde gelişen davranış modellerinin devam etmesine neden olur. Aynı zamanda bu durum adölesanların tek başlarına ev dışında besinler ile karşı karşıya kaldıklarında bilgilerini pratikte etkili bir şekilde uygulayamamalarına yol açar (Witalis ve ark. 2016). Ev

dışında yemek yemek hastalar için bazen endişe kaynağı olabilir. Diyetle uygun düşük proteinli besin seçeneğinin sınırlı olması ve protein içerikleri hakkında bilginin olmaması ev dışında yemek yemenin önündeki diğer engellerdir. Bir çalışmada PKU'lu hastaların %69'u ev dışında yemek yeme deneyimini tatmin edici bulmamıştır (Poole ve ark. 2022).

Düşük proteinli özel geliştirilmiş besinler doğal proteini kısıtlı beslenme tedavisi uygulayan hastaların enerji gereksinimlerini karşılamak için tasarlanmıştır. Sadece diyet tedavisi alan PKU'lu iyi kontrollü 5-16 yaş arası hastaların enerji ve makro besin ögesi alımlarına düşük proteinli özel geliştirilmiş besinlerin katkısını değerlendirmek amacı ile 3 yıllık boylamsal prospektif bir çalışma yapılmıştır. Düşük proteinli özel besinlerin enerji alımının %33'ünü sağlayan temel bir enerji kaynağı olduğu görülmüştür. Enerji alımına en fazla katkıyı yapan düşük proteinli özel besinler ekmek, makarna ve süt olmuştur. Düşük proteinli atıştırmalıklar (kek, bisküvi ve çikolata) ise günlük enerji alımına minimum düzeyde katkı sağlamıştır (Daly ve ark. 2020).

Hastalığa özgü yeme davranışlarından biri de özel tıbbi besin tüketimi gerekliliğidir. Tıbbi besin yani protein eşdeğerleri kötü tat, fazla hacim ve çeşitlilik eksikliği gibi nedenler ile diyet önerileri doğrultusunda tüketilmeyebilir (Delsoglio ve ark. 2023). Morrison ve ark. (2021) tarafından yapılan bir çalışmada homosistinürlü hastalarda amino asit karışımlarının tüketiminin doğal protein kısıtlamasından daha fazla soruna neden olduğu belirtilmiştir. Hastaların sadece yarısının her zaman amino asit karışımı tükettikleri saptanmıştır. Özel tıbbi besin tüketiminde uyumu artırmak için çeşitli ürünler geliştirilmektedir. Bir çalışmada fenilketonüri ve tirozinemi tip 1 hastalarında aromasız ve toz formda glikomakropeptit bazlı protein eşdeğeri değerlendirilmiştir. Protein gereksinimlerini karşılamak için bu protein eşdeğerini kullanan hastaların %85'i uyum göstermiş ve %78'i lezzeti tatmin edici bulmuştur (Delsoglio ve ark. 2023).

2.6. Ölçek Geliştirme

Davranış, tutum, kişilik özellikleri, algı, inanç, zeka gibi kavramlar doğrudan gözlenemediği için doğrudan ölçülemez. Bu tür değişkenlere örtük değişken denir. Örtük yapılar kuramsal temeli olan ve kavramsallaştırılmış yapıları ölçmek için tasarlanan ölçme araçları ile incelenebilir (Güngör 2016). Bilimsel araştırmalarda ölçekler veri toplama aracı olarak kullanılmaktadır. Araştırılan konunun ölçülmek

istenen özellikleri sayısal olarak ölçekler aracılığı ile ifade edilir (Bayat 2014). Ölçek geliştirme çalışmalarında amaç ölçülmek istenen yapıyı sınıflamak, sıralamak ve miktarını belirlemektir. Bu amaçların yanında kavramsal yapının keşfedilmesi ile yapının niteliği de ölçme aracı geliştirme çalışması ile ortaya konabilir (Şeker ve Gençdoğan. 2020).

Literatürde ölçek geliştirme adımları farklılık göstermektedir. Boateng ve arkadaşları (2018) tarafından ölçek geliştirme araştırmaları için alanı tanımlama ve madde yazımı, kapsam geçerliği, maddelerin ön testinin yapılması, örneklem seçimi, madde çıkarımı, faktörlerin belirlenmesi, boyutların test edilmesi, güvenirlik analizleri ve geçerliğin kontrol edilmesi şeklinde dokuz adım belirtilmektedir. Alanı tanımlama ve madde yazım aşamasında çalışmanın amacı belirlenir. Çalışılacak ve ölçülmek istenen konu tanımlanır. Yani kavramsallaştırılır. Literatür taraması yapılır ve yakın kavramları ölçen ölçekler gözden geçirilir. Odak grup görüşmeleri ya da nitel araştırma yapılır (Boateng ve ark. 2018). Nitel araştırmayı takiben nicel araştırmanın yapıldığı keşfedici sıralı desen karma yöntem araştırması ölçek geliştirme çalışmalarında sık sık kullanılmaktadır (Creswell 2017; Cresswell ve Plano Clark. 2018).

2.6.1. Karma yöntem araştırmaları

Karma yöntem araştırmaları araştırma konusunu ve sonuçlarını ortaya çıkarmak için hem nitel hem de nicel veri toplama, bu verileri analiz etme ve birleştirme yöntemi olarak tanımlanır. Bu yaklaşım nitel ve nicel araştırmaların tek tek kullanılması yerine bir arada kullanılmasının araştırma konusunun ve hipotezlerinin daha iyi anlaşılmasını sağlayacağı temeline dayanır (Creswell 2017). Karma yöntem araştırmaları her iki yöntemin güçlü yönlerini sistematik ve mantıklı bağlamda bir araya getirerek araştırmanın karmaşıklığının çözülmesi için yol üretir (Taherdoost 2022). Diğer bir deyişle nicel ve nitel araştırmalarının zayıf yönlerinden en düşük biçimde etkilenmek için yürütülen bir araştırma türüdür (Johnson ve ark. 2007).

Literatürde karma yöntem araştırmalarının farklı şekillerde sınıflandırıldığı görülmüştür. Cresswell ve Plano Clark (2018) nicel ve nitel yöntemlerin baskınlığı, veri toplama sırası, analiz etme ve verilerin birleştirilmesi temelinde kolayca özetlenebilen ve anlaşılabilir bir sınıflama ortaya koymuşlardır. Buna göre yakınsak paralel desen, açıklayıcı sıralı desen, keşfedici sıralı desen, iç içe desen, dönüştürücü desen ve çok aşamalı desen olmak üzere altı karma yöntem deseni mevcuttur. Belirli bir konuda

geliştirilmesi planlanan ölçme aracını yönlendiren çalışmalar ya da kuramın var olmaması, araştırılmak istenen yapıların bilinmemesi, araştırma konusunun ve yürütecek araştırmacının nitel yönelimli olması ve iki aşamalı araştırma için yeterli zaman olması durumlarında keşfedici sıralı desen kullanılmaktadır. Keşfedici sıralı desende önce nitel veriler toplanır ve analiz edilir. Elde edilen sonuçlar nicel aşamayı geliştirmek için kullanılır. Nicel aşamanın nitel aşamaya dayandığı görülmektedir. Örneklem seçimi ve veri toplama iki aşamadan oluşmaktadır. Her aşama için çalışma grupları belirlenir, nitel aşamadaki sonuçların nasıl kullanılacağına yönelik karar alınır ve ölçme aracının nicel aşamada nasıl tasarlanacağı belirlenir. Nitel aşamada çalışılan konuyu doğrudan anlatan cümleler, anlatılara verilen kodlar, geniş konunun kodlarının toplandığı temalar elde edilir. Nicel aşamada, nitel aşamadan gelen ve geliştirilmek istenen ölçekte madde olarak yer alabilecek ifadeler kullanılabilir. Yapı nitel aşamadan hareketle nicel aşamada test edilir (Creswell 2017; Cresswell ve Plano Clark. 2018).

Karma yöntem araştırmalarında örneklem amaçlı/nitel ve olasılık/nicel örneklem tekniklerinin birleştirilmesi ile yapılır (Im 2021). Literatürde çeşitli örneklem yöntemleri mevcuttur (Teddle 2005; Onwuegbuzie ve Collins. 2007; Teddle ve Yu. 2007). Teddle ve Yu (2007) tarafından temel karma yöntem örneklemesi, sıralı karma yöntem örneklemesi, eşzamanlı karma yöntem örneklemesi, çok seviyeli karma yöntem örneklemesi ve karma yöntem örneklem stratejilerinin birleşimi şeklinde beş farklı örneklem seçim yöntemi önerilmektedir. Veriler seçilen örneklem tekniğinde toplandıktan sonra nitel ve nicel yöntemlere göre analiz edilir (Im. 2021).

2.6.2. Nitel aşama

Nitel araştırmalar araştırılan olguların doğal ortamlarında çalışan, olguları anlamaya, tanımlamaya, çözmeye ve insanların o olguya ne anlamlar yüklediğini açıklamaya odaklanan araştırmalardır. Çalışılan olgu araştırmacının değil katılımcının bakış açısından görülür. Bu nedenle özne katılımcıdır. Olgu araştırılırken tümevarımsal bir süreç izlenir. Amaç hipotez, teori ya da kavram üretmektir. Nitel çalışma sonucunda ortaya çıkan teori, hipotez ya da kavram zengin şekilde betimlenir. Nitel çalışma doğası gereği esnek bir süreçtir. Çalışılan konu bağlamında incelenir ve olgunun doğasının belirsizlik taşıyabileceği kabul edilir. Bu nedenle nitel çalışma kapsamında araştırmacı süreci dikkatle gözlemlemeli, nitelikli sorular sormalı ve tümevarımsal düşünmelidir

(Merriam 2015). Nitel arařtırmalarda sık kullanılan yöntemlerden biri fenomenolojidir. Fenomenolojik arařtırmalar insanların deneyimlerini ve anlamlarını ya da sosyal konuların insanlar üzerinde yarattığı etkileri ve anlamlarını konu edinen arařtırmalardır. Başka bir ifadeyle olayın değil, olaya verilen anlamın peşindedirler (Creswell 2013).

Tanımlayıcı ve yorumlayıcı olmak üzere iki tür fenomenoloji yaklaşımı vardır. Tanımlayıcı fenomenolojide tanımlama ve betimleme yapılırken yorumlamadan kaçınılır. Deneyimin nasıl ortaya çıktığı ve nasıl yaşandığı ile ilgilenir. Kültür ve çevresel etkiler gibi konuları ikinci plana koyar. Arařtırmacı kendini paranteze alarak kişisel bakış açısının, yargılarının, ön kabullerinin ve inançlarının arařtırma sonuçlarını şekillendirmesine izin vermez. Çalışmada ortak açıklamalar, deneyimler ve algılar verilir (Finlay 2011). Yorumlayıcı fenomenoloji ise arařtırmacının süreçten bağımsız kalamayacağını savunur ve paranteze alma yöntemini reddeder. Deneyimlerin temelinde kişinin geçmişı, kültürü, sosyal deneyimleri ve çevresi olduğunu söyler. Tanımlayıcı fenomenolojiye göre daha esnektir (Willig ve Rogers. 2013).

Fenomenoloji arařtırmalarında deneyimlenen olgular ve kişiler katılımcı gözlem ile gözlenir ya da kişiler ile derinlemesine görüşmeler yapılır. Katılımcı gözlem ya da görüşmeler ile elde edilen verilerden ortak deneyimler ve deneyimlerin özü ortaya çıkarılır (Patton 2014).

Nitel arařtırmalarda amaçlı örnekleme yöntemleri kullanılır. Bu örnekleme yaklaşımında çalışılan olguyu deneyimleyen kişiler örnekleme seçilir. Seçim işlemi Patton (2014)'a göre 16 farklı amaçlı örnekleme yöntemi ile yapılabilir. Aykırı ya da normal durum, yoğunluk, homojen, tipik durum, kritik durum, kartopu ya da zincir, ölçüt, kuram tabanlı, doğrulayıcı, tabakalı amaçlı, fırsatçı ya da ortaya çıkan durum, amaçlı rastgele kolay ya da ulaşılabilir örneklem ve maksimum çeşitlilik örneklemedir.

Ne kadar verinin alınacağına yönelik ise iki kriter vardır. Bu kriterler yeterince verinin alınması ve veri doygunluğudur. Yeterli görüş elde edebilmek için yeterli sayıda kişi ile görüşülmelidir. Fakat konunun özünü dağıtmamak için gereğinden fazla kişinin dahil edilmemesi gerekir. Artık yeni bir tema, görüş ve bilginin gelmediği nokta ise verinin doyduğu noktadır. Verinin doygunluğa ulaştığına arařtırmacı karar verir (Suri 2011). Ayrıca literatürde fenomenolojik arařtırmalar için gerekli katılımcı sayısına yönelik farklı görüşler mevcuttur. Marshall ve ark. (2013) 6-10 arası katılımcı ile fenomenolojik bir arařtırmanın yürütülebileceğini ifade ederken; Ellis (2016) 6-20

katılımcı, Creswell (2013) 5-25 katılımcı önerir. Patton (2014) ise nitel araştırmanın doğasına dikkat çekerek örneklem büyüklüğünün belirlenmesi için kritik sayı olmadığını belirtmektedir. Buna göre örnekleme dâhil edilecek kişi sayısı çalışılan olgunun niteliğine, çalışmanın amacına, eldeki kaynaklara ve verinin doygunluğuna göre belirlenir.

Nitel araştırmalarda veri toplama süreci esnek bir yapıya sahip olmalıdır. Katı ve aşırı yapılandırılmış araştırma süreci ve görüşmeler önerilmez. Kavramsal çerçevenin, araştırma sorularının oluşturulması, çalışma alanının sınırlandırılması, yeterli verinin alınması/veri alımının sınırlandırılması ve veri toplama aracının yapılandırılması ile veri toplama süreci anlamlı hale getirilir (Miles ve Huberman. 2016). Bu görüşmeler doğal sohbet akışında yapılmalı ve röportaj gibi soru cevap şeklinde yapılmamalıdır (Finlay 2011). Veri analizi ise genel olarak verilerin kodlanması, örüntülerin bulunması, temaların oluşturulması ve ana kategorilerin geliştirilmesi sürecinden oluşur. Tümevarımsal bir sınıflandırma işlemidir. Verideki karmaşanın anlaşılması ve yönetilebilir hale getirilmesi için veriler ile kodlama yapılır. Kodlar anlam birimlerine verilen etiketlerdir. Birbirine uyan kodlar bir araya getirilerek alt temalar oluşturulur. Kodlar bir araya getirilirken iki kritere dikkat edilir. Bunlar iç homojenlik ve dış heterojenliktir. İç homojenlikte kodlar bağlı bulunduğu alt temada benzer ve dış heterojenlikte diğer alt temadaki kodlar ile farklı anlamlar taşır. Daha sonra araştırmacı alt kodları daha üst sınıflama ile ana temalara/kategorilere yerleştirir (Patton 2014).

Nitel araştırmanın kalitesinin artırılması, pratikte kullanılmasının sağlanması ve bulgulara yönelik önyargıların ortadan kaldırılması için geçerlik ve güvenirlik kriterleri vardır. Yöntemin bütüncül olarak uygulanması, bulguların veriden geleni gerçek şekilde yansıtması ve amacına uygun veri toplanma araçları kullanılması nitel araştırmanın geçerliği ile ilgilidir. Güvenirlik ise çalışmanın tutarlılığı ve tekrarlanabilirliğidir (Noble ve Smith. 2015). Lincoln ve Guba (1985) nitel araştırmalarda geçerliğin inandırıcılık ve aktarılabilirlik ile güvenirliğin tutarlılık ve doğrulanabilirlik ile sağlanabileceğini belirtmektedir. İnandırıcılık araştırma sonuçlarının gerçeğe ne kadar örtüştüğünü, bulguların gerçek durumu yansıtip yansıtmadığını ve araştırmanın konu edindiği olguyu başka bir olguyla karıştırmadan çalışıp çalışmadığını gösterir. Aktarılabilirlik ise farklı bağlam ve çalışma gruplarına ne kadar genellenebileceği ile ilgilidir. Güvenirliğin sağlanması kriterlerinden olan tutarlılık çalışmanın kendi içindeki uyumdur.

Sonuçların kararlı, öngörülebilir ve tutarlı olmasıdır. Doğrulanabilirlik ise veri toplamada ve analizinde nesnellik, araştırmacı yargılarının sonuçlara karışmaması ile ilgilidir.

Nitel araştırmalarda araştırmacının rolü ya da refleksivite kavramı ayrıntılı olarak anlatılması gereken önemli bir noktadır. Burada araştırmacının kendisinin araştırmayı etkileyip etkilemediği ya da araştırma sürecinin araştırmacıyı etkileyip etkilemediği üzerinde durulur. Araştırmacının, araştırma sürecinin ve katılımcıların karşılıklı etkileşimleri değerlendirilir (Alvesson ve ark. 2008).

Nitel aşamanın sonunda ölçek maddesi olabilecek katılımcı ifadeleri belirlenir ve ardından ifadelerden yola çıkarak maddeler yazılır. Ölçeğin madde havuzu oluşturulmaya başlanır. Bireylerin yanıtlarından madde geliştirilmesi tümevarım yöntemi olarak ifade edilmektedir (Boateng ve ark. 2018).

2.6.3. Nicel aşama

Nitel araştırma ile başlayan madde oluşturma süreci nicel aşamada devam eder. Tümdengelim yöntemi olarak bilinen literatür taraması yapılır. Madde oluşturma aşamasında tümevarım ve tümdengelim yöntemlerinin kullanılması geniş ve kapsamlı bir madde havuzu oluşturulmasını sağlar (Boateng ve ark. 2018). Ölçek maddeleri birtakım kurallar doğrultusunda yazılır. Madde yazılırken basit ve anlaşılır bir dil kullanılmalı ve dilbilgisi kurallarına dikkat edilmelidir. Maddeler tek bir düşünce/davranış içermeli, basit bir cümle yapısına sahip olmalıdır. Herkes tarafından onaylanması muhtemel olan ve birden çok yorumu olan maddelerden kaçınılmalıdır. Okuma düzeyi göz önüne alınarak 20'den daha az kelime içeren maddeler yazılmalıdır. Maddeler hedef grubun anlayabileceği kelimeleri içermeli ve terim içermemelidir. Ayrıca 'asla, değil' veya '-me,-ma' gibi olumsuz ek içeren kelimelerden kaçınılmalıdır. Hem olumlu hem olumsuz anlama gelen maddeler yazılarak dengeli bir ölçek oluşturulmalıdır. Madde oluşturma süreci ölçek geliştirme çalışmasının en önemli adımlarından biridir. Yetersiz ifade edilen maddelerin düzeltilmesi veya sonradan eksik olduğu farkedilen maddelerin ilave edilmesi mümkün değildir (Streiner ve ark. 2015; Kyriazos ve Stalikas. 2018).

Uzman değerlendirmesi maddelerin, ölçülmek istenen yapı üzerindeki temsil gücünü görmek için teknik destek almak amacı ile yapılmaktadır. Uzman değerlendirmesinden sonra taslak ölçek formu oluşturulur. Geçerlik ve güvenilirlik

analizlerinin yapılacağı büyük örnekleme veri toplama süreci başlamadan önce ölçeğin ön test uygulaması yapılır. Ön test uygulaması ile olası ölçüm hataları en aza indirilir. Kötü ifade edilmiş maddeler gözden geçirilerek katılımcılar üzerindeki bilişsel yük de azaltılır. Yeterli bir örneklem büyüklüğünde planlanan veri toplama yöntemi ile veri toplama sürecine geçilir. Teknoloji tabanlı programlar veya kâğıt/kalem ile veri toplama gibi çeşitli yöntemler ile veriler toplanır (Boateng ve ark. 2018).

Ölçek geliştirme için ulaşılması gereken kişi sayısı konusunda ise fikir birliği yoktur. Madde sayısının 5, 10 veya 20 katı kadar katılımcıya ulaşılmasına yönelik çeşitli öneriler mevcuttur (Carpenter 2018). Madde sayısından bağımsız öneriler de mevcuttur. (Boateng ve ark. 2018). Ek olarak, Kline (2005) ölçeğin doğrulama aşamasında ise en az 200 katılımcıdan veri alınmasını önermektedir. Daha büyük örneklem boyutu ölçüm hatasını azaltır, daha kararlı/sabit faktör yüklerinin ve genellenebilir sonuçların ortaya çıkmasını sağlar. Fakat ulaşılan katılımcı sayısı her zaman mevcut kaynaklarla sınırlıdır. Büyük örneklemlere ulaşmanın çoğu zaman zor olduğu belirtilmektedir (Boateng ve ark. 2018).

Veri toplama aşaması bitince ölçülmek istenen yapının keşfedildiği madde çıkarma aşamasına geçilir. Öncelikle verinin faktörleşmeye uygun olup olmadığı korelasyon matrisi, Bartlett küresellik testi ve Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) analizleri ile değerlendirilir. Korelasyon matrisi $\geq 0,30$ düzeyinde değerler içermelidir ve Bartlett küresellik test değeri 0,05 veya daha düşük bir olasılıkla anlamlı olmalıdır. KMO değerinin ise $\geq 0,60$ olması önerilmektedir (Carpenter 2018). Faktör analizine uygunluk belirlendikten sonra açımlayıcı faktör analizi yapılır. Bu aşamada maddelerin kendi aralarındaki ve alt boyutlardaki ilişkileri incelenir. Özdeğerler ve yamaç birikinti grafiğine göre faktör sayısına karar verilir (Çokluk ve ark. 2012). Yamaç birikinti grafiğinin özdeğer yönteminden daha doğru sonuçlar verdiği belirtilmektedir. Bunlara ek olarak, ölçeğin faktörlerini daha net belirlemek için döndürme analizi gerekir. Oblik ve ortogonal olmak üzere iki tür döndürme yöntemi vardır. Oblik döndürme yönteminde faktörler birbirleri ile ilişkili iken, ortogonal döndürme yönteminde faktörler birbirinden ilişkisizdir (Carpenter 2018). Birtakım kurallar doğrultusunda madde çıkarma işlemi yapılır. Yapıyı temsil etmeyen, birden çok boyutla ilişkili olan yani binişik olarak adlandırılan ve yeterince güçlü olmayan maddeler ölçekten çıkarılır. Ayrıca, her alt

ölçeğin yani boyutların en az 3 madde içermesi gerektiği önerilmektedir (Çokluk ve ark. 2012).

Açımlayıcı faktör analizinde keşfedilen teorik yapının doğru olup olmadığı boyutluluk testleri ile test edilir. Doğrulayıcı faktör analizi, çift faktörlü modelleme ve ölçüm değişmezliği kullanılarak boyutluluk testleri yapılır. Bunlar arasında en sık kullanılan analiz yöntemi ise doğrulayıcı faktör analizidir. Doğrulayıcı faktör analizi ile önceden belirlenmiş yapının uyum indeksleri incelenir. Bu aşama sonucunda ölçme aracının çok boyutlu ya da tek boyutlu yapısı doğrulanmış olur (Boateng ve ark. 2018).

Güvenirlik analizleri aşamasında amaç ölçeğin iç güvenilirliği ve ölçme aracının kararlılığını belirlemektir (Çokluk ve ark. 2012). Güvenirlik, ölçme aracının aynı koşullar altında tekrar uygulandığında gösterdiği tutarlılık derecesini belirtir. Bir ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmek için çeşitli yöntemler olmakla birlikte en sık Cronbach alfa ve test-tekrar test güvenilirliği kullanılmaktadır (Boateng ve ark. 2018). Güvenirlik analizleri ile ölçme aracının bir yapıyı tekrarlanabilir şekilde ölçüp ölçmediği belirlenirken ölçülen yapı hakkında bilgi alınamaz. Bunun için ölçeğin geçerlik kanıtlarına bakılması gerekir (Streiner ve ark. 2015). Geçerlik ölçme aracının hedefe uygun ölçüm yapabilme yeteneğidir. Geçerlik son adım gibi gözükse de aslında konunun tanımlanması ile başlar ve tüm süreç boyunca devam eder. Örneğin; kapsam geçerliği katılımcılara uygulanmadan önce uzman değerlendirilmesi ile yapılan bir geçerlik türüdür. Yapı geçerliği ve ölçüt geçerliği ise ölçek uygulamasından sonra değerlendirilir. Daha önce anlatılan faktör analizleri, yakınsak geçerlik, ayırt edici geçerlik, bilinen gruplar arası farklılaşma ve korelasyon analizleri yapı geçerliği kapsamında yapılan analizlere örnektir (Boateng ve ark. 2018).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın türü, nitel aşama, nicel aşama ve araştırmanın etik kurul kararı alt başlıklarına yer verilmiştir. Hem nitel aşama hem de nicel aşama için ayrı ayrı örneklem, veri toplama araçları, verilerin analizi olmak üzere ayrıntılandırmalar yapılmıştır. Ölçeğin geliştirilme süreci ise nicel aşama kapsamında anlatılmıştır.

3.1. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Bu araştırma İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Polikliniği'nde Haziran 2022 ve Kasım 2024 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Türü

Karma yöntem araştırması ile diyet tedavisi uygulanan kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip adölesanların yeme tutum ve davranışlarının değerlendirilmesi amacı ile ölçek geliştirilmesi için planlanmıştır.

Karma yöntem araştırmalarından keşfedici sıralı desen temel alınarak yürütülmesi planlanan araştırmaya nitel aşama ile başlanmıştır. Tanımlayıcı fenomenoloji yaklaşımı ile yapılan nitel araştırmada düşük proteinli diyet yapan adölesanların yeme davranışları, diyetle bakış açıları, algıları, istek ve ihtiyaçları ve diyetle bağlı sosyal yaşamları derinlemesine incelenmiştir. Kavramsal yapının oluşturulmasında ve ölçme aracına ait maddelerin oluşturulmasında nitel araştırmadan yararlanılmıştır. Nicel aşamada ise kuramsal yapı ve ölçme aracının maddeleri istatistik olarak test edilerek geçerlik ve güvenirlik analizleri yapılmıştır.

3.2.1. Örneklem

Bu çalışmada nitel örneklemde nicel örnekleme gidilmiştir. İlk örnekleme amaçlı örnekleme yöntemlerinden maksimum çeşitlilik ile derinlemesine zengin bilgiler elde edilmiştir. İkinci örnekleme olasılıklı örnekleme yöntemlerinden basit tesadüfi örnekleme ile temsiliyet sağlanmış, katılımcı sayısı genişletilmiş ve ölçme aracının geçerliği/güvenirliği test edilmiştir. Örneklem ve hakkında daha geniş bilgi nicel ve nitel aşama içinde verilmiş olup bu araştırmaya dâhil edilme kriterleri aşağıda verilmiştir. Bu dâhil edilme kriterleri hem nitel aşama hem de nicel aşama için geçerlidir. Dâhil edilme kriterleri:

- İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma polikliniğinde tedavi gören,
- Fenilketonüri, akçaağaç şurubu idrar hastalığı, organik asidemi, homosistinüri, üre döngüsü bozuklukları veya tirozinemi tip 1 tanısı olan,
- Bu tanı nedeniyle düşük proteinli diyet ve hastalığına özgü tıbbi besinleri içeren tıbbi beslenme tedavisi alan,
- Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization 1999) tarafından adölesan yaş dönemi olarak belirtilen 10-19 yaş aralığında olan,
- Çalışmaya katılmaya gönüllü ve bilgilendirilmiş onam formu onayı olan,
- Araştırma katılımına engel oluşturabilecek bir zihinsel engeli olmayan kişiler çalışmaya dâhil edilmiştir.

3.3. Nitel Aşama

Nitel aşama kısmında araştırma türü, örneklem, veri toplama aracı, süreç ve veri toplama, verilerin çözümlenmesi, nitel çalışmada geçerlik ve güvenilirlik, araştırmacının rolü ve refleksivite başlıklarına yer verilmiştir.

3.3.1. Araştırma Türü

Nitel aşama protein kısıtlı diyet uygulayan adölesanların diyetlerini nasıl uyguladıkları, diyetlerini nasıl algıladıkları, diyetlerine yönelik düşünce, duygu ve davranış deneyimlerinin neler olduğu ve diyetlerinin sosyal yaşamlarını nasıl etkilediğini ortaya çıkarmak için planlanmıştır. Nitel araştırma tanımlayıcı fenomenoloji yaklaşımı temel alınarak yürütülmüştür.

3.3.2. Örneklem

Bu araştırmada maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Bu yöntem ile diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalıklı farklı özelliklerde adölesanlar çalışmaya dâhil edilmiştir. Bu şekilde yeme tutum ve davranışlara yönelik farklı durumlara ulaşılması hedeflenmiştir. Örneklem boyutu belirlenirken nadir hastalık grubunda çalışıldığı ve eldeki hasta kaynağının kısıtlı olabileceği göz önüne alınmıştır. Çeşitli özelliklerdeki katılımcılardan derinlemesine, detaylı ve yeterli veri toplamaya çalışılmıştır. Artık yeni görüş ve bilginin gelmediği

noktada veri alımına son verilmiştir. Nitel araştırma katılımcı bilgileri bulgular bölümünde verilmiştir.

3.3.3. Veri Toplama Süreci ve Veri Toplama Aracı

Veri toplama sürecinde Miles ve Huberman (2016)'ın önerileri dikkate alınmıştır. Bu çalışmada veriler yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler ile alınmıştır. Bu nedenle nitel araştırma soruları görüşmelerden önce hazırlanmıştır. ‘Araştırılan durum nedir ve nerede bitmektedir?’ soruları ile araştırma soruları oluşturulmuştur. Araştırma soruları bilgi alınmak istenen anlam bölümleri altında gruplanarak ana sorular ve alt sorular şeklinde yazılmıştır. Burada görüşme sırasında konunun dağılmasının önlenmesi ve çalışılan konu ile ilişkili verinin alınması amaçlanmıştır. Görüşme sorularında cevabı evet ya da hayır olan kapalı uçlu sorular sorulmamıştır. Katılımcıları savunmaya itebilecek ya da sorgulandığını hissettirebilecek “neden?” ve “niçin?” içeren sorulara yer verilmemiştir. Ayrıca belli bir cevabı vermeleri için yönlendirme içeren sorular sorulmamıştır. Görüşme soruları açık uçlu sorulardan hazırlanmıştır. Sorular “ne?” ve “nasıl?” içeren katılımcıyı anlatmaya teşvik eden sorulardır. Görüşme formu ve görüşme soruları formlar bölümünde verilmiştir.

Katılımcılar ile yapılan görüşmeler sırasında ses kaydı alınarak veriler toplanmıştır. Bu ses kaydında yer alan veriler yazılı metin haline getirilmiştir. Verilerin yazımında bilgisayar programı kullanılmıştır. Metin dosyaları isimlendirilerek dizinlenmiştir. Görüşmelere ve katılımcılara kod verilerek örneklem sadeleştirilmiştir. Katılımcılara görüşmenin süresinin ne kadar olabileceği, ne tür veri toplanacağı, ses kaydı alınacağı, gönüllülük, onam formu, gizlilik, katılımcıların anonim kalması/isimlerinin verilmemesi ve verilerin gizlilikle değerlendirilmesi konularında bilgi verilmiştir.

3.3.4. Verilerin Çözümlemesi

Bu çalışmada Giorgi ve Giorgi (2008)'nin fenomenolojik araştırma analiz adımları kullanılmıştır. Analiz dört adımdan oluşur. İlk adımda verinin bütününe görülmesi, veride nelerin olduğunun anlaşılması ve veri üzerinde hâkimiyet sağlanması için yazılı metinler birden fazla defa okunmuştur. Tüm katılımcılar için tekrar okumaları ayrı ayrı yapılmıştır. İkinci adımda veriler anlam birimlerine ayrılmıştır. Metindeki anlatılar daha küçük anlam birimlerine ayrılarak kodlar oluşturulmuştur. Üçüncü adımda anlamlandırma ile ortaya çıkan kodlara görünürlük kazandırılmıştır.

Araştırma konusu için önem taşıyan kodlara dikkat edilmiştir. Önem taşımayanlar kapsam dışı bırakılmıştır. Bu şekilde genel ve ortak anlama ulaşılmaya çalışılmıştır. Genel anlama ulaşmak amaçlanırken veriden ve kodlardan uzaklaşmamıştır. Son aşamada katılımcıların görüşlerinden alıntılar yapılarak genel yapı oluşturulmuştur. Araştırma konusu dahilinde ana temalar tanımlanmış, anlamları açıklanmış ve katılımcı alıntıları ile anlatılmıştır. Dört adım da veriden analize, analizden veriye dönme ve tekrar tekrar okuma süreçleri ile yürütülmüştür. Verilerin analizi MAXQDA 12 programı kullanılarak yapılmıştır.

3.3.5. Nitel Araştırmada Geçerlik ve Güvenirlik

Bu araştırmada inandırıcılığı ve aktarılabilirliğini sağlamak için katılımcılardan ayrıntılı veriler alınmıştır. Ayrıca nitel araştırmanın dâhil edilme kriterlerinin açık olması, amaçlı örnekleme yöntemi ve bu yöntemin içinden maksimum çeşitlilik örnekleminin kullanılması, kodlamanın titizlikle yapılması ve doğrudan alıntılarının gösterilmesi ile çalışmanın inandırıcılık ve aktarılabilirliği artırmıştır. Güvenirliği sağlamak için tutarlılık ve doğrulanabilirliğe önem verilmiştir. Ses kayıtları ve yazılı metinler hazırlanmıştır. Ortaya çıkan yapı veriden yapıya, yapıdan veriye her adımda ileri ve geri gidilerek kontrol edilmiştir. Kodlardan alt temalara alt temalardan ana temalara gidiş açıkça gösterilmiştir. Veri toplama, analiz edilme ve sonuçların açıklanması somut biçimde raporlaştırılmıştır.

3.3.6. Araştırmacının Rolü ve Refleksivite

Bu araştırmayı yürüten araştırmacı yüksek lisans ve doktora eğitimini beslenme bilimlerinde yapmış bir diyetisyendir. Araştırmacı kişisel özelliklerini paranteze alarak çalışmaya özen göstermiştir. Bu araştırmada İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Beslenme ve Metabolizma Polikliniği'nde tedavi gören adölesanlar ile çalışılmıştır. Araştırmacı aynı yerde doktora öğrencisi olması nedeni ile araştırma boyunca hastalar, hasta yakınları, sağlık profesyonelleri ile kurduğu ilişkilerin çalışmayı ve sonuçları etkilememesine özen göstermiştir. Çalışma boyunca teorik çerçeve ve veriler üzerindeki kararlar sıklıkla kontrol edilmiştir. Katılımcıların ve araştırmacının kültürel, eğitimsel ve ailevi geçmişlerinin araştırmayı etkileyebileceği göz önüne alınarak bu konuda özenli davranılmıştır.

3.4. Nicel Aşama

Nicel aşamada araştırma türü, örneklem, veri toplama araçları, ölçeğin geliştirilme süreci ve verilerin analizi başlıklarına yer verilmiştir.

3.4.1. Araştırma Türü

Çalışmanın nicel aşamasında ölçek geliştirme araştırması yöntemi kullanılmıştır. Bu yöntem ile beş seçenekli likert tipi bir ölçek geliştirilmesi planlanmıştır. Basit, anlaşılır ve kolay puanlanabilir olmasından dolayı ölçeğin likert tipinde olması tercih edilmiştir. Bu şekilde tutum ve davranışların düzeyinin belirlenmesi hedeflenmiştir.

3.4.2. Örneklem

Araştırmanın evrenini İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma polikliniği tarafından izlenen diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip adölesan hastalar (10-19 yaş) oluşturur. Araştırma kapsamında yer alan kalıtsal protein metabolizma hastalıkları PKU, MSUD, organik asidemiler, üre döngüsü bozuklukları, tirozinemi tip 1 ve klasik homosistinüri hastalıklarıdır.

Nicel araştırma aşamasında basit tesadüfi örnekleme yöntemi ile veriler toplanmıştır. Kalıtsal protein metabolizma hastalıklarının nadir hastalıklar olmasından dolayı taslak ölçeğin madde sayısının 5 katı kadar katılımcıya ulaşılması planlanmıştır. Araştırmanın örnekleme 108 kız ve 103 erkek olmak üzere toplam 211 katılımcıdan oluşmuştur. Bu örnekleme 165 fenilketonüri, 12 MSUD, 11 organik asidemi, 6 klasik homosistinüri, 11 üre döngüsü bozuklukları ve 6 tirozinemi tip 1 tanılı katılımcı vardır. Katılımcılara ait detaylı bilgiler bulgular kısmında verilmiştir. Ayrıca 5 katılımcı ile ölçeğin ön uygulaması yapılmıştır. Ana örneklem içinden 37 katılımcı ile test-tekrar test güvenilirliği ve 110 katılımcı ile yakınsak ve ıraksak geçerlik çalışmaları yapılmıştır.

3.4.3. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmanın verileri Hasta Bilgi Formu, Yeme Tutum Testi-26, Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği, Hastalık Algısı Ölçeği-Duygusal Temsiller alt boyutu, Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeği kullanılmıştır.

Hasta Bilgi Formu: Katılımcıların hastalığına bağlı özellikleri ve demografik bilgileri hasta bilgi formu ile alınmıştır. Formda cinsiyet, yaş, kilo, boy, tanı, ailede aynı

hastalığın varlığı, algılanan diyet uyumu, okula gitme, özel eğitim alma, aile tipi, sosyal güvencenin varlığı, ekonomik durum, anne çalışma durumu, baba çalışma durumu, anne eğitim durumu ve baba eğitim durumu bilgileri yer almıştır. Hastalar polikliniğe geldiklerinde boy ve kilo ölçümleri yapıldıktan sonra araştırma soruları hastalara sorulmuştur. WHO Anthro Plus programı kullanılarak da yaşa göre BKİ Z-skor hesaplanmıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından 5-19 yaş arası için belirtilen BKİ Z-skor sınıflaması temel alınmıştır. Buna göre yaşa göre BKİ Z-skor $<-2SD$ zayıf, $>-2SD- <+1SD$ normal, $>+1SD$ hafif kilolu ve $>+2SD$ obez şeklinde değerlendirilmiştir (World Health Organization, Erişim 10.01.2025).

Yeme Tutum Testi-26: Garner ve Garfinkel (1979) tarafından geliştirilen Yeme Tutum Testi-40 Garner ve ark. (1982) tarafından revize edilerek Yeme Tutum Testi-26 oluşturulmuştur. Ergüney-Okumuş ve Sertel-Berk (2019) tarafından Türkçe'ye uyarlama çalışması yapılmıştır. Yeme alışkanlıklarına yönelik 26 madde yer alır. 'Yeme Meşguliyeti, Kısıtlama ve Sosyal Baskı' olmak üzere üç faktörden oluşan likert tipi bir ölçektir. 'Daima=3, Çok sık=2, Sık sık=1, diğer cevaplar (bazen, nadiren, hiçbir zaman)=0' olarak puanlanır. Sadece 26. Maddede tersine puanlama yapılır. Ölçekten 20 ve üzeri puan alınması bozulmuş yeme tutumlarını gösterir.

Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği: Grunert ve ark. (2007) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe uyarlaması Kermen ve ark. (2023) tarafından yapılmıştır. Tek boyutlu olan ölçekte beş madde vardır. 'Kesinlikle katılmıyorum=1, Katılmıyorum=2, Kararsızım=3, Katılıyorum=4, Kesinlikle Katılıyorum=5' şeklinde puanlanmaktadır.

Hastalık Algısı Ölçeği: Weinman ve ark. (1996) tarafından geliştirilen, Moss-Morris ve ark. (2002) tarafından revize edilen ölçeğin Türkçe uyarlaması Kocaman ve ark. (2007) tarafından yapılmıştır. Bu çalışmada altı maddeden oluşan duygusal temsiller alt boyutu kullanılmıştır. Duygusal temsiller alt boyutu hastanın, hastalığına ilişkin bakış açısını ölçer. Bu alt boyuttan alınan yüksek puan katılımcının hastalığından olumsuz etkilendiğini ve hastalığına dair endişesinin yüksek olduğunu gösterir.

Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeği: Düşük proteinli diyet uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalıklarında yeme tutum ve davranışlarını değerlendirmek amacıyla bu araştırma kapsamında geliştirilmesi planlanan ölçme aracıdır. Ölçeğe kullanım

kolaylığı sağlaması için Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği yani DP-YDÖ kısaltmasının kullanılmasına karar verilmiştir. Ölçek maddeleri ‘hiçbir zaman, nadiren, ara sıra, sık sık, her zaman’ şeklinde derecelendirilmiştir. DP-YDÖ’nden alınan puanların artması olumsuz yeme tutum ve davranışlarını göstermesi planlanmıştır. Ölçeğin puanlamasına ilişkin ayrıntılı bilgi formlar bölümünde yer alan nihai ölçek formunda verilmiştir. Geçerlik ve güvenirlik sonuçları bulgular bölümünde anlatılmıştır.

3.4.4. Ölçeğin Geliştirilme Süreci

Ölçeğin geliştirilme sürecinde Boateng ve ark. (2018) tarafından belirtilen dokuz adımdan oluşan ölçme aracı geliştirme önerisi takip edilmiştir.

Alanı tanımlama ve madde yazım aşamasında çalışmanın amacı belirlenmiştir. Bu çalışmanın amacı diyet tedavisi uygulanan kalıtsal protein metabolizma hastalıklarında yeme tutum ve davranışları ölçeği geliştirmektir. Yeme tutum ve davranışları diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizma hastalıkları çerçevesinde değerlendirilmiştir. Kapsamlı bir literatür taraması yapılarak bu grupta daha önce yapılan yeme/beslenme ile ilişkili araştırmalar ve ölçekler gözden geçirilmiştir. Düşük proteinli diyeti deneyimleyen fenilketonüri, MSUD, tirozinemi tip 1, organik asidemi, üre dözüğü bozukluğu veya klasik homosistinüri tanısına sahip adölesanlar ile nitel çalışma yapılmıştır. Ölçme aracının sahip olabileceği boyutlar nitel çalışmada ortaya çıkarılmıştır. Nitel çalışma sonuçları ayrıntılı olarak bulgular bölümünde anlatılmıştır. Örneğin; genel toplumdan farklı olarak tıbbi besin, serbest/sınırlı besin ve yasak besin gibi kavramların kalıtsal protein metabolizma hastalıklarda öne çıktığı görülmüştür. Bu grupta düşük proteinli diyet tedavisi uyguladığı için bu durum şaşırtıcı değildir. Başka bir deyişle diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip adölesanların genel toplumdan farklı yeme tutum ve davranışlarına sahip olduğu ve bu davranışların değerlendirilmesi için yeni bir ölçme aracına ihtiyaç olduğu nitel çalışma ile desteklenmiştir.

Tümevarım ve tümdengelim yöntemlerinin kullanılması ile uygun maddeler oluşturulmuştur. Bireysel görüşmelerin yapıldığı keşfedici araştırma yöntemi yolu ile elde edilen nitel veriler tümevarım yöntemi olarak kullanılmıştır. Ölçme aracına çok sayıda madde nitel görüşmelerden çekilmiş olup katılımcıların doğrudan söylediği ifadeler de yer verilmiştir. ‘Gıda etiketine baktığımda bana uygun olmadığını görsem bile o gıdayı yerim’ maddesi doğrudan katılımcı ifadelerinden alınan maddelere

örnektir. Tümdengelim yöntemi kapsamında ise literatür taraması yapılmıştır. Kalıtsal protein metabolizma hastalıklarına yönelik yeme veya beslenme ile ilişkili yapılmış nitel ve nicel çalışmalar okunmuştur. Bu araştırma kapsamında yapılan nitel çalışma sonuçlarından farklı olarak literatürde aşırı yemek yeme kaynaklı kusma sorunlarından bahsedildiği görülmüştür (Zeltner ve ark. 2017; Lim ve ark. 2022). İntoksikasyon tipi kalıtsal metabolik hastalıklar ile ilgili yapılan nitel bir çalışmada 16 yaşında erkek bir hastanın ‘aşırıya kaçtığımda kusmak zorunda kalıyorum. Ben diğerleri kadar beceremiyorum’ şeklindeki ifadesine yer verilmiştir. Bu okumalar sonucunda nitel görüşmelerden ortaya çıkan maddelere ek olarak fazla yemek yemeye bağlı kusma ile ilişkili bir madde taslak ölçek formuna eklenmiştir.

Taslak ölçek maddeleri madde yazım kurallarına dikkat edilerek yazılmıştır. Nitel görüşmeler esnasında adölesanların ifadeleri dikkate alınarak ‘besin’ kelimesine yerine ‘gıda’ kelimesi, ‘tıbbi besin’ yerine ‘tıbbi mama’ kelimesi ve ‘vücut ağırlığı’ yerine ‘kilo’ kelimesi kullanılmıştır. Bu şekilde madde yazımı tanımlanarak madde havuzu oluşturulmuştur. Boateng ve ark. (2018) tarafından taslak ölçeğin geniş ve kapsamlı olması için başlangıç madde sayısının nihai ölçeğin en az iki katı kadar madde içermesi gerektiği belirtilmektedir. Bu araştırmanın başlangıç madde sayısı yani madde havuzunda bulunan madde sayısı 42’dir. Nihai ölçeğin yaklaşık 20 madde olacağı öngörülmüştür.

Kapsam geçerliği için uzman değerlendirmesine başvurulmuştur. Madde havuzunda yer alan maddeler öncelikle Türk dili uzmanı tarafından değerlendirilmiş olup gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Ayrıca ölçek geliştirme alanında deneyimi olan istatistik uzmanı tarafından maddelerin ölçme açısından uygunluğu değerlendirilmiştir. Kapsam geçerliğinin belirlenmesinde Lawshe Tekniği kullanılmıştır. Bu amaçla madde havuzundaki maddeleri değerlendirmeleri için çocuk metabolizma hastalıkları uzmanı, metabolizma diyetisyeni ve davranış bilimleri uzmanı olmak üzere 13 uzmana başvurulmuştur. Uzmanlardan her bir madde için ‘Çok ilgili, Çok ilgili ancak yeniden ifade edilmeli, Biraz ilgili, İlgili değil’ kategorilerinden birini seçmeleri istenmiştir. Bunun sonucunda maddelerin kapsam geçerliği için kapsam geçerlik oranı hesaplandıktan sonra ölçeğin kapsam geçerliği için kapsam geçerlik indeksi hesaplanmıştır. Uzman değerlendirmesinden sonra taslak ölçek formu oluşturulmuştur.

Taslak ölçek formu oluşturulduktan sonra ön test uygulamasının yapıldığı aşamaya geçilmiştir. Bu amaçlar doğrultusunda beş katılımcının ölçek maddelerini okuyarak sözel geri bildirimlerde bulunduğu bilişsel görüşmeler yapılmıştır. Bir sonraki adımda ölçeğin yapısını test etmek için madde sayısının beş katı katılımcı sayısına ulaşılması hedeflenmiştir. Bu nedenle ölçek 211 katılımcıya yüz yüze uygulanmıştır.

Madde çıkarımı aşamasında açımlayıcı faktör analizi yapılmıştır. Faktör yükü en az iki alt boyutta 0,1'den az fark olan yani binişik olan, yeterince güçlü faktör yükü açıklamayan ve yapıyı temsil etmeyen maddeler bu aşamada ölçekten çıkarılmıştır. Daha sonra özdeğerler ve yamaç birikinti grafiği kullanılarak faktörler belirlenmiştir. Boyutların test edilmesi için ölçeğin çok boyutlu ve tek boyutlu yapısı birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi ile ki-kare/serbestlik Derecesi (χ^2/df), Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (RMSEA), Standartlaştırılmış Hataların Ortalama Karekökü (SRMR), Tucker-Lewis İndeksi (TLI), Karşılaştırılmalı Uyum İndeksi (CFI) değerleri incelenmiştir.

Ölçeğin iç güvenirliği için Cronbach alfa katsayısı ve kararlı ölçüm yapıp yapmadığını belirlemek için test-tekrar test korelasyonu kullanılmıştır. Test-tekrar test uygulaması iki hafta ara ile yapılmıştır. Geçerliğin kontrol edilmesi aşamasında hedeflenen yapının ölçüldüğünden emin olmak için yapı geçerliği ek analizler ile test edilmiştir. Bu kapsamda ıraksak ve yakınsak geçerlik için DP-YDÖ'nin Yeme Tutum Testi-26, Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği ve Hastalık Algısı Ölçeği-Duygusal Temsiller alt boyutu ile korelasyonları incelenmiştir. Bilinen grupların geçerliği için cinsiyete, ailede aynı hastalığa sahip birey varlığına, adölesan yaş dönemine, BKİ Z-skor sınıflamasına, tanıya ve algılanan diyet uyumuna göre farklara bakılmıştır.

3.4.5. Verilerin Analizi

Veri analizine geçilmeden önce veriler kontrol edilmiş, düzenlenmiş ve istatistik programına kodlanmıştır. Adölesanların demografik, sağlık ve aileleri ile ilişkili bilgilerinde frekans ve yüzdeler kullanılmıştır. Yapı geçerliği açımlayıcı faktör analizi ile test edilmiştir. Açımlayıcı faktör analizinde KMO, Bartlett testi, faktör yükleri, öz değerler ve yamaç birikinti grafiği kullanılmıştır. Ölçeğin alt boyutları arasındaki ilişkiler Pearson korelasyon katsayısı ile incelenmiştir. Ayrıca Yeme Tutum Testi-26, Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği ve Hastalık Algısı Ölçeği-Duygusal Temsiller alt boyutu ve DP-YDÖ arasındaki ilişkiler için de Pearson korelasyon analizi yapılmıştır.

Bilinen grupların geçerliği için cinsiyete, ailede aynı hastalığa sahip birey varlığına, adölesan yaş dönemine, BKİ Z-skor sınıflamasına, tanıya ve algılanan diyet uyumuna göre incelenmesinde Bağımsız Gruplar T Testi, Mann-Whitney U Testi, Tek Yönlü Varsans Analizi ve Kruskal-Wallis H Testi kullanılmıştır. Fark testleri yapılmadan önce çarpıklık ve basıklık değerlerine göre normallik varsayımları kontrol edilmiştir. Bryne (2010)'nın önerileri dikkate alınarak çarpıklık için $-2/+2$ aralığının ve basıklık için $-7/+7$ aralığının normal dağılımı yansıttığı kabul edilmiştir.

Keşfedilen yapının doğru olup olmadığı doğrulayıcı faktör analizi ile test edilmiştir. Ölçeğin çok boyutlu ve tek boyutlu yapısını test etmek için birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analiz yapılmıştır. RMSEA, SRMR, TLI, CFI ve χ^2/df uyum indeksleri doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarını açıklamak için kullanılmıştır.

Güvenirlilik analizleri için Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısı hesaplanmıştır. Ölçeğin kararlılığını test etmek için iki uygulama arasındaki ilişki miktarı Pearson korelasyonu ile incelenmiştir. Alt ve üst gruplar arasındaki farklar alt boyutlarda ve ölçeğin tamamında Bağımsız Gruplar Arası T Testi ile analiz edilmiştir.

Açımlayıcı faktör analizi, korelasyon analizi, fark testlerinin yapılması ve iç güvenirlik katsayısının hesaplanması SPSS 25 programında yapılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizinin yapılması ve birinci-ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizinin görselleştirilmesinde R programı kullanılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi “lavaan” paketi ve diyagramlar “lavaanplot” paketi ile yapılmıştır.

Anlamlılık değeri fark testleri için 0,05'tir. Korelasyon analizinde 0,05 ve 0,01 düzeyinde anlamlı korelasyonlar gösterilmiştir.

3.5. Araştırmanın Etik Kurul Kararı

Bu araştırma İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'nun 25/02/2022 tarihli toplantısında etik yönden uygun bulunarak onaylanmıştır (Dosya No: 737570). Etik kurul onayı formlar bölümünde verilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde düşük proteinli diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizma hastalığı olan katılımcıların yeme davranışları deneyimlerini inceleyen nitel araştırma bulgularına ve ölçeğin geçerlik ve güvenirlik bulgularına yer verilmiştir.

4.1. Nitel Araştırma Bulguları

Çalışmanın bu aşamasında tanımlayıcı fenomenoloji yaklaşımı ile kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip ve hastalığına özgü tıbbi beslenme tedavisi alan adölesanların diyet davranışları, algıları, düşünceleri, duyguları, diyet yapmanın etkileri deneyimlerinin özleri ile ortaya çıkarılmak istenmiş ve açıklanmıştır. Nitel araştırma ile kavramsal yapının ortaya çıkarılması ve ölçek maddelerinin katılımcı ifadelerinden oluşturulması amaçlanmıştır.

Bu araştırmanın nitel aşaması 6 kız ve 6 erkek olmak üzere toplam 12 katılımcı ile yürütülmüştür. Tablo 4-1’de bu katılımcılara ait tanımlayıcı bilgiler verilmiştir.

Tablo 4-1: Nitel çalışmada yer alan katılımcılara ait tanımlayıcı bilgiler

Katılımcı	Cinsiyet	Yaş	Tanı	Düşük Proteinli Diyet	Kaçak Yapma	Aynı Hastalığa Sahip Kardeş	Kardeş Sayısı	Yaşa göre BKİ Z-Skor	Anne Eğitim	Baba Eğitim	Yaşanan Yer
E1	Erkek	11,8	Klasik fenilketonüri	Evet	Hayır	Hayır	2	-0,29	Lise	Lise	İstanbul
E2	Erkek	16,5	Klasik fenilketonüri	Evet	Hayır	Hayır	3	0,68	Ortaokul	Ortaokul	İstanbul
E3	Erkek	14,8	Organik asidemi (3-metilkrotonil-KoA karboksilaz eksikliği)	Evet	Evet	Evet	1	-0,87	İlkokul	Lise	İstanbul
E4	Erkek	10,7	Hafif fenilketonüri (BH4 tedavisi)	Evet	Hayır	Hayır	2	1,62	Lise	Lise	İl Dışı
E5	Erkek	14,4	Üre döngüsü bozukluğu (argininosüksinat sentetaz eksikliği)	Evet	Evet	Hayır	1	0,30	Lise	İlkokul	İstanbul
E6	Erkek	14,8	Klasik fenilketonüri	Evet	Evet	Hayır	3	2,39	İlkokul	İlkokul	İstanbul
K1	Kız	10,7	Tirozinemi tip 1	Evet	Evet	Evet	1	0,52	İlkokul	İlkokul	İl Dışı
K2	Kız	11,8	MSUD	Evet	Hayır	Hayır	1	0,49	Üniversite	Lise	İstanbul
K3	Kız	13,2	Organik asidemi (HMG-KoA liyaz eksikliği)	Evet	Hayır	Hayır	2	1,15	Lise	Üniversite	İstanbul
K4	Kız	16,9	Klasik fenilketonüri (BH4 tedavisi)	Evet	Evet	Hayır	1	1,11	Ortaokul	Ortaokul	İstanbul
K5	Kız	15,1	Klasik fenilketonüri	Evet	Evet	Hayır	0	0,57	Lise	Üniversite	İstanbul
K6	Kız	12,9	Hafif fenilketonüri	Evet	Hayır	Hayır	2	1,58	İlkokul	Üniversite	İl Dışı

MSUD: Akçağaç şurubu idrarı hastalığı; BH4: Tetrahidrobiopterin; HMG: Hidroksimetil glutaril

Tablo 4-1’de nitel araştırma çalışma grubunda fenilketonüri tanılı yedi hasta, organik asidemi tanılı iki hasta ve üre döngüsü bozukluğu, tirozinemi tip 1 ve MSUD tanılı birer hasta olduğu belirlenmiştir. Tüm katılımcıların düşük proteinli bir diyeti vardır. Hiçbir katılımcı serbest beslenmemektedir. Katılımcıların yarısı kaçak yaptığını yani yasak besin tükettiğini belirtmiştir. Yaşa göre BKİ Z-skorları -0,87 ile 2,39 arasında değişiklik göstermiştir. Katılımcıların ailelerinin tamamı okuryazardır ve düzeyleri farklı olmakla birlikte bir eğitim kurumunda eğitim görmüşlerdir. Çalışma grubunda aynı hastalığa sahip aile bireyi olan sadece iki katılımcı mevcuttur. Bir katılımcı dışında diğer katılımcıların en az bir kardeşi vardır. Üç katılımcı dışındaki katılımcıların tedavi gördükleri merkezin bulunduğu İstanbul ilinde yaşadıkları görülmüştür.

Tablo 4-2’de tanımlayıcı fenomenolojik araştırma sonucu ortaya çıkan tema, alt tema ve kodlara yer verilmiştir.

Tablo 4-2: Nitel araştırmada ortaya çıkan kodlar, alt temalar ve ana temalar

Ana Tema	Alt Tema	Kodlar
Diyet İçeriği	Serbest/Sınırlı Besin	Ev Dışında Uygun Besin Tüketimi, Düşük Proteinli Ürün Tüketme, Düşük Proteinli Ürünün Tadını Beğenmeme, Uygun Besini Fazla Tüketme
	Yasak Besin	Kaçak Yapmama, İsteyerek Kaçak, Yanlışlıkla Yasak Besini Yeme, Yasağın Tadını Bilme, Yasağı Merak, Yasağı Merak Etmeme, Kaçağı Normalleştirme
	Tıbbi Besin	Tıbbi Besin Tüketimi, Tıbbi Besinin Tadını Beğenmeme, Tıbbi Besini Tüketmeyi Unutma, Tıbbi Besin Miktarına Uyum, Mide Semptomları
	Öğün Düzeni	Ana Öğün, Ara Öğün, Kendini Aç Bırakmama, Ara Öğünü Atlama, Duyguduruma Göre Yeme
Bilişsel Bağlam	Beceri	Uygun Besini Seçebilme, Besin Etiketini Okuma, Besin Miktarını Ayarlayabilme, Planlama, Yemek Hazırlama, Besin Bilgisi, Diyetle Uyma Çabası
	Diyet Algısı	Diyete Alışma, Sağlıklı Olma Hissi, Sağlık Endişesi, Pişmanlık, Kendini Farklı Hissetme
	Kilo Algısı	Kiloda Değişim İsteği, Kiloyu Normal Bulma, Farklı Diyet Uygulamama
Sosyal Bağlam	Destek Noktaları	Aile, Akran, Sosyal Çevre
	Diyeti İfade Etme	İnsanların Meraklı Soruları, Hastalığı-Diyeti Anlatma İstememe, Hastalığı Diyeti Anlatma
	Bozucu Etkiler	Besin Teklifi, Okul Ortamı, Ev Dışında Yemek İstememe

Tablo 4-2’de belirtilen ana temalar, alt temalar ve kodlar deneyimlerin özüne ulaşmak ve anlaşılır biçimde aktarmak için ortaya konmuştur. Nitel çalışmada bu sonuçlara araştırmacının katılımcılardan elde ettiği verilerle etkileşimi ile ulaşılmıştır. Farklı bir araştırmada farklı bir araştırmacı topladığı veriler ve katılımcılar ile farklı bir yapıya ya da benzer isimlendirmelere ulaşabilir. Çalışmada ortaya çıkan üç ana tema ‘Diyet İçeriği’, ‘Bilişsel Bağlam’ ve ‘Sosyal Bağlam’ olarak adlandırılmıştır. Bu

temalar ile kalıtsal protein metabolizması hastalıklarına bağlı diyet tedavisi alan adölesanların diyet, tedavi, yeme davranışı deneyimleri, diyet tedavisinin algılanma biçimi, diyetin sosyal bağlamda ifadesi, diyet tedavisinin psikolojik etkileri ve hastalığa bağlı diyet tedavisinin sözel, zihinsel, içsel ve kişiler arası ifade edilmesi konularında tanımlayıcı bilgiler sunulmuştur. Fenomenin ve bağlamın daha iyi anlaşılabilmesi için katılımcılara kodlar verilmiştir. Örneğin; K-2 iki nolu kız katılımcıyı ifade ederken E-3 üç nolu erkek katılımcıyı ifade eder.

4.1.1. Birinci Ana Tema: Diyet İçeriği

Diyet içeriği ana temasında serbest/sınırlı besin, yasak besin, tıbbi besin ve öğün düzeni olmak üzere dört alt tema yer almıştır. Alt temaların taşıdıkları ortak özellikler değerlendirildiğinde ana tema diyet içeriği olarak isimlendirilmiştir.

Alt Tema: Serbest/Sınırlı Besin

Serbest/sınırlı besin alt temasında ev dışında uygun besin tüketimi, düşük proteinli ürün tüketme, düşük proteinli ürünün tadını beğenmeme, uygun besini fazla tüketme, önerilen miktara uyum kodları vardır.

Katılımcıların ev dışında yemek yediklerinde diyetlerine uygun besinleri bulmaya çalıştıkları, yanlarında kendi yiyeceklerini götürdükleri, akraba gibi tanıdıklara gittiklerinde hastalıklarına uygun yemeklerin hazırlandığı, etkinliklere ya kendi yemeklerini götürdükleri ya da diyetlerine uygun olanlardan seçtikleri görülmüştür. Ev dışında diyetlerine uymak için çaba göstermişler ve kendilerine uygun besinleri seçebilmişlerdir. Diyetlerine uygun besinleri en çok aradıkları ev dışı tüketim yerleri ise okul ve arkadaşları ile gittikleri yeme mekanları olmuştur. Katılımcılar ev dışında uygun besin tüketimlerini şu şekilde anlatmışlardır:

Okulda yemekhanede bazen mesela bana yasak olan yemekler varsa yemiyorum. Yemekhaneye gidiyorum bazen de eve yemeğe geliyorum. Kantinde tost var ama ben çok tost tüketmiyorum sevmiyorum ama meyve suyu falan alıyorum cips öyle. (K-1)

Mesela böyle bizim işte ilkokulda olmuştu. Öğretmenimizin doğum günü olmuştu. Biz işte hep beraber para toplayıp pasta almıştık. Orda şey annem bana puding yapıyor çilekli puding. Onun da proteinlerine bakıyoruz alırken. Puding yapıyor böyle onları götürüyorum. Kendi bakarak kurabiye yapıyor annem. Kendi düşük

proteinli yiyeceklerimden mesela unlarımdan. Onları götürüyorum. Onlar pasta yerken ben de kendi yiyeceklerimi yiyorum öyle yapıyorum. (K-2)

Adölesanların çoğunluğu diyetlerinde belirtilen miktarlara uyum gösterdiklerini ifade etmiştir. Yiyeceklerin miktarlarını anneleri veya kendileri ayarlamışlardır. Fakat sevdikleri sınırlı/serbest besinlerde önerilen miktarların aşıldığı görülmüştür. En çok makarna, pilav, cips ve özellikle patates tüketiminde miktar aşılmıştır. Sınırlı/serbest besin kavramını serbest besin olarak algıladıkları ve doymadıklarında serbest besin diyerek bu besinlerin miktarlarını artırdıkları anlaşılmıştır. Uygun miktar ve aşımı gösteren anlatılar:

Diyet listemdeki miktarları uygulamaya çalışıyorum ama bazen sevdiğim şeylerde düşük proteinli sevdiğim şeylerde çok yiyebiliyorum. Düşük proteinli et ikamesi ve yumurta ikamesini çok yiyebiliyorum. Bir de patates kızartması. Çok sevdiğim için her zaman fazla yiyorum. (K-1)

Genelde listedeki miktara göre yiyorum orda yazanları. Ama bazen doymayınca fazla yediğim oluyor. Doymadığımı hissedersen arada sırada miktara ekleme yapıyorum. (K-3)

Düşük proteinli ürün olarak kendi yedikleri besinleri tarif etmişlerdir. İkame gıda kavramını kullanarak kendilerini ifade edebildikleri görülmüştür. Bu da hastalıkları ile ilgili eğitim aldıklarını ve eğitimlerde öğrendikleri kavramları kullanabildiklerini gösterir. Çoğu katılımcının düşük proteinli ürün tüketiminden memnun olduğu ve tatlarını beğendikleri anlaşılmıştır. “Sizin yedikleriniz”, “sizin yiyecekleriniz”, “kendi ekmeğim”, “kendi makarnam”, “kendi sütüm” gibi ifadeler farklı katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Bu ifadeler adölesanların düşük proteinli ürünleri benimsediklerini gösterir. Köfte ikamesi, et ikamesi, yumurta ikamesi, düşük proteinli undan yapılan kurabiye ve kekler, makarna ve peynir en sık tüketilen düşük proteinli ürünlerdir. Fakat bazı katılımcıların bazı düşük proteinli ürünlerin tadını beğenmedikleri saptanmıştır. Bu katılımcıların düşük proteinli ürünlerden makarna, ekmeğe, özellikle peynir ve yoğurdu beğenmeseler de yemeye çalıştıkları görülmüştür.

Düşük proteinli ürünleri kullanıyoruz. İşte kurabiyesinden ununa, makarnasından et ikamesine, çorba karışımına, lahmacun gibi şeylerini yiyorum. Farklı

ürünleri deniyorum. Bir tek pirinci denemedim. Onda da pirinç pilavı yediğim için denemedim. Bunların çoğu çeşidini yemem diyetimi kolaylaştırıyor olabilir. (K-6)

Balık, et onları sevmiyorum zaten, normalde de sevmem, balığın kokusunu hiç sevmem. Sütü normalde hiç sevmem. Kendi sütüme anca alıştım. Kendi sütümü içiyorum. (K-5)

Kendi ekmeğimden de yiyorum. Kendi ekmeğimi sevmiyorum ama yiyorum. (E-4)

Peynir ikamesini bir keresinde denedik ama beğenmedim. Yoğurtu da beğenmedim. Normal yoğurt, peyniri de sevmiyorum yemiyorum. (K-1)

Alt Tema: Yasak Besin

Yasak besin alt temasında kaçak yapmama, isteyerek kaçak, kaçağı normalleştirme, yanlışlıkla yasak besin yeme, yasağın tadını bilme, yasağı merak ve yasağı merak etmeme kodları yer almıştır.

Yasak besinin tadını merak etmeyenlerin aynı zamanda yasak besinin tadını bilmeyenler olduğu görülmüştür. Yasağı merak edenlerin ise yasak besinin tadını bilenler olduğu ortaya çıkmıştır. Yasağın merak edilmesinde koku duyusu önemli olmuştur. Ekmek gibi besinlerin kokusu katılımcıların merakını uyandırmıştır. Bazı katılımcılar ise merak ettikleri besini denediklerinde farklı bulduklarını ve beğenmediklerini söylemiştir. Ayrıca yanlışlıkla yasak besin deneyimi bakım veren aile büyüklerinin hastalık hakkında yeterince bilgi sahibi olmaması ve ev dışında yemek yeme ile ortaya çıkabilmiştir. Küçük yaşlarda ise neyin yasak olduğunun bilinmemesi sonucu yasak besin deneyimi yaşandığı belirtilmiştir. Burada yanlışlıkla yasak besin yenilmesinin bilgi eksikliğine bağlı olduğu dikkat çekmiştir. Yasak besin deneyimleri ile ilişkili doğrudan alıntılar şunlardır:

Yani iki yıl önce daha çok böyle yani et gibi şeyleri beğenmeye başlayınca ya da abur cubur gibi şeyler daha çok zorladı diyet. 7. Sınıftan sonra başladı gibi yani merakımdan et gibi şeyleri yediğimde zaten. Çok küçükken çok daha nadirdi kaçaklarım çok fazla yemiyordum. Hamburger üç ayda bir yiyordum. Çünkü yasak olduğu için biraz daha düzenli uyguluyordum. Büyüyünce tabi bu şeyler gitti. (E-3)

Diyet uyumuma şöyle orta desem daha iyi olur. Ben et ürünlerini yiyemiyorum gerçekte de mangalda, diyelim ki pikniğe gittik ben tavuk etinden yemek istesem bile

azcık yiyorum. Yasak gıdaları çok az miktarlarda yiyebiliyorum arada sırada oluyor hafta sonları. Ayda 1 sefer diyebilirim. Az da olsa kaçak yapmış oluyorum yani. (K-3)

Herkesin ailemin yediği ekmek daha iyi geliyor. O daha güzel kokuyor. (E-4)

İlk başta yoğurdu çok merak ediyordum. Annem aslında bizim ikamelerimizden yapıyordu zaten. Ama tadını çok beğenmemiştim. (K-6)

Bir keresinde babaannemde yanlış köfte yemiştin. Babaannem dedi al senin köften yemeye başladım. Ama benim köftemin içinde ne olduğunu bilmiyorum. Soğan var ekmek var biber var sarımsak var patates var. Kıyma yok. Bana uygun olmayan ekmek var. Benim ekmeğim değildi. (E-1)

Küçükken tadını baktığım oldu yasak gıdalardan. O da babamla komşularımızla gitmiştik. Babam bir kere bana midye yedirmişti, ondan sonra hiç yemedim. Midye bana yasak. Yediğimde yasak olduğunu bilmiyordum. Bilmeden yedim. Yasak olduğunu annemle öğrendik. Bir daha yemedim. (K-6)

Tadına hiç bakmadım bilmiyorum tadına da bakmak istemiyorum zaten. Ben kendi yiyeceklerimden çok memnunum. (K-2)

Et kokusunu pek sevmem tadına da bakmak istemedim açıkçası. Bana uygun değilse canım çekmez, öyle şeylere pek alışık değilim zaten. Doğduğumdan itibaren bu diyeti uyguluyorum. (E-5)

Kaçak ile ilişkili deneyimlerde kaçak yapan ve kaçak yapmayan olmak üzere iki ayrı grup olduğu görülmüştür. Kaçak yapan grupta kaçak yapma ile ilintili ek deneyimler de yaşanabilir. Ayrıca kaçak yapanların bu davranışı akla uydurdukları ve normalleştirdikleri tespit edilmiştir. Kaçak yapmanın sebepleri arasında ekmek-et gibi besinlerin çekici gelmesi, istediğini serbestçe yiyen insanlara bakarak kendisi için üzülmeme, ev dışında uygun besin bulamama, umursamama veya canının çekmesi sayılabilir. Yaşın artması ile kaçak sıklığının arttığı görülmüştür. Kaçağı normalleştirmede kullanılan durumlar ise zaten az yediğini belirtme, doymama, protein içeren besinlerin ona dokunmadığını ileri sürme, uzun aralıklarla kaçak yaptığını ifade etme şeklindedir. Kaçak yapma ve yapmama davranışı ile ilgili doğrudan ifadelerin bazıları şunlardır:

Eti 2 haftada bir belki tüketiyorum yani. Et için özel bir durum olması lazım. Çünkü zaten benim asıl etkileyen et yani. Çünkü bana çok yani midem bulanıyor et

yediğimde. O yüzden kendimi ondan alıkoyuyorum yani. Alışveriş merkezine gittiğimde mesela yani canım çekerse kesinlikle hamburger yerim. Kendimi alıkoymuyorum ama işte ondan sonra tekrar hamburger yersem ondan bir gün sonra alışveriş merkezine gittiğimde hamburger yemiyorum. Daha çok ev yemeği ne varsa onun gibi. Bir de böyle ailede sadece et yemeği yapılırsa. (E-3)

Ekmek de kaçamak yapıyorum diğer şeylerde alıştım ama ekmeğe alışamadım. Diğer şeylerin tadını biliyorum ama onlar bana çok güzel gelmiyor tatları. Kendi ekmeğimi de seviyorum ama bazen normal ekmek yemek istiyorum. Sadece ekmekte sıkıntım var. Bir de balık da zorlanıyorum. Balığı seviyorum ama bazen annemler yaptığında bir tane iki tane yiyorum. (K-1)

Ben zaten sizin yiyeceklerinizin tadını bilmiyorum. Zaten bilseydim de belki sevebilirdim bilmeseydim de sevebilirdim ama ben sizin yiyeceklerinizin tadını bilmediğim için kendi diyetime uyuyorum. (K-2)

Kaçak yapmıyorum. (E-6)

Alt Tema: Tıbbi Besin

Bu alt temada tıbbi besin tüketimi, tıbbi besinin tadını beğenmeme, tıbbi besini tüketmeyi unutma, tıbbi besin miktarına uyum ve mide semptomları kodları yer almıştır.

Katılımcıların tıbbi besin tüketimine uymaya çalıştıkları ama zorlandıkları görülmüştür. Tıbbi besin tüketimi ve miktarlara gösterilen önem bir arada olan kavramlardır. Katılımcılar tıbbi besinleri ilaç olarak algılayabilmektedir. Olumsuz düşüncelere sahip katılımcılar tıbbi besinlerin tatlarının kötü olduğunu belirterek değişik aromalarda olmasını istemişlerdir. Katılımcıların çoğunluğunun önerilen tıbbi besin miktarına uymaya çalıştıkları görülmüştür. Tıbbi besin tüketimi ve miktarları şu şekilde ifade edilmiştir:

Tadı normal o kadar güzel değil. Ama içiyorum. Çilekli vardı bir tane o güzeldi. Farklı aromalar diyete uymamı artırıyor. Yemekten sonra tüketiyorum. Günde 1,5 veya 2 tane oluyor. (E-2)

İlaç içiyorum lophlex. Ondan günde 3 öğün tek içiyorum. 35, 35 bir de akşam da 30 içiyorum. İlaç içerken süt de içmeye çalışıyorum. Bir de toz lpdriink içiyorum. (K-6)

Öğlende ilacımı içiyorum. İlaç dediğim mama bir de metacartın. (K-3)

Tıbbi besin tüketiminin üç yönü katılımcılar tarafından olumsuz olarak belirtilmiştir. Bunlardan ilki katılımcıların tıbbi besinlerin tadını beğenmemesidir. İkincisi tıbbi besini tüketmeyi unutma davranışıdır. Fakat bu unutma davranışının tıbbi besinlerin tadını beğenmeme ile ilişkisiz olduğu saptanmıştır. Son olarak katılımcılar tıbbi besin tüketiminden sonra mide semptomları yaşadıklarını anlatmışlardır. Tıbbi besin tüketiminde olumsuz görülen yönler şu şekilde anlatmışlardır:

Mamaları tüketiyorum. Bunları sevmiyorum. Tadını sevmiyorum. Kokusunu da sevmiyorum. Arada unuttuğum oluyor. Haftada 1-2 unutuyorum. Erken uyuyorum. O yüzden gece almayı unutuyorum. İlacımı unuttuğumda ertesi gün tamamlıyorum. Hepsini almış oluyorum (E-4)

Şöyle söyleyeyim ben tatlarından pek hoşlaşmıyorum. Şimdi yalan söylemeyeyim aşırı ekşi bir şey. Ekşi yemeyi sevsem de bunlardan çok hoşlanmıyorum. Garip bir tadı var. Hapıma da zaten 2010'dan beri içe içe alıştım. Mamalar milupa pku2 içtim, milupa pkuadvanta3 diye değişiyor ama şöyle söyleyeyim çocukluğumdan beri şu toz mamalara onlara bir aşıklığım var. Toz mamalar daha rahat tüketebiliyorum. Mesela yaşıttım çocuklara bakıyorum işte onların meyvelileri var işte onları tüketmeye başlamış. Mesela ben onlardan nefret ettim. Tenekedekinin tadını bir tık daha iyi geliyor, böyle meyveyle karıştırınca çok acayip bir tadı oluyor ama sadesi daha mantıklı geliyor bana galiba alıştığım için. Onun haricinde süt var daliya. Ben süt tozuyla büyüdüğüm için mesela daliayı içtim. Daliadan çok aşırı şekerli bir tat geliyor. Onun zerosu da vardı, onu da beğenmedim. Ondan da bir tık şekerli tat geldi ama mesela şu lpdrinklerden o kadar aşırı şekerli bir tat almadım. Yani şey belli oluyor protein alınınca şey oluyor laktoz şekeri ağır basıyor ve sıvılarda bu ayarlanamamış. Toz da ağır basmıyor. Zaten toz da o aşırı şekerlilik yok. Üçünü de içen biri olarak söyleyebilirim, o şeker tadını zeroda da daliadan da şeker tadını alıyorum net olarak. Sonuçta ben süt içiyorum, şerbet içmiyorum. Şekerli şeyler içmeyi de çok seven biri değilim. (K-4)

Bu aralar çok düzenli tüketemiyorum. Ama tadı çok güzel düzenli tüketiyordum. Bu aralar unutuyorum. Unuttuğum için içmiyorum başka bir nedeni yok. Sabah bir de akşam içiyorum. Okulda içmiyorum. Okula gitmeden önce kahvaltıda içiyorum. (K-1)

Bu ara mamaları fazla düzenli tüketemedim. İlaçları içince karnım fena halde ağrıdığına her içtiğimde 2-3 sefer eve geliyorum tekrar. Midem bulanıyor. Mamanın yarısını tüketiyorum devamını içmiyorum. Her gün yarısını içmeye çalışıyorum. Hiç

içmediğim olmuyor. Sadece diyetimdeki miktarı tamamlayamıyorum. İçiyorum ondan sonra karnım ağrıyor, başım ağrıyor ondan sonra eve geliyorum. (K-3).

Alt Tema: Öğün Düzeni

Öğün düzeni alt teması ana öğün, ara öğün, kendini aç bırakmama, ara öğünü atlama, duyguduruma göre yeme kodlarından oluşmuştur.

Ana ve ara öğünler yiyecekler ve uygulanan diyet bağlamında şekillenmiştir. Diyet bağlamına uygun olması katılımcıların diyetlerini nasıl uygulayacağını bildiğini gösterir. Bazı katılımcılar çok sık olmasa da ara öğünlerini atladıklarını belirtmiştir. Kahvaltı ve akşam yemeği daha düzenli iken öğle yemeğinin düzenli yapılmadığı görülmüştür. Bunun nedeni öğle yemeğinin okul saatine denk gelmesidir. Adölesanların çoğunun ara öğün yapmaya özen gösterdiği görülmüştür. Ara öğünlerde tercih edilen besinler düşük proteinli kurabiye, meyve, tıbbi besin, düşük proteinli çikolata ve patates cipsi olmuştur. Ara öğünün yapılmama sebepleri ise unutmak ve istememektir. Ana öğünler, ara öğünler ve ara öğünü atlama ile ilgili bazı katılımcı görüşleri şunlardır:

Kahvaltıdan sonra öğle yemeğinde sebze yiyorum. Ekmek de yiyorum genelde. Onun dışında kahvaltıda domates, salatalık, ekmek yiyorum. Akşam yemeği olarak da sebze yine, salata da yiyorum, pirinç pilavı yiyorum. Onun gibi... (K-6)

Yani çoğunlukla sabahları okula gittiğim için sandviç gibi şeyler tüketiyorum. Yani içinde salatalık olur bazen nutella olur fark etmiyor. Öğle yemeği gibi bir şeyim benim çok yok. Çünkü okulda olduğum için zor oluyor benim için. Akşam yemeğinde de çoğunda sebze, çorba, pilav gibi bize uygun yemekler oluyor. Artık alıştım yani hem böyle zaten 11-12 gibi yiyorum. O da beni akşama kadar tuttuğu için. Okula tüm gün gidiyorum işte 8'de başlayıp 3'e kadar okul sürüyor. Zaten 4.30 gibi evde olduğum için akşama yemeğe oturuyorum yani. 11-12 gibi kahvaltımı yapıyorum. İlk başta sabah okula gitmeden önce kahvaltı yapıyorum küçük. (E-3)

Orda da böyle işte öğle yemeği, sonra bir de saat kaçta yiyordum. Saat böyle 4'te meyve ara öğün yapıyorum, mamamı içiyorum. Mamayla meyveyi beraber yiyorum. (K-2)

Uyanır uyanmaz sabah kahvaltısından sonra 1-2 saat sonra elma ya da meyve yersem iyiyim akşama kadar. Akşama kadar meyve ya da sebze tarzı şeyler yiyorum.

Okul da ara öğünüm denk geliyor. Meyve yiyorum elma falan. İlacımı içiyorum öğle arasında. (K-3)

Ara öğün olarak da düşük proteinli ürünlerden yiyorum. Meyve de yiyorum. Sonra okulda atıştırmak için böyle düşük proteinli sürülebilir çikolatalar oluyor. (K-6)

Ara öğün diyete uymamı zorlaştırıyor. Bazen oluyor unutuyorum, dalgınlığıma geliyor ara öğün yapamıyorum. Sabah kahvaltısı, öğlen yemeği ve akşam yemeği yapabiliyorum yiyebiliyorum hep. Ara öğünü unutuyorum bazen. Çok sık olmuyor ama genelde oluyor. (K-5)

Aralarda okulda bir şey yemiyorum. Sadece öğlen yiyorum okulda. Eve gelene kadar bir şey yemiyorum. Okuldan bir şey almıyorum. (E-2)

Katılımcıların kendilerini aç bırakmamaya gayret ettikleri görülmüştür. Biraz fazla yiyerek, yanında yiyecek götürerek, ara öğünleri planlayarak aç kalma sorununu çözebilmişlerdir. Hastalığa bağlı semptom yaşamamak ve fenalaşmamak için aç kalmama konusunda dikkatli davranmışlardır. Kendini aç bırakmamaya örnek ifadeler:

Evdeyken 6 da kalkıyorum. Geç de kalkmıyorum. Akşam da 9.30-10'da yatarım. Evde okuldaki gibi hareketli değilim. Ondan acıkmıyorum. Bazen aç kaldığım zamanlar zorlanıyorum. Aç kaldığımda da 1 kaşık daha istiyorum. Acıkmam hareketli kaldığımdan oluyor. Kulübe gelip gittiğimde aç kalıyorum. Biraz daha yiyorum. Spora gidiyorum evet. Spora gitmeden önce yiyorum. (E-1)

Çantama ya ilacımı koyup götürüyorum. Yemek yedikten sonra yani yiyebildiğimi yiyip ondan sonra ilacımı içiyorum. Ya da dışarıya giderken yemeklerimi de götürüyorum öyle. (K-3)

Diyet uyumumu artırmak için herhangi ekstra bir davranışım yok. Sadece evden götürüyorum yemeği. Dışarıda okulda aç kalacağım ondan sonra. (K-5)

Katılımcılar ruh hallerine göre ya yedikleri miktarı değiştirmişler ya da protein kısıtlı diyetlerinin etkilenmemesi için gayret etmişlerdir. Ruh hallerinin hastalığa özgü diyet davranışlarına etkisi şu şekilde ifade edilmiştir:

Yemek yemeyi seviyorum. Mutsuz olduğumda yemek düzenim değişiyor. Daha fazla yiyorum. (E-4)

Duygu değişimi olduğu sıralarda yediğim miktar birazcık değişiyor. Böyle şeylerde çok az yerim. İlaç, mama tüketimim aynı kalıyor yemek olarak azaltıyorum. Mesela yemeğimin yarısını yiyip sofradan kalkıyorum hemen. Ya da elmamı yerim yemek yemem. Ya da yemeğimi yerim, elmamı yemem, sütümü içmem. İştahım olmuyor o zaman yemiyorum. İştahsız olduğum zamanlar arada oluyor, çok sık olmuyor. (K-3)

Duygularıma göre yok yediğim miktarda genelde değişiklik olmuyor. Ama mutsuzken çok yemeyi sevmiyorum. Yani ağzımı hiç bıçak bile açmaz mutsuzken. Ama mutluysen yine normal yiyorum. Mutsuz olduğumda listede yazan miktardan daha az yiyebiliyorum bazen. (K-5)

Sinirli, mutlu olduğumda yediğim miktar değişmez. (K1)

4.1.2. İkinci Ana Tema: Bilişsel Bağlam

Bilişsel bağlam ana temasını beceri, diyet algısı ve kilo algısı alt temaları oluşturmuştur. Alt temalarda diyet ile ilişkili bilgi, beceri, algı, çıkarım yapma, değerlendirme ve uygulama süreçleri görülmüştür. Bu ana tema düşünce süreçlerinde ortaklaştığı için bilişsel bağlam olarak isimlendirilmiştir.

Alt Tema: Beceri

Beceri alt temasında uygun besini seçebilme, etiket okuma, miktarı ayarlayabilme, planlama, yemek hazırlama, besin bilgisi, diyetle uyuma çabası kodları yer almıştır.

Diyete uyuma çabası yasak besinlerden kaçınma, tıbbi besinleri tüketmeye gayret etme ve listeye sadık kalma davranışları ile gösterilmiştir. Planlama becerisi diyetle uyuma çabası ile birarada görülmüştür. Katılımcılar öğünlerde, ev dışı tüketimde, özel günlerde ne yiyeceklerini önceden planlamışlardır. Ayrıca öğünleri planlama ile kan değerlerinin takip edilmesi ilişkilidir. Katılımcılar kan değerleri sonuçlarına göre öğünlerini planlama davranışı da gösterilebilmiştir. Diyete uyuma çabası ve planlama şu şekilde örneklendirilebilir:

Diyeti uygularken özellikle yaptığım bir şey yok. Ne yasak değilse onları yiyorum. Kaçak yapmıyorum. Diyete tamamen uyuyorum, bozmuyorum. (E-2)

Diyete mükemmel uyuyorum yani her şeyimi yiyorum annemin yaptığı her şeyi. Diyetimi yapıyorum. Hepsini öğle akşam yiyorum yani. (K-2)

Aslında şu an diyet listesine göre gitmeye başladım. Normalde daha fazla yiyordum. Şimdi daha çok diyet listesine uymaya başladım. Fazla yediğimi kısıtım, diyet listesine dönmüş oldum. (K-6)

Genelde listeye uyuyorum. Ben patates ve pirinci yemeği çok seviyorum. Ama böyle bir şey olunca şey yapmaya başladım. Bu sefer şey yapmaya başladım patates yerine brokoli. Kendime alternatifler oluşturdum, esneklik yarattığım için uyumum daha iyi oldu. (K-4)

Bulamazsak annem bazen bir şey getiriyor mesela bir kere köfteciye gitmiştik. Orda annem köftemi kızartmalarını istemişti. Aşçılar bile gelmişti, sonra izin aldılar, en son da köftemi kızarttılar. (K-6)

Ara öğün saatim zaten tam dizi izleme anıma denk geliyor. O yüzden o sırada yiyorum. Onun haricinde de işte ben dizi izlemeden önce şöyle akşam yemeğini yerim. Akşam yemeğinden sonra yediğim yeri topladıktan hemen sonra ara öğünümü aslında ayarlıyorum. Çünkü o tür bir şeyin olabileceğini çok iyi biliyorum. Ben bir şey yemeden çok televizyona bakan biri değilim. O yüzden artık alıştığım için önceden akşam yemeğinden önce hazırlıyorum işte. Tam dizim başlayacağı sırada onu alıyorum, oturuyorum yiyorum. Zaten bittiğinde de daha bir şey almıyorum. Yani televizyon izlerken yediğim miktarı önceden ayarlıyorum. (K-4)

Hocanın doğum günü kutlandı sınıfta bir tane yemek şey oluyordu. Annem bana yemek yapmıştı. Öyle bir şey olduğunda evden götürüyorum. Patates salatası götürmüştüm hatta oraya. Sarma da yemiştim. (E-1)

Kanım yüksek çıkarsa o kadar yemiyorum. Kanım kaç çıktı diye anneme soruyorum. Ona göre yiyorum. (E-4)

Katılımcılar besinler hakkında kendilerini rahatça ve detaylı olarak ifade etmişlerdir. Katılımcıların besin bilgilerinin olduğu görülmüştür. Besin bilgilerini daha çok ‘yasak besin’ kavramı üzerinden oluşturmuşlar ve serbest besin üzerinden kendilerini daha az ifade etmişlerdir. Besin bilgisine ait ifadeler şunlardır:

Yememem gereken gıdaları biliyorum. Kurubaklagiller var, et, süt ürünleri yoğurt dışında, bulgur, sonra balık yiyemiyorum, yumurta yiyemiyorum bu kadar galiba. Bir de aspartam ilaçları, yiyecekleri, sakızları yiyemiyorum. (K-6)

Yasak gıdalarımı biliyorum evet. Et yememem lazım, tavuk yememem lazım, buğday ürünlerini yememem lazım biliyorum tabi ki de. (K-5)

Hastalığın ne olduğunu mu diyeti mi? Fazla proteinli yiyecekleri yiyemiyorum. Başka ... Et, süt ürünleri de yiyemiyorum. Genel olarak böyle. (E-2)

Mesela çekirdek yiyemiyorum. Ceviz yiyemiyorum, fıstık, fındık yani kuruyemişleri yiyemiyorum. Bir de böyle bakliyatları da yiyemiyorum. Ama kendi böyle özel et ikamem var, sonra yumurta ikamem var, böyle köftelerim, tavuklarım, ekmeklerim, peynirlerim, yumurtalarım bunları yiyebiliyorum. (K-2)

Besin bilgisi edinmenin getirdiği beceriler uygun besini seçebilme, besin etiketi okuma, yemek hazırlama ve miktarı ayarlayabilme olarak ortaya çıkmıştır. Kendilerine uygun olanı bildikleri için uygun besinleri seçilebilmiştir. Hangi besinlerin protein içerdiğini bildikleri ve besin etiketinde protein bilgisine baktıkları görülmüştür. Katılımcılar düşük proteinli tarifleri deneyerek, kendine uygun yemekleri hazırlayarak, ana ve ara öğünlerini kendileri hazırlamaya çalışarak, yeni tarifler oluşturmaya çalışarak yemek hazırlama becerilerini göstermiştir. Besin miktarını ayarlayabilme ise kendi ihtiyacını ve açlığını tayin ederek ortaya çıkan bir beceri olarak görülmüştür. Uygun besini seçebilme, besin etiketi okuma, yemek hazırlama ve besin miktarını ayarlayabilme becerilerine ait anlatılar şu şekildedir:

Yemekhane var. Ben kendime uygun olanı seçiyorum. Baya büyük bir açık büfe var. Sondan başla buraya kadar gel. En az 8-9 tane salata yeri var. Doktor dedi 3 kaşık 6 kaşık pirinç pilavı yersen 3 kaşık da bezelye koyabilirsin. Onu yaparım. (E-1)

Annem bir yere gitse yemek yapmam ama salata ürünlerinden yerim. Annem gelene kadar idare etsin diye beni. Kendim diyet listemi uygulayabilirim. Patates salatası yapabilirim, makarna haşlayabilirim. Makarna kendi makarnam değil, normal makarna yiyorum. Bunların yanında salatayı bol yiyorum, sebze haşlaması yiyorum karnabahar, bezelye. Yemeklere baharat da koyuyoruz. (K-3)

Okulda doğum günü gibi yemek etkinliği olduğunda uygun bir şey varsa onları yiyorum. Yoksa yemiyorum. Önceden söyleselerdi annem pasta yapıyor onu getirip yiyorum. Yemek ortamlarından kendimi soyutlamak istemiyorum. Salata bulurum yine yerim. (E-4)

Dışarıdan bir şey alırsam etiketini okuyorum. Nasıl okuyorum mesela ben böyle sade cips alıyorum mesela onlara bakıyorum. Proteinlerine bakıyorum. Çünkü mesela bazen sade cipsler yazıyor ama proteinleri yüksek oluyor. O yüzden proteinlerine bakıyorum. Belki 1 ile sıfırda alıyorum yoksa almıyorum. (K-2)

Dışarı gezmeye gittiğimizde paketli gıda aldığım oluyor. Cips alıyorum. Çikolata alıyorum. Ama bunda proteine dikkat ederek alıyorum. Bir tane çikolata var, adı cocostar. Onda proteini az olduğu için onu yiyebiliyorum. Etiketlere bakıp alıyorum hepsinde. (K-6)

Şimdi küçüklüğümden beri şey alışkanlığa da var ben de bir şeyi alırken hemen arkasını okuyorum istisnasız. Alınan her şeyin aslında en önemlisi o. Çünkü mesela en ufak bir bakıyorsunuz kuru meyve barının içinde bile proteinli bir şey koymuş oluyorlar. Mesela acı yemeyi çok seven biriyim ama dışarıda satılan acı ezmeleri yemiyorum. Okuyorum arkasını işte hepsinde istisnasız ceviz var. O da proteinli. Sorun yaratıyor. (K-4)

Paketli gıdaları alırken etiket okuma çok küçükken ilk başta bana diyet verdiklerinde işte 8 yaşında galiba çok iyi hatırlamıyorum. O zamanlar hep okuyordum. Annem de çok katıydı o dönemler. Hep böyle bakıyordum kaç gram protein var diye. ama şu anda çok öyle bir şey yapmıyorum. Yani aklıma gelirse bakıyorum ama o da beni çok durdurmuyor zaten yememem için. O yüzden şu an etiket okuma gibi bir alışkanlığım yok. (E-3)

Kendim diyet listemi uygulayabilirim. Patates salatası yapabilirim, makarna haşlayabilirim. (K-3)

Ben de gidiyorum mutfığa zaten bakıyorum. Yemek yapıyorum. Kendime bazen kek yapmaya çalışıyorum. Kurabiye hiç beceremiyor annem. Yapıyordu ama bazen tarifleri beceremiyor. Tepsi dümdüz oluyor bazen. Sonra annem artık kek yapmaya başladı, kurabiyeden vazgeçti. Kurabiyeyi hazır alıyoruz ben kek yapıyorum. Bazen pasta yapıyoruz annemle. Kendimde mutfakta istediklerimi yapabiliyorum. (K-6)

Diyorum ki K-5 bunları başarabilirsin, K-5 bunu yapabilirsin, kendin yemek yapabilirsin diyorum. Ondan sonra güçlü duruyorum. Böyle kendime yemek hazırlıyorum, yiyorum öyle. (K-5)

Yediklerimin miktarını kendim ayarlayabiliyorum. Listede yazan miktarın tamamını yemek zorundaymışım gibi hissetmiyorum. (K-3)

Porsiyonları ben de ayarlıyorum annem de ayarlıyor. (K-6)

Şunu fark ettim, ben tahıl grubunu tüketmeye başladıktan sonra kanlarım tahıl grubunu tüketirken mesela 371'lerdeydi. Sonrasında şey yaptım işte aynı şekilde bu sefer diyetle uymaya başladım. Sonra süt açılımı yapıldıktan sonra kanım bir tık daha düştü. 285'lere düştü. Bende de bir soru işareti belirdi. Benim kanımın yükselmesi gerekiyor düşmesi değil diye. Öyle olunca dedim ki madem diyeti uygulayınca bu kadar çok düşüyor yani o zaman neden uymayayım. Yediğim miktarların önemli olduğunu anladım. (K-4).

Alt Tema: Diyet Algısı

Diyet algısı alt temasında diyetle alışma, sağlıklı olma hissi, sağlık endişesi, pişmanlık, kendini farklı hissetme kodları vardır.

Katılımcıların neredeyse tamamı hastalığa bağlı diyeti uygulamaya alıştığını ve kabullendiğini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar sosyal ortamlarda gözlem yaparak ve diğer insanların beslenme şekli ile kendi diyetini karşılaştırarak farklı hissettiklerini belirtmiştir. “Alışma” kelimesi sıklıkla ifade edilmiştir. Diyetine alışma ve kendini farklı hissetme şu şekilde ifade edilmiştir:

Normal hissettiriyor. Alıştım. Sorun değil. (E-2)

Hiç öyle hayat işte devam edip gidiyor. Diyet var diye hiç sinirlenmedim bu zamana kadar böyle bir şey için. Alışmışım her halde. (E-6)

Kendimi değişik hissetmiyorum. Aslında normal yemeklerin aynısı gibi. Sadece yapımı farklı, içinde içeriği farklı. Bazılarını yemiyorum ama yemesem de bir şey fark etmiyor. Yani çok bir şey hissetmiyorum farklı olarak. Normal yemek yiyorum aslında. Çok da farklı gelmiyor bana. Sadece yemeklerim farklı hayatım aynı. (K-6)

Alıştım yani hiç kızgın hissetmiyorum. Aslında güzel yani daha sağlıklı hissediyorum. Bu durum beni çok etkilemiyor dediğim gibi aslında daha iyi. (E-5)

Diyet daha değişik hissettiriyor, insanlar duyunca biraz da şey olmuyor değilim, bu diyet konusunda sıkıntı olmuyor değilim. Herkesin böyle istediğini yediğini görünce biraz kötü hissediyorum tabi ki kendimi. (E-3)

Bazen kendimi farklı hissediyorum çok az. O kadar çok olumsuz anım yok. Genelde üzülmiyorum ani şeyler olursa üzülüyorum, sorun oluyor. Arkadaş ortamında doğum günü partileri oluyor aniden pasta kesiliyor. O zaman kendimi kötü hissediyorum. Kaymakam arada gelip bir şeyler dağıtıyor. Bana da veriyor. Hemen çantama koyuyorum kimse görmesin diye. Ablama veriyorum. Üzülüyorum. (E-4)

Katılımcıların diyetlerine uymayan yiyecekleri yediklerinde kendilerine kızdığı, suçluluk duyduğu ve pişman olduğu görülmüştür. Örnek ifadeler şu şekildedir:

Yememem gereken bir şeyi yediğimde sonrasında kötü hissediyorum yani. (K-5)

Bir kere yanlışlıkla içecek içmiştim. İçinde aspartam vardı. Ben nasıl bakmadan içtim diye kendime kızdım. Bilmeden bile olsa kaçak yaptığımda suçluluk hissediyorum. (E-4)

Yasak olan birşeyi yediğimde sonrasında keşke yemeseydim diyorum. Biraz kötü hissediyorum. (K1)

Katılımcılar diyet ile ilişkili davranışların uygulanmamasının, uygun besinler dışında protein içerikli besinlerin tüketilmesinin ve öğün düzenine dikkat edilmemesinin sağlıkları üzerindeki olumsuz etkilerini bilmekte ve sağlık endişesi taşıyabilmektedirler. Bu süreçteki semptomlardan ve atak geçirmeleri halinde nasıl tıbbi yardım alacaklarından ve uygulanacak tedaviden haberdarlar. Diyetlerine karşı umursamaz davranabilen katılımcıların herhangi bir sağlık endişesinden bahsetmediği görülmüştür. Örnek ifadeler şunlardır:

Arkadaşımla böyle kantine inmiştik o gün. Sonra işte demişti ki böyle mısır patlağı buğdaylı gibi bir şey vardı ondan almıştı. Dedi ki hadi senle paylaşarak yiyelim. Ben onun üzerini okumuştum ne yazıyor diye. Çünkü paketini bilmiyorum ilk defa görüyorum işte. Sonra buğday patlağı yazınca dedim ki ben bunu yiyemem. Bunun üstünde buğday yazıyor dedim. Bak buğdaylı bir şeyler yiyemiyorum. Dedi ki bir taneden bir şey olmaz ki dedi çok güzel tadı istersen sen de ye dedi. Dedim ki hayır dedim ben onu yersem benim dengem bozuluyor. Değerlerimin bozulduğundan haberim olmaz Allah korusun komaya girebilirim dedim. (K-2)

Hiçbir şey bulamazsam diyetisyenimle iletişime geçiyorum. Kendimi riske atmıyorum evet. Çünkü başım bu tarz şeylerden fazlasıyla yandı. Daha fazla yanmasına gerek yok. (K-4)

Uzun süredir kendimi durduramadığım olmadı ama 2 sene önce olmuştu. Zaten 3-4 gün boyunca çok fazla et tüketmiştim et, yoğurt gibi şeyleri. Ondan sonra da hastalandım. O yüzden ondan sonra bir daha yapmadım. Yani olmasın diye. Çünkü çok kötü rahatsızlanıyorsun. En son işte dediğim gibi 2 yıl önce yaşadığım o andan sonra çok kötü olduğum için yani serum yiyerek düzeliyorum her kötü yediğimde. O 5 gün periyodunda işte çok fazla yediğim için ateşlendim, serumlarla kendime geldim. Bunu asla unutmuyorum. Her çok yediğimde de aklıma bu geliyor yani. (E-3)

Yasak gıdalardan bir kere fındığı denemiştım fındık topluyorlarken tarlada. Ama denicektim çok minicik aldım korkumdan. Sonra da tükürdüm zaten çok korktum. Garip bir şekilde çok korktum. Tam yemedim. (K6)

Hastalıklarına bağlı diyetleri uygulamanın olumlu yanı ise kendini sağlıklı hissetmedir. Diyetle uyumayı sağlıklı olmak şeklinde anlamlandırmışlardır. Ayrıca hastalıklarına bağlı diyetlerine sadık kaldıkça sosyal çevre tarafından takdir edilmişlerdir. Örnek ifadeler:

Böyle iyi kendimi güzel hissediyorum diyetime uyduğumu anlıyorum. Daha sağlıklı hissediyorum. (K-1)

Diyete uymak için daha dikkatli oluyorum iyi oluyor. Daha sağlıklı oluyor. (E-2)

Aslında güzel yani daha sağlıklı hissediyorum. (E-5)

Hocalarım da biliyor. Hatta bir tane hocam o da biliyor benim bu hastalığımı. Kendisi diyor ki çok iyi şeyler yapıyorsun. Bizden daha iyi sağlıklı besleniyorsun diyor. O da dedi ki sen daha güzelini sağlığını yapıyorsun dedi. Daha sağlıklı yiyorsun dedi. Ben teşekkür etmiştim. (K-5)

Diyete uymak sağlığımı olumlu yönde etkiliyor. Şöyle bir şey çevremden hep şunu duyuyorum işte insanlar zerre kadar diyetle uymayı beceremiyor ama beni gördüklerinde diyorlar ki senin yaptığın aslında en sağlıklısı. (K-4)

Alt Tema: Kilo Algısı

Kilo algısı alt temasında kiloda değişim isteği, kiloyu normal bulma ve farklı diyet uygulamama kodları vardır.

Katılımcıların çoğu protein kısıtlı diyetinden başka farklı diyetler denememiş ve uygulamamıştır. Kilosundan memnun olanlar kendi diyetinden farklı diyet

uygulamamıştır. Farklı diyetleri deneyenlerin temel isteği kilolarını değiştirmektir. Başka diyet ya da diyetleri deneyen kızların kilo vermek, erkeklerin ise kilo almak istediği görülmüştür. Kiloda değişim isteği adölesan dönemde ortaya çıkan cinsiyet rolleri ile ilgili görünmektedir. Kiloyu algılama ile ilgili anlatılar şu şekildedir:

Farklı bir diyet uyguladığım dönem hiç olmadı. Çünkü zaten kilo almakta çok zorlanıyorum. Zaten tek bir kilodayım 1 senedir resmen. (E-3)

Zayıflamak için farklı farklı diyetleri yapmadım. İlgim yok o konularda. (K-3)

Kilo aldığım dönemlerde de kendi diyet listemi uyguluyorum. Popüler diyetleri yapmıyorum. (K-4)

Kilo için her paylaşılan uyacak mıyız? Biri tarçınlı su içiyor biri limonlu su içiyor biri yoğurt yiyor. Hepsi bir şey yapıyor. Ekstra bir şey yapmıyorum gerek yok. (E-6)

Kilomdan memnunum. Farklı diyetler uygulamadım. Zaten uygulasam da ben onların bana zararlı olduğunu biliyorum. Zaten bir de onlara mesela videolar izliyorum orda işte zayıflamak için yiyecekler öneriyorlar. Sonra işte zayıflamak için 8 bardak su için, şişmanlamak için biraz daha fazla yiyecek yiyin orda işte sosis, hamburger vesaire sağlıksız şeyler yazıyor. Ben de onları yiyemediğim için sadece izliyorum yani denemiyorum. (K-2)

Tuttum yani çok yemedim, az yedim. Azar azar yedim 59 kg oldum işte. Listede yazarların miktarında artışa gitmiyorum normal yiyorum ben. Hani eskiden çok yiyordum. Şimdi yemeyi azalttım. Böyle uygun görüyorum kendime. (K-5)

Kilolu hissediyorum. Baya kilo almışım da galiba patates cipsi çok yediğim için. Ben diyete başladım. Abur cubur yemiyorum. Tatlı yemiyorum bir de sebze daha çok yemeye başladım. Patates cipsini yazan miktardan daha fazla yiyordum. Normal markette satılan cipslerden de çok yemiştım. O yüzden fazla kilo aldım. Canım istediği için fazla yiyordum başka bir nedeni yok. Görüyorum mesela sadece su içme diyetleri, ama onları çok denemedim. Şu an evde koşu bandı var yürüyüş yapıyorum her gün kilo vermek için o kadar. Kilo vermek için mama tüketimimde herhangi bir değişiklik yapmadım, kısımadım. (K6)

Yemek yiyip spora gittiğimde geldiğimde yemek yemeyince kilo veriyordum. Daha çok yemek yemeye başladım şimdi. Geldikten sonra da yiyorum şu an. Kilo vermemek için. İlk başta spora giderken bunun farkında değildim. (E2)

4.1.3. Üçüncü Ana Tema: Sosyal Bağlam

Sosyal bağlam ana temasında destek noktaları, diyeti ifade etme ve bozucu etkiler alt temaları yer almaktadır. Alt temalar katılımcıların bir parçası olduğu, iletişimde bulunduğu ve birlikte yaşadığı sosyal yapılar ile bir arada görünmektedir. Bu ortak noktalardan dolayı ana temaya sosyal bağlam adı verilmiştir.

Alt Tema: Destek Noktaları

Destek noktaları alt temasında aile, akran, sosyal çevre, sağlık profesyonelleri kodları yer almıştır.

Protein kısıtlı diyet uygulayan adölesanların aileleri diyetle uygun yemeklerin hazırlanması, diyet yemeklerinin birlikte tüketilmesi, diyetle uygun yeni yiyeceklerin denenmesi için cesaretlendirme, diyetle yönelik yargılama yapılmaması, yiyeceklerin miktarının ayarlanması, tıbbi besin tüketiminin takip edilmesi ve yeni düşük proteinli tariflerin denenmesi kapsamında destek olmuşlardır. Ek olarak diyetin uygulanmasında annenin kilit rolü olduğu görülmüştür. Aileler diyetin uygulanmasında şu şekilde destek olmuştur:

Ailem bana destek oldular. Hiç de öyle bunu ye neden yemiyorsun demediler. Daha çok annem benim yanımda olduğu için o bana daha çok destek olduğu için ben alıştım. (K-2)

Hepsini annemle babam yapıyor. Annemler de zaten ben yemiyorum diye çok yemiyorlar. Balık bile yemiyorlar. Ben hiç evde özellikle balık her akşam yediklerini görmedim. (K-6)

Ailemle beraber yiyorum. Çünkü zaten Karadeniz tarafında çok fazla yeşillik yetişiyor. Bizde de zaten her gün yeşillik piştiği için o yüzden çok sorun olmuyordu. Eskiden ben şimdi çok iyi hatırlıyorum babaannemin kardeşi geldi. Büyük halam ya da teyzemdi galiba. Benim annemle babam kuzen zaten. Bu tür hastalıklar genelde akraba evliliklerinde çıkıyor zaten. O geldiğinde oturduk kahvaltı sofrasındayız, yemeği yiyoruz, benim bardağımla kadının bardağını yan yana koymuşlar. O da ayrılan içiyordu. Az kalsın yanlışlıkla içiyordum. Ağzıma götürürken babam uyardı. Ailem

bilinçli, destek oluyor. Annem, babam bilinçli, ablam da bilinçli de babaannem elinden gelse her şeyi yedirecek. (K-4)

Annem yemem gereken şeyleri veriyor. O zaman bir problem olmuyor. Şekerli şeylerden annem puding yapıyor onu yiyorum. Kendi sütümden. (E-1)

Düşük proteinli ikamelerden annem bazen kek yapıyor, kurabiye, ekmek o tür şeyler yapıyor. Akşamları da annem hazırlıyor evde yiyoruz ailemle. Bana uygun hazırlanıyor. Ama ailemde yiyebiliyor yani. Hem bana hem kendileri için ona göre hesaplayıp yapıyorlar. Annem ne kadar yiyeceğimi biliyor zaten. Mesela peyniri fazla yiyemeyeceğimi biliyor ona göre hazırlıyor. Normal yemekler için de bir tabak koyuyor. (E-5)

Destek noktalarından bir diğeri olan sosyal çevre arkadaşlar/yaşlılar dışındaki akraba, öğretmen, komşulardan oluşan çevredir. Yetişkin kişilerden oluşan bu grup adölesanların hastalıklarından haberdarlardır. Bu kişiler adölesanlara yeme konusunda ısrar etmeyerek, diyetle uygun yemek hazırlayarak, akranlarının ısrarlarını ve yasak besin tekliflerini engelleyerek destek olmuşlardır. Sosyal çevrede yer alan kişilerin diyetle destek olması şu şekilde ifade edilmiştir:

Misafirliğe gittiğimizde yanımızda yemek götürmek zorunda kalıyoruz. Ya da soruyorlar mesela pirinç pilavını nasıl yapalım, yağ koyalım mı, şehriye koyalım mı, tavuk koyalım mı diye. Çevremizdekiler sağ olsun hemen ne yiyip yemediğimi soruyorlar. Biz de yemeğin içinde tavuk varsa sıkıntı yok, sebzeleri seçip benim tabağıma öyle koyuyorlar. (K-3)

Akrabalarım bir şey demiyorlar aslında. Sebze meyve ekıyor anneannem kestane topluyor, reçel yapıyor. Köyde uğraştıkları için hep bana gönderiyorlar sebze meyve anneannem. Babaannem de kestane gönderiyor. Daha çok mısır gönderiyorlar, patates gönderiyorlar. Diğer şeyleri yememi istemiyorlar biliyorlar zaten kaç senedir beraber yaşadığımız için. (K-6)

Zaten akrabalarım beni biliyor. Yani onlara gittiğimde ona göre yemek yapıyorlar. Hazır yemek varsa bana göre olanı veriyorlar. Yani normal karşılıyorlar. (E-5)

Hocalarım da biliyor. Hatta bir tane hocam o da biliyor benim bu hastalığımı. Kendisi diyor ki çok iyi şeyler yapıyorsun. (K-5)

Akranlar katılımcıların arkadaşlarından oluşan gruptur. Akranlardan zaman zaman yasak besin teklifi geldiği görülmüştür. Yakınlığın derecesi artıkça ya da adölesanın hastalığını anlatmayı tercih etmesi ile hastalıktan haberdar olabilirler. Hastalığı bilen arkadaşlar yasak besin teklif etmeyerek, anlayışlı davranarak, uygun yiyecekleri paylaşarak ya da uygun yiyecekleri birlikte yiyerek destek olmuşlardır. Akranlar desteklerini şu şekilde göstermiştir:

Arkadaşlarım ikram ediyorlar bana. Ben de yasak diyorum. Yiyemiyorum rahatsızlığım var diyorum. Hepsi biliyorlar hastalığımı önceden. Beni zorlamıyorlar. Onlar da benim yiyeceğim şeylerden alıyorlar. Kendileri yemek yerken evet. (E-1)

Arkadaşlarım bir şey demiyor onlar da benim yanımda benim yemediğim yemekleri yemiyorlar. Onlarla yemek yerken sıkıntı yaşamıyorum. (K-1)

Arkadaşlarım çok ısrar etmiyorlar. Eski okulumda ben bir tane Tübitak projesi almıştım fen öğretmenimle. Ben çıktılar çıkarttım okulumuzun panosunda asmak için. 6. Sınıftayken oldu. 6. Sınıflara 1 gün boyunca böyle her ders gidip onlara hastalığımı anlattım. Fenilketonürinin ne olduğunu anlattım. Sonra fen öğretmenimiz de fenilketonürinin bir farkındalık olduğunu anlatmak için bir video koymuştu. Ben de slayt hazırlamıştım. Bir de broşür yapmıştık. Öğretmenimiz bazı sorular hazırlamıştı. Fenilketonüri hakkında ne düşünüyorsunuz gibi bazı sorular yapmıştı. Onları 1 gün boyunca derslere girmeyip bir tane arkadaşımınla yardım alarak ikimiz anlatmıştık. (K-6)

O yüzden onlarla yakın arkadaşlarımla gittiğim zaman zaten onlar durumumu biliyor. Yakın arkadaşlarım da pek dışarıda 'fast food' yemeyi seven insanlar değil. O yüzden şey yapıyoruz mesela ev yemekleri satan yerler oluyor. (K-4)

Adölesanlar doktor ve diyetisyen olmak üzere sağlık profesyonellerinden yardım aldıklarını belirtmişlerdir. Diyet tedavisinin düzenlenmesi ve danışma/bilgi almak için profesyonel tıbbi destek alınmıştır. Sağlık profesyonellerinden aldıkları yardımı katılımcılar şu şekilde anlatmışlardır:

Sakız ya sakızı çok seviyorum. Çiğniyordum şimdi. Tatlandırıcı var aspartam içeriyormuş. Önceden içerisinde bunun olduğunu bilmiyordum. Mentoslu şeker gibi şeyler vardı. Naneli onları çok yiyordum. Şimdi yemiyorum. 1 paketini yiyordum haftada. Doktorumuz söyledi. Bundan önce gelmeden önce söyledi. Ondan önce yapıyordum. Sakızın her türlüünü çiğnerdim. Şimdi sadece falım şekersiz. Onun da

içine baktık yok. Beni tok tutuyor ondan seviyorum. Ağzımı hareket ettirmiyorum bir şey yiyormuş gibi zannediyorum. Doyuyorum. Listenin dışına çıkmamaya çalışıyorum. Ispanak gördüğümde alıcam. Sebze yemeyi seviyorum. Şekerli şeylerden annem puding yapıyor onu yiyorum. Kendi sütümden. Başka şekerli ürün yemiyorum. Çay içiyorum. Meyve suyu var. Cola serbest ama içmiyorum asitli diye. Sağlıklı olmaya dikkat ediyorum o yüzden cola içmiyorum zaten. Doktorum diyetisyenim ne dediyse onu yapmaya çalışıyorum. (E-1)

Diyetisyenime mail atıyorum. Almanya'dan kuzenim vegan jelibon getirmişti ama Almanca yazdığı için ne yazdığını pek fazla anlamıyordum. Diyetisyenime mail atmıştık. Vegan olduğu halde. Hiçbir şey bulamazsam diyetisyenimle iletişime geçiyorum. (K-4)

Alt Tema: Diyeti İfade Etme

Diyeti ifade etme alt temasında insanların meraklı soruları, hastalığı-diyeti anlatmak istememe ve hastalığı-diyeti anlatma kodları vardır.

İnsanların meraklı soruları diğer insanların yediği şeyleri katılımcı yemediğinde nedenini sorarak, merak ederek, yemesi için ısrar ederek ve hastalıklarını öğrenmeye çalışarak ortaya çıkmıştır. Adölesanların bu sorular karşısında rahatsızlık duyduğu, hastalıklarını ve diyetlerini anlatmak istemedikleri görülmüştür. Bu durum karşısında sinirlenmişler ve anlatsalar da anlaşılmayacaklarını düşünmüşlerdir. Az sayıda katılımcı hastalığını ve diyetini anlatmaktan rahatsız olmadığını belirtmiştir. Rahatsızlık duydukları halde anlatanlar ise detay vermeyerek, basite indirgeyerek, beyaz yalan söyleyerek ya da geçiştirerek cevap vermişlerdir. İnsanların meraklı soruları, hastalığı-diyeti anlatma istememe ve hastalığı-diyeti anlatma şu bağlamlarda ifade edilmiştir:

Bir şey yiyemediğimde niye diyorlar. Niye yemiyorsun diyorlar Yasak diyorum. (E-2)

Ortaokula geçtiğimde neden sorguluyorlar diye arkadaşlarıma kızdım. Arkadaşlarım bir şey ikram ettiğinde yemiyorum diyorum. Niye yemiyorsun diye zorladıklarında kızıyorum, hoşlanmıyorum. (E-4)

Bir şey yiyemediğimde niye diyorlar Niye yemiyorsun diyorlar Yasak diyorum. Geçiştiriyorum. (E-2)

Sporda söylüyorlar işte bol bol süt iç bu ye şunu ye diye. Bir şey demiyorum. Ben tamam da demem içmiyorum da demem. Ben bana ne deyip geçiyorum. Gerek yok ne anlatacağım onlara bir şeyleri. Direkt kestirip atıyorum. Hastalıkla ilgili bir şey anlatmak hoşuma gitmiyor değil çok uzun iş. Hiç uğraşamam. Hiçbiri bilmiyor. Anlat anlat detaylarını anlatana kadar 2 saat geçiyor. Hiçbir şey bilmedikleri için kendimi yormaya gerek duymuyorum. Kimse bilmiyor ne uğraşacağım anlatana kadar. (E-6)

Ama yeni okula geçtiğimde de kimse bilmiyor. Hepsine teker teker anlatmak çok zor oluyor. Anlatmaktan bazen sıkılıyorum. Çünkü anlamıyorlar. (K-6)

İşte yarım saat açıklamak zorunda kalıyorsun. Ben de artık açıklamayıp şey demeye başlamıştım bir ara 9. Sınıfın başlarında artık ortaokuldan beri açıkladım açıkladım gına geldi şey dedim artık veganım ben. Sormayın bana veganım ben şey tahıl ve bakliyat grubuyla da aram yok tamam bu kadar kapatıyorum konuyu. (K-4)

Benim böyle bir hastalığım var dedim. O da dedi ki yani neden yiyemiyorsun dedi yoksa bu doğuştan mı oldu sonradan mı bir hastalık oldu dedi. Hayır dedim doğuştan oldu dedim. İşte böyle ilk biberon içmeye başladım. Büyüdükçe de bunları keşfettim işte et ikamesini. Onları alıp onları yiyorum dedim. Yani doğuştan bir hastalık böyle bir konuşma gerçekleşti aramızda. Kendimi anlatıyorum sorun olmuyor. (K-2)

Zorlanmıyorum ama böyle çok uzun uzun anlatmadım. Biraz daha uzun olarak sıra arkadaşşıma anlattım. (K-6)

Mesela niye balık yiyemiyorsun, niye et yiyemiyorsun dediler. Ben de dedim ki böyle bir hastalığım var. Bebekken topuğumdan kan aldılar dedim. Hastalık çıktı topuk kanımdan dedim. O günden beri yiyemiyorum dedim. O da dedi ki sen daha güzelini sağlıklısını yapıyorsun dedi. Daha sağlıklı yiyorsun dedi. Ben teşekkür etmiştim. Biri bir şey söylediğinde normal açıklamamı yapıyorum ya. (K-5)

Alt Tema: Bozucu Etkiler

Bozucu etkiler alt temasında besin teklifi, okul ortamı, ev dışında yemek istememe kodları yer almıştır.

Besin teklifi, okul ortamı ve ev dışında yemek istememe diyeti olumsuz etkileyen sosyal faktörler olarak görülmüştür. Yetişkinler daha az olmakla birlikte akranlar hastalığı ve diyeti bilmeden yasak besin teklifinde bulunabilir. Adölesanlar

besin teklifini reddettiğinde ise önceki alt temada bahsedilen neden soruları ortaya çıkmıştır. Besin teklifine ait anlatılar:

Arkadaşlarım veriyorlar da ben almıyorum. Diyetime uyuyorum. (E-2)

Bazen arkadaşlarım şunu da ye diyebiliyor. Arkadaşlarım bir şey ikram ettiğinde yemiyorum diyor. Niye yemiyorsun diye zorladıklarında kızıyorum. (E-4)

Ama bir kere şey olmuştu babaannemle akrabamızın yanına gitmiştik. Orda da işte bir tane ateş yakıp üstüne saçta börek yapıyorlardı. Bir tane teyze vardı işte al yavrum al börek ye dedi bana. Sonra ben yiyemiyorum dedim. Al ye ne olacak dedi yine. Ben yiyemiyorum dedim. O da bir şey olmaz ye dedi. (K-6)

Okul ortamı ise öğünler ve öğün zamanları üzerinde bozucu etki yaparak diyeti ve diyet davranışlarını etkilemiştir. Okulda uygun besin bulamadığından bahseden katılımcılar da mevcuttur. İlgili katılımcı ifadeleri:

Okula o kadar şey götüremediğim için diyet listeme tam olarak uymuyorum. (E-3)

Öğünleri bazen ayrı yapıyorum Okulda mesela. Evde yiyip okula öyle gidiyorum. Okulda da bir tane süt içiyorum. (E-1)

Aralarda okulda bir şey yemiyorum. Sadece öğle yiyorum okulda. Eve gelene kadar bir şey yemiyorum. Okuldan bir şey almıyorum. (E-2)

Orda işte böyle annem benim etlerimden ya da yumurtalı ekmek yapıyor onları getiriyor. Ben onları yiyorum geri dersime giriyorum. Ondan başka da zaten öğle arası yok en uzun öğle aram o. Diğerleri 5 dakikalık teneffüsler. Okuldan bir şey almama gerek kalmıyor. Zaten benim kantinde yiyebileceğim bir meyve suyu var içebileceğim başka yediğim bir şey yok yani. (E-2)

Ev dışında yemek istememe durumu uygun besin bulunmaması veya evde yemek yemeye alışkın olunmasından kaynaklanmıştır. Bu kod ile ilişkili alıntılar şu şekildedir:

Diyet uyumumu artırmak için herhangi ekstra bir davranışım yok. Sadece evden götürüyorum yemeği. (K-6)

Dışarıdan çok bir şey almamaya dikkat ediyorum. (K-3)

Okulda yediğim yemeği evden götürüyorum. Çünkü şöyle bir şey okul kantininde biraz daha şey 'fast food' tarzı yemekler var. Zaten kendimde çocukluğumdan beri evden götürdüğüm için 'fast food' tarzı yiyeceklere pek alışkın değilim yatkın değilim.
(K-4)

4.2. Nicel Araştırma Bulguları

4.2.1. Ölçeğin Hazırlık Aşamasına Ait Bulgular

Ölçeğin kapsam geçerliği uzman değerlendirmesi ile elde edilen hem maddelerin kapsam geçerlik oranı hem de ölçeğin kapsam geçerlik indeksine ait bulguları içerir. Kapsam geçerlik oranları incelendiğinde 30 madde 1,00, 10 madde 0,846, 1 madde 0,692 ve 1 maddenin 0,538 aldığı görülmüştür. Ayre ve Scally (2014) tarafından toplam 13 uzman değerlendirmesi için $\alpha=0,05$ anlamlılık düzeyinde kapsam geçerlik oranının en az 0,538 olması gerektiği belirtilmektedir. Bu nedenle madde elemesi yapılmamıştır. Ölçeğin kapsam geçerlik indeksi 0,945 olarak hesaplanmıştır. Kapsam geçerlik indeksinin minimum 0,80 olması önerilmektedir (Polit ve Beck, 2006). Ölçeğin kapsam geçerlik indeksinin yeterli olduğu saptanmıştır. Uzman değerlendirmesinden sonra ön test uygulaması kapsamında yapılan bilişsel görüşmelerde maddelerin anlaşıldığı görülmüştür. Bu nedenle madde çıkarımı yapılmamıştır. Bu bulgular sonucunda hazırlanan 42 maddelik taslak ölçek formu formlar bölümde yer almaktadır.

4.2.2. Katılımcıların Özellikleri

Bu çalışmanın nicel aşamasının katılımcılarına ait demografik özellikler Tablo 4-3'de verilmiştir.

Tablo 4-3: Katılımcılara ait demografik özellikler

Değişken	Grup	n	%
Cinsiyet	Kız	108	51,2
	Erkek	103	48,8
Yaş	Erken adölesan (10-13 yaş)	106	50,2
	Orta adölesan (14-17 yaş)	88	41,7
	Geç adölesan (18-19 yaş)	17	8,1
	Zayıf (<-2 SD)	7	3,3
Yaşa göre BKİ Z-skor	Normal (>-2 SD - <+1 SD)	133	63,0
	Hafif kilolu (>+1 SD)	40	19,0
	Obez (>+2 SD)	31	14,7
	Fenilketonüri	165	78,2
	MSUD	12	5,7
Tanı	Organik asidemi	11	5,2
	Klasik homosistinüri	6	2,8
	Üre döngüsü bozuklukları	11	5,2
	Tirozinemi tip 1	6	2,8
Ailede aynı hastalığın varlığı	Var	76	36,0
	Yok	135	64,0
Algılanan diyet uyumu	Her zaman uyar	99	46,9
	Haftada 1-2 defa aksatır	79	37,4
	Haftada 3 defadan fazla aksatır	29	13,8
	Hiçbir zaman uymaz	4	1,9
Okula gitme	Evet	196	92,9
	Hayır	15	7,1
Özel eğitim alma	Evet	25	11,8
	Hayır	186	88,2

n: Kişi sayısı; %: Yüzde; BKİ: Beden Kütle İndeksi; SD: Standart Deviasyon; MSUD: Akçağaç şurubu idrar hastalığı

Tablo 4-3'e göre %51,2'si kız olmak üzere toplam katılımcı sayısı 211'dir. Katılımcıların %50,2'sinin erken adölesan dönemde iken %8,1'i geç adölesan dönemdedir. Yaşa göre BKİ Z-skor dağılımına bakıldığında katılımcıların normal kategorisinde yoğunlaştığı saptanmıştır (n=133, %63,0). Çalışma grubunda %78,2 ile en fazla fenilketonüri tanılı hasta bulunmaktadır. Katılımcıların %36'sında ailesinde aynı hastalığa sahip birey vardır. Diyet uyumuna bakıldığında her zaman uyarım kategorisinde olan katılımcı sayısı diğer kategorilere göre daha fazladır (n=99, %46,9). Adölesanların %92,9'unun okula gittiği ve %11,8'inin özel eğitim aldığı görülmüştür.

Yaş ve yaşa göre BKİ Z-skor için diğer tanımlayıcı bilgiler Tablo 4-4'te sunulmuştur.

Tablo 4-4: Tanıya göre yaş ve yaşıya göre BKİ Z-skor için tanımlayıcı bilgiler

Değişken	Tanı	Ort±Ss	Dağılım Min-Maks	f	p
Yaş	Fenilketonüri	13,93±2,55	10,00-18,90	1,825	0,107
	MSUD	14,43±3,16	10,20-18,90		
	Organik asidemi	13,00±2,72	10,20-18,50		
	Klasik homosistinüri	16,25±1,89	13,10-18,70		
	Üre döngüsü bozuklukları	13,50±2,85	10,00-18,00		
	Tirozinemi tip 1	15,53±1,95	12,80-18,80		
	Tüm grup	14,00±2,61	10,00-18,90		
	Fenilketonüri	0,58±1,27	(-2,77)-4,03		
Yaşıya göre BKİ Z-skor	MSUD	0,35±1,33	(-1,71)-2,58	2,621	0,025*
	Organik asidemi	0,19±1,15	(-1,27)-1,75		
	Klasik homosistinüri	-1,26±1,05	(-2,71)-0,08		
	Üre döngüsü bozuklukları	0,38±1,46	(-2,38)-2,15		
	Tirozinemi tip 1	0,67±0,98	(-0,29)-2,06		
	Tüm grup	0,48±1,29	(-2,77)-4,03		

*p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; Ort±Ss: Ortalama±Standart sapma; Min-Maks: Minimum-Maksimum; f: Anova f değeri; MSUD: Akçaağaç şurubu idrar hastalığı; BKİ: Beden Kütle İndeksi

Tablo 4-4 incelendiğinde tanıya göre yaş ortalamalarında fark olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (f=1,825, p>0,05). Tanıya göre yaşıya göre BKİ Z-skor ortalamaları arasında fark olduğu bulunmuştur (f=2,621, p<0,05). Farkın kaynağına bakıldığında klasik homosistinüri tanılı adölesanların BKİ Z-skor ortalamaları (-1,26±1,05) fenilketonüri tanılı adölesanların ortalamalarından (0,58±1,27) anlamlı olarak düşüktür (p<0,05).

Çalışmaya katılan adölesanların ailelerine ait bilgilere Tablo 4-5'te yer verilmiştir.

Tablo 4-5: Aileye ait demografik özellikler

Değişken	Grup	n	%
Aile tipi	Çekirdek	194	91,9
	Geniş	17	8,1
Sosyal güvencenin varlığı	Evet	202	95,7
	Hayır	9	4,3
	Kötü	3	1,4
Ekonomik durum	Orta	134	63,5
	İyi	74	35,1
Anne çalışma durumu	Evet	39	18,5
	Hayır	172	81,5
Baba çalışma durumu	Evet	179	84,8
	Hayır	32	15,2
Anne eğitim durumu	Okuryazar değil	6	2,8
	Sadece okuryazar	4	1,9
	İlkokul	95	45,0
	Ortaokul	32	15,2
	Lise	47	22,3
	Üniversite ve üstü	27	12,8
	Okuryazar değil	1	0,5
Baba eğitim durumu	İlkokul	66	31,3
	Ortaokul	50	23,7
	Lise	60	28,4
	Üniversite ve üstü	34	16,1

n: Kişi sayısı; %: Yüzde

Katılımcıların büyük çoğunluğu çekirdek aile yapısına sahiptir (n= 194, %91,9). Ailelerin çoğunluğunun sosyal güvencesi vardır (%95,7). Adölesanların %63,5'i ailesinin ekonomik durumunu orta düzey olarak belirtirken sadece %1,4'ü kötü olduğunu belirtmiştir. Ebeveyn çalışma durumuna bakıldığında annelerin %18,5'inin ve babaların %84,8'inin çalıştığı saptanmıştır. Hem anne (n=95, %45,0) hem de baba (n=66, %31,3) eğitim durumunda en fazla sıklığın ilkokul mezunu kategorisinde olduğu belirlenmiştir.

4.2.3. Ölçeğin Geçerlik ve Güvenirlik Bulguları

Ölçeğin faktör analizine uygunluğunu değerlendiren KMO ve Barlett küresellik testi sonuçları Tablo 4-6'da verilmiştir.

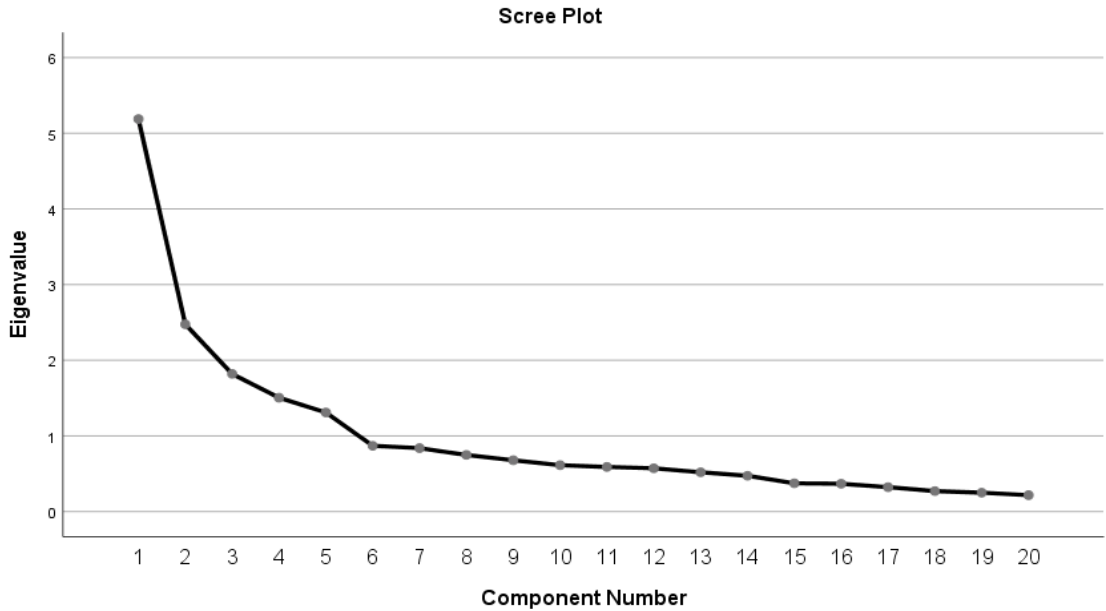
Tablo 4-6: KMO ve Barlett küresellik testine ait sonuçlar

Kaiser-Meyer-Olkin testi		0,811
Bartlett küresellik testi	Ki-kare	1515,386
	df	190
	p	<0,001

p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; df: Serbestlik derecesi

Verilerin faktör analizine uygunluğunu değerlendirmek için KMO ve Bartlett küresellik testleri yapılmıştır. Bu analizler veri setinde yer alan maddelerin faktörleşip faktörleşemeyeceğini ve maddelerin birbiri ile tutarlı olup olmadığını test eder (Tabachnick ve ark. 2013). Faktör analizini yapabilmek için KMO değeri 0,80 ve üzeri beklense de 0,60 ve üzeri yeterli bulunmaktadır. Bartlett küresellik testi ise anlamlı olmalıdır (Shrestha 2021). Tablo 4-6’da görüldüğü gibi KMO değerinin 0,811 olması ve Bartlett küresellik testinin anlamlı olması ile verilerin faktörleşebildiği ve maddelerin birbirleri ile tutarlı olduğu saptanmıştır.

Şekil 4-1’de yamaç-birikinti grafiği verilmiştir.

**Şekil 4-1: Yamaç-birikinti grafiği**

Y ekseninin öz değerleri X ekseninin bileşen/faktör sayısını temsil ettiği yamaç-birikinti grafiği ölçme aracındaki faktör sayısına karar vermek için kullanılır. Grafiğin eğiminde düşmenin olduğu ve düzleşmenin başladığı nokta karar verme noktasıdır

(Koçak ve ark. 2016). Bu nedenle Şekil 4-1’de ölçeğe beş alt boyut olduğu görülmüştür.

Tablo 4-7’de ölçeğin faktör yapısı ve madde yükleri gösterilmiştir.

Tablo 4-7: Faktör yapısı ve faktör yükleri

No	Maddeler	Besin Tercihi	Sosyal Ortamda Yeme	Tıbbi Besin	Kilo Kontrolü	Yasak Besin
m20	Dışarıda diyetime uygun gıdalar olmadığında yasak gıdalardan yerim.	0,800				
m12	Bana yasak olan gıdaları yerim.	0,792				
m7	Gıda etiketine baktığımda bana uygun olmadığını görsem bile o gıdayı yerim.	0,779				
r9	Dışarıda (okul, sosyal ortamlar, iş yeri gibi) sadece diyetime uygun yiyecekleri yerim.	0,723				
r18	İnsanlar yememem gereken bir yiyecek verdiklerinde reddederim.	0,700				
r2	Bana önerilen diyeti uygulayım.	0,645				
r1	Yediklerimin protein miktarına dikkat ederim.	0,631				
m36	Başkalarının yanında tıbbi mama tüketmek beni rahatsız eder.		0,767			
m26	Başkalarının yanında düşük proteinli yiyeceklerimi yemek beni rahatsız eder.		0,762			
m5	İnsanlara düşük proteinli diyetimle ilgili açıklama yapmak beni rahatsız eder.		0,730			
m15	Yemekli etkinliklere katılmamayı tercih ederim.		0,551			
m3	Tıbbi mamaları tüketmeyi unuturum.			0,845		
r33	Önerilen miktarda tıbbi mama tüketirim.			0,786		
m24	Tıbbi mamaların tadı beni rahatsız eder.			0,663		
m17	Kilomu değiştirmek için kendi diyetimden farklı diyetler yaparım.				0,810	
m42	Zayıflamak için diyetimdeki miktarlardan daha az yerim.				0,795	
m32	Kilom hakkında endişelenirim.				0,645	
m19	Yasak gıdaların tadını merak ederim.					0,879
m4	Yasak gıdaların kokusu beni cezbeder.					0,816
m41	Yasak gıdaları başkasının yediğini görünce canım çeker.					0,689
Özdeğerler		5,188	2,475	1,819	1,505	1,310
Varyanslar (%)		25,94	12,37	9,10	7,52	6,55
Toplam varyans (%)		61,48				

r ile başlayan madde numaraları tersten kodlanan maddelerdir.

Ölçeğin faktör sayısına karar verirken kullanılan yöntemlerden biri de özdeğerlerdir. Birin üzerindeki her özdeğer bir faktörü temsil eder. Alt boyutların birbirleri ile ilişkili olabileceği varsayılarak oblik döndürme yöntemlerinden Direct Oblimin kullanılmıştır (Çokluk ve ark. 2012). Açıklanan toplam varyansın %40 ve üstü

olması önerilir (Hair ve ark. 2010). Faktör yük değerinin ise Tabachnick ve ark. (2013) tarafından minimum 0,32 olması gerektiği belirtilmektedir. 0,40 ve üzerindeki faktör yüklerinin ortalama olduğunu belirtmişlerdir. Bir diğer yöntem göre 200 gözlem ve üstünün bulunduğu örneklemelerde 0,40 üzerindeki faktör yükleri kullanılabilir. Ayrıca bir maddenin faktör yükünün karesi o maddede ölçülen davranışın varyansını verir (Çokluk ve ark. 2012). Örnek olarak ölçeğimizde bulunan m20 ($0,80^2 = 0,64$) dışarıda uygun besin bulamadığında yasak besin yemenin %64'ünü açıklamıştır.

Bu bilgiler ve sonuçlar birleştirildiğinde özdeğeri birin üzerinde olan beş faktörün olduğu görülmüştür. Tüm faktör yüklerinin 0,40 üzerinde olduğu saptanmıştır. Açıklanan toplam varyansın %61,48 olması yeterlidir. Toplam 20 madde içeren beş faktör besin tercihi (7 madde), sosyal ortamda yeme (4 madde), tıbbi besin (3 madde), kilo kontrolü (3 madde) ve yasak besin (3 madde) olarak isimlendirilmiştir. Besin Tercihi faktöründen yüksek puan alınması olumsuz besin tercihlerini (yasak besinlerin tercih edilmesi, besinlerin protein içeriklerine dikkat edilmemesi, düşük proteinli diyetle uyulmaması gibi) gösterir. Sosyal ortamda yeme faktöründen yüksek puanlar alınması sosyal ortamda yeme isteksizliğini işaret eder. Tıbbi besin faktöründen yüksek puanlar alınması tıbbi besin tüketiminin unutulması gibi olumsuz tıbbi besin tüketim davranışlarını belirtir. Kilo kontrolü faktöründen yüksek puanlar alınması kilo ile ilişkili olumsuz tutum ve davranışların olduğunu gösterir. Yasak besin faktöründen alınan yüksek puanlar ise yasak besinlere duyulan isteği ifade eder.

Doğrulamalı faktör analizine ait sonuçlar Tablo 4-8, Şekil 4-2 ve Şekil 4-3 ile verilmiştir. Bu analizler birbirleri ile bağlantılı olduğu için arka arkaya verilerek açıklaması yapılmıştır.

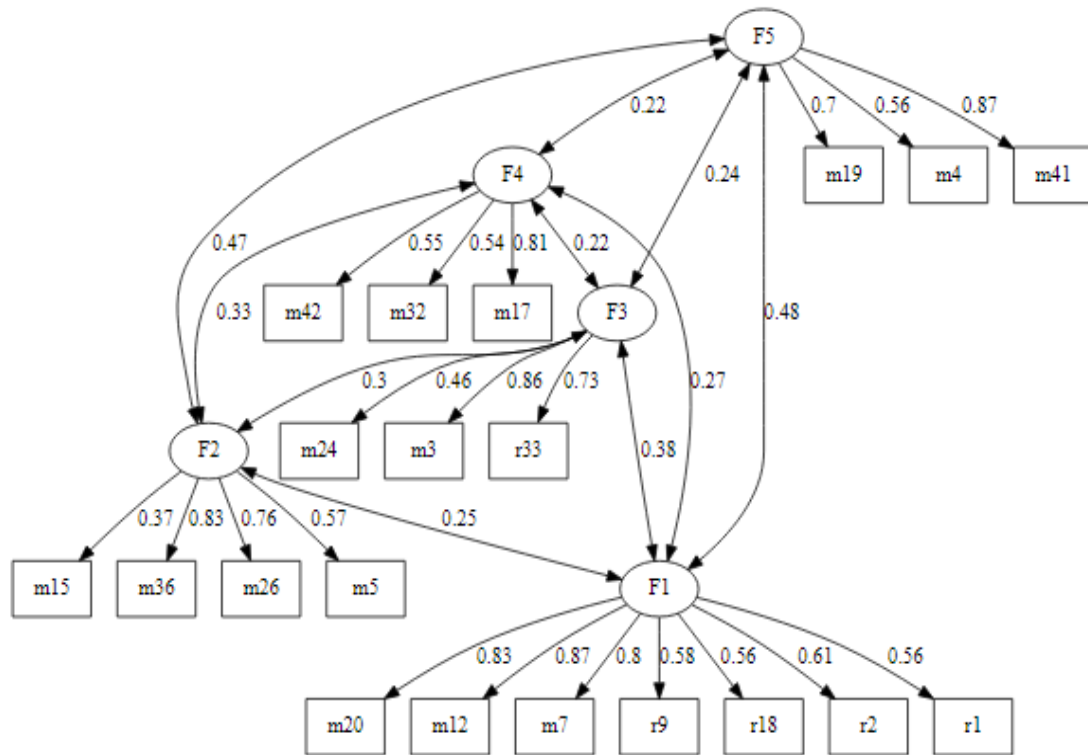
Tablo 4-8'de birinci ve ikinci düzey faktör analizi uyum indeksleri ve analiz sonuçları verilmiştir.

Tablo 4-8: Birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi sonuçları

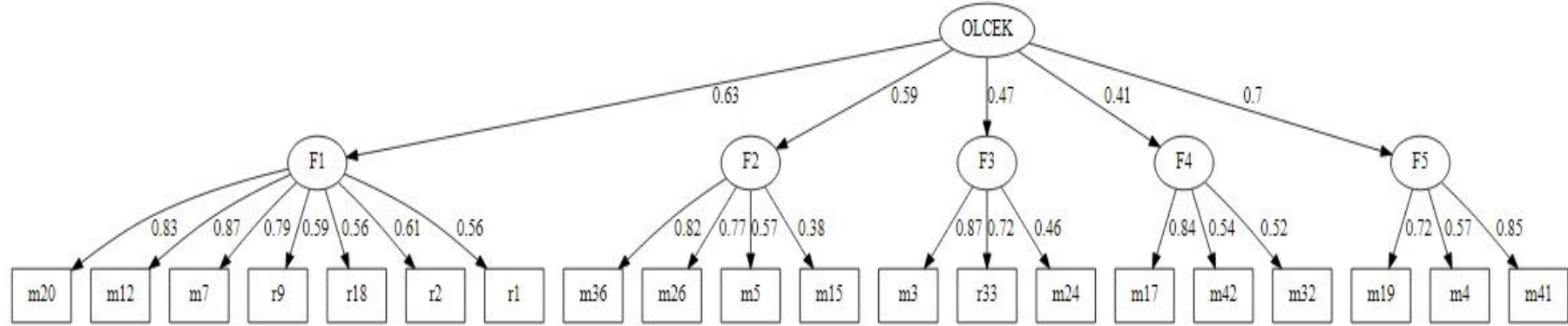
Uyum İndeksi	Birinci Düzey	İkinci Düzey
Ki-Kare	245,883	260,250
df	160	165
χ^2/df	1,537	1,577
RMSEA	0,050	0,052
SRMR	0,062	0,069
TLI	0,927	0,921
CFI	0,938	0,931

df: Serbestlik derecesi; χ^2/df : Ki-kare/Serbestlik derecesi; RMSEA: Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü; SRMR: Standartlaştırılmış Hataların Ortalama Karekökü; TLI: Tucker-Lewis İndeksi; CFI: Karşılaştırılmalı Uyum İndeksi

Şekil 4-2’de birinci düzey doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarının görselleştirilmesi verilmiştir.

**Şekil 4-2: Birinci düzey doğrulayıcı faktör analizi diyagramı**

Şekil 4-3'te ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarının görselleştirilmesi verilmiştir.



Şekil 4-3: İkinci düzey doğrulayıcı faktör analizi diyagramı

Model uyumu için χ^2/df oranı 3 ve 3'ten küçük olmalıdır (Kline 2005). 0,06'dan küçük RMSEA, 0,08'den küçük SRMR iyi uyumu gösterir. TLI ve CFI için 0,95 ve üzeri değerler mükemmel uyumu, 0,90 üstü değerler iyi uyumu belirtir (Hu ve Bentler, 1999). Tablo 4-7'de yer alan birinci ve ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarına göre χ^2/df oranları 3'ten küçüktür. Her iki model için de RMSEA ve SRMR iyi uyum göstermiştir. TLI ve CFI indisleri her iki doğrulayıcı faktör analizi sonuçları için iyi uyumu ifade etmiştir. Faktör yüklerinin kabul edilebilir değerlerde olduğu saptanmıştır. Bu sonuca göre açıklayıcı faktör analizinde keşfedilen ölçek yapısı birinci ve ikinci düzeyde doğrulanmıştır.

DP-YDÖ'nin alt boyutları ve toplam puanlarına ait tanımlayıcı bulgular Tablo 4-9'da verilmiştir.

Tablo 4-9: DP-YDÖ'nin toplam ve alt boyut puanlarına ait tanımlayıcı bilgiler

Değişken	Ort±Ss	Dağılım Min- Maks
Besin Tercihi	12,02±5,34	7,00-30,00
Sosyal Ortamda Yeme	9,64±4,45	4,00-20,00
Tıbbi Besin	5,69±2,84	3,00-15,00
Kilo Kontrolü	5,16±2,60	3,00-15,00
Yasak Besin	7,32±3,29	3,00-15,00
Ölçek Toplam	39,82±11,77	20,00-73,00

Ort±Ss: Ortalama±Standart sapma; Min-Maks: Minimum-Maksimum; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği

Tablo 4-9'a göre ortalamalar besin tercihi için 12,02, sosyal ortamda yeme için 9,64, tıbbi besin için 5,69, kilo kontrolü için 5,16 ve yasak besin için 7,32 olup ölçekten alınan toplam puanın ortalaması 39,82'dir. Katılımcılar ölçekten en düşük 20 puan alırken en yüksek 73 puan almışlardır.

Ölçeğin alt boyutları ve toplam puanları arasındaki korelasyonlar Tablo 4-10'da gösterilmiştir.

Tablo 4-10: DP-YDÖ alt boyutları ve toplam puanları arasındaki korelasyonlar

Değişken		Besin Tercihi	Sosyal Ortamda Yeme	Tıbbi Besin	Kilo Kontrolü	Yasak Besin	Ölçek Toplam
Besin Tercihi	r	1					
	p						
Sosyal Ortamda Yeme	r	0,198**	1				
	p	0,004					
Tıbbi Besin	r	0,248**	0,267**	1			
	p	0,000	0,000				
Kilo Kontrolü	r	0,164*	0,263**	0,237**	1		
	p	0,017	0,000	0,001			
Yasak Besin	r	0,319**	0,345**	0,160*	0,132	1	
	p	0,000	0,000	0,020	0,055		
Ölçek Toplam	r	0,714**	0,688**	0,552**	0,489**	0,623**	1
	p	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	

* Korelasyon 0,05 düzeyinde anlamlıdır; ** Korelasyon 0,01 düzeyinde anlamlıdır;
r: Korelasyon katsayısı; p: Anlamlılık değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği

Tablo 4-10 incelendiğinde ölçek alt boyutları arasında düşük ve orta büyüklükte korelasyonlar olduğu görülmüştür. Ölçeğin toplam puanı ise alt boyut puanları ile ortalamanın üstünde ve güçlü katsayılar vermiştir. Alt boyutlar arasındaki düşük ve orta düzeyli korelasyonlar ölçeğin çok boyutlu yapısını destekler. Toplam puanın alt boyut puanları ile güçlü korelasyonları ise beş alt boyutun aynı yapıyı ölçtüğünü gösterir (Şencan 2005).

DP-YDÖ'nin ıraksak ve yakınsak geçerliği değerlendirmek için kullanılan değişkenlere ait tanımlayıcı bulgulara Tablo 4-11'de yer verilmiştir.

Tablo 4-11: ıraksak ve yakınsak geçerlikte kullanılan değişkenlere ait tanımlayıcı bilgiler

Değişken	Ort±Ss	Dağılım Min-Maks
Besin Tercihi	12,63±5,52	7,00-30,00
Sosyal Ortamda Yeme	9,77±4,41	4,00-20,00
Tıbbi Besin	5,66±2,56	3,00-13,00
Kilo Kontrolü	5,43±2,88	3,00-15,00
Yasak Besin	7,08±3,11	3,00-15,00
Ölçek Toplam	40,57±10,80	22,00-67,00
Gıda Yaşam Doyumu	17,62±3,12	8,00-25,00
Duygusal Temsiller	16,85±5,20	6,00-29,00
Yeme Tutum Testi-26	14,34±8,86	1,00-72,00

Ort±Ss: Ortalama±Standart sapma; Min-Maks: Minimum-Maksimum

Tablo 4-11'e göre ortalama değerler Gıda Yaşam Doyumu Ölçeği için 17,62, Hastalık Algısı-Duygusal Temsiller için 16,85 ve Yeme Tutum Testi-26 için 14,34 iken DP-YDÖ'nin tamamı için 40,57 olarak bulunmuştur.

Tablo 4-12'de ıraksak ve yakınsak geçerlik kapsamında ölçekler arasındaki korelasyon katsayıları verilmiştir.

Tablo 4-12: DP-YDÖ toplamı ve alt boyutları ile diğer değişkenlerin ilişkileri

Değişken		Ölçek Toplam	Besin Tercihi	Sosyal Ortamda Yeme	Tıbbi Besin	Kilo Kontrolü	Yasak Besin
Gıda Yaşam Doyumu	r	-0,392**	-0,315**	-0,176	-0,205*	-0,219*	-0,181
	p	0,000	0,001	0,066	0,032	0,022	0,058
Duygusal Temsiller	r	0,530**	0,310**	0,332**	0,170	0,314**	0,386**
	p	0,000	0,001	0,000	0,076	0,000	0,000
Yeme Tutum Testi-26	r	-0,121	-0,388**	0,092	-0,072	0,280**	-0,106
	p	0,211	0,000	0,343	0,460	0,003	0,275

* Korelasyon 0,05 düzeyinde anlamlıdır; ** Korelasyon 0,01 düzeyinde anlamlıdır; r: Korelasyon katsayısı; p: Anlamlılık değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği

Tablo 4-12’de gıda yaşam doyumu, duygusal temsiller ve Yeme Tutum Testi-26 değişkenleri ile besin tercihi, sosyal ortamda yeme, tıbbi besin, kilo kontrolü ve yasak besin alt boyutları arasındaki korelasyonlar gösterilmiştir.

Gıda yaşam doyumu, DP-YDÖ toplam puanı ile negatif yönde anlamlı bir ilişki göstermiştir ($r=-0,392$, $p<0,001$). Buna göre gıda ile ilişkili yaşam doyumu azaldıkça DP-YDÖ toplam puanları artmıştır. Ek olarak besin tercihi ($r=-0,315$, $p<0,001$), tıbbi besin ($r=-0,205$, $p<0,05$) ve kilo kontrolü ($r=-0,219$, $p<0,05$) ile de negatif ilişkilere sahiptir. Gıda yaşam doyumu puanları düştükçe katılımcıların bu faktörlerden daha yüksek puan alma eğiliminde olduğu bulunmuştur.

Hastalık Algısı-Duygusal Temsiller alt boyutunun, DP-YDÖ toplam puanı ile orta düzeyli ve pozitif bir ilişkiye sahip olduğu saptanmıştır ($r=0,530$, $p<0,001$). Bu da katılımcıların yeme tutum ve davranışları ile duygusal temsiller arasında yakın bir bağlantı olabileceğini işaret etmiştir. Aynı zamanda duygusal temsillerin besin tercihi ($r=0,310$, $p<0,001$), sosyal ortamda yeme ($r=0,332$, $p<0,001$), kilo kontrolü ($r=0,314$, $p<0,001$) ve yasak besin ($r=0,386$, $p<0,001$) ile pozitif ilişkilerinin olduğu bulunmuştur. Tıbbi besin alt boyutu ile anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($r=0,170$, $p=0,076$).

Yeme Tutum Testi-26 ile DP-YDÖ toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($r=-0,121$, $p=0,211$). Fakat besin tercihi ile negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmüştür ($r=-0,388$, $p<0,001$). Yeme Tutum Testi-26 ve kilo kontrolü arasında pozitif ilişki olduğu saptanmıştır ($r=0,280$, $p=0,003$). Yeme Tutum Testi-26 diğer faktörler ile anlamlı bir ilişki göstermemiştir.

Tablo 4-13’de bilinen grupların geçerliğinde kullanılan deęiřkenlere gre DP-YD toplam ve alt boyut puanlarına ait tanımlayıcı bulgulara yer verilmiřtir. Her bir deęiřkene ait aıklamalar Tablo 4-13 ve ilgili fark tablosu ile birlikte yapılmıřtır.



Tablo 4-13: Bilinen grupların geçerliği için kullanılan değişkenlere göre DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarına ait tanımlayıcı bilgiler

Değişken	Grup	Besin Tercihi		Sosyal Ortamda Yeme		Tıbbi Besin		Kilo Kontrolü		Yasak Besin		Ölçek Toplam	
		Ort±Ss	Min-Maks	Ort±Ss	Min-Maks	Ort±Ss	Min-Maks	Ort±Ss	Min-Maks	Ort±Ss	Min-Maks	Ort±Ss	Min-Maks
Cinsiyet	Kız	11,62±5,05	7,00-30,00	9,78±4,35	4,00-20,00	5,54±2,71	3,00-13,00	5,86±2,91*	3,00-15,00	6,95±3,48	3,00-15,00	39,75±11,77	20,00-68,00
	Erkek	12,44±5,63	7,00-30,00	9,48±4,58	3,00-15,00	5,85±2,98	3,00-15,00	4,43±1,99*	3,00-13,00	7,70±3,03	3,00-15,00	39,90±11,82	20,00-73,00
	Ailede aynı hastalığın varlığı	13,07±5,48*	7,00-30,00	10,18±4,83	4,00-20,00	6,20±3,15	3,00-15,00	5,42±2,87	3,00-15,00	7,78±3,35	3,00-15,00	42,64±12,98*	20,00-73,00
Yaşa göre BKİ Z-skor	Yok	11,43±5,19*	7,00-30,00	9,33±4,22	4,00-15,00	5,41±2,62	3,00-15,00	5,01±2,44	3,00-15,00	7,06±3,23	3,00-15,00	38,24±10,75*	20,00-71,00
	Erken adölesan	11,31±4,98	7,00-30,00	9,58±4,18	4,00-20,00	5,28±2,91*	3,00-15,00	4,93±2,33	3,00-15,00	7,88±3,42*	3,00-15,00	38,99±11,81	20,00-73,00
	Orta adölesan	12,88±5,76	7,00-30,00	9,66±4,64	4,00-20,00	6,32±2,80*	3,00-15,00	5,40±2,87	3,00-15,00	6,61±2,89*	3,00-14,00	40,86±11,10	20,00-71,00
	Geç adölesan	12,00±4,90	7,00-21,00	9,82±5,36	4,00-20,00	5,00±2,03	3,00-11,00	5,35±2,80	3,00-12,00	7,47±3,79	3,00-15,00	39,65±14,84	20,00-71,00
	Zayıf	11,00±3,42	7,00-17,00	7,29±3,59	4,00-12,00	6,71±4,11	3,00-13,00	5,43±1,62	3,00-7,00	7,14±4,67	3,00-14,00	37,57±11,60	22,00-54,00
	Normal	12,28±5,47	7,00-30,00	10,17±4,66	4,00-20,00	5,93±2,86	3,00-15,00	4,59±2,29*	3,00-15,00	7,62±3,19	3,00-15,00	40,60±11,72	20,00-73,00
	Hafif kilolu	10,58±5,05	7,00-24,00	8,85±3,79	4,00-18,00	5,13±2,83	3,00-13,00	5,90±3,03*	3,00-15,00	6,28±3,05	3,00-13,00	36,73±11,35	22,00-68,00
	Obez	13,00±5,30	7,00-24,00	8,87±4,26	4,00-19,00	5,16±2,34	3,00-11,00	6,58±2,78*	3,00-13,00	7,39±3,53	3,00-15,00	41,00±12,32	20,00-62,00
	Fenilketonüri	12,10±5,27	7,00-30,00	9,61±4,47	4,00-20,00	5,47±2,56*	3,00-13,00	5,22±2,71	3,00-15,00	7,19±3,26	3,00-15,00	39,60±11,68	20,00-71,00
	MSUD	10,50±3,99	7,00-21,00	8,33±4,25	4,00-18,00	5,08±1,78*	3,00-8,00	4,67±1,83	3,00-9,00	8,00±3,84	3,00-15,00	36,58±8,84	24,00-55,00
Tanı	Organik asidemi	9,45±2,54	7,00-16,00	10,09±3,51	6,00-17,00	4,82±2,60*	3,00-10,00	4,18±2,27	3,00-10,00	8,82±2,68	5,00-13,00	37,36±6,92	27,00-49,00
	Klasik homosistinüri	10,67±4,63	7,00-19,00	10,00±5,97	4,00-20,00	8,50±3,27*	5,00-13,00	5,33±1,63	3,00-7,00	7,83±3,49	5,00-13,00	42,33±9,03	27,00-54,00
	Üre döngüsü bozuklukları	12,00±5,93	7,00-24,00	9,82±5,25	4,00-20,00	7,73±4,92	3,00-15,00	5,09±2,70	3,00-10,00	6,36±3,83	3,00-15,00	41,00±16,65	25,00-73,00
	Tirozinemi tip 1	18,83±8,38	7,00-30,00	11,33±3,93	6,00-16,00	8,00±4,00*	4,00-15,00	6,33±2,07	4,00-9,00	7,83±2,79	4,00-11,00	52,33±13,97	37,00-71,00
	Diyete her zaman uyum	8,18±1,77*	7,00-17,00	8,44±3,89*	4,00-20,00	4,64±2,04*	3,00-13,00	4,41±1,85*	3,00-11,00	6,27±3,19*	3,00-15,00	31,95±7,93*	20,00-52,00
Algılanan diyet uyumu	Haftada 1-2 defa aksatırım	13,66±4,25*	7,00-24,00	11,01±4,40*	4,00-20,00	6,32±2,73*	3,00-15,00	5,92±3,12*	3,00-15,00	8,24±3,11*	3,00-15,00	45,15±9,55*	29,00-73,00
	Haftada 3 veya daha fazla aksatırım	18,79±3,99*	10,00-25,00	9,62±5,31	4,00-20,00	7,17±3,99*	3,00-15,00	5,48±2,77	3,00-12,00	8,38±3,23	3,00-14,00	49,45±10,40	27,00-71,00
	Diyete hiç uymuyorum	25,50±5,74*	18,00-30,00	12,00±4,69	7,00-16,00	8,75±2,36*	7,00-12,00	6,25±1,26	5,00-8,00	7,25±2,22	5,00-10,00	59,75±6,08*	53,00-67,00

*p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; Ort±Ss: Ortalama±Standart sapma; Min-Maks: Minimum-Maksimum; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği; BKİ: Beden Kütle İndeksi; MSUD: Akçağaç şurubu idrar hastalığı

Cinsiyete göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması Tablo 4-14'te gösterilmiştir.

Tablo 4-14: Cinsiyete göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması

Değişken	t	df	p
Besin Tercihi	-1,111	209	0,268
Sosyal Ortamda Yeme	0,476	209	0,635
Tıbbi Besin	-0,810	209	0,419
Kilo Kontrolü	4,152	209	<0,001
Yasak Besin	-1,654	209	0,100
Ölçek Toplam	-0,094	209	0,925

p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; df: Serbestlik derecesi; t: Bağımsız gruplar t testi değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği

Tablo 4-14'e göre ölçeğin tamamı (t=-0,094, p>0,05), besin tercihi (t=1,111, p>0,05), sosyal ortamda yeme (t=0,476, p>0,05) ve yasak besin (t=-1,654, p>0,05) puanlarında cinsiyetler arasında fark bulunmamıştır. Tablo 4-13 incelendiğinde kilo kontrolü alt boyutunda kızların (5,86±2,91) puanları erkeklerden (4,43±1,99) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (u=4,152, p<0,05).

Tablo 4-15'de bilinen grupların geçerliği için ailede aynı hastalığın varlığına göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

Tablo 4-15: Ailede aynı hastalığın varlığına göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması

Değişken	t	df	p
Besin Tercihi	2,154	209	0,032*
Sosyal Ortamda Yeme	1,346	209	0,18
Tıbbi Besin	1,951	209	0,052
Kilo Kontrolü	1,089	209	0,277
Yasak Besin	1,526	209	0,128
Ölçek Toplam	2,649	209	0,009*

p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; df: Serbestlik derecesi; t: Bağımsız gruplar t testi değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği

Tablo 4-15'e göre sosyal ortamda yeme (t=1,346, p>0,05), tıbbi besin (t=1,951, p>0,05), kilo kontrolü (t=1,089, p>0,05) ve yasak besin (t=1,526, p>0,05) puanlarında ailede aynı hastalığa sahip birey bulunmasına göre anlamlı fark bulunmamıştır. Tablo 4-

13 incelendiğinde aynı hastalığa sahip aile üyesi olan katılımcıların besin tercihi puan ortalamaları ($13,07 \pm 5,48$) olmayan kişilerin puan ortalamalarından ($11,43 \pm 5,19$) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur ($t=2,154$, $p<0,05$). Ayrıca ailesinde aynı hastalığa sahip birey bulunanların DP-YDÖ toplam puanlarının ($42,64 \pm 12,98$) olmayan kişilerin puanlarından ($38,24 \pm 10,75$) anlamlı olarak yüksek olduğu saptanmıştır ($t=2,649$, $p<0,05$).

Tablo 4-16’da adölesan yaş dönemlerine göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

Tablo 4-16: Adölesan yaş dönemlerine göre DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması

Değişken		Kareler toplamı	df	Kareler ortalaması	f	p	Farkın kaynağı
Besin Tercihi	Gruplar arası	117,573	2	58,786	2,082	0,127	
	Grup içi	5874,351	208	28,242			
	Toplam	5991,924	210				
Sosyal Ortamda Yeme	Gruplar arası	0,921	2	0,461	0,023	0,977	
	Grup içi	4165,979	208	20,029			
	Toplam	4166,900	210				
Tıbbi Besin	Gruplar arası	60,376	2	30,188	3,837	0,023	2>1
	Grup içi	1636,600	208	7,868			
	Toplam	1696,976	210				
Kilo Kontrolü	Gruplar arası	11,022	2	5,511	0,812	0,445	
	Grup içi	1411,500	208	6,786			
	Toplam	1422,521	210				
Yasak Besin	Gruplar arası	77,221	2	38,610	3,666	0,027	1>2
	Grup içi	2190,505	208	10,531			
	Toplam	2267,725	210				
Ölçek Toplam	Gruplar arası	169,275	2	84,638	0,609	0,545	
	Grup içi	28905,237	208	138,967			
	Toplam	29074,512	210				

$p<0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; df=Serbestlik derecesi; f: Anova f değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği; Adölesan yaş dönemleri numaralandırılması 1: Erken Adölesan Dönemi; 2: Orta Adölesan Dönemi; 3: Geç Adölesan Dönemi

Tablo 4-16’da besin tercihinin ($f=2,082$, $p>0,05$), sosyal ortamda yemenin ($f=0,023$, $p>0,05$), kilo kontrolünün ($f=0,812$, $p>0,05$) ve DP-YDÖ toplam puanlarının

($f=0,609$, $p>0,05$) adölesan yaş dönemlerine göre farklılaşmadığı saptanmıştır. Tıbbi besin ($f=3,837$, $p<0,05$) ve yasak besin ($f=3,666$, $p<0,05$) puanlarında anlamlı bir farklılaşma vardır. Tablo 4-13 incelendiğinde tıbbi besin puanları orta adölesan grubunda ($6,32\pm2,80$), erken adölesan grubuna ($5,28\pm2,91$) göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Ek olarak yasak besin puanları erken adölesan grubunda ($7,88\pm3,42$) orta adölesan grubuna ($6,61\pm2,89$) göre anlamlı olarak yüksektir.

Tablo 4-17’de yaşa göre BKİ Z-skor sınıflamasına göre DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması verilmiştir.

Tablo 4-17: Yaşa göre BKİ Z-skor gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması

Değişken		Kareler toplamı	df	Kareler ortalaması	f	p	Farkın kaynağı
Besin Tercihi	Gruplar arası	129,442	3	43,147			
	Grup içi	5862,482	207	28,321	1,524	0,209	
	Toplam	5991,924	210				
Sosyal Ortamda Yeme	Gruplar arası	119,865	3	39,955			
	Grup içi	4047,035	207	19,551	2,044	0,109	
	Toplam	4166,900	210				
Tıbbi Besin	Gruplar arası	36,588	3	12,196			
	Grup içi	1660,388	207	8,021	1,520	0,210	
	Toplam	1696,976	210				
Kilo Kontrolü	Gruplar arası	127,583	3	42,528			
	Grup içi	1294,938	207	6,256	6,798	<0,001	4>2, 3>2
	Toplam	1422,521	210				
Yasak Besin	Gruplar arası	56,335	3	18,778			
	Grup içi	2211,390	207	10,683	1,758	0,156	
	Toplam	2267,725	210				
Ölçek Toplam	Gruplar arası	542,943	3	180,981			
	Grup içi	28531,569	207	137,834	1,313	0,271	
	Toplam	29074,512	210				

$p<0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; df=Serbestlik derecesi; f: Anova f değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği; Yaşa göre BKİ Z-skor numaralandırılması 1: Zayıf; 2: Normal; 3: Hafif Kilolu; 4: Obez

Tablo 4-17’de zayıf, normal, hafif kilolu ve obez gruplarına göre DP-YDÖ toplam ($f=1,313$, $p>0,05$), besin tercihi ($f=1,524$, $p>0,05$), sosyal ortamda yeme ($f=2,044$, $p>0,05$), tıbbi besin ($f=1,520$, $p>0,05$) ve yasak besin ($f=1,758$, $p>0,05$) puanlarının farklılaşmadığı saptanmıştır. Kilo kontrolü için en az iki grup arasında anlamlı farklılaşma olduğu bulunmuştur ($f=6,798$, $p<0,05$). Farkın kaynağı ve Tablo 4-

13 incelendiğinde hem obez ($6,58 \pm 2,78$) hem de hafif kilolu ($5,90 \pm 3,03$) gruplarının kilo kontrolü puanları normal gruptan ($4,59 \pm 2,29$) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

Tablo 4-18’de tanı gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması gösterilmiştir.

Tablo 4-18: Tanı gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Değişken	χ^2	df	p	Farkın Kaynağı
Besin Tercihi	6,372	5	0,272	
Sosyal Ortamda Yeme	2,565	5	0,767	
Tıbbi Besin	11,137	5	0,049	4>1, 4>2, 4>3, 6>1, 6>2, 6>3
Kilo Kontrolü	6,520	5	0,259	
Yasak Besin	5,158	5	0,397	
Ölçek Toplam	5,740	5	0,332	

$p < 0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; χ^2 = Kruskal-Wallis ki-kare değeri;
df: Serbestlik derecesi; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği; Tanı numaralandırılması
1: PKU; 2: MSUD; 3: Organik asidemi; 4: Klasik homosistinüri; 5: Üre döngüsü bozuklukları;
6: Tirozinemi tip 1

Tablo 4-18’e göre hastalık türüne göre besin tercihi ($h=6,372$, $p>0,05$), sosyal ortamda yeme ($h=2,565$, $p>0,05$), kilo kontrolü ($h=6,250$, $p>0,05$), yasak besin ($h=5,158$, $p>0,05$) ve DP-YDÖ toplam puanları ($h=5,740$, $p>0,05$) farklılaşmamıştır. Tıbbi besin alt boyutunda ise gruplar arasında farklılaşma olduğu sonucuna ulaşılmıştır ($h=11,137$, $p<0,05$). Farkın kaynağı ve Tablo 4-13 incelendiğinde hem klasik homosistinüri ($8,50 \pm 3,27$) hem de tirozinemi tip 1 ($8,00 \pm 4,00$) gruplarının tıbbi besin puanları fenilketonüri ($5,47 \pm 2,56$), MSUD ($5,08 \pm 1,78$) ve organik asidemi ($4,82 \pm 2,60$) gruplarının puanlarından anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

Tablo 4-19’da algılanan diyet uyumu gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyutların puanlarının karşılaştırılması sunulmuştur.

Tablo 4-19: Algılanan diyet uyumu gruplarında DP-YDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması

Değişken		χ^2	df			p	Farkın kaynağı
Besin Tercihi		127,727	3			<0,001	2>1, 3>1, 4>1, 3>2, 4>2, 4>3
		Kareler toplamı	df	Kareler ortalaması	f	p	Farkın kaynağı
Sosyal Ortamda Yeme	Gruplar arası	312,641	3	104,214			
	Grup içi	3854,259	207	18,620	5,597	0,001	2>1
	Toplam	4166,900	210				
Tıbbi Besin	Gruplar arası	242,091	3	80,697			
	Grup içi	1454,886	207	7,028	11,481	<0,001	4>1, 3>1, 2>1
	Toplam	1696,976	210				
Kilo Kontrolü	Gruplar arası	108,965	3	36,322			
	Grup içi	1313,556	207	6,346	5,724	0,001	2>1
	Toplam	1422,521	210				
Yasak Besin	Gruplar arası	208,081	3	69,360			
	Grup içi	2059,644	207	9,950	6,971	<0,001	2>1
	Toplam	2267,725	210				
Ölçek Toplam	Gruplar arası	12655,665	3	4218,555			
	Grup içi	16418,847	207	79,318	53,185	<0,001	2>1, 4>1, 4>2
	Toplam	29074,512	210				

p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; χ^2 : Kruskal-Wallis ki-kare değeri; df: Serbestlik derecesi; f: Anova f değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği; Algılanan diyet uyumu numaralandırılması 1: Her zaman diyeteye uyarım; 2: Haftada 1-2 defa aksatırım; 3: Haftada 3 veya daha fazla aksatırım; 4: Diyeteye hiç uymuyorum

Tablo 4-19'a göre besin tercihi ($h=127,727$, $p<0,05$), sosyal ortamda yeme ($f=5,597$, $p<0,05$), tıbbi besin ($f=11,481$, $p<0,05$), kilo kontrolü ($f=5,724$, $p<0,05$), yasak besin ($f=6,971$, $p<0,05$) ve DP-YDÖ toplam puanlarının ($f=53,185$, $p<0,05$) algılanan diyet uyumu gruplarında farklılaştığı saptanmıştır. Farkın kaynağı ve Tablo 4-13 incelendiğinde haftada 1-2 defa aksatan ($13,66\pm 4,25$), haftada 3 veya daha fazla aksatan ($18,79\pm 3,99$) ve diyeteye hiç uymayan ($25,50\pm 5,74$) grupların besin tercihi ortalamaları diyeteye tamamen uyan grubun ($8,18\pm 1,77$) ortalamasından anlamlı olarak yüksektir. Ek olarak diyeteye hiç uymayanların besin tercihi puanları haftada 1-2 defa aksatanlardan ve haftada 3 veya daha fazla aksatanlardan anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

Haftada 1-2 defa aksatanlarda ($11,01 \pm 4,40$) sosyal ortamda yeme, diyetle tamamen uyanlara ($8,44 \pm 3,89$) göre anlamlı olarak yüksektir. Benzer olarak haftada 1-2 defa aksatanların ($5,92 \pm 3,12$) kilo kontrolü puanları diyetle tamamen uyanlardan ($4,41 \pm 1,85$) anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Ayrıca yasak besin puanlarının haftada 1-2 defa aksatanlarda ($8,24 \pm 3,11$) diyetle tamamen uyanlara göre ($6,27 \pm 3,19$) anlamlı olarak yüksek olduğu saptanmıştır.

Tıbbi besin puanları da algılanan diyet uyumuna göre değerlendirilmiştir. Buna göre haftada 1-2 defa aksatanların ($6,32 \pm 2,73$), haftada 3 veya daha fazla aksatanların ($7,17 \pm 3,99$) ve diyetle hiç uymayanların ($8,75 \pm 2,36$) tıbbi besin puanları diyetle tamamen uyanlardan ($4,64 \pm 2,04$) anlamlı olarak yüksek olduğu belirlenmiştir.

Algılanan diyet uyumu son olarak DP-YDÖ'den alınan toplam puanlara göre incelenmiştir. Diyetle hiç uymayanların puanları ($59,75 \pm 6,08$), haftada 1-2 defa aksatanlardan ($45,15 \pm 9,55$) ve diyetle tamamen uyanlardan ($31,95 \pm 7,93$) anlamlı olarak yüksektir. Ayrıca haftada 1-2 defa aksatanların puanları diyetle tamamen uyanlardan anlamlı olarak yüksek bulunmuştur.

DP-YDÖ'nin güvenilirliği Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısı, test-tekrar test korelasyonu ve alt üst % 27'lik grupların karşılaştırılması ile yapılmıştır. Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısı ölçeğin iç tutarlılığını daha detaylı açıklamak ve ölçek maddelerinin homojen bir yapıyı ölçüp ölçmediğini anlamak için kullanılır. Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısı 0-1 arasında değişir ve daha yüksek değerler maddelerin aynı yapıyı ölçtüğünü gösterir. Bu değer $<0,50$ ise ölçek güvenilir değildir ve $0,50 \leq \alpha < 0,70$ düşük veya orta düzeyde güvenilirlerdir. 0,70 ve üzeri genel kabul edilen eşik değerdir (Özdamar 2017). Test-tekrar test güvenilirliği ise zaman içinde tutarlılığı değerlendirmek için kullanılır. Amaç ölçeğin kararlı ölçüm yapıp yapmadığını test etmektir. Yüksek korelasyon katsayısı ölçeğin zamana karşı değişim göstermeden kararlı bir ölçüm yaptığını gösterir (Boateng ve ark. 2018).

Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısı 0,827 ve test-tekrar test korelasyonu 0,813 olarak bulunmuştur. Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısına göre ölçek maddelerinin birbiri ile benzeşik olduğu, homojen bir yapıyı ölçtükleri ve ölçeğin iç güvenirliğinin yüksek olduğu saptanmıştır. Test-tekrar test korelasyon sonucu ise ölçeğin zamana karşı değişim göstermeden kararlı bir ölçüm yaptığını göstermiştir.

Alt ve üst gruplarda DP-YDÖ alt boyutları ve toplam puanlarının karşılaştırılması Tablo 4-20’de verilmiştir.

Tablo 4-20: Alt ve üst gruplarda DP-YDÖ toplam ve alt boyutları puanlarının karşılaştırılması

Değişken	Grup	n	Ort±Ss	df	t	p
Besin Tercihi	Alt	57	7,053±0,225	112	-28,681	<0,001
	Üst	57	19,597±3,294			
Sosyal Ortamda Yeme	Alt	57	4,561±0,778	112	-34,207	<0,001
	Üst	57	15,561±2,299			
Tıbbi Besin	Alt	57	3,000±0,000	112	-23,246	<0,001
	Üst	57	9,509±2,114			
Kilo Kontrolü	Alt	57	3,000±0,000	112	-20,138	<0,001
	Üst	57	8,737±2,151			
Yasak Besin	Alt	57	3,526±0,758	112	-36,304	<0,001
	Üst	57	11,737±1,530			
Ölçek Toplam	Alt	57	26,158±3,034	112	-30,647	<0,001
	Üst	57	57,930±6,406			

p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir; n: Kişi sayısı; Ort±Ss: Ortalama±Standart sapma; df: Serbestlik derecesi; t: Bağımsız gruplar t testi değeri; DP-YDÖ: Düşük Proteinli-Yeme Davranışları Ölçeği

Alt ve üst grup karşılaştırması ölçülen özellik bağlamında ölçme aracının ve maddelerin ayırt edici olup olmadığını inceler (Büyüköztürk 2014). Besin tercihi (t= 28,681, p<0,05), sosyal ortamda yeme (t=-34,207, p<0,05), tıbbi besin (t=-23,246, p<0,05), kilo kontrolü (t=-20,138, p<0,05), yasak besin (t=-36,304, p<0,05) ve DP-YDÖ toplam (t=-30,467, p<0,05) puanları için anlamlı farklılaşmaların olduğu saptanmıştır. Bu bulgulara göre ölçeğin alt boyutlarının ve tamamının ayırt edici olduğu ve güvenilir sonuçlar gösterdiği saptanmıştır.

Yapılan analizler sonucunda adolesan grubunda geliştirilen DP-YDÖ’nin geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu saptanmıştır. 20 madde ve beş alt boyuttan oluşan nihai ölçek formu formlar bölümünde verilmiştir.

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada düşük proteinli diyeti olan kalıtsal protein metabolizması hastalarına yönelik yeme davranışlarını değerlendiren bir ölçek geliştirilmiştir. Hastalığa özgü yeme davranışları toplum için geliştirilen genel yeme davranışları ölçme araçları ile değerlendirilememektedir. Yeme bozuklukları ve bozulmuş yeme davranışlarının saptanmasında ve değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçları düşük proteinli diyet uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalarına uygulandığında hatalı ölçümler veya sonuçların ortaya çıkmasına neden olabilir. Literatürde kalıtsal protein metabolizması hastalıklarına özgü yeme davranışlarını değerlendiren bir ölçme aracı bulunmamaktadır.

Belirtilen gerekçeler ile birlikte bu çalışmada düşük proteinli diyet uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalarına özgü yeme davranışları ölçeği geliştirilmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda öncelikle kalıtsal protein metabolizması hastalıklarına ait yeme davranışları deneyimlerinin yapısını ortaya çıkarmak için nitel çalışma ve sonrasında ölçeğin geçerlik ve güvenirlik analizlerinin yapıldığı nicel çalışma yapılmıştır. Bu nedenle çalışmamızın nitel aşamayı nicel bir aşamanın takip ettiği keşfedici sıralı desen karma yöntem araştırması ile yürütülmesine karar verilmiştir.

Nitel ve nicel araştırma sonuçları literatür bulguları ile desteklenerek tartışma bölümü yapılandırılmıştır. Çalışmamızın sonuçlarına dayanarak oluşturulan öneriler de bu bölümün sonunda sunulmuştur.

5.1. Nitel Araştırma Sonuçları

Bu çalışmada düşük proteinli diyet uygulayan farklı kalıtsal protein metabolizması tanısı olan adölesanların nitel görüşmelerle sadece yeme davranışlarına odaklanılmış ve ayrıntılı olarak incelenmiştir. Literatür incelendiğinde çalışmaların çoğunun (Kemper ve ark. 2010; Di Cionno ve ark. 2012; Lim ve ark. 2022; Pokrzywinski ve ark. 2025) hastaların yaşam deneyimlerine, hastalığın getirdiği yüklere, diyeti uygulamanın zorluklarına ve diyet uyumunu etkileyen faktörlere odaklandığı görülmüştür.

Çalışmamızda ortaya konan ilk ana tema diyet içeriğidir. Diyet içeriğinin bir yönünün serbest/sınırlı besin tüketimi olduğu bulunmuştur. Katılımcı ifadelerinden yola çıkarak ev dışında diyete uygun besin tüketme, düşük proteinli özel ürünlerin tadını beğenmeme, düşük proteinli özel ürünleri tüketme, diyete uygun besinleri fazla tüketme, diyetle önerilen besin miktarına uymanın serbest/sınırlı besin tüketiminin diyet içeriğinde gösterilen davranışlar olduğu saptanmıştır. Bir nitel çalışmada klasik homosistinürlü hastaların doğal proteinin sınırlı miktarda tüketildiği diyeti uygularken birtakım zorluklarla karşılaştığı, diyete uygun besinlerin seçilmesi ve miktarların ayarlanması için ekstra çaba sarf ettikleri görülmüştür (Pokrzywinski ve ark. 2025). Bir çalışmada ev dışı besin tüketimi PKU'lu 9-11 yaş arası hastalarda %50 oranında bulunurken, 12-17 yaş arası hastalarda %81,8 bulunmuştur. Yaş ile birlikte ev dışında yemek yeme sıklıkları artmıştır. İki yaş grubunda da dışarıda yemek yemenin benzer zorluklara neden olduğu belirtilmiştir (Alptekin ve Çakıroğlu. 2019). Başka bir çalışmada PKU'lu adölesanların %70'i her zaman ev dışında besin tüketirken, %87,5'unun ev dışında besin tüketimini zor bulduğu saptanmıştır. Ev dışında yemek için özel ürünlerini yanlarında taşıyanların oranı ise %55 olarak bulunmuştur (Bayram ve Kanbur. 2021). Benzer şekilde çalışmamızda da ev dışında yemek yerken uygun besinleri bulmak için adölesanların çaba gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca, ev dışında yemek için yiyeceklerini yanlarında taşıyan katılımcıların diyet uyumuna dikkat eden katılımcılar olduğu görülmüştür.

Besinler değerlendirildiğinde patates cipsinin düşük protein içermesi ve yüksek konfor sunması nedeniyle ev dışında hastaların sık tercih ettiği bir yiyecek olduğu belirtilmiştir (Sharman ve ark. 2013). Türkiye'de PKU hastalarında yapılan bir çalışmada yaş artıkcı patates kızartması veya cipsi tüketim sıklığının arttığı saptanmıştır (Tandoğan ve Bilgin. 2021). PKU'lu adölesanların diyet uyumlarının değerlendirildiği bir nicel çalışmada da düşük proteinli un, süt ve makarnanın en çok tercih edilen düşük proteinli özel ürünler olduğu bulunmuştur (Bayram ve Kanbur. 2021). Bir çalışmada ise katılımcıların çoğu hastalığa özgü diyet yaparken her zaman aç olduklarını veya aç olmalarına rağmen günlük protein gereksinimlerini karşıladıkları için daha fazla yiyemediklerini belirtmiştir (Pokrzywinski ve ark. 2025). Çalışmamızda katılımcıların düşük proteinli özel ürünlerin bazılarının tadını beğenmedikleri ama yine de yemeye gayret ettikleri ve önerilen miktarlara uyum göstermeye çalıştıkları bulunmuştur. Doymadıkları zaman makarna, pilav ve patatesi fazla tüketme eğiliminde oldukları

saptanmıştır. Ayrıca diyetle miktarı sınırlı olan besinleri serbest besin olarak gördükleri belirlenmiştir. Özellikle patates tüketimini ‘zaten serbest besin’ diyerek gerektiğinden fazla tüketebildikleri ve hatalı uygulama yapabildikleri sonucuna ulaşılmıştır. Ek olarak, kendi ürünlerim şeklinde ifade edilen düşük proteinli özel ürünlerin miktarının artırılmasına yönelik bir eğilim ve sahiplenme olduğu yeni bir bulgu olarak ortaya çıkmıştır.

Çalışmamızda diyet içeriğinin bir diğer yönünün yasak besinler olduğu bulunmuştur. Kaçak yapmama, isteyerek kaçak yapma, yanlışlıkla kaçak yapma, yasak besinlerin tadını merak etmeme, yasak besinlerin tadını bilme ve kaçığı normalleştirme katılımcı ifadelerinde saptanan yasak besinler ile ilişkili tutum ve davranışlardır. Bir çalışmada PKU’lu adölesanların %47,5’inin yasak besinleri tükettiği belirtilmiştir (Bayram ve Kanbur. 2021). Başka bir çalışmada PKU’lu çocukların %15’i kaçak yaparken, adölesanların yarısı kaçak yapmıştır. Yaş ile birlikte kaçak yapma sıklıkları artmaktadır. Ev dışında diyete uygun besinin zor bulunması, mecbur kalma, yasak besinleri tüketme isteği, doymama ve düşük proteinli ürün çeşitliliğinin azlığı kaçak yapma nedenleri olarak belirtilmiştir (Alptekin ve Çakıroğlu. 2019). Kalıtsal metabolizma hastalığı olan Japonya’daki çocukların günlük yaşamlarında karşılaştıkları zorlukların ve ilişkili faktörlerin incelendiği bir çalışmada adölesanların kendilerini sağlıklı akranları ile karşılaştırdıklarında endişeli ve gergin hissedebildiği ve bu gerginlik hissinin hastaları yasak besinleri yemeye teşvik ettiği bulunmuştur. Ayrıca, sağlıklı kardeşleri ile de kendilerini karşılaştırabildikleri ve sağlıklı kardeşlerinin yediği yemekleri yemek istedikleri görülmüştür (Yamaguchi ve ark. 2017). Yasak besinlerin kokusu da hastalar için cezbedici olabilmektedir (Sharman ve ark. 2013). Literatürden farklı olarak çalışmamızda kendini farklı hissetme kaçak yapma davranışı ile ilişkili bulunmamıştır. Ek olarak bu çalışmada kaçak yapma konusunda hastalar iki gruba ayrılmıştır. Birinci grupta yasak besinleri merak etmelerine rağmen kaçak yapmayan diyet uyumu iyi olan hastalar, diğerinde ise yasak besinleri bilerek tüketen ve bunu ‘az’ veya ‘sıklığı az’ şeklinde savunarak normalleştiren yani kaçak yapan hastalar bulunmaktadır. Bu çalışmada yasak besin deneyimlerinin ortaya konması ve detaylandırılması ile literatüre yeni bilgiler kazandırılmıştır.

Düşük proteinli diyet tedavisinin önemli bir bileşeni tıbbi besinlerdir. Çalışmamızda katılımcı ifadelerinde tıbbi besin ile ilişkili bulunan tutum ve davranışlar

tıbbi besinin tüketilmesi, tadının beğenilmemesi, tüketiminin unutulması, önerilen miktarda tüketilmesi ve mide semptomlarıdır. Türkiye’de yapılan bir çalışmada PKU’lu adölesanların %75’inin her gün tıbbi besinleri tükettiği bulunmuştur (Bayram ve Kanbur. 2021). Bir nitel çalışmada tıbbi besinlerin hazırlanması ve saklamasında bazı zorluklar yaşandığı belirtilmiştir. Tıbbi besinlerin hazırlanmasının zaman alıcı olması ve önceden hazırlandığında tadının kötüleşmesi yaşanan problemler arasındadır. PKU’lu adölesanlardan bazılarının okula gitmeden önce ve öğleden sonra olmak üzere tıbbi besin miktarını ikiye bölerek tükettikleri saptanmıştır (Sharman ve ark. 2013). Bir çalışmada klasik homosistinüri hastalarının bazıları tıbbi besinlerin tadını kötü bulmuşlar, kullanımlarının ve dışarı çıkarken taşınmasının zor olduğunu belirtmişlerdir. Tıbbi besinlerin tadını iğrenç, berbat, asidik ve hasta hissettiriyor gibi ifadelerle anlatmışlardır (Pokrzywinski ve ark. 2025). Çalışmamızda tıbbi besinlerin tatlarının kötü olduğunu ve farklı aroma seçeneklerinin olmasının tüketim açısından iyi olabileceğini ifade eden katılımcılar olmuştur. Deneyimlenen tat olumsuzlukları ve mide semptomlarına rağmen adölesanlar, tıbbi besinleri önerilen miktarlarda tüketme eğilimindedirler.

Çalışmamızda diyet içeriğinin bir diğer yönünün de öğün düzeni olduğu bulunmuştur. Katılımcı ifadelerinde yer alan ana ve ara öğün yapma, ara öğünleri atlama, kendini aç bırakmama ve duyguduruma göre yeme davranışlarının öğün düzeni ile ilişkili olduğu belirlenmiştir. Bir çalışmada 12 yaş üzeri PKU’lu adölesanların öğünlerinin daha düzensiz olduğu bulunmuştur. Bu yaş grubunun genellikle kahvaltıyı atladıkları, okuldayken öğle yemeklerini atıştırma besinler ile geçıştirdikleri ve okul bittikten sonra akşam daha fazla besin tükettikleri görülmüştür (Daly ve ark. 2020). Başka bir çalışmada PKU’lu hastaların %35,3’ünün ara öğünleri düzenli yapmadığı saptanmıştır (Tandoğan ve Bilgin. 2022). Belirli bir düzende öğünlerin yapılması diyet tedavisinin etkinliği için gerekli olumlu yeme davranışlarından biridir (Lim ve ark. 2022). Benzer şekilde çalışmamızda kahvaltı ve akşam yemeklerinin daha düzenli yapıldığı, öğle yemeğinin ise okul saatine denk gelmesi nedeniyle düzenli yapılamadığı ve bazı katılımcıların çok sık olmamakla birlikte ara öğünlerini atlayabildikleri sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca öğünlerini daha önce planlayarak hastaların kendilerini aç bırakmamaya gayret etmesi ve bazı katılımcıların ruh hallerine göre tükettikleri besinlerin miktarının değişebildiği çalışmamızda belirlenen yeni bir bulgudur.

Protein kısıtlı diyet uygularken davranışsal ve tutumsal deneyimlerinin bilişsel bağlamda da gösterildiği ortaya çıkmıştır. Çalışmamızda belirli bir diyet uygulamanın getirisi olarak birtakım becerilerin gelişmesi bilişsel bağlam kapsamında değerlendirilmiştir. Besin bilgisi, diyetle uygun besinleri seçebilme ve miktarlarını ayarlayabilme, besin etiketi okuma, planlama, yemek hazırlama ve diyetle uyma çabası katılımcı ifadelerinden ortaya çıkarılan becerilerdir. MacDonald ve ark. (2012) düşük proteinli diyet tedavisi uygulayan kalıtsal metabolizma hastalarında diyet uyumunu etkileyen faktörleri belirtmiştir. Diyeti yaşam biçimi haline getirme, diyetin uzun süreli olduğunu kabullenme, diyeti uygulama konusunda ilgili ve istekli olma, iyi bir diyet ve besin bilgisine sahip olma diyet uyumunu olumlu etkileyen bilişsel faktörlerdir. Bunlara ek olarak yemek pişirme becerisine sahip olma, diyet konusunda esnek olabilme yani farklı koşullarda diyeti ayarlayabilme, iyi öz bakım becerilerine sahip olma ve okuryazar olma faktörleri sayılabilir. Bir çalışmada da diyetin sürdürülmesi için hastanın kendisini hastalığından bağımsız bir birey olarak görebilme ve kendi kaderini tayin etmeyi yani özerk davranabilme gibi becerilerin önemli olduğu belirtilmiştir (Yamaguchi ve ark. 2017). Bir çalışmada diyet ile ilişkili kendi kararlarını alabilen, sorumluklarını yerine getirebilen, yasak besin ile karşılaştığında öz-denetime sahip olan hastaların diyet uyumlarının daha iyi olduğu belirtilmiştir (Di Cioimmo ve ark. 2012). Besin etiketi okuma becerisinin değerlendirildiği bir çalışmada PKU'lu hastalar besin etiketlerinden protein değişimlerini yorumlamanın zor olduğunu, besin etiketlemelerinin yanıltıcı ve kafa karıştırıcı olduğunu belirtmişlerdir. Bazıları ise diyetleri için uygun olduğunu bildiği yani protein içeriğinden emin olduğu besinleri aldığını ve yeni besinler denemediğini belirtmiştir. Ayrıca diyetisyen tarafından diyetle uygun olduğu söylenen markaların ürünleri de hastalar tarafından tercih edilmiştir (Hall ve ark. 2022). Başka bir çalışmada PKU'lu adölesanların çoğunun besin etiketlerini okuyabildiği ve sorun bildirmediği görülmüştür. Fakat kurabiye gibi atıştırmalıkların etiketlerini okurken zorluklar yaşanabildiği belirtilmiştir (Sharman ve ark. 2013). Ayrıca, diyetin uygulanması için katılımcıların çeşitli becerilere sahip olduğu bulunmuştur. Bunlar arasında diyet bilgisine sahip olma, diyeti uygulama, çıkarım yapma ve diyetin etkilerini değerlendirme becerileri sayılabilir. Katılımcılar diyetle yer alan serbest besinleri yasak besinler üzerinden tanımlamışlardır. 'Yasak olmayan besin' şeklinde bir algılama tedavi süreci içinde hastalık ve diyeti bir problem olarak bağdaştırmaktan ileri gelmiş olabilir. Katılımcıların yasak besinlerin tüketiminden kaçınarak, diyetle uygun besinleri

seçmeden yemeye çalışarak, tıbbi besin tüketimine özen göstererek ve diyetisyen tarafından hazırlanan diyet listesine bağlı kalarak diyetlerine uymaya çalıştıkları görülmüştür. Adölesanlarda bireyselleşme ve yeterliliklerin artması ile birlikte diyetlerine yönelik becerilerin arttığı söylenebilir. Besin etiketi okuma becerisi katılımcıların tamamında mevcuttur. Hastalara metabolizma diyetisyeni tarafından rutin poliklinik ziyaretlerinde diyetle özgü beslenme danışmanlığı verilmektedir. Bu nedenle besin etiketi okuma becerisi geliştirmiş olmaları beklenen bir sonuçtur. Bu olumlu bir beceri olarak görülmektedir. Fakat bilgi ve beceri her zaman davranışa dönüşmemekte, adölesanlar besin etiketinde protein olduğunu anlamalarına rağmen kaçak yapabilmektedirler. Becerinin davranışa dönüşmeyerek, adölesanın isteyerek kaçak yapması yeni bir bilgi olarak değerlendirilmiştir.

Çalışmamızda diyet algıları bilişsel bağlamın başka bir yönü olarak bulunmuştur. Katılımcı ifadelerinde diyetle alışma, sağlıklı olma hissi, sağlık endişesi, pişmanlık ve kendini farklı hissetme tutum ve davranışlarının diyet algıları ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Vegni ve ark. (2010) tarafından hastaların yaşam deneyimleri yaş gruplarına göre incelenmiştir. 8-12 yaş aralığındaki katılımcıların özellikle okulda kendilerini/hastalıklarını/diyetlerini akranları ile kıyasladığında farklılık hissi yaşarken, 13-17 yaş aralığındaki katılımcıların hastalığı ve diyeti ile yaşamayı kabullendiği belirtilmiştir. Bir başka çalışmada klasik homosistinüri hastalarının diyetlerinden dolayı kendilerini farklı hissettikleri bulunmuştur. Ayrıca, hastalar kısıtlı diyetten dolayı sinirli, kaygılı ve depresif hissetmişlerdir. Herkesin yediği şeyleri yiyememek, özel günlerde/yemekli etkinliklerde kendini kısıtlamak ve özellikle yemekli olan özel günlere katılmamak kendilerini farklı hissetme sonucuna neden olmuştur (Pokrzywinski ve ark. 2025). Bir çalışmada da hastaların okul çağına geldikleri zaman sosyal çevrelerinin genişlemesi ile birlikte kendilerini sağlıklı akranları ile karşılaştırmaya başladığı belirtilmiştir. Bu karşılaştırmalar hastaların sinirlenmesine neden olmuştur (Yamaguchi ve ark. 2017). PKU'lu 8-23 yaş arası katılımcılar ile yapılan nitel bir araştırmada da tek sorunun diyet kısıtlamaları olmadığı, başkalarınınkine benzemeyen yiyecekleri yemenin zorlayıcı olduğu ve farklılık hissine yol açabildiği ortaya çıkmıştır (Di Cionno ve ark. 2012). Başka bir çalışmada hastaların belirli bir diyetle uymaları gerektiği için kendilerini çaresiz hissedebildiği ve akranlarından farklı bir beslenme biçimi olduğu için utanabildiği görülmüştür (Witalis ve ark. 2016). Türkiye'de 9-35 yaş arası hastalarda yapılan bir çalışmada özellikle küçük yaşta hastalar fenilketonüri

hastalığı ile yaşamının olumsuzluklarından bahsetmiştir. Bazı hastalar hastalık ile yaşamaya alıştıkları için sürecin kolaylaştığını ve az sayıda hasta da süreçten memnuniyet duyduklarını ifade etmiştir. Yaş ile birlikte fenilketonüri hastalığından çıkıp yaşam tarzına dönüşebildiği görülmüştür (Alptekin ve Çakıroğlu, 2019). Bir çalışmada da diyetle uyum sağlayan PKU'lu katılımcılar düşük proteinli diyetin arkadaşları ve aileleri ile olan ilişkilerinde gerginlik yaratmadığını, işte veya okulda sorun teşkil etmediğini ve hayatlarını diyetlerinin kontrol etmediğini belirtmiştir (Luu ve ark. 2020). Çalışmamızda katılımcıların tamamının diyeti kabullendiği ve diyetle alıştığı saptanmıştır. Bazı katılımcıların sosyal ortamlarda düşük proteinli diyetlerinden dolayı kendilerini farklı hissettiği gözlenmiştir. Fakat bu farklılık utanma duygusuna ya da kızgınlığa neden olmamıştır. Farklılık hissinin daha çok üzülmeye duygusuna neden olduğu belirtilmiştir.

Hastalar diyetle başarılı şekilde uymadıklarında veya kaçak yaptıklarında ise suçluluk duyabilmektedir (Sharman ve ark. 2013; Rocha ve ark. 2023). Benzer şekilde çalışmamızda da olumsuz yeme davranışlarından sonra pişmanlık duygusunun yaşanabildiği görülmüştür. Örneğin; bazı katılımcılar yasak besin tüketiminden sonra ya da tıbbi besin tüketimini atlادıklarında pişman olduklarını ifade etmişlerdir.

Kısıtlamalar ve farklılık hissine rağmen hastalar diyetlerine uymaya çalışmaktadır. Bir çalışmada diyet takip edilmesi zorunlu olan bir alışkanlık olarak ifade edilmiştir. Hastaların uygun olmayan besin tüketimine bağlı olumsuz etkilerin uzun vadede sinir sistemi üzerindeki zararlarını ciddiye aldıkları görülmüştür. Diyet kısıtlamasına uyulmamasını takiben somatik yan etkilerin görülmemesi diyet uyumunu tehlikeye atmamıştır. Geleceğe yönelik endişeler ve atak geçirme korkusu da hastaların diyetle uymalarını sağlamıştır (Di Ciommo ve ark. 2012). Bir çalışmada adölesanların sağlıklı olduğunu hissetmesi diyetin sürdürülmesi için güçlü bir motivasyon kaynağı olarak ortaya çıkmıştır (Sharman ve ark. 2013). Başka bir nitel çalışmada PKU'lu hastaların hastalık ve diyet hakkında bilgi sahibi olsalar da, hastalığın nedeni ve sonuçları hakkında belirsizlik duygusu yaşayabildiği belirtilmiştir (Vegni ve ark. 2010). Çalışmamızda da bazı katılımcıların olumsuz yeme davranışlarından sonra sağlıkları ile ilgili endişe duydukları veya bazı hastalıklarda atak geçirme korkusu yaşadıkları görülmüştür. Atak geçirmekten korkan ve kan değerlerinden bahseden katılımcılar endişelerini daha sık dile getirmişlerdir. Ayrıca, katılımcıların belirsizlik duygusu

yaşamadığı söylenebilir. Diyete uyulmadığında ortaya çıkabilecek olası sağlık sorunlarından haberdar oldukları görülmüştür.

Çalışmamızda bilişsel bağlamda ortaya çıkan bir diğer yön kilo algısı olmuştur. Katılımcı ifadelerinde kilonun normal bulunması, kiloda değişim isteği ve farklı diyet uygulamama davranışlarının ve tutumlarının kilo algısı ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Bir çalışmada metabolik kontrolü kötü olan PKU'lu katılımcıların iyi olanlara göre kilo vermek için daha sık egzersiz yaptıkları, kilo alma konusunda daha fazla endişe duydukları ve sağlık görevlileri ile kilo endişeleri hakkında daha sık konuştukları belirtilmiştir (Luu ve ark. 2020). Başka bir çalışmada da amino asit metabolizma bozuklukluğuna sahip hastalarda aşırı yemekten kaynaklanan kusma sorunları veya istenmeyen kilo alımı bakım verenler tarafından bildirilen yeme sorunları olarak görülmüştür (Lim ve ark. 2022). Literatürde kalıtsal protein metabolizması hastalarının kilo ile ilişkili diyet yapma davranışları uygulayabildiği belirtilmiştir. Çalışmamızdaki katılımcıların çoğunun kilo ile ilişkili endişe taşımadığı sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların daha çok diyete uyum ve sağlıklı olma noktalarında endişeleri vardır. Bazı katılımcıların protein kısıtlı diyetlerini uygularken karbonhidrat kaynaklarına yöneldiği ve bunun kilo artırıcı etkilerinin olabileceğini düşündükleri görülmüştür. Özellikle bazı kız katılımcıların kilo alma endişelerinden bahsettiği, bazı erkek katılımcıların kilo alma isteklerinin olduğu tespit edilmiştir. Bu durumun hastalıktan ziyade adölesan dönemin getirdiği bir etki olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca, literatürde hastaların kilo değişikliği için yaptıkları diyetlerin içeriklerine ait bilgilere rastlanmamıştır. Çalışmamızda hastaların kendi diyetlerinden başka bir diyet yapmadıkları ve kilo değişikliği için diyetlerine uygun yedikleri yiyecek miktarlarında ayarlamalar yaptıkları görülmüştür.

Hastalığa özgü diyet uygulanırken davranışsal ve tutumsal deneyimlerin gösterildiği bir diğer ana tema sosyal bağlam olmuştur. Çalışmamızda katılımcı ifadelerinden yola çıkarak aile, akran, diğer sosyal çevre bileşenleri ve sağlık profesyonellerinin diyetin sürdürülmesi için destek noktaları olduğu bulunmuştur. MacDonald ve ark. (2012) ailenin iyi eğitilmiş, sorumluluk sahibi, hastalık ve diyet hakkında bilgi sahibi, destekleyici ve tutarlı olmasının diyet uyumunu olumlu etkileyen sosyal faktörler olduğu belirtmiştir. Ayrıca burada geniş aile desteğinin de önemi vurgulanmıştır. Bir çalışmada ebeveynlerin hem yemek hazırlama hem de tıbbi besin

hazırlama konusunda çocuklarına destek oldukları belirtilmiştir. Büyükanne, büyükbaba ve kardeşler olmak üzere diğer aile bireylerinden de diyet kurallarına uyma konusunda yardımcı olmaları beklenmektedir (Lim ve ark. 2022). Başka bir çalışmada MSUD hastalarının aile üyelerinden aldıkları destek ile birlikte iyi oluşları artmış ve aile üyeleri ile ilişkileri derinleşmiştir (Packman ve ark. 2012). Bir çalışmada 15'li yaşlarda bazı adölesanlar ebeveyn yardımlarını destekleyici bulurken bazıları da müdahaleci bulmuştur (Vegni ve ark. 2010). Çalışmamızda hastaların iletişim içinde olduğu, bir parçası olduğu ve içinde yaşadığı çevrenin yeme tutum ve davranışları üzerinde etkili olduğu görülmüştür. Bu sosyal çevrenin merkezinde aile yer almıştır. Çalışmamızda literatür ile uyumlu olarak aileler özellikle anneler düşük proteinli diyetle uygun besinlerin planlanması, hazırlanması ve porsiyonlanması konularında aktif rol almıştır. Aileler adölesanlara bu süreçte yanlarında olduğunu hissettirerek, cesaretlendirerek ve beceri öğretmek destek olmuşlardır. Katılımcılar tarafından aile desteklerinin müdahaleci olduğu belirtilmemiştir. Çalışmamızda aile desteği olumlu bir kavram olarak ortaya çıkmıştır. Ayrıca, çalışmamızda akrabaların yani geniş aile üyelerinin yasak besinlerin tüketiminde ısrarcı olmayarak, çevreden gelebilecek yasak besin tekliflerini engelleyerek ve diyetle uygun yemekler hazırlayarak destekleyici davranışlarda bulundukları saptanmıştır.

Akran desteğinin olması, akranların baskı ve zorbalık yapmaması, hastanın kendini sosyal ortamlardan izole etmemesi ve hastanın kendini ifade edebilmesi için iyi bir dil becerisine sahip olması diğer olumlu sosyal faktörlerdir (MacDonald ve ark. 2012). Çalışmamızda arkadaşların yakınlık derecesi arttıkça destek olma davranışları artmıştır. Destekleyici akran davranışları yasak besin teklifinde bulunmama, hastalığı/diyeti anlamaya çalışma ve kabul etme, anlayışlı davranma ve diyetle uygun yiyecekleri birlikte yeme şeklinde ortaya çıkmıştır. Aynı zamanda bazı adölesanların arkadaşlarının merak etmesi üzerine diyet yiyeceklerini paylaştığı ve bu durumdan memnun oldukları görülmüştür. Literatürden farklı olarak, kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip adölesanlar akranlarının kendilerine zorbalık içeren davranışlarda bulunduğu bahsetmemiştir. Bunun yerine akranların adölesanların rahatsız edici bulduğu hastalık veya diyet ile ilişkili meraklı sorularının olduğu anlatılmıştır.

Sağlık hizmetlerine erişimin kolay olması ve sağlık profesyonellerinin tutarlı önerileri de diyet uyumunu olumlu etkilemektedir (MacDonald ve ark. 2012).

Hastaların doktorları bilim insanı, hastalığın uzmanı ve hastalığını, zorluklarını anlayabilecek insanlar olarak gördükleri belirlenmiştir (Vegni ve ark. 2010). Adölesan dönemde hastaların diyet bilgisini sağlık profesyonellerinden veya internetten aldığı bulunmuştur (Di Ciommo ve ark. 2012). Benzer şekilde çalışmamızda doktor ve diyetisyen diyet tedavisinin düzenlenmesi, danışmanlık ve bilgi almak için profesyonel yardım veren kişiler olarak tanımlanmıştır.

Çalışmamızda sosyal bağlamda belirlenen başka bir yön de diyetin ifade edilmesi olmuştur. Hastalığa veya diyetle yönelik insanların meraklı soruları olduğu ve hastaların bu sorulara cevap verip vermemeyi tercih ettikleri bulunmuştur. Pokrzywinski ve ark. (2025) tarafından yapılan nitel bir çalışmada klasik homosistinüri hastalarının diyetin getirdiği sosyal sonuçlardan etkilendikleri görülmüştür. Doğum günü pastası gibi yiyecekleri yiyememekten dolayı sosyal etkinliklere katılamadıklarını ya da dışarıda yemek yerken kısıtlı seçenek olmasından dolayı zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastalar akranlarının diyet ve yediklerini sormalarından rahatsız olmuşlardır. Ayrıca, herkesin yediği yiyeceklerin tadını bilmedikleri için yiyecekler üzerine konuşulduğunda da rahatsızlık duymuşlardır. Bu nedenle, yiyecek servisinin olduğu özel günlerde protein kısıtlı diyetin sosyalleşmeyi engellediği görülmüştür (Pokrzywinski ve ark. 2025). PKU’lu adölesanların katılımı ile yapılan bir çalışmada ‘neden bunu yemiyorsun?’, ‘vejetaryen mısın?’ gibi sorular ile karşılaştıkları ve bu sorular karşısında utandıkları veya sinirlendikleri ortaya çıkmıştır. Diyetleri hakkında açıklama yapmak durumunda olmaktan ve bu durumu her seferinde tekrar tekrar anlatmaktan rahatsızlık duymuşlardır. Bu durum karşısında adölesanların sorgulanmaktan kaçınmak için vegan olduğunu söylemek gibi geçiştirici cümleler kullandığı görülmüştür. Ayrıca, hastalığın doğumda teşhis edildiğini ve ömür boyu devam etmesi gerektiğini insanların anlamadığını ve bu nedenle sorulan sorular karşısında hayal kırıklığı yaşadıklarını anlatmışlardır (Sharman ve ark. 2013). Başka bir nitel çalışmada düşük proteinli diyet başkaları tarafından görünür hale geldiğinde sosyal sorunların ön planda olduğu görülmüştür. Diğer insanlar ile yemek yedikleri zamanları hastalığın gösterildiği zamanlar olarak düşünmüşlerdir. Hastalığın diğer insanlarla yemek yiyene kadar şeffaf veya yemek yerken çok görünür olabileceği belirtilmiştir. Bu durumda adölesanlar başkaları ile yemek yemekten yani sosyal ortamlardan kaçınabilir ya da hastalıklarını paylaşmayı tercih edebilirler. Diyetlerini bilimsel bir biçimde ya da üstünkörü/detay içermeyen bilgiler ile açıkladıkları görülmüştür. Yaş artıkça hastaların

olumsuz olarak gördükleri etkiler azalmış ve hastalar diyeti ile yaşamaya alışmışlardır. Hastalıkların diğer insanlara açıklanması 10'lu yaşlarda ebeveynler tarafından yapılırken, 15'li yaşlarda adölesanların kendi kararlarına bağlı olduğu da belirtilmektedir (Vegni ve ark. 2010). Çalışmamızda literatür ile uyumlu olarak katılımcıların çoğunun diğer insanların hastalık veya diyet ile ilişkili merak içeren soruları ile karşılaştığı görülmüştür. Adölesanların bu durumdan rahatsızlık duydukları, soruları gereksiz ve saçma buldukları belirlenmiştir. Sorulara cevap vermek istememelerine rağmen ısrarcı olduğunda açıklama yapmak durumunda kalmışlardır. Ayrıca, literatürden farklı olarak çalışmamızda katılımcıların kendilerini kıyaslama veya farklı hissetmekten dolayı sosyal ortamdan izole olmadıkları görülmüştür. Katılımcıların çoğunun ev dışında yemek istememelerinde temel motivasyon diyet uyumunu devam ettirmek istemeleridir. Ev dışında yemek ortamının olacağı durumlarda ise daha önceden hazırlanan diyetle uygun yiyecekleri yanlarında taşımışlar veya kendilerine uygun besinleri seçmişlerdir.

Toplumsal tıbbi diyetleri anlaması zor olabilir. Diyabet, çölyak hastalığı ve laktoz intoleransı gibi hastalıklar iyi bilinir ve toplum bu hastalıkların diyet tedavileri hakkında genel bir bilgiye sahiptir. Fakat PKU gibi nadir hastalıklar toplum tarafından yeterince bilinmemektedir. Ayrıca, tıbbi diyetler ve genel diyet düşünceleri de birbirleri ile bağdaşmayabilir. Yağ ve şeker toplumun genel beslenme önerilerine bakıldığında sağlıksız olarak kabul edilirken protein kısıtlaması da çoğu insana farklı gelebilir (Diesen ve ark. 2015). Benzer şekilde çalışmamızda adölesanlar hastalığı veya diyeti anlatsalar bile soruyu soranların bunları anlamadığını düşünmüşlerdir.

Çalışmamızda düşük proteinli diyetin olumsuz etkilenmesine neden olan bozucu etkilerin sosyal bağlamın başka bir yönü olduğu bulunmuştur. İnsanların yasak besin teklifleri, okul ortamı ve hastaların ev dışında yemek istememe davranışları katılımcı ifadelerinde saptanan diyeti bozucu etkilerdir. Bir çalışmada PKU'lu hastaların akranları tarafından yapılan yiyecek ikram etme/paylaşma tekliflerini reddettikleri belirtilmiştir. Bu durumdan rahatsızlık duymuşlardır. Bazı adölesanlar ise yiyecek paylaşımını akranlar arasındaki yakınlığın bir göstergesi olarak görebilir. Bu nedenle yiyecek teklifini reddetmedikleri için yasak besin tüketme olasılıklarının artabildiği bildirilmiştir (Di Cionno ve ark. 2012). Benzer olarak, çalışmamızda da katılımcılar yiyecek teklifleri ile karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Diyet uyumu iyi olan

katılımcıların yiyecek tekliflerini reddettiği görülmüştür. Fakat bazı katılımcıların açıklama yapmamak için bu teklifleri kabul ettiği bir diğer sonuçtur. Yiyecek teklifinin kabul edilmesinde farklı görünmeme ve uyum sağlama isteğinin de olduğu düşünülmektedir.

Restoranlar ve okul kantinleri gibi ev dışı ortamlarda düşük proteinli diyetle uygun yiyeceklerin bulunması ve seçilmesi konusunda zorluklar yaşanabilir (Lim ve ark. 2022). Hastalar farklı diyet uygulamaları nedeniyle kendilerini sosyal ortamlarda farklı hissedebilir. Farklılığın en sık hissedildiği ortamlar okul, okul gezileri ve yemekli arkadaş toplantılarıdır. Adölesanlar bu ortamlarda damgalanmaktan çekinmektedirler. Bu durum karşısında katılımcıların hastalığı ve diyeti saklamayı tercih edebildiği ya da daha ileri giderek sosyal ortamdan kendini izole ettiği görülmüştür (Di Ciommo ve ark. 2012). Bir çalışmada okul hayatına uyum sağlayan çocukların diyeti rutin olarak uyguladıkları ve bu nedenle okul yaşantısının fayda sağlayabildiği belirtilmiştir (Yamaguchi ve ark. 2017). Başka bir çalışmada hastaların düşük proteinli diyetle bağlı sosyal sorunları aşmak için okulda hastalıklarını ve diyetlerini tanıtıcı etkinlikler ve özel günler düzenleyerek anlatmak istedikleri belirtilmiştir (Sharman ve ark. 2013). Çalışmamızda katılımcıların çoğu okul ortamında zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Diyetle uygun besin bulunmaması, akranların yasak besin teklifinde bulunabilmesi, tıbbi besin tüketimlerinin okul zamanına denk gelmesi ve düşük proteinli özel ürünlerin/tıbbi besinlerin akranlar tarafından merak edilmesi nedenleri ile okul ortamı diyeti olumsuz etkileyen bir faktör olarak ortaya çıkmıştır. Bazı katılımcıların okullarda hastalığı akranlarına anlattığı etkinlikler düzenlediği görülmüştür. Okulların topluma farkındalık kazandırılması konusunda önemli olduğu düşünülmüştür.

5.2. Ölçek Geliştirme Sonuçları

Diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalıklı adölesanlarda geliştirilen ölçeğin 20 maddeden oluşan beş boyutlu bir yapı gösterdiği açımlayıcı faktör analizi ile saptanmıştır. Alt boyutlar ‘Besin Tercihi, Sosyal Ortamda Yeme, Tıbbi Besin, Kilo Kontrolü, Yasak Besin’ şeklinde isimlendirilmiştir. Ölçeğin beş boyutlu yapısı birinci düzey doğrulayıcı faktör analizi ile ölçeğin tamamını ifade eden tek boyutlu yapısı ikinci düzey doğrulayıcı faktör analizi ile test edilmiştir ve doğrulanmıştır. Buna göre hem alt boyutlardan tek tek hem de ölçeğin tamamından toplam puan alınabileceği sonucuna ulaşılmıştır. Ölçekten alınan yüksek puanlar

olumsuz yeme tutum ve davranışlarını işaret etmektedir. Alt boyutlar arasında düşük ve orta düzeyde korelasyonlar; ölçeğin tamamı ve alt boyutları arasında güçlü korelasyonlar bulunmuştur. Bu korelasyonlar hem ölçeğin çok boyutlu yapısını göstermiş hem de bu alt boyutların aynı yapıyı ölçtüğünü kanıtlamıştır.

Ölçeğin çeşitli kavramlarla ilişkisi yakınsak ve ıraksak geçerlik kapsamında değerlendirilmiştir. Ölçeğin Yeme Tutum Testi-26 ile arasında alt boyut bazında ilişki olması bazı noktalarda benzerlik ve farklılık olduğunu gösterirken tamamında ilişki olmaması aynı yapıyı ölçmediklerini göstermiştir. Ölçeğimizin ölçtüğü diyet tedavisine bağlı yeme davranış ve tutumlarının, yeme bozuklukları ile ilintili bozulmuş yeme davranışlarından farklı bir olgu/kavram olduğu ortaya çıkmıştır. Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği ile arasındaki negatif ilişkiler sonucunda DP-YDÖ'nin farklı bir yapıyı ölçtüğü görülmüştür. Hastalık Algısı Ölçeği-Duygusal Temsiller alt boyutu arasındaki pozitif ilişkiler katılımcıların hastalığına yönelik duyguları ile yeme tutum ve davranışları arasında yakın bir bağlantı olduğuna işaret etmiştir. Ek olarak, bir diğer geçerlik türü olan bilinen gruplar geçerliği için cinsiyet, adölesan yaş dönemleri, yaşa göre BKİ Z-skor, tanı, algılanan diyet uyumu ve ailede aynı hastalığa sahip birey varlığı değişkenleri kullanılmıştır. Bu değişkenler açısından değerlendirildiğinde ölçeğin ayırt ediciliğe sahip olduğu görülmüştür. Bu bölümde her bir değişken ele alınmıştır ve ayrıntılı olarak değerlendirilmiştir.

DP-YDÖ'nin iç güvenirlik katsayısı ile iç tutarlığının yeterli olduğu ve test-tekrar test korelasyonu ile zamana karşı kararlı ölçüm yapabildiği saptanmıştır. %27'lik alt ve üst grupların karşılaştırılması ile ölçeğin ayırt edici olduğu ve güvenilir sonuçlar elde edildiği saptanmıştır. Diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalıklı adölesanların yeme tutum ve davranışlarını değerlendirmek için geliştirilen bu ölçeğin geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu sonucuna varılmıştır.

Çalışmamızda geliştirilen ölçeğin kalıtsal metabolizma hastalıklarında yeme davranışlarını değerlendiren ilk ölçek olması nedeniyle ölçeğin geçerlik ve güvenirliğine ait sonuçlar tıbbi beslenme tedavisi uygulanan farklı hastalıklara ait yeme davranışları ölçekleri ile değerlendirilmiştir.

Çeşitli hastalıklara özgü yeme davranışları ölçeklerinin tek boyutlu ya da çok boyutlu bir yapıya sahip olduğu görülmektedir. Çölyak Hastalığı Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği orijinal çalışmasında (Satherley ve ark. 2018) tek boyutlu bir yapıya

sahipken, Türkçe'ye uyarlama çalışması (Toruş ve ark. 2023) 'kaygı' ve 'güven' olmak üzere iki alt boyutlu bir yapı ortaya koymuştur. Kistik fibrozis hastalarının yeme tutum ve davranışlarını değerlendiren ölçekte de 'zayıf olma ve kilo verme isteği', 'bozulmuş yeme davranışları' ve 'iştah' olmak üzere üç alt boyut vardır (Randlesome ve ark. 2013; Mc Hugh ve ark. 2023). Tip 1 diyabet hastalarında bozulmuş yeme davranışlarını değerlendiren Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize ise orijinal çalışmasında tek boyutlu bir yapıya sahiptir (Markowitz ve ark. 2010). Literatürde hem orijinal çalışmasındaki gibi tek boyutlu yapıyı ortaya koyan çalışmalar (Saßmann ve ark. 2015; Atik Altınok ve ark. 2017; Karastogiannidou ve ark. 2021) hem de üç boyutlu bir yapı ortaya koyan çalışmalar (Wisting ve ark. 2019; Lv ve ark. 2021; Embaye ve ark. 2024; Atik Altınok ve ark. 2023) mevcuttur. Alt boyutlar 'kilo ile ilgili bakış açıları', 'diyabet ile ilişkili maladaptif davranışlar' ve 'aşırı yeme ve telafi edici davranışlar' (Embaye ve ark. 2024); 'maladaptif yeme', 'zayıflık ile meşgul olma' ve 'kilo vermek için yüksek kan glukoz seviyelerini sürdürme' (Wisting ve ark. 2019; Atik Altınok ve ark. 2023); 'yeme alışkanlıkları', 'zayıflık' ve 'yüksek kan glukozu' (Lok ve ark. 2023) olmak üzere çeşitli şekillerde adlandırılmıştır. Literatür ile uyumlu olarak çalışmamızda geliştirilen DP-YDÖ'nin hem beş boyutlu yapısı hem de tek boyutlu yapısı test edilip doğrulanmıştır. Ayrıca, DP-YDÖ'nde de kilo ile ilişkili bir alt boyut ve kalıtsal protein metabolizma hastalıkları bağlamında düşük proteinli diyeteye uygun olmayan yeme tutum ve davranışlarını içeren alt boyutlar yer almıştır. DP-YDÖ' alt boyutları 'besin tercihi', 'sosyal ortamda yeme', 'tıbbi besin', 'kilo kontrolü' ve 'yasak besin' şeklinde adlandırılmıştır.

Yapı geçerliği kapsamında açımlayıcı faktör analizine dayanarak ölçeğin açıklanan varyansı hesaplanabilmektedir. Üç alt boyutlu Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize'nin açıklanan varyansı Çin uyarlama çalışmasında adölesan örnekleme %53,5 ve yetişkin örnekleme %56,8 (Lv ve ark. 2021) ve Hollanda uyarlama çalışmasında yetişkin örnekleme %46,2 olarak bulunmuştur (Embaye ve ark. 2024). Randlesome ve ark. (2013)'nın 11-62 yaş arası katılımcılar ile geliştirdikleri üç boyutlu Kistik Fibrozis ile ilişkili Yeme Tutum ve Davranışları ölçeğinde açıklanan varyans %64,1'dir. Yetişkinlerde yapılan Çölyak Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği'nin tek boyutlu orijinal çalışmasında açıklanan varyans %44,1 (Satherley ve ark. 2018) iken iki alt boyutlu Türkçe uyarlama çalışmasında açıklanan varyans %55,09'dur (Toruş ve ark. 2023). Çalışmamızda ise DP-YDÖ'nde açıklanan toplam varyans %61,48 olarak

bulunmuştur. Yani beş alt boyuttan oluşan DP-YDÖ diyet tedavisi uygulanan kalıtsal protein metabolizma hastalıklarında yeme tutum ve davranışlarının %61,48'ini açıklamaktadır.

Kalıtsal protein metabolizması hastalıklarında yeme tutum ve davranışları ile ilişkisine bakılan kavramlardan biri gıda temelli yaşam doyumdur. Olumsuz yeme tutum ve davranışları artıkça gıda yaşam doyumunun azaldığı görülmüştür. Bireyin kendi yaşamını bir bütün olarak değerlendirmesi yaşam doyumunu ifade eder ve olumlu bir kavramdır (Pavot ve Diener. 2008; Margolis ve ark. 2018). Bu değerlendirme besinler ve yeme alışkanlıkları üzerinden yapılırsa gıdaya bağlı yaşam doyumu ölçülür (Grunert ve ark. 2007). Yazılı kaynaklarda kalıtsal metabolizma hastalıklarında gıda temelli yaşam doyumunu değerlendiren çalışmalara rastlanmamıştır. Bir çalışmada adolesanların besin tüketimini kısıtlama eğilimi ve kilo alma korkusu ile gıda temelli yaşam doyumu arasında negatif bir ilişki olduğu belirtilmiştir (Schnettler ve ark. 2018). Benzer şekilde çalışmamızda da ölçeğimizin kilo kontrolü alt boyutu ile gıda temelli yaşam doyumu arasında negatif ilişki bulunmuştur. Ek olarak, diyeteye uygun olmayan besin tercihleri, tıbbi besin ile ilişkili olumsuz davranışlar ve hastalığa bağlı olumsuz yeme tutum ve davranışları artıkça gıda temelli yaşam doyumunun azaldığı sonucuna ulaşılmıştır. Gıda temelli yaşam doyumu puanının artması olumlu bir durumu belirtirken, DP-YDÖ puanının artması olumsuz bir durumu belirtir. Negatif ilişki çıkması bu iki kavramın farklı olduğunu ve DP-YDÖ ölçeğinin bunu ayırt edebildiğini gösterir.

Çalışmamızda hastalığa ilişkin olumsuz duygular artıkça olumsuz yeme tutum ve davranışlarının arttığı görülmüştür. Bireylerin hastalıkları hakkındaki algıları, inançları ve değerlendirmeleri hasta davranışlarının belirleyicisi olabilir (Kocaman ve ark. 2007; Wisting ve ark. 2016). Yazılı kaynaklarda kalıtsal protein metabolizması hastalıklarında hastalık algıları ile yeme davranışlarını değerlendiren çalışmalara rastlanmamıştır. Tip 1 diyabetli yetişkinlerin katılımı ile yürütülen diğer bir çalışmada Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize toplam puanı ile hastalık algısı ölçeği-duygusal temsiller alt boyutu arasında anlamlı pozitif bir ilişki saptanmıştır (Wisting ve ark. 2020). Başka bir çalışmada yeme bozukluğuna sahip yetişkin hastalarda olumsuz yeme davranışlarından olan yeme bağımlılığı ile duygusal temsiller arasında orta düzey pozitif ilişki görülmüştür (Agüera ve ark. 2021). Benzer şekilde, çalışmamızda da

Hastalık Algısı Ölçeği-Duygusal Temsiller alt boyutu ile DP-YDÖ'nin tamamı ve besin tercihi, sosyal ortamda yeme, kilo kontrolü ve yasak besin alt boyutları arasında anlamlı pozitif ilişkiler olduğu saptanmıştır. Çalışmamıza göre duygusal temsiller puanı artıkça yani hastalığa ilişkin olumsuz duygular artıkça olumsuz yeme tutum ve davranışlarının ortaya çıktığı söylenebilir. Endişe, öfke, üzülmeye ve depresif hissetme gibi duyguların araştırıldığı duygusal hastalık temsilleri hastaların yeme tutum ve davranışlarını şekillendirebilir.

Çalışmamızda proteinli kısıtlı diyet tutum ve davranışları ile genel bozulmuş yeme davranışları arasında ilişki olmadığı bulunmuştur. DP-YDÖ ve Yeme Tutum Testi-26 ölçeklerinin ölçmek istedikleri kilo kaynaklı kısıtlama davranışları arasında zayıf düzeyde korelasyon saptanmıştır. Yeme Tutum Testi-26'nde diyet kavramı kilo aldırıcı besinlerden patolojik düzeyde kaçınmayı ve vücut şekline ilişkin takıntıları ifade eder. Ayrıca besin üzerindeki öz-kontrol davranışları ve kilo alma konusunda yaşanan sosyal baskı varlığı da değerlendirilir (Garner ve ark. 1982). Anoreksiya nervoza hastaları üzerinde geliştirilen Yeme Tutum Testi-26'nin klinik olmayan örneklemelerde de validasyon çalışmaları yapılmıştır (Ragoza ve ark. 2016; Ergüney-Okumus ve Sertel-Berk. 2020; Montoro-Pérez ve ark. 2024). Hem klinik hem de klinik olmayan örneklemelerde bozulmuş yeme davranışları ve yeme bozuklukları riskinin belirlenmesinde genel bir tarama aracı olarak kullanılır (Janahi ve ark. 2024). Kalıtsal metabolizma hastalıklarında da yeme davranışlarını değerlendirmek için Yeme Tutum Testi-26'nın kullanıldığı çalışmalar mevcuttur (Antisdel ve Chrisler. 2000; Luu ve ark. 2020; Dicintio ve ark. 2022). Fakat Yeme Tutum Testi-26'da yer alan bazı maddeler kalıtsal protein metabolizma hastalıkları için uygun değildir. Örneğin; besinler ile fazla meşgul olma bozulmuş yeme davranışının bir belirtisidir. Fakat iyi kontrollü fenilketonüri hastalarında besin meşguliyeti olumsuz bir tutum olmayabilir. Kısıtlı diyet uygulayan hastaların hedef kan düzeylerini sağlamak için yiyeceklerini çok daha sık düşünmeleri ve oral alımlarını sıkı bir şekilde kontrol etmeleri gerekebilir (Luu ve ark. 2020). 'Diyet yaparım', 'Diyet yemekleri yerim', 'Yiyecek konusunda kendimi denetleyebilirim' gibi maddeler de uygun olmayan diğer maddelere örnektir. Bu nedenle genel ölçme araçlarının yanlış değerlendirmelere yol açabileceği dikkate alınmalıdır. Çalışmamızda Yeme Tutum Testi-26 ile DP-YDÖ'nin kilo kontrolü alt boyutu arasında pozitif bir ilişki bulunurken, besin tercihi alt boyutunda negatif bir ilişki bulunmuştur. Diğer alt boyutlar ve ölçeğin tamamı ile bir ilişki saptanmamıştır. Kilo

kontrolü alt boyutu ile kilo memnuniyeti ve kilo ile ilişkili diyet yapma durumu sorgulanır. Bu nedenle Yeme Tutum Testi-26 ile kilo kontrolü alt boyutunun pozitif ilişkili olması beklenen bir sonuçtur. Besin tercihi alt boyutundan alınan puan azaldıkça diyet ile ilişkili yeme davranışları olumlu hale gelir yani diyet kısıtlamalarına uyulduğu anlaşılr. Yeme Tutum Testi-26'den alınan puan artıkça da olumsuz yeme davranışları yani bireyin kendi isteği ile yaptığı kısıtlama davranışları artar. Bu kısıtlama davranışları arasında ilişki çıkması bu davranışların birliktelik gösterdiği şeklinde yorumlanabilir. Fakat her iki kısıtlama davranışı özünde farklıdır. Besin tercihi alt boyutu ile hastalığa bağlı yapılması gereken bir diyet ve öğretilmiş kısıtlama davranışları ölçülür. Yeme Tutum Testi-26'daki kısıtlama davranışı ile karıştırılmamalıdır. DP-YDÖ'nin kilo kontrolü dışındaki alt boyutları hastalığa özgü tutum ve davranışlara yönelik maddeleri içerir. Burada Yeme Tutum Testi-26 ile DP-YDÖ'nin kilo kontrolü alt boyutu dışında farklı kavramları ölçtüğü açıkça görülmüştür. Kalıtsal protein metabolizması hastalıklarına özgü yeme davranışlarının genel ölçme araçları ile saptanmasının mümkün olmadığı sonucuna ulaşılabilir.

Bilinen grupların geçerliği yapı geçerliği kapsamında yapılan analizlerden biridir. Bu kapsamda cinsiyet, yaşa göre BKİ Z-skor, adölesan dönemleri, ailede aynı hastalığa sahip birey varlığı, tanı ve algılanan diyet uyumuna göre karşılaştırmalar yapılmıştır.

Çalışmamızda kızların erkeklere göre kilo ile ilişkili daha fazla sorun yaşadığı görülmüştür. Adölesan dönemde kızlar daha ince bir vücut yapısına ve erkekler de daha iri, daha kaslı bir vücut yapısına sahip olmak isteyebilir. Bu durum farklı sağlık davranışlarına neden olabilir. Bir çalışmada kızlarda feminen davranışlar kilo verme girişimleri ve davranışları ile ilişkilendirilirken, erkeklerde maskülen davranışlar kilo alma girişimleri ve davranışları ile ilişkilendirilmiştir (Nagata ve ark. 2020). Başka bir çalışmada adölesan kızların besinler ve kilo hakkında daha fazla endişe duyduğu, kısıtlayıcı ve telafi edici davranışları daha fazla uyguladığı belirtilmiştir (Alvarenga ve ark. 2010). Tip 1 diyabet hastaları için geliştirilen Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize'nin orijinal çalışmasında (Markowitz ve ark. 2010) ve bazı uyarlama çalışmalarında (Wisting ve ark. 2013; Saßmann ve ark. 2015) kızlarda toplam puan erkeklere göre daha yüksek bulunurken; bazı uyarlama çalışmalarında cinsiyete göre fark bulunmamıştır (Atik Altınok ve ark. 2017; Karastogiannidou ve ark. 2021; Atik

Altınok ve ark. 2023). Teruya ve arkadaşları (2020) tarafından 23 fenilketonüri hastasının ve bakım vereninin katılımı ile geliştirilen Fenilketonüri Algılanan Tedavi Engeli Envanteri'nden alınan puanların cinsiyete göre farklılaşmadığı saptanmıştır. Benzer şekilde, çalışmamızda da DP-YDÖ'nin toplam puanı cinsiyete göre farklılaşmamıştır. Fakat kilo kontrolü alt boyutu cinsiyete göre anlamlı olarak farklılaşmıştır. Kızlar, erkeklere göre kilo kontrolü alt boyutundan daha yüksek puan almışlardır. Tıbbi besin, yasak besin gibi hastalığın yönetimi ile ilişkili davranışlar hem kızlarda hem de erkeklerde benzer şekillerde yaşanırken, kızlarda kilo ile ilişkili olumsuz tutum ve davranışların daha fazla yaşandığı sonucuna ulaşılabılır.

Çalışmamızda yaş dönemlerine göre DP-YDÖ'nin tıbbi besin ve yasak besin alt boyutlarında anlamlı farklılıklar görülmüştür. Orta adölesan dönemde tıbbi besin alt boyutu puanı erken adölesan döneme göre daha yüksek ve erken adölesan dönemde yasak besin alt boyutu puanı orta adölesan döneme göre daha yüksektir. PKU'lu hastalarda yapılan nitel bir çalışmada yaş gruplarındaki hastalık deneyimleri incelenmiştir. 8-12 yaş arası dönemde bilinç kazanımı ve akranlarla yüzleşme, 13-17 yaş arası dönemde hastalığın sorumluluğu ve ebeveynler ile ilişkiler, 18-22 yaş arası dönemde özerklik ön plana çıkmaktadır. 10 yaş civarında yeme davranışlarındaki farklılığın kabul edilmesi, farklı hissetmenin yönetilmesi ve sosyal ortamlarda farklı hissetmekten dolayı akranlarla konuşmalarında zorluklar ortaya çıkabilmektedir. 15 yaş civarında adölesanlar, az önce belirtilen zorlukları yaşamaya devam edebilirler. Olumlu olarak kendi bakımlarının sorumluluğunu üstlenmeye başlarlar. Olumsuzluk olarak diyetle uymamaya veya ara sıra diyeti aksatmaya karar verebilirler (Vegni ve ark. 2010). Başka bir çalışmada 14 yaş üstü hastaların, 10-13 yaş arası hastalara göre günlük Phe alımı hakkında daha fazla bilgi düzeyine ve besinlerin Phe içeriği hakkında daha fazla farkındalığa sahip oldukları belirtilmiştir (Witalis ve ark. 2016). Üre döngüsü bozuklukları, organik asidemi ve MSUD gibi intoksikasyon tipi kalıtsal metabolizma hastaları ve ebeveynleri ile yapılan nitel çalışmada küçük yaş gruplarında daha fazla duygulara yönelik ifade görülürken, 13-18 yaş arası grupta bilişsel işlevlerin daha ön plana çıktığı görülmüştür (Zeltner ve ark. 2017). Çalışmamızda orta adölesan dönemde diyet uyumu için önemli olan tıbbi besin tüketimine ilişkin olumsuz tutum ve davranışlar erken adölesan döneme göre daha fazla görülmüştür. Bu davranışlar yaşın getirdiği kendi seçimlerini yapabilme becerisinin artması sonucu ön plana çıkmış olabilir. Erken adölesan dönemde yasak besinlere karşı duyulan istek orta adölesan

döneme göre daha fazladır. Erken adölesan dönemdeki adölesanların seçimlerini yaparken isteklerini erteleme davranışları ve duygu kontrolü becerileri, orta adölesan döneminde olanlara göre daha az gelişmiş olabilir. Çalışmanın yaş dönemlerine göre yeme davranış ve tutumlarının karşılaştırılması sonucu elde edilen bulgular literatür bilgileri ile paralel sonuçlar vermiştir.

Çalışmamızda obez ve hafif kilolu adölesanların kilo kontrolü alt boyutundan aldıkları puanların normal gruptaki adölesanlardan daha yüksek olduğu görülmüştür. Bir çalışmada BKİ ile sağlıklı kilo kontrolü davranışları arasındaki ilişkiler 4.529 adölesanın katılımı ile incelenmiştir. Hafif kilolu veya obez adölesanların sağlıklı BKİ değerine sahip adölesanlara göre sağlıklı kilo kontrol davranışlarını gösterme olasılığının daha yüksek olduğu belirtilmiştir. Ayrıca, kendini çok şişman olarak algılayan adölesanların daha fazla sağlıklı kilo kontrolü davranışlarında bulunduğu görülmüştür (Vander Wal 2011). Bir çalışmada sağlıklı BKİ değerine sahip olmasına rağmen fazla kilolu olduğunu ifade eden fenilketonürlü katılımcıların daha sık diyet yaptığı saptanmıştır (Luu ve ark. 2020). Çalışmamızda obez ve hafif kilolu katılımcıların sağlıklı BKİ değerine sahip olanlara göre fazla kilo ile ilişkili daha çok endişe duyduğu ve kilo kontrolü davranışlarında bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuç literatür ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda DP-YDÖ puanları tanıya göre karşılaştırıldığında tıbbi besin alt boyutunda farklılaşma olduğu görülmüştür. Klasik homosistinüri ve tirozinemi tip 1 hastalarının tıbbi besin alt boyutundan aldıkları puan PKU, MSUD ve organik asidemi hastalarından daha yüksek bulunmuştur. Diyet tedavisi alan kalıtsal protein metabolizması hastalıklarında amino asit karışımları yani tıbbi besin önemli bir protein kaynağıdır. Bunlar toz, jel, sıvı veya tablet formunda olabilir. Tıbbi besinlerin tat ve sunum gibi özelliklerini iyileştirmek için çalışmalar yapılsa da hastaların tıbbi besin tüketimine yönelik sorunları devam etmektedir (MacDonald ve ark. 2012). PKU, metilmalonik asidemi ve MSUD hastalarının katılımı ile yapılan nitel çalışmada hastaların çoğunun tıbbi besinlerin tadını veya kokusunu beğenmedikleri görülmüştür (Kemper ve ark. 2010). Klasik homosistinüri hastaları ile yapılan başka bir nitel çalışmada ise katılımcıların %40'ı tıbbi besinin kötü tadından ve kullanım zorluğundan dolayı sıkıntı yaşadıklarını belirtmiştir. Hatta bazı katılımcılar kötü tat ve tolere edilmesi zor olduğu için tıbbi besinlerin psikolojik bir yük getirdiğini ifade etmiştir

(Pokrzywinski ve ark. 2025). Literatürde tanıları farklı hastalarda tıbbi besinlerin tüketimini karşılaştıran nicel bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmada klasik homosistinüri ve tirozinemi tip 1 hastalarının tıbbi besin ile ilişkili olumsuz tutum ve davranışlarının daha fazla olduğu saptanmıştır. Bu hastalıkların düşük proteinli diyet uygulamaları besinler bakımından benzerlik göstermesine rağmen tıbbi besinleri tanılarına özgüdür. Farklı hastalıkların tıbbi besinlerinin farklı tat, koku ve çeşitte olduğu bilinmektedir. Bu nedenle tıbbi besin alt boyutundan alınan puanların farklılaştığı düşünülmektedir. Ayrıca, katılımcıların özelliklerine bakıldığında yaş ortalamasının klasik homosistinüri ve tirozinemi tip 1 hastalarında daha yüksek olduğu görülmüştür. Yaş ile artan özerklik ile tıbbi besini değerlendirmede ebeveyn kontrolünün azalması, kendi düşüncelerinin ve seçimlerinin ön plana çıkması muhtemeldir. Bu durum da tıbbi besin alt boyutundan alınan puanları etkilemiş olabilir.

Çalışmamızda aynı hastalığa sahip aile bireyi olan katılımcıların DP-YDÖ'nden aldıkları hem toplam puan hem de besin tercihi alt boyutu puanı daha yüksek bulunmuştur. Ailede aynı hastalığa sahip birden fazla çocuğun olması diyet uyumunu etkileyen negatif faktörler arasında belirtilmektedir (MacDonald ve ark. 2012). Ebeveynler erken adölesan dönemde daha yoğun olmak üzere hastalığın yönetiminde aktif rol oynarlar (Vegni ve ark. 2010). Bir çalışmada PKU'lu çocuğu (1-16 yaş) olan bakım verenlerin kontrol grubuna göre daha sık alternatif yemek hazırladıkları ve yemek zamanı stresli, kaygılı ve öfkeli olmaya daha yatkın oldukları belirtilmiştir. Ayrıca, bakım verenler diyete uygun yemekleri çeşitlendirmenin zor olduğunu düşünmüşlerdir (Haitjema ve ark. 2022). Başka bir çalışmada fenilketonürlü bir çocuğa sahip olmak 'her şeyi tüketen bir sorumluluk' olarak ifade edilmiştir (Ford ve ark. 2018). Aynı hastalığa sahip birden fazla çocuğun varlığı ise ebeveynlerin bakım veren yükünü veya iş yükünü daha fazla artırmaktadır (MacDonald ve ark. 2012). Çalışmamızda aynı hastalığa sahip aile üyesi olan adölesanların diyete uygun olmayan besinleri daha fazla tercih ettikleri ve genel olarak daha fazla olumsuz yeme tutum ve davranışlarına sahip oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Ebeveynler çocuklarının diyet ile ilişkili gereksinimlerini karşılamakta, diyetlerini ve yeme davranışlarını takip etmekte zorluklar yaşayabilir. Ayrıca hastalığa sahip çocuklardan birinde mental retardasyon olması da süreci daha zor hale dönüştürebilir. Bu durumlar çocuklarda olumsuz yeme tutum ve davranışlarının görünmesine zemin hazırlayabilir. Bu noktada daha fazla araştırma yapılmasına gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda DP-YDÖ puanlarının katılımcıların beyanına dayalı diyet uyumu bakımından ayırt edici olup olmadığına bakılmıştır. Algılanan diyet uyumuna göre DP-YDÖ'nin alt boyutları ve toplam puanlarında anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Algılanan diyet uyumu artıkça yeme tutum ve davranışlarında olumluya gidiş görülmüştür. PKU hastalarında (12-35 yaş) yapılan bir çalışmada kötü metabolik kontrole sahip olduğunu belirten katılımcılarda iyi metabolik kontrole sahip katılımcılara göre daha fazla besin meşguliyeti görülmüştür. Ayrıca, bu hastaların kilo alma konusunda daha fazla endişeli olduğu ve kilo verme davranışlarını daha sık uyguladığı belirtilmiştir. İyi metabolik kontrole sahip olduğunu ifade eden katılımcılarda ise besinlerin hayatlarını kontrol ettiğine dair düşüncelerinin olmadığı görülmüştür (Luu ve ark. 2020). Bir çalışmada diyetle uymayan yetişkin fenilketonürlü hastaların diyetle uyan hastalara göre daha fazla miktarda doğal protein tükettikleri ve bu hastalarda tüketilen tıbbi besinlerin total protein miktarına katkısının daha düşük olduğu bulunmuştur (Green ve ark. 2019). Tedaviye uyum konusunda metabolik kontrolü kötü olan fenilketonürlü hastalar iyi olan hastalara göre daha fazla engel ile karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin; hastalıklarını insanlardan sakladıklarını ve diyetin çok katı olduğunu düşündüklerini daha çok belirtmişlerdir. Tedaviye uymaya çalışırken algılanan engeller artıkça uyumun da azaldığı görülmüştür (Teruya ve ark. 2020). Literatüre paralel olarak çalışmamızda diyet uyumunun azalması ile sosyal ortamda yemek istememe, olumsuz kilo kontrolü tutum ve davranışları, yasak besin isteği, diyetle uygun olmayan besin tercihleri, tıbbi besinlere yönelik olumsuz tutum ve davranışları daha fazla görülmüştür. Kötü diyet uyumunun genel olarak diyet ile ilişkili davranışlarda bozulmalara yol açtığı söylenebilir. DP-YDÖ'nin algıladıkları diyet uyumu farklı olan hastaları ayırt edebilen bir ölçek olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Ölçeğin güvenirliği değerlendirildiğinde Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısının 0,827 olduğu bulunmuştur. Literatürde hastalığa özgü yeme ile ilişkili ölçekler değerlendirilmiştir. Bunlardan biri olan Çölyak Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği'nin iç güvenirlik katsayıları orijinal çalışmasında 0,89 (Satherley ve ark. 2018) ve Türkçe uyarlama çalışmasında 0,842'dir (Toruş ve ark. 2023). Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize'nin iç güvenirlik katsayıları ise orijinal çalışmasında 0,86 (Markowitz ve ark. 2010), Türkçe yetişkin uyarlamasında 0,77 (Atik Altınok ve ark. 2023), Türkçe adölesan çalışmasında 0,847 (Atik Altınok ve ark. 2017), Hollanda uyarlama çalışmasında 0,86 (Embaye ve ark. 2024) ve Yunanistan uyarlama çalışmasında 0,81

(Karastogiannidou ve ark. 2021) olarak bulunmuştur. Çalışmamızın Cronbach alfa iç güvenirlik katsayısının literatür ile uyumlu olduğu ve ölçek maddelerimizin benzeşik ve kendi içinde tutarlı oldukları görülmüştür.

Güvenirlik analizleri kapsamında yapılan bir diğer uygulama da test-tekrar test uygulamasıdır. Ölçeğin test-tekrar test korelasyonunun 0,813 olduğu görülmüştür. Çölyak Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği'nin test-tekrar test korelasyonu orijinal çalışmasında 0,92 (Satherley ve ark. 2018) ve Türkçe uyarlama çalışmasında 0,79 (Toruş ve ark. 2023) olarak bulunmuştur. Literatürde yer alan hastalığa özgü yeme ile ilişkili ölçek çalışmalarının bazılarında test-tekrar test uygulamasının yapılmadığı tespit edilmiştir. Örneğin; Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize'nin orijinal (Markowitz ve ark. 2010) ve uyarlama çalışmalarında (Atik Altınok ve ark. 2017; Wisting ve ark. 2019; Atik Altınok ve ark. 2023; Embaye ve ark. 2024) test-tekrar test güvenirliğine başvurulmadığı görülmüştür. Kistik Fibrozis ile ilişkili Yeme Tutum ve Davranışları ölçeğinin psikometrik özelliklerini değerlendiren çalışmalarda da test-tekrar test güvenirliği yapılmamıştır (Randlesome ve ark. 2013; Mc Hugh ve ark. 2023). Bu bilgilere dayanarak çalışmamızda test-tekrar test güvenirliği ölçeğimizin zamana karşı tutarlı olup olmadığını değerlendirmek için kullanılmıştır. DP-YDÖ'nin test-tekrar test korelasyonunun yüksek olması kararlı ve tutarlı bir ölçüm yaptığını göstermektedir.

Güvenirlik analizleri kapsamında yapılan son analiz %27'lik alt ve üst grupların karşılaştırılmasıdır. Ölçeğin alt boyutlarında ve tamamında anlamlı farklılaşmalar bulunmuştur. Literatüre bakıldığında ise Diyabete Özgü Yeme Sorunları Ölçeği-Revize, Çölyak Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği ve Kistik Fibrozis ile ilişkili Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeği için uç grup karşılaştırmalarının bulunmadığı görülmüştür. Ölçeğimiz DP-YDÖ'nin %27'lik alt ve üst grup karşılaştırma sonuçları değerlendirildiğinde uç grupları birbirinden ayırabildiği ve ölçek maddelerinin ayırt edici olduğu söylenebilir.

5.3. Karma Araştırma Sonuçları

Bu bölümde karma araştırma kapsamında yapılan nitel ve nicel çalışmalarımızın bulguları birleştirilmiştir. Bu çalışmalar sonuçları üzerinden benzerlik ve farklılıkları ile değerlendirilmiştir. Nitel aşamada hastaların diyetle bağlı yeme tutum ve davranışları kodlar, alt temalar ve ana temalar ile üst düzeyde soyutlaştırılmış ve kavramlar

oluşturulmuştur. Nicel aşamada ise geniş bir katılımcı grubu ile diyetle ilgili yeme tutum ve davranışlarının teorik yapısı keşfedilmiş ve yapı doğrulanmıştır.

Nitel araştırmada diyet içeriği ana temasında serbest/sınırlı besin tüketimleri, yasak besin deneyimleri, tıbbi besin tüketimine yönelik tutum ve davranışlar, öğün düzenine ait rutinler ortaya konmuştur. Bilişsel bağlam ana temasında adolesanların kalıtsal protein metabolizma hastalığına bağlı diyetlerini beceri, diyet algısı ve kilo algısı bağlamında değerlendirdikleri ve çıkarımda bulundukları saptanmıştır. Sosyal ortamdaki desteklerin, diyeti ifade etme biçimlerinin ve bozucu etkilerin varlığının yeme tutum ve davranışları etkilediği sosyal bağlam alt temasında görülmüştür.

Çalışmamızda karma yöntem araştırması olan keşfedici sıralı yöntem kullanılmıştır. Bu yöntemde nitel araştırma sonuçları, nicel araştırmayı şekillendirmektedir (Cresswell ve Plano Clark. 2018). Örneğin; nitel araştırmada tıbbi besin terimi kullanılarak sorulan görüşme sorusunu cevaplarken katılımcıların mama ifadesini kullandıkları tespit edilmiştir. Bu nedenle ölçek maddeleri yazılırken hedef grubun dili dikkate alınmış ve ölçek maddelerinde tıbbi mama kelimesi kullanılmıştır. Fakat bilimsel yazım aşaması ve alt boyutların isimlendirilmesinde akademik gelişmeler ve güncel bilimsel dil temel alınarak tıbbi besin terimi kullanılmıştır. Çalışmamızda nitel araştırmanın nicel araştırmadan önce yapılması hedef grubun özelliklerinin keşfedilmesi için olanak sağlamıştır.

Nitel araştırmadan temel alınarak yapılan nicel aşamada hastalığa bağlı yeme tutum ve davranışlarının beş boyut ve 20 madde ile geçerli ve güvenilir bir şekilde ölçülebildiği sonucuna ulaşılmıştır. Birinci düzey faktör analizine göre ölçeğin çok boyutlu yapısı, ikinci düzey faktör analizine göre ise ölçeğin tek boyutlu yapısı doğrulanmıştır. Bir başka anlatımla açımlayıcı faktör analizi ile keşfedilen teorik yapının doğrulayıcı faktör analizi ile doğru olduğu saptanmıştır. DP-YDÖ'nin çeşitli kavramlar ile ilişkisine bakılmıştır. Gıda temelli yaşam doyumu ile negatif ilişkili, hastalığa bağlı duygusal temsiller ile pozitif ilişkili olduğu bulunmuştur. Ayrıca, Yeme Tutum Testi-26 ile DP-YDÖ'nin farklı bir yapıyı ölçmesi önemli bulgulardan biridir. Geliştirilen ölçme aracının farklı alt gruplarda da geçerli ve güvenilir ölçüm yapabildiği görülmüştür. İç güvenilirliğin yeterli olması maddelerin benzeşik ve tutarlı olduğunu; iki hafta ara ile yapılan ölçek uygulamalarının yüksek ilişkili olması ölçeğin kararlı ölçüm yapabildiğini göstermiştir.

Faktör analizi yöntemi büyük bir faktör etrafında diğer faktörleri bir araya getirmektedir (Tabachnick ve ark. 2013). Besin tercihi alt boyutu büyük bir faktördür ve diğer faktörler büyük faktörün ardından gelmektedir. Nitel araştırmada da benzer olarak en fazla bilgi içeren temanın diyet içeriği teması olduğu saptanmıştır. Bilişsel ve sosyal bağlam ana temaları diyet içeriği ana temasını takip etmiştir.

Diyet içeriği ana temasında bulunan deneyimler faktör analizi sonucunda besin tercihi, tıbbi besin ve yasak besin alt boyutları olarak kendini göstermiştir. Ayrıca bilişsel bağlam ana temasında yer alan kilo algısı alt teması ölçekte kilo kontrolü olarak yer almıştır. Sosyal bağlamda yer alan ifade etme davranışları ve bozucu etkiler ise nicel aşamada sosyal ortamda yeme olarak ortaya çıkmıştır. Bir diğer ilgi çekici nokta ise diyetle ilişkin becerilerin ve sosyal ortama ilişkin içeriklerin besin tercihi maddeleri ile bir arada olmasıdır. Bu durum protein kısıtlı diyetle ait tutum ve davranışların bir arada bulunduğunu ve kompleks yapıda olduğunu göstermektedir. Sonuç olarak; karma araştırma sonuçları diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip adölesanlar için nitel ve nicel verilerin diyet ile ilişkili tutum ve davranışlarda birbirini desteklediğini göstermektedir.

5.4. Araştırmanın Güçlü ve Zayıf Yönleri

Bu çalışmanın karma yöntem araştırması ile yürütülmesi ve keşfedici sıralı desenin kullanılması sonucunda nitel aşamada yeme davranışları ve tutumları ile ilgili derinlemesine görüş sunulmuş ve nicel aşamada genellenebilir sonuçlar ile ölçme aracı geliştirilmiştir. Her iki araştırma yöntemine başvurusu bu çalışmanın güçlü bir yönüdür. Nitel aşama kalıtsal protein metabolizma hastalıklarını deneyimlere dayalı-öznel bir bakış açısı ile ele almıştır. Tanımlayıcı fenomenoloji yöntemi ile hem deneyimlerde ortaklaşma ve genel örüntüler saptanmış hem de bireysel farklılıklar anlaşılmıştır.

Ölçek maddelerinin hastalığı deneyimleyen adölesanlardan yola çıkarak hazırlanması bu çalışmanın güçlü bir yönüdür. Nitel aşamada temellendirilen hem davranışları hem de bu davranışları yönlendiren tutumları sorgulayan bir ölçek literatüre kazandırılmıştır. Madde hazırlama aşamasında ek olarak literatür taraması da yapılarak kapsamlı bir madde havuzu oluşturulmuştur. Adölesan hastalara yönelik hazırlanan DP-YDÖ'nin alt boyutları ve tamamından alınan puanlar hasta merkezli bir sonuç ölçütü

sunmaktadır. Bu ölçek beslenme tedavisini etkileyen bir faktör olan yeme davranışlarını diyeti uygulayan hastanın kendisinin değerlendirmesine olanak sağlar.

Kalıtsal metabolizma hastalıkları alanında yapılan ölçek çalışmaları incelendiğinde yeterli örneklem sayısına ulaşamadığı için psikometrik analizlerin tam olarak yapılamadığı tespit edilmiştir. Bu çalışma 211 katılımcı ile yürütülmüştür. Bu hastalıkların nadir hastalıklar olduğu göz önüne alındığında geniş bir katılımcı kitlesine ulaşıldığı söylenebilir. Aynı zamanda uzman değerlendirmesi, açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi, farklı ve benzer kavramlar ile ilişkilerin incelenmesi ve bilinen grupların geçerliği, iç güvenirlik analizi ve test-tekrar test analizleri ile DP-YDÖ'nin psikometrik özellikleri geniş kapsamlı değerlendirilmiştir. Bu bahsedilen hususlar bu çalışmanın güçlü yönleri olarak sayılabilir.

Ölçek sadece fenilketonüri hastalarını değil diyet tedavisi uygulayan MSUD, tirozinemi, organik asidemi, üre döngüsü bozuklukları ve homosistinüri olmak üzere diğer kalıtsal protein metabolizma hastalarını da kapsayacak şekilde geliştirilmiştir. Fenilketonüri dışında nispeten daha az çalışma yapılan diğer hastalıkların da eklenmesi bu çalışmanın güçlü yönlerinden biridir.

Ayrıca, çalışmanın yapıldığı hedef kitle özgündür. Nadir hastalıkları bulunan adölesanların diyetlerine özgü yeme davranış ve tutumlarının ölçülmesi literatürde kısıtlı bilginin bulunduğu boşluğu doldurmaktadır. Çocuk sağlığı ve hastalıkları, diyetetik ve psikoloji alanlarına nitelikli bilgi sağlayabilecek disiplinlerarası çalışma olması çalışmanın özgün yönüdür.

Bu çalışmanın zayıf yönleri de değerlendirilmiştir. Çalışmamıza diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalığı olan 10-19 yaş arasındaki kısıtlı bir yaş dönemindeki hastalar dâhil edilmiştir. Ölçek çocuk ve yetişkin hastaları da kapsayacak şekilde geliştirilebilir. Bu çalışma Türk toplumu ile ilişkili sonuçları yansıtmaktadır. Çalışmanın genelleştirilebilirliğini artırmak farklı toplumlarda çalışmanın tekrarlanması ile sağlanabilir. Verilerin yüzyüze toplanması ve psikometrik analizler için nadir hastalıklarda fazla olarak nitelendirilebilecek katılımcı sayısına ulaşılmasının gerekliliği bu çalışmanın uzun sürede tamamlanmasına neden olmuştur.

5.5. Öneriler

Diyet tedavisi uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalıklı adölesanlarda DP-YDÖ geçerli ve güvenilir bir ölçektir. Bu ölçeğin adölesanlar ile yapılan çalışmalarda kullanılması önerilmektedir. DP-YDÖ'nin yetişkin grupta uyarlama çalışması yapılarak yetişkinleri kapsayan çalışmalarda kullanılabilir. Ayrıca, Türkçe geliştirilen bu ölçeğin farklı toplumlardaki hastalarda geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılabilir. Kalıtsal protein metabolizması hastalıklarının tedavisinde ebeveynlerin aktif rol aldığı bilinmektedir. Bu nedenle, adölesanların cevaplaması için tasarlanan bu ölçeğin ebeveyn formu hazırlanarak ebeveynlerin de katılımı ile çalışmalar yapılabilir. Adölesanlar ve ebeveynlerin cevapları arasındaki benzerlikler ve farklılıklar incelenebilir. Her iki grubun da diyet uyumunda yeme tutum ve davranışlarının önemli olduğu noktasında farkındalık kazandırılması sağlanabilir.

DP-YDÖ'nin hem tek tek alt boyutlarından hem de tamamından toplam puan alınabilmektedir. Bu ölçek genel bir tarama aracı olarak kullanılabilir. Çok boyutlu yapısı ile yeme tutum ve davranışlarının farklı alanlarda ayrıntılı olarak değerlendirilmesine olanak sağlayabilir. Örneğin, tıbbi besin alt boyutundan yüksek puan alan hastanın tedavisi tıbbi besinlere yönelik tutum ve davranışlarını olumlu şekilde değiştirecek şekilde düzenlenebilir. Ya da uygun olmayan besin tüketimi olmamasına rağmen yasak besinlere karşı duyulan isteğin fazla olması ileride diyet uyumunu bozucu bir etki yaratabileceği için ayrıntılı olarak değerlendirilebilir. Bu şekilde, hedefe yönelik bireysel tedavi planları oluşturulabilir.

DP-YDÖ ile ölçülen beş farklı alanda yer alan yeme davranış ve tutumlarının zaman içinde nasıl değiştiği ve geliştiği boylamsal çalışmalarda incelenebilir.

Tedavi başarısı çeşitli faktörlerden etkilenmektedir. Yeme tutum ve davranışları bu faktörlerden biridir. Bu bağlamda yeme tutum ve davranışlarını değerlendirmek için DP-YDÖ metabolizma kliniklerinde rutin olarak kullanılabilir. DP-YDÖ ile hastalığa ilişkin tedavi uyumunu gösteren biyokimyasal hastalık izlem belirteçleri arasındaki ilişkiye bakılabilir. Ayrıca, protein kısıtlamasının derecesi adölesanların yeme tutum ve davranışları üzerinde etkili olabilir. DP-YDÖ ile protein kısıtlaması arasındaki ilişkiye bakılabilir.

Uzun süreli tedavilerde psikolojik sağlık ve fiziksel sağlık arasındaki etkileşimler ön plana çıkmaktadır. Bu çalışmada hastalığın duygusal olarak algılanma

durumu ve gıda ile ilişkili yaşam doyumu kavramları ile ilişkisine bakılmıştır. Benzer şekilde yeni yapılacak çalışmalarda beden algısı, sosyal görünüş kaygısı, özsaygı, depresyon, anksiyete, benlik algısı ve öz düzenleme gibi çeşitli psikolojik değişkenler ile DP-YDÖ arasındaki ilişkiler araştırılabilir.

Nitel çalışma sonucunda ortaya çıkan düşük proteinli diyetle ilgili örüntüler çerçevesinde hastalara ve ailelerine yönelik beslenme eğitimi programları hazırlanabilir ve geliştirilebilir. Adölesan hastaların günlük yaşamlarında sürdürülebilir yeme davranışlarını desteklemek ve toplum farkındalığını sağlamak için okullarda uygulanmak üzere beslenme eğitim programları da hazırlanabilir.



KAYNAKLAR

- Agüera, Z., Riesco, N., Valenciano-Mendoza, E., Granero, R., Sánchez, I., Andreu, A. ve ark. (2021). Illness perception in patients with eating disorders: Clinical, personality, and food addiction correlates. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 1-14.
- Almási, T., Guey, L. T., Lukacs, C., Csetneki, K., Vokó, Z., Zelei, T. (2019). Systematic literature review and meta-analysis on the epidemiology of propionic acidemia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **14**(1), 40.
- Alptekin, İ. M., Çakıroğlu, F. P. (2019). Fenilketonüri hastalarının sosyal yaşamda karşılaştıkları zorluklar: Niteliksel bir araştırma. *ACU Sağlık Bilimleri Dergisi*, **10**(4), 763-9.
- Alvarenga, M.dosS., Scagliusi, F. B., Philippi, S. T. (2010). Development and validity of the Disordered Eating Attitude Scale (DEAS). *Perceptual and Motor Skills*, **110**(2), 379–395.
- Alvesson, M., Hardy, C., Harley, B. (2008). Reflecting on reflexivity: Reflexive textual practices in organization and management theory. *Journal of Management Studies*, **45**(3), 480-501.
- Ambwani, S., Roche, M. J., Minnick, A. M., Pincus, A. L. (2015). Negative affect, interpersonal perception, and binge eating behavior: An experience sampling study. *International Journal of Eating Disorders*, **48**(6), 715-726.
- Antisdel, J. E., Chrisler, J. C. (2000). Comparison of eating attitudes and behaviors among adolescent and young women with type 1 diabetes mellitus and phenylketonuria. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, **21**(2), 81-86.
- Atik Altınok, Y, Özgür, S., Meseri, R., Özen, S., Darcan, Ş. ve ark. (2017). Reliability and validity of the diabetes eating problem survey in Turkish children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, **9**(4), 323.
- Atik Altınok, Y., Eliuz-Tipici, B., İdiz, C., Özgür, S., Ok, A. M. ve ark. (2023). Psychometric properties and factor structure of the Diabetes Eating Problem Survey-Revised (DEPS-R) among adults with type 1 diabetes mellitus. *Eating and Weight Disorders: EWD*, **28**(1), 71.

- Ayre, C., Scally, A. J. (2014). Critical values for Lawshe's content validity ratio: revisiting the original methods of calculation. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 47(1), 79-86.
- Baglioni, V., Bozza, F., Lentini, G., Beatrice, A., Cameli, N., Colacino Cinnante, E. M. ve ark. (2024). Psychiatric manifestations in children and adolescents with inherited metabolic diseases. *Journal of Clinical Medicine*, 13(8), 2190.
- Baruteau, J., Brunetti-Pierri, N., Gissen, P. (2024). Liver-directed gene therapy for inherited metabolic diseases. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 47(1), 9-21.
- Batshaw, M. L., Tuchman, M., Summar, M., Seminara, J., Urea Cycle Disorders Consortium. (2014). A longitudinal study of urea cycle disorders. *Molecular Genetics and Metabolism*, 113(1-2), 127-130.
- Bauer, J. M., Nielsen, K. S., Hofmann, W., Reisch, L. A. (2022). Healthy eating in the wild: An experience-sampling study of how food environments and situational factors shape out-of-home dietary success. *Social Science & Medicine*, 299, 114869.
- Baumgartner, M. R., Hörster, F., Dionisi-Vici, C., Haliloglu, G., Karall, D., Chapman, K. A. ve ark. (2014). Proposed guidelines for the diagnosis and management of methylmalonic and propionic acidemia. *Orphanet Journal of Rare diseases*, 9, 130.
- Bayat, B. (2014). Uygulamalı sosyal bilim araştırmalarında ölçme, ölçekler ve "likert" ölçek kurma tekniği. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 16(3), 1-24.
- Bayram, S., Kanbur, E. (2021). Fenilketonürlü adölesanların diyetle uyum ve depresif duygu durumu sıklığının saptanması. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1-8.
- Bell, B. M., Alam, R., Mondol, A. S., Ma, M., Emi, I. A., Preum, S. M. ve ark. (2022). Validity and feasibility of the monitoring and modeling family eating dynamics system to automatically detect in-field family eating behavior: observational study. *JMIR Mhealth and Uhealth*, 10(2), e30211.
- Bittmann, S., Villalon, G., Moschuring-Alieva, E., Luchter, E., Bittmann, L. (2023). Current and novel therapeutical approaches of classical homocystinuria in childhood with special focus on enzyme replacement therapy, liver-directed therapy and gene therapy. *Journal of Clinical Medicine Research*, 15(2), 76-83.
- Blackburn, P. R., Gass, J. M., Vairo, F. P. E., Farnham, K. M., Atwal, H. K., Macklin, S. ve ark. (2017). Maple syrup urine disease: Mechanisms and management. *The Application of Clinical Genetics*, 10, 57-66.

- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quiñonez, H. R., Young, S. L. (2018). Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: A primer. *Frontiers in Public Health*, **6**, 149.
- Boyer, S. W., Barclay, L. J., Burrage, L. C. (2015). Inherited metabolic disorders: Aspects of chronic nutrition management. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, **30**(4), 502–510.
- Burton, B. K., Hermida, Á., Bélanger-Quintana, A., Bell, H., Bjoraker, K.J., Christ, S.E. ve ark. (2022). Management of early treated adolescents and young adults with phenylketonuria: Development of international consensus recommendations using a modified Delphi approach. *Molecular Genetics and Metabolism*, **137**(1-2), 114–126.
- Büyüköztürk, Ş. (2014). *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı*. Ankara: PegemAkademi.
- Camp, K. M., Parisi, M. A., Acosta, P. B., Berry, G. T., Bilder, D. A., Blau, N. Ve ark. (2014). Phenylketonuria scientific review conference: State of the science and future research needs. *Molecular Genetics and Metabolism*, **112**(2), 87-122.
- Carpenter, S. (2018). Ten steps in scale development and reporting: A guide for researchers. *Communication Methods and Measures*, **12**(1), 25-44.
- Ceravolo, F., Sestito, S., Falvo, F., Salpietro, V., Polizzi, A., Ruggieri, M. (2016). Neurological involvement in inherited metabolic diseases: An overview. *Journal of Pediatric Biochemistry*, **6**(01), 003-010.
- Chapman, K. A., Gramer, G., Viall, S., Summar, M. L. (2018). Incidence of maple syrup urine disease, propionic acidemia, and methylmalonic aciduria from newborn screening data. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, **15**, 106-109.
- Chen, T., Lu, D., Xu, F., Ji, W., Zhan, X., Gao, X. Ve ark. (2023). Newborn screening of maple syrup urine disease and the effect of early diagnosis. *Clinica Chimica Acta; International Journal of Clinical Chemistry*, **548**, 117483.
- Chinsky, J. M., Singh, R., Ficicioglu, C., Van Karnebeek, C. D., Grompe, M., Mitchell, G. ve ark. (2017). Diagnosis and treatment of tyrosinemia type I: A US and Canadian consensus group review and recommendations. *Genetics in Medicine*, **19**(12), 1380-1395.

- Conviser, J. H., Fisher, S. D., McColley, S. A. (2018). Are children with chronic illnesses requiring dietary therapy at risk for disordered eating or eating disorders? A systematic review. *The International Journal of Eating Disorders*, **51**(3), 187–213.
- Coşkun, T., Çoker, M., Mungan, N. Ö., Özel, H. G., Sivri, H. S. (2022). Recommendations on phenylketonuria in Turkey. *The Turkish Journal of Pediatrics*, **64**(3), 413-434.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*. SAGE.
- Creswell, J. W. (2017). *Eğitim Araştırmaları: Nicel ve Nitel Araştırmanın Planlanması, Yürütülmesi ve Değerlendirilmesi*. İstanbul: EDAM.
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L. (2018). *Karma Yöntem Araştırmaları Tasarımı ve Yürütülmesi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Çokluk, Ö., Şekercioğlu, G., Büyüköztürk, Ş. (2012). *Sosyal Bilimler için Çok Değişkenli İstatistik: SPSS ve LISREL Uygulamaları*. Ankara: Pegem Akademi.
- Daly, A., Evans, S., Pinto, A., Ashmore, C., Rocha, J. C., MacDonald, A. (2020). A 3 year longitudinal prospective review examining the dietary profile and contribution made by special low protein foods to energy and macronutrient intake in children with phenylketonuria. *Nutrients*, **12**(10), 3153.
- Das, A. M., Ballhausen, D., Haas, D., Häberle, J., Hagedorn, T., Janson-Mutsaerts, C. ve ark. (2025). Diagnosis, treatment, management and monitoring of patients with tyrosinaemia type 1: Consensus group recommendations from the German-speaking countries. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **48**(1), e12824.
- Delsoglio, M., Capener, R., MacDonald, A., Daly, A., Ashmore, C., Donald, S. ve ark. (2023). Evaluation of a new 'mix-in' style glycomacropeptide-based protein substitute for food and drinks in patients with phenylketonuria and tyrosinemia. *Nutrients*, **15**(16), 3598.
- den Hollander, B., Hoytema van Konijnenburg, E. M., Hewitson, B., van der Meijden, J. C., Balfoort, B. M., Winter, B. ve ark. (2025). The metabolic treataboloome and inborn errors of metabolism knowledgebase therapy tool: Do not miss the opportunity to treat!. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **48**(1), e12835.
- Deon, M., Guerreiro, G., Girardi, J., Ribas, G., Vargas, C. R. (2023). Treatment of maple syrup urine disease: Benefits, risks, and challenges of liver transplantation. *International Journal of Developmental Neuroscience: The Official*

- Journal of the International Society for Developmental Neuroscience*, 83(6), 489–504.
- Di Ciommo, V., Forcella, E., Cotugno, G. (2012). Living with phenylketonuria from the point of view of children, adolescents, and young adults: a qualitative study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(3), 229-235.
- Dicintio, A., Paterno, G., Carella, R., Ortolani, F., Masciopinto, M., De Giovanni, D., Tummolo, A. (2022). Food habits and lifestyle in hyperphenylalaninemia patients: Should these be monitored?. *Children*, 9(8), 1164.
- Diesen, P. S., Wiig, I., Grut, L., Kase, B. F. (2015). Betwixt and between being healthy and ill: the stigma experienced by young adults with phenylketonuria. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(4), 321–334.
- Dovey, T. (2010). *Eating Behaviour*. England: McGraw-Hill Education.
- Ellis, P. (2016). *Understanding Research for Nursing Students*. SAGE.
- Embaye, J., Hennekes, M., Snoek, F., de Wit, M. (2024). Psychometric properties of the Diabetes Eating Problem Survey–Revised among Dutch adults with type 1 diabetes and implications for clinical use. *Diabetic Medicine*, 41(5), e15313.
- Ergüney-Okumuş, F. E., Sertel-Berk, H. Ö. (2019). Yeme Tutum Testi kısa formunun (YTT-26) Üniversite örnekleminde Türkçeye uyarlanması ve psikometrik özelliklerinin değerlendirilmesi. *Psikoloji Çalışmaları*, 40(1), 57-78.
- Evans, S., Ashmore, C., Daly, A., Jackson, R., Pinto, A., MacDonald, A. (2022). Validation of a Low-protein Semi-Quantitative Food Frequency Questionnaire. *Nutrients*, 14(8), 1595.
- Fernandez, C., DeJesus, J. M., Miller, A. L., Appugliese, D. P., Rosenblum, K. L., Lumeng, J. C. ve ark. (2018). Selective eating behaviors in children: An observational validation of parental report measures. *Appetite*, 127, 163-170.
- Ferreira, C. R., Cassiman, D., Blau, N. (2019). Clinical and biochemical footprints of inherited metabolic diseases. II. Metabolic liver diseases. *Molecular genetics and metabolism*, 127(2), 117–121.
- Ferreira, C. R., Martinelli, D., Blau, N. (2021). Clinical and biochemical footprints of inherited metabolic diseases. VI. Metabolic dermatoses. *Molecular Genetics and Metabolism*, 134(1-2), 87-95.
- Ferreira, C. R., van Karnebeek, C. D. (2019). Inborn errors of metabolism. *Handbook of Clinical Neurology*, 162, 449-481.

- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for Therapists: Researching the Lived World*. Wiley & Blackwell.
- Ford, S., O'Driscoll, M., MacDonald, A. (2018). Living with phenylketonuria: Lessons from the PKU community. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, **17**, 57–63.
- Foreman, P. K., Margulis, A. V., Alexander, K., Shediach, R., Calingaert, B., Harding, A. ve ark. (2021). Birth prevalence of phenylalanine hydroxylase deficiency: a systematic literature review and meta-analysis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **16**(1), 253.
- Forny, P., Hörster, F., Ballhausen, D., Chakrapani, A., Chapman, K. A., Dionisi-Vici, C. ve ark. (2021). Guidelines for the diagnosis and management of methylmalonic acidemia and propionic acidemia: First revision. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **44**(3), 566–592.
- Frazier, D. M., Allgeier, C., Homer, C., Marriage, B. J., Ogata, B., Rohr, F. ve ark. (2014). Nutrition management guideline for maple syrup urine disease: an evidence- and consensus-based approach. *Molecular Genetics and Metabolism*, **112**(3), 210–217.
- Garner, D. M. ve Garfinkel, P. E. (1979). The Eating Attitudes Test: An index of the symptoms of anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, **9**(2), 273-279.
- Garner, D. M., Olmsted, M. P., Bohr, Y. ve Garfinkel, P. E. (1982). The eating attitudes test: psychometric features and clinical correlates. *Psychological Medicine*, **12**(4), 871-878.
- Gholmie, Y., Lee, A. R., Satherley, R. M., Schebendach, J., Zybert, P., Green, P. H. ve ark. (2023). Maladaptive food attitudes and behaviors in individuals with celiac disease and their association with quality of life. *Digestive Diseases and Sciences*, **68**(7), 2899-2907.
- Gianini, L., Liu, Y., Wang, Y., Attia, E., Walsh, B. T. ve ark. (2015). Abnormal eating behavior in video-recorded meals in anorexia nervosa. *Eating Behaviors*, **19**, 28-32.
- Giorgi, A.P., Giorgi, B. (2008). Phenomenological psychology. İçinde C. Willig & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. SAGE; 165-178.
- Gizewska, M. (2015). Phenylketonuria: Phenylalanine neurotoxicity. İçinde E. L. Bernstein, F. Rohr, R. J. Helm (Eds.), *Nutrition Management of Inherited Metabolic*

- Diseases: Lessons from Metabolic University*. Cham: Springer International Publishing; 113-125.
- Green, B., Browne, R., Firman, S., Hill, M., Rahman, Y., Kaalund Hansen, K. ve ark. (2019). Nutritional and metabolic characteristics of UK adult phenylketonuria patients with varying dietary adherence. *Nutrients*, **11**(10), 2459.
- Grunert, K. G., Dean, M., Raats, M. M., Nielsen, N. A., Lumbers, M. (2007). A measure of satisfaction with food-related life. *Appetite*, **49**(2), 486-493.
- Gugelmo, G., Lenzini, L., Francini-Pesenti, F., Fasan, I., Spinella, P., Valentini, R. ve ark. (2022). Anthropometrics, dietary intake and body composition in urea cycle disorders and branched chain organic acidemias: A case study of 18 adults on low-protein diets. *Nutrients*, **14**(3), 467.
- Güngör, D. (2016). Psikolojide ölçme araçlarının geliştirilmesi ve uyarlanması kılavuzu. *Türk Psikoloji Yazıları*, **19**(38), 104-112.
- Häberle, J., Burlina, A., Chakrapani, A., Dixon, M., Karall, D., Lindner, M. ve ark. (2019). Suggested guidelines for the diagnosis and management of urea cycle disorders: First revision. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **42**(6), 1192–1230.
- Haijes, H. A., Jans, J. J. M., Tas, S. Y., Verhoeven-Duif, N. M., van Hasselt, P. M. (2019a). Pathophysiology of propionic and methylmalonic acidemias. Part 1: Complications. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **42**(5), 730–744.
- Haijes, H. A., van Hasselt, P. M., Jans, J. J. M., Verhoeven-Duif, N. M. (2019b). Pathophysiology of propionic and methylmalonic acidemias. Part 2: Treatment strategies. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **42**(5), 745–761.
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E. (2010). *Multivariate Data Analysis: A global Perspective*. Pearson.
- Haitjema, S., Lubout, C. M., Abeln, D., de Bruijn-van der Veen, M., MacDonald, A., Wolffenbuttel, B. H. ve ark. (2022). Dietary treatment in Dutch children with phenylketonuria: An inventory of associated social restrictions and eating problems. *Nutrition*, **97**, 111576.
- Hajji, H., Imbard, A., Spraul, A., Taibi, L., Barbier, V., Habes, D. ve ark. (2022). Initial presentation, management and follow-up data of 33 treated patients with hereditary tyrosinemia type 1 in the absence of newborn screening. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, **33**, 100933.

- Hall, I., Pinto, A., Evans, S., Daly, A., Ashmore, C., Ford, S., ve ark. (2022). The challenges and dilemmas of interpreting protein labelling of prepackaged foods encountered by the PKU community. *Nutrients*, **14**(7), 1355.
- Hanlan, M. E., Griffith, J., Patel, N., Jaser, S. S. (2013). Eating disorders and disordered eating in type 1 diabetes: prevalence, screening, and treatment options. *Current Diabetes Reports*, **13**, 909-916.
- Harrison, A. N., James Bateman, C. C. B., Younger-Coleman, N. O. M., Williams, M. C., Rocke, K. D., Clato-Day Scarlett, S. C. ve ark. (2020). Disordered eating behaviours and attitudes among adolescents in a middle-income country. *Eating and Weight Disorders: EWD*, **25**(6), 1727–1737.
- Hayes, J. F., Fitzsimmons-Craft, E. E., Karam, A. M., Jakubiak, J., Brown, M. L., Wilfley, D. E. (2018). Disordered eating attitudes and behaviors in youth with overweight and obesity: Implications for treatment. *Current Obesity Reports*, **7**(3), 235–246.
- Heshmati, S., DavyRomano, E., Chow, C., Doan, S. N., Reynolds, K. D. (2023). Negative emotion diversity is associated with emotional eating in adolescents: An examination of emotion dynamics in daily life. *Journal of Adolescence*, **95**(1), 115-130.
- Holme, E., Mitchell, G. A. (2013). Tyrosine metabolism. İçinde N. Blau, M. Duran, K. M. Gibson, C. Dionisi-Vici (Eds.). *Physician's Guide to the Diagnosis, Treatment, and Follow-Up of Inherited Metabolic Diseases*. Berlin, Heidelberg: Springer; 23-31.
- Hu, L. T., Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, **6**(1), 1-55.
- Im, Y. (2021). Designing appropriate mixed methods nursing research. *Journal of Korean Academy of Nursing*, **51**(2), 133-137.
- Jain, M., Shah, M., Thakker, K. M., Rava, A., Pelts Block, A., Ndiba-Markey, C. ve ark. (2025). High clinical burden of classical homocystinuria in the United States: a retrospective analysis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **20**(1), 37.
- Janahi, S., Alkhater, N., Bucheer, A., Hashem, Y., Alothman, K. K., Alsada, A. ve ark. (2024). A reliability generalization meta-analysis of the Eating Attitudes Test 26 (EAT-26) Scale. *Cureus*, **16**(11).

- Jaulent, P., Charriere, S., Feillet, F., Douillard, C., Fouilhoux, A., Thobois, S. (2019). Neurological manifestations in adults with phenylketonuria: New cases and review of the literature. *Journal of Neurology*, **267**, 531-542.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, **1**(2), 112-133.
- Karastogiannidou, C., Giannoulaki, P., Samaras, I., Kotzakioulafi, E., Didangelos, T., Bocsan, I. C. ve ark. (2021). The diabetes eating Problem Survey-Revised (DEPS-R) in a greek adult population with type 1 diabetes mellitus: Model comparison supporting a single factor structure. *Nutrients*, **13**(7), 2375.
- Kemper, A. R., Brewer, C. A., Singh, R. H. (2010). Perspectives on dietary adherence among women with inborn errors of metabolism. *Journal of the American Dietetic Association*, **110**(2), 247–252.
- Kermen, S., Kermen, U., Çolak, H. (2023). Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, **12**(2), 271-277.
- Khangura, S. D., Tingley, K., Chakraborty, P., Coyle, D., Kronick, J. B., Laberge, A. M. ve ark. (2016). Child and family experiences with inborn errors of metabolism: A qualitative interview study with representatives of patient groups. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **39**(1), 139–147.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*. Guilford.
- Knerr, I., Weinhold, N., Vockley, J., Gibson, K. M. (2012). Advances and challenges in the treatment of branched-chain amino/keto acid metabolic defects. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **35**(1), 29–40.
- Kocaman, N., Özkan, M., Armay, Z., Özkan, S. (2007). Hastalık Algısı Ölçeğinin Türkçe uyarlamasının geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, **8**(4), 271-280.
- Koçak, D., Çokluk, Ö., Kayri, M. (2016). Faktör sayısının belirlenmesinde MAP testi, paralel analiz, K1 ve yamaç birikinti grafiği yöntemlerinin karşılaştırılması. *Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **13**(1), 330-359.
- Kumar, M. M. (2023). Eating disorders in youth with chronic health conditions: clinical strategies for early recognition and prevention. *Nutrients*, **15**(17), 3672.
- Kuypers, A. M., Bouva, M. J., Loeber, J. G., Boelen, A., Dekkers, E., Petritis, K. ve ark. (2024). Evaluation of neonatal screening programs for tyrosinemia type 1 worldwide. *International Journal of Neonatal Screening*, **10**(4), 82.

- Kyriazos, T. A., Stalikas, A. (2018). Applied psychometrics: The steps of scale development and standardization process. *Psychology*, **9**(11), 2531-2560.
- LaCaille, L. (2013). Eating Behavior. İçinde M. D. Gellman, J. R. Turner (Eds), *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. New York, USA: Springer; 641–642.
- Lee, A. R., Lebowohl, B., Lebovits, J., Wolf, R. L., Ciaccio, E. J. ve ark. (2021). Factors associated with maladaptive eating behaviors, social anxiety, and quality of life in adults with celiac disease. *Nutrients*, **13**(12), 4494.
- Lim, J. Y., Rajikan, R., Amit, N., Ali, N. M., Hamid, H. A., Leong, H. Y., ve ark. (2022). Exploring the barriers and motivators to dietary adherence among caregivers of children with disorders of amino acid metabolism (AAMDs): A qualitative study. *Nutrients*, **14**(12), 2535.
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.
- Lok, C. W., Wong, M. C., Yip, K. W., Ching, W. K., Choi, E. K. Y. (2023). Validation of the traditional Chinese version of the diabetes eating problem survey-revised and study of the prevalence of disordered eating patterns in Chinese patients with type 1 DM. *BMC Psychiatry*, **23**(1), 382.
- Luu, S., Breunig, T., Drilias, N., Kuhl, A., Scott Schwoerer, J., Cody, P. (2020). A survey of eating attitudes and behaviors in adolescents and adults with phenylalanine hydroxylase deficiency. *WMJ: Official Publication of the State Medical Society of Wisconsin*, **119**(1), 37–43.
- Lv, W., Zhong, Q., Guo, J., Luo, J., Dixon, J., Whittemore, R. (2021). Instrument context relevance evaluation, translation, and psychometric testing of the Diabetes Eating Problem Survey-Revised (DEPS-R) among people with type 1 diabetes in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **18**(7), 3450.
- MacDonald, A. (2016). Principles of dietary management. In *Inherited Metabolic Diseases: A Clinical Approach* (pp. 139-153). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- MacDonald, A., Van Rijn, M., Feillet, F., Lund, A. M., Bernstein, L., Bosch, A. M., ve ark. (2012). Adherence issues in inherited metabolic disorders treated by low natural protein diets. *Annals of Nutrition and Metabolism*, **61**(4), 289-295.

- Majtan, T., Kožich, V., Kruger, W. D. (2023). Recent therapeutic approaches to cystathionine beta-synthase-deficient homocystinuria. *British Journal of Pharmacology*, **180**(3), 264-278.
- Margolis, S., Schwitzgebel, E., Ozer, D. J., Lyubomirsky, S. (2019). A new measure of life satisfaction: The Riverside Life Satisfaction Scale. *Journal of Personality Assessment*, **101**(6), 621-630.
- Marijn Stok, F., Renner, B., Allan, J., Boeing, H., Ensenauer, R., Issanchou, S. ve ark. (2018). Dietary behavior: An interdisciplinary conceptual analysis and taxonomy. *Frontiers in Psychology*, **9**, 1689.
- Markowitz, J. T., Butler, D. A., Volkening, L. K., Antisdel, J. E., Anderson, B. J. ve ark. (2010). Brief screening tool for disordered eating in diabetes: internal consistency and external validity in a contemporary sample of pediatric patients with type 1 diabetes. *Diabetes care*, **33**(3), 495–500.
- Marshall, B., Cardon, P., Poddar, A., Fontenot, R. (2013). Does sample size matter in qualitative research?: A review of qualitative interviews in IS research. *Journal of Computer Information Systems*, **54**(1), 11-22.
- Matsumoto, S., Häberle, J., Kido, J., Mitsubuchi, H., Endo, F., Nakamura, K. (2019). Urea cycle disorders-update. *Journal of Human Genetics*, **64**(9), 833–847.
- Mc Hugh, R., Vaughan, R. S., Duarte, C., McDevitt-Petrovic, O., Kirby, K. (2023). Psychometric properties of the Cystic Fibrosis Eating Attitudes and Behaviours scale (CFEAB) in an adult population. *Journal of Psychosomatic Research*, **165**, 111123.
- Merriam, S. B. (2015). *Nitel Araştırma: Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. Ankara: Nobel Yayınları.
- Mew, N. A., Pappa, M. B., Gropman, A. L. (2015). Urea cycle disorders. *Rosenberg's Molecular and Genetic Basis of Neurological and Psychiatric Disease*, 633–647.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. (2016). *Genişletilmiş Bir Kaynak Kitap: Nitel Veri Analizi*. (2nd ed.). S. Akbaba Altun ve A. Ersoy (Çev. Ed.). Ankara: Pegem Akademi.
- Montoro-Pérez, N., Montejano-Lozoya, R., Martín-Baena, D., Talavera-Ortega, M. ve ark. (2024). Psychometric properties of the Eating Attitudes Test-26 in Spanish schoolchildren. *Anales de Pediatría (English Edition)*, **100**(4), 241-250.

- Moorthie, S., Cameron, L., Sagoo, G. S., Bonham, J. R., Burton, H. (2014). Systematic review and meta-analysis to estimate the birth prevalence of five inherited metabolic diseases. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **37**(6), 889–898.
- Morris, A. A., Kožich, V., Santra, S., Andria, G., Ben-Omran, T. I., Chakrapani, A. B. Ve ark. (2017). Guidelines for the diagnosis and management of cystathionine beta-synthase deficiency. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **40**(1), 49–74.
- Morris, A. A., Sokolová, J., Pavlíková, M., Gleich, F., Kölker, S., Dionisi-Vici, C. ve ark. (2025). Cystathionine β -Synthase deficiency in the E-HOD Registry—part II: Dietary and pharmacological treatment. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **48**(1), e12844.
- Morrison, T., Bösch, F., Landolt, M. A., Kožich, V., Huemer, M., Morris, A. A. M. (2021). Homocystinuria patient and caregiver survey: experiences of diagnosis and patient satisfaction. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **16**(1), 124.
- Morrow, G., Tanguay, R. M. (2017). Biochemical and clinical aspects of hereditary tyrosinemia type 1. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, **959**, 9–21.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. ve ark. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, **17**(1), 1–16.
- Nagata, J. M., Domingue, B. W., Darmstadt, G. L., Weber, A. M., Meausoone, V., Cislaghi, B. ve ark. (2020). Gender norms and weight control behaviors in US adolescents: A prospective cohort study (1994–2002). *Journal of Adolescent Health*, **66**(1), S34–S41.
- Nakamura, K., Matsumoto, S., Mitsubuchi, H., Endo, F. (2015). Diagnosis and treatment of hereditary tyrosinemia in Japan. *Pediatrics International*, **57**(1), 37–40.
- Nettesheim, S., Kölker, S., Karall, D., Häberle, J., Posset, R., Hoffmann, G. F. ve ark. (2017). Incidence, disease onset and short-term outcome in urea cycle disorders—cross-border surveillance in Germany, Austria and Switzerland. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **12**, 1–8.
- Noble, H., Smith, J. (2015). Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evidence-Based Nursing*, **18**(2), 34–35.
- Onwuegbuzie, A. J., Collins, K. M. (2007). A typology of mixed methods sampling designs in social science research. *Qualitative Report*, **12**(2), 281–316.

- O'Reilly, D., Crushell, E., Hughes, J., Ryan, S., Rogers, Y., Borovickova, I. ve ark. (2021). Maple syrup urine disease: Clinical outcomes, metabolic control, and genotypes in a screened population after four decades of newborn bloodspot screening in the Republic of Ireland. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **44**(3), 639-655.
- Özdamar K. (2017). *Eğitim, Sağlık ve Davranış Bilimlerinde Ölçek ve Test Geliştirme Yapısal Eşitlik Modellemesi*. Eskişehir: Nisan Kitabevi.
- Packman, W., Mehta, I., Rafie, S., Mehta, J., Naldi, M., Mooney, K. H. (2012). Young adults with MSUD and their transition to adulthood: psychosocial issues. *Journal of Genetic counseling*, **21**(5), 692–703.
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel Araştırma ve Değerlenme Yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Pavot, W., Diener, E. (2008). The satisfaction with life scale and the emerging construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, **3**(2), 137-152.
- Pokrzywinski, R., Bartke, D., Clucas, C., Machuzak, K., Pinto, L. (2025). “My dream is to not have to be on a diet”: A qualitative study on burdens of classical homocystinuria (HCU) from the patient perspective. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **20**(1), 1-11.
- Polit, D. F., Beck, C. T. (2006). The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing & Health*, **29**(5), 489-497.
- Poole, G., Pinto, A., Evans, S., Ford, S., O'Driscoll, M., Buckley, S. ve ark. (2022). Hungry for change: The experiences of people with pku, and their caregivers, when eating out. *Nutrients*, **14**(3), 626.
- Pretese, R., Bonfanti, C., Faraguna, M. C., Fantasia, M., Crescitelli, V., Barzaghi, S., ve ark. (2024). The impact of diet on body composition in a cohort of pediatric and adult patients with maple syrup urine disease. *Nutrients*, **16**(18), 3145.
- Quick, V. M., Byrd-Bredbenner, C., Neumark-Sztainer, D. (2013). Chronic illness and disordered eating: A discussion of the literature. *Advances in Nutrition (Bethesda, Md.)*, **4**(3), 277–286.
- Ramos-Álvarez, R., Kapp, M., Rodríguez-Ruiz, M. M., Fausor, R., Bueno-Delgado, M. A., Ahring, K. ve ark. (2021). Adaptation and validation of a questionnaire to evaluate knowledge of the low phe diet in pku. *Nutrients*, **13**(8), 2719.

- Ramoser, G., Caferri, F., Radlinger, B., Brunner-Krainz, M., Herbst, S., Huemer, M. ve ark. (2022). 100 years of inherited metabolic disorders in Austria-A national registry of minimal birth prevalence, diagnosis, and clinical outcome of inborn errors of metabolism in Austria between 1921 and 2021. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **45**(2), 144–156.
- Randlesome, K., Bryon, M., Evangelii, M. (2013). Developing a measure of eating attitudes and behaviours in cystic fibrosis. *Journal of cystic fibrosis: official journal of the European Cystic Fibrosis Society*, **12**(1), 15–21.
- Ranucci, G., Rigoldi, M., Cotugno, G., Bernabei, S. M., Liguori, A., Gasperini, S. ve ark. (2019). Chronic liver involvement in urea cycle disorders. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, **42**(6), 1118–1127.
- Regnault, A., Burlina, A., Cunningham, A., Bettiol, E., Moreau-Stucker, F., Benmedjahed, K. ve ark. (2015). Development and psychometric validation of measures to assess the impact of phenylketonuria and its dietary treatment on patients' and parents' quality of life: The phenylketonuria-quality of life (PKU-QOL) questionnaires. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **10**, 59.
- Roberts, R. M., Muller, T., Sweeney, A., Bratkovic, D., Gannoni, A., Morante, B. (2017). Relationships between childhood experiences and adulthood outcomes in women with PKU: A qualitative analysis. *JIMD Reports*, **32**, 41–49.
- Rocha, J. C., Ahring, K. K., Bausell, H., Bilder, D. A., Harding, C. O., Inwood, A. ve ark. (2023). Expert consensus on the long-term effectiveness of medical nutrition therapy and its impact on the outcomes of adults with phenylketonuria. *Nutrients*, **15**(18), 3940.
- Rogoza, R., Brytek-Matera, A., Garner, D. (2016). Analysis of the EAT-26 in a non-clinical sample. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, **18**(2), 54-58.
- Saßmann, H., Albrecht, C., Busse-Widmann, P., Hevelke, L. K., Kranz, J., Markowitz, J. T. ve ark. (2015). Psychometric properties of the German version of the Diabetes Eating Problem Survey–Revised: Additional benefit of disease-specific screening in adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, **32**(12), 1641-1647.
- Satherley, R. M., Howard, R., Higgs, S. (2018). Development and validation of the Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale. *Gastroenterology Research and Practice*, **2018**, 6930269.

- Satman, İ., Yemenici, M., Ertürk, N. (2019). Nadir Hastalıklar Raporu. İstanbul: Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü. Erişim 15.04.2025, <https://files.tuseb.gov.tr/tuhke/files/yayinlar/2024-11-29-08-22-46.pdf>.
- Saudubray, J.-M., Garcia-Cazorla, À. (2018). *Inborn Errors of Metabolism Overview. Pediatric Clinics of North America*, 65(2), 179–208.
- Scharre, S., Mengler, K., Schnabel, E., Kuseyri Hübschmann, O., Tuncel, A. T., Hoffmann, G. F. ve ark. (2025). Impact of early diagnosis, disease variant, and quality of care on the neurocognitive outcome in maple syrup urine disease: A meta-analysis. *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics*, 27(1), 101303.
- Schnettler, B., Miranda-Zapata, E., Grunert, K. G., Lobos, G., Denegri, M., Hueche, C. (2018). Weight fluctuation and diet concern negatively affect food-related life satisfaction in Chilean male and female adolescents. *Frontiers in Psychology*, 9, 1013.
- Seker Yilmaz, B., Baruteau, J., Arslan, N., Aydin, H. I., Barth, M., Bozaci, A. E. ve ark. (2022). Three-country snapshot of ornithine transcarbamylase deficiency. *Life (Basel, Switzerland)*, 12(11), 1721.
- Sellos-Moura, M., Glavin, F., Lapidus, D., Evans, K., Lew, C. R., Irwin, D. E. (2020). Prevalence, characteristics, and costs of diagnosed homocystinuria, elevated homocysteine, and phenylketonuria in the United States: a retrospective claims-based comparison. *BMC Health Services Research*, 20(1), 183.
- Sharman, R., Mulgrew, K., Katsikitis, M. (2013). Qualitative analysis of factors affecting adherence to the phenylketonuria diet in adolescents. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 27(4), 205–210.
- Shchelochkov, O. A., Dickinson, K., Scharschmidt, B. F., Lee, B., Marino, M., Le Mons, C. (2016). Barriers to drug adherence in the treatment of urea cycle disorders: Assessment of patient, caregiver and provider perspectives. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, 8, 43–47.
- Shrestha, N. (2021). Factor analysis as a tool for survey analysis. *American journal of Applied Mathematics and Atatistics*, 9(1), 4-11.
- Sirrs, S., Hannah-Shmouni, F., Nantel, S., Neuberger, J., Yoshida, E. M. (2018). Transplantation as disease modifying therapy in adults with inherited metabolic disorders. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 41, 885-896.

- Smith, W. E., Berry, S. A., Bloom, K., Brown, C., Burton, B. K., Demarest, O. M. ve ark. (2025). Phenylalanine hydroxylase deficiency diagnosis and management: A 2023 evidence-based clinical guideline of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics*, 27(1), 101289.
- Strauss, K. A., Carson, V. J., Soltys, K., Young, M. E., Bowser, L. E., Puffenberger, E. G. ve ark. (2020). Branched-chain α -ketoacid dehydrogenase deficiency (maple syrup urine disease): Treatment, biomarkers, and outcomes. *Molecular Genetics and Metabolism*, 129(3), 193–206.
- Streiner, D. L., Norman, G. R., Cairney, J. (2015). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. Oxford University Press.
- Summar, M. L., Mew, N. A. (2018). Inborn errors of metabolism with hyperammonemia: urea cycle defects and related disorders. *Pediatric Clinics*, 65(2), 231-246.
- Suri, H. (2011). Purposeful sampling in qualitative research synthesis. *Qualitative Research Journal*, 11(2), 63–75.
- Şeker, H., Gençdoğan, B. (2020). *Psikolojide ve Eğitimde Ölçme Aracı Geliştirme*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Şencan, H. (2005). *Sosyal ve Davranışsal Ölçümlerde Geçerlik ve Güvenirlik*. Ankara: Seçkin Yayınları.
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S., Ullman, J. B. (2013). *Using Multivariate Statistics*. Pearson.
- Taherdoost, H. (2022). What are different research approaches? Comprehensive review of qualitative, quantitative, and mixed method research, their applications, types, and limitations. *Journal of Management Science & Engineering Research*, 5(1), 53-63.
- Tandoğan, Z., Bilgin, M. G. (2021). Fenilketonüri hastalarının beslenme alışkanlıkları ve besin tüketim düzeylerinin değerlendirilmesi. *Journal of Child*, 22(3), 191-199.
- Teddlie, C. (2005). Methodological issues related to causal studies of leadership: A mixed methods perspective from the USA. *Educational Management Administration & Leadership*, 33(2), 211-217.
- Teddlie, C., Yu, F. (2007). Mixed methods sampling: A typology with examples. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 77-100.

- Teruya, K. I., Remor, E., Schwartz, I. V. D. (2020). Development of an inventory to assess perceived barriers related to PKU treatment. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, **4**(1), 29.
- Tiivoja, E., Reinson, K., Muru, K., Rähn, K., Muhu, K., Muring, L. ve ark. (2022). The prevalence of inherited metabolic disorders in Estonian population over 30 years: A significant increase during study period. *JIMD Reports*, **63**(6), 604–613.
- Tokatly Latzer, I., Lerner-Geva, L., Stein, D., Weiss, B., Pinhas-Hamiel, O. (2020). Disordered eating behaviors in adolescents with celiac disease. *Eating and Weight Disorders: EWD*, **25**(2), 365–371.
- Toruş, R., Ede, G., Serin, Y., Kartal, F. T. (2023). Çölyak Hastalığı Besin Tutum ve Davranışları Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Avrasya Sağlık Bilimleri Dergisi*, **6**(3), 83-93.
- Tovar, A., Vaughn, A. E., Fallon, M., Hennessy, E., Burney, R., Østbye, T. ve ark. (2016). *Providers' response to child eating behaviors: A direct observation study. Appetite*, **105**, 534–541.
- Truitt, C., Hoff, W. D., & Deole, R. (2021). Health functionalities of betaine in patients with homocystinuria. *Frontiers in Nutrition*, **8**, 690359.
- van Calcar, S. (2022). Nutrition management of phenylketonuria. İçinde E. L. Bernstein, F. Rohr, S. van Calcar (Eds.), *Nutrition Management of Inherited Metabolic Diseases: Lessons from Metabolic University*. Cham: Springer International Publishing; 127-151.
- van Ginkel, W. G., van Reemst, H. E., Kienstra, N. S., Daly, A., Rodenburg, I. L., MacDonald, A. ve ark. (2019). The effect of various doses of phenylalanine supplementation on blood phenylalanine and tyrosine concentrations in tyrosinemia type 1 patients. *Nutrients*, **11**(11), 2816.
- Van Spronsen, F. J. (2010). Phenylketonuria: A 21st century perspective. *Nature Reviews Endocrinology*, **6**(9), 509-514.
- van Spronsen, F. J., van Rijn, M., Meyer, U., Das, A. M. (2017). Dietary considerations in tyrosinemia type 1. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, **959**, 197–204.
- van Spronsen, F. J., Blau, N., Harding, C., Burlina, A., Longo, N., Bosch, A. M. (2021). Phenylketonuria. *Nature Reviews Disease Primers*, **7**(1), 36.

- van Wegberg, A. M. J., MacDonald, A., Ahring, K., Bélanger-Quintana, A., Blau, N., Bosch, A. M. ve ark. (2017). The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **12**(1), 162.
- Vander Wal, J. S. (2011). Unhealthy weight control behaviors among adolescents. *Journal of Health Psychology*, **17**(1), 110-120.
- Vegni, E., Fiori, L., Riva, E., Giovannini, M., Moja, E. A. (2010). How individuals with phenylketonuria experience their illness: an age-related qualitative study. *Child:Care, Health and Development*, **36**(4), 539-548.
- Vernon, H. J. (2015). Inborn errors of metabolism: advances in diagnosis and therapy. *JAMA Pediatrics*, **169**(8), 778-782.
- Verplanken, B., Orbell, S. (2022). Attitudes, habits, and behavior change. *Annual Review of Psychology*, **73**(1), 327-352.
- Villani, G. R., Gallo, G., Scolamiero, E., Salvatore, F., Ruoppolo, M. (2017). Classical organic acidurias: Diagnosis and pathogenesis. *Clinical and Experimental Medicine*, **17**(3), 305–323.
- Weber Hoss, G. R., Sperb-Ludwig, F., Schwartz, I. V. D., Blom, H. J. (2020). Classical homocystinuria: A common inborn error of metabolism? An epidemiological study based on genetic databases. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, **8**(6), e1214.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology & Health*, **11**, 431-445.
- White, F. J. (2020). Inherited metabolic disorders: introduction and rare disorders. İçinde V. Shaw (Ed.). *Clinical Paediatric Dietetics*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell; 502-512.
- Willig, C., Rogers, W. S. (2013). *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. SAGE.
- Wisting, L., Bang, L., Natvig, H., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K., Lask, B. ve ark. (2016). Metabolic control and illness perceptions in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes Research*, **2016**(1), 3486094.
- Wisting, L., Frøisland, D. H., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K., Rø, O. (2013). Psychometric properties, norms, and factor structure of the diabetes eating problem survey-revised in a large sample of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, **36**(8), 2198–2202.

- Wisting, L., Siegwarth, C., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K., Rø, Ø. (2020). The impact of psychological aspects, age, and BMI on eating disorder psychopathology among adult males and females with type 1 diabetes. *Health Psychology Open*, 7(2), 2055102920975969.
- Wisting, L., Wonderlich, J., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K., Rø, Ø. (2019). Psychometric properties and factor structure of the Diabetes Eating Problem Survey–Revised (DEPS-R) among adult males and females with type 1 diabetes. *Journal of Eating Disorders*, 7, 1-7.
- Witalis, E., Mikoluc, B., Motkowski, R., Sawicka-Powierza, J., Chrobot, A., Didycz, B. ve ark. (2016). Phenylketonuria patients' and their parents' knowledge and attitudes to the daily diet - multi-centre study. *Nutrition & Metabolism*, 14, 57.
- World Health Organization, BMI-for-age (5-19 years). Erişim 10.01.2025, https://www.who.int/growthref/who2007_bmi_for_age/en/.
- World Health Organization. (1999). Programming for adolescent health and development: Report of a WHO/UNFPA/UNICEF study group on programming for adolescent health. *Programming for adolescent health and development: Report of a WHO/UNFPA/UNICEF Study Group on Programming for Adolescent Health*.
- Xu, J., Jakher, Y., Ahrens-Nicklas, R. C. (2020). Brain branched-chain amino acids in maple syrup urine disease: Implications for neurological disorders. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(20), 7490.
- Yamaguchi, K., Wakimizu, R., Kubota, M. (2017). Difficulties in daily life and associated factors, and QoL of children with inherited metabolic disease and their parents in Japan: A literature review. *JIMD Reports*, 33, 1-10.
- Yazıcı, H., Er, E., Canda, E., Habif, S., Kalkan Uçar, S., Çoker, M. (2018). Clinical features of 29 patients with hereditary tyrosinemia 1 in Western Turkey. *Journal of Pediatric Research*, 5(1), 1-6.
- Seker Yilmaz, B., Gurung, S., Perocheau, D., Counsell, J., Baruteau, J. (2020). Gene therapy for inherited metabolic diseases. *Journal of Mother and Child*, 24(2), 53.
- Zeltner, N. A., Landolt, M. A., Baumgartner, M. R., Lageder, S., Quitmann, J., Sommer, R. ve ark. (2017). Living with intoxication-type inborn errors of metabolism: A qualitative analysis of interviews with paediatric patients and their parents. *JIMD reports*, 31, 1–9.

Ziegler, S. G., Kim, J., Ehmsen, J. T., Vernon, H. J. (2023). Inborn errors of amino acid metabolism - from underlying pathophysiology to therapeutic advances. *Disease Models & Mechanisms*, **16**(11), dmm050233.



HAM VERİLER

FORMLAR

1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma kliniğine başvuran adolesanları 'Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi' araştırmasına davet etmek üzere hazırlanmıştır.

Sorumlu Araştırmacı: Prof. Dr. Gülden Fatma GÖKÇAY Yardımcı Araştırmacılar: Seda KERMEN

Birinci Bölüm: Araştırma Hakkında Bilgi

'Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi' adını verdiğimiz çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla ve nasıl yapılacağını anlamanız ve katılıp katılmama doğrultusundaki kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Araştırma hakkında sözlü olarak size aktaracağım bilgiler yazılı olarak da size bir sonraki bölümde sunulacaktır. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu belgedeki son bölüm onay işlemleri ile ilgilidir. Araştırmaya katılmayı kabul ederseniz lütfen bu bölümü imzalayınız. Okuma ve yazma konusunda engelleriniz olduğu takdirde bir tanıdığın gözetiminde bu belgeyi onaylamanız istenecek ve gerektiğinde parmak iziniz alınacaktır.

Kalıtsal protein metabolizması hastalıklarında beslenme tedavisi kapsamında besin kısıtlamaları yeme ile ilişkili tutumları olumsuz etkileyerek bozulmuş yeme davranışlarına neden olabilir. Yeme bozuklukları ya da bozulmuş yemenin tespitinde kullanılan ölçme araçları, düşük proteinli diyet uygulayan kalıtsal protein metabolizması hastalığı tanımlı kişilere uygulandığında bozulmuş yeme varmış gibi hatalı sonuçların ortaya çıkmasına sebep olabilir. Bu araştırma, kalıtsal protein metabolizma hastalığına sahip adolesanların yeme tutum ve davranışlarının değerlendirilmesine yönelik bir ölçme aracı geliştirme amacıyla yapılacaktır.

Geçerli ve güvenilir bir ölçek kalıtsal metabolizma hastalıkları ve yeme davranışları ile ilişkili araştırmalara zemin oluşturabilir ve diğer çalışmalarla karşılaştırma olanağı sunacaktır. Aynı zamanda bozulmuş yeme davranışlarının erken saptanmasının hastalık ile ilişkili diyete uyum ve metabolik kontrol üzerinde olumlu etkileri olabilir.

Bu tez kapsamında demografik ve hastalık ile ilişkili bilgiler ve ölçeklerin yer aldığı anket formu yüz yüze uygulanacaktır. Ayrıca ölçek geliştirme aşamalarından biri olan madde havuzu oluşturma aşamasında hastalar ile görüşme yapılarak ses kaydı alınacaktır.

Elde edilen tüm bilgiler tamamen bilimsel amaçlarla kullanılacak olup, kimliğiniz gizli tutulacaktır. Bu araştırmaya katılmanızdan dolayı sizden herhangi bir para talep edilmeyecektir. Aynı şekilde size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırmaya katılmak istememeniz durumunda takip ve tedaviniz bundan etkilenmeyecektir. İstenildiği anda çalışmadan ayrılma hakkınız mevcuttur.

İkinci Bölüm: Katılımcının Beyanı

Sorumlu araştırmacı Prof. Dr. Gülden Fatma GÖKÇAY ve yardımcı araştırmacı Seda KERMEN tarafından İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD, Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı'nda 'Diyet Tedavisi Uygulanan Kalıtsal Protein Metabolizma Hastalıklarında Yeme Tutum ve Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi' konuda bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilendirmeden sonra böyle bir araştırmaya "gönüllü" olarak katılmak üzere davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam hekim ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin, gizlilik içinde, bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile korunacağı güvencesi verildi. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında da kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Tarafıma bir ücret ödenmeyecektir. İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle olabilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalelerin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak parasal bir yük altına da girmeyeceğim. Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Seda Kermen'i'ten arayabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaştığımda değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımuma ve hekim ile olan ilişkiye herhangi

bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde gönüllü olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bilgilendirilmiş gönüllü olur formunun bir örneğinin bana verileceğini de biliyorum.

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Araştırma konusu hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

NOT: 10-12 yaş için sadece veliden, 12-18 yaş için hem gönüllü hem de veliden onay alınacaktır.

Gönüllünün

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasiinin,

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Açıklamaları yapan araştırmacının,

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Olur alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin/görüşme tanığının,

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza

Araştırmacılar

Prof. Dr. Gülden Fatma GÖKÇAY

İmza

Seda KERMEN

İmza

2. Nitel Araştırma Görüşme Soruları

1. Uyguladığınız diyet tedavisini anlatır mısınız?
2. Günlük yeme düzeninizi anlatır mısınız?
 - a. Evde yeme düzeniniz nasıldır?
 - b. Ev dışında (okul, arkadaşlarla buluşma, aile ile dışarı çıkma vb.) yeme düzeniniz nasıldır?
3. Diyetinize uymak için neler yapıyorsunuz?
 - a. Diyet uyumunuzu kolaylaştıran etmenler nelerdir?
 - b. Diyet uyumunuzu zorlaştıran etmenler nelerdir?
 - c. Bu zorlukların üstesinden gelmek için neler yapıyorsunuz?
 - d. Genel olarak diyet uyumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz?
4. Tıbbi besinlerin tüketimi hakkında neler düşünüyorsunuz?
 - a. Tıbbi besinleri nasıl tüketirsiniz?
5. Belirli bir diyetle sahip olmak size kendinizi nasıl hissettiriyor?
6. Belirli bir diyetle bağlı olmak sosyal hayatınızı (aile, arkadaşlar vb.) nasıl etkiliyor?
7. Kilonuzdan endişe duyuyor musunuz?
 - a. Endişe duyuyorsanız anlatır mısınız?
8. İnsanlar yeme davranışlarınız hakkında neler söylüyor?
 - a. Söylenen şeyler sizi nasıl etkiliyor?

3. Uzman Değerlendirme Formu

Sayın Uzman,

Prof. Dr. Gülden GÖKÇAY danışmanlığındaki doktora tezim kapsamında ‘**diyet tedavisi uygulanan kalıtsal protein metabolizma hastalıklarına yönelik yeme tutum ve davranışları ölçeği geliştirilmesi**’ planlanmaktadır. Tedavi protokolünde tıbbi mama ve düşük proteinli diyet olan kalıtsal protein metabolizma hasta gruplarındaki adölesanlarda (10-19 yaş) yeme tutum ve davranışlarının değerlendirilmesi amaçlanmaktadır. Hedef grup için maddelerin derecelendirilmesi ‘Hiçbir zaman, Nadiren, Ara sıra, Sık sık, Her zaman’ şeklinde olacaktır.

Bu ölçeğin kapsam geçerliği için sizden uzman görüşü almak istiyorum. Lütfen ölçek maddelerini amaca uygunluk, içerik, uygulanabilirlik ve anlaşılabilirlik bakımından değerlendiriniz. Uzman olarak görüşlerinizi ‘Çok ilgili, Çok ilgili ancak yeniden ifade edilmeli, Biraz ilgili, İlgili değil’ kategorilerinden birini seçerek belirtebilirsiniz. Yeniden ifade edilmesi gerektiğini ve ilgili görmediğiniz maddelerle ilgili görüşlerinizi her maddenin karşısında yer alan Açıklamalar/Öneriler kısmına kısaca belirtiniz. Ayrıca, konuya ilişkin yeni madde önerileriniz varsa sayfanın sonunda yer alan Notlar kısmına yazabilirsiniz. Ölçekte yer alacak maddeler, uzman görüşleri doğrultusunda gerekli düzeltmeler yapıldıktan sonra uygulamaya hazır hale getirilecektir.

Değerli katkılarınız için teşekkür ederim.

Doktora Öğrencisi Seda KERMEN

		Çok ilgili	Çok ilgili ancak yeniden ifade edilmeli	Biraz ilgili	İlgili değil	Açıklamalar/Öneriler
1	Yediklerimin protein miktarına dikkat ederim.					
2	Bana önerilen diyeti uygulayım.					
3	Tıbbi mamaları tüketmeyi unuturum.					
4	Bazı yasak gıdaların kokusu beni cezbeder.					
5	Yediğim yiyecekler için çevremdekilere açıklama yapmak beni rahatsız eder.					

6	Beslenme şeklimden memnunum.					
7	Gıda etiketine baktığımda bana uygun olmadığını görsem bile o gıdayı yerim.					
8	Diyet yapmak zorunda olduğum için kendimi diğer insanlardan farklı hissederim.					
9	Dışarıda sadece diyetime uygun yiyecekleri yerim.					
10	Yanlışlıkla yasak gıda yemekten korkarım.					
11	Ne yiyeceğimi düşünmek zihnimi meşgul eder.					
12	Bana yasak olan gıdaları yerim.					
13	Fazla yediğimde kusarım.					
14	Öğün atladığım zamanlar olur.					
15	Yemekli etkinliklere katılmamayı tercih ederim.					
16	Yemek yerken kendimi durdurmakta zorlanırım.					
17	Kilomu değiştirmek için kendi diyetimden farklı diyetler yaparım.					
18	İnsanlar yememem gereken bir yiyecek verdiklerinde reddederim.					
19	Yasak gıdaların tadını merak ederim.					
20	Dışarıda diyetime uygun gıdalar olmadığında yasak gıdalardan yerim.					
21	Yiyecekleri diyetimde önerilen miktarlarda yerim.					
22	Dışarıda yemek için diyetime uygun yiyecekleri yanımda götürürüm.					
23	Diyetime uygun yemekleri kendim hazırlayabilirim.					
24	Tıbbi mamaların tadı beni rahatsız eder.					
25	Kurallı beslenmekten sıkılırım.					
26	Başkalarının yanında düşük proteinli yiyeceklerimi yemek beni rahatsız eder.					
27	Yasak gıdaları yersem pişmanlık duyarım.					
28	Diyetimde sınırlı olan sevdiğim yiyeceklerden fazla yerim.					
29	Düşük proteinli farklı yemekler tatmayı denerim.					

30	Diyetime uygun yiyecekler arasında yemek istemediğim yiyecekler olur.					
31	Bana önerilen diyeti uygulamak sağlıklı hissetmemi sağlar.					
32	Kilom hakkında endişelenirim.					
33	Önerilen miktarda tıbbi mama tüketirim.					
34	Diyetime uygun olsa bile yeni gıdalar denemekten korkarım.					
35	Dışarıda bir şey alırsam gıda etiketini okurum.					
36	Başkalarının yanında tıbbi mama tüketmek beni rahatsız eder.					
37	Düşük proteinli özel ürünlerden memnunum.					
38	Duygularıma göre (mutluluk, üzüntü, öfke gibi) yediğim miktar değişir.					
39	Uzun süre aç kalmamaya çalışırım.					
40	Doymazsam yediğim miktara ekleme yaparım.					
41	Yasak gıdaları başkasının yediğini görünce canım çeker.					
42	Zayıflamak için diyetimdeki miktarlardan daha az yerim.					

NOTLAR (konuya ilişkin yeni madde önerileriniz varsa belirtiniz):

4. Hasta Bilgi Formu

Katılımcı numarası:	
Cinsiyet: Kız () Erkek ()	Doğum Tarihi:
Boy:	Kilo:
Okula gidiyor musunuz? Evet () Hayır ()	
Evet ise kaçınıcı sınıfa gidiyorsunuz?	
Özel eğitim alıyor musunuz? Evet () Hayır ()	
Anneniz bir işte çalışıyor mu? Evet () Hayır ()	
Babanız bir işte çalışıyor mu? Evet () Hayır ()	
Annenizin eğitim durumu	Okuryazar değil ()
	Sadece okuryazar ()
	İlkokul mezunu ()
	Ortaokul mezunu ()
	Lise mezunu ()
	Üniversite ve üstü ()
Babanızın eğitim durumu	Okuryazar değil ()
	Sadece okuryazar ()
	İlkokul mezunu ()
	Ortaokul mezunu ()
	Lise mezunu ()
	Üniversite ve üstü ()
Ailenizin ekonomik durumu sizce nasıl? Kötü () Orta () İyi ()	
Ailenizin sosyal güvencesi var mı? Evet () Hayır ()	
Aile tipiniz nedir?	Çekirdek aile (anne, baba ve çocuklar) ()
	Geniş aile (anne, baba, çocuklar, dede, anneanne vb.) ()
Hastalığınız nedir?	Fenilketonüri ()
	MSUD ()
	Organik asidemi ()
	Homosistinüri ()
	Üre döngüsü bozuklukları ()
	Tirozinemi ()
Ailenizde aynı hastalığa sahip başka biri var mı? Evet () Hayır ()	

Düşük proteinli diyet uyumunuzu nasıl değerlendirirsiniz? (Yasak gıda tüketip tüketmeme, öğün atlayıp atlamama, tıbbi mama tüketip tüketmeme gibi)	Diyete her zaman uyarım. ()
	Haftada 1-2 defa aksatırım. ()
	Haftada 3 veya daha fazla aksatırım. ()
	Diyete hiç uymuyorum. ()

5. Yeme Tutum Testi-26

		Daima	Çok sık	Sık sık	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
1	Şişmanlamaktan ödüm kopar.	()	()	()	()	()	()
2	Acıktığımda yemek yememeye çalışırım.	()	()	()	()	()	()
3	Kendimi sürekli yemek düşünürken bulurum.	()	()	()	()	()	()
4	Yemek yemeyi durduramadığımı hissettiğim zamanlar olur.	()	()	()	()	()	()
5	Yiyeceğimi küçük parçalara bölerim.	()	()	()	()	()	()
6	Yediğim yiyeceklerin kalorisini bilirim.	()	()	()	()	()	()
7	Ekmek, patates, pirinç gibi yüksek kalorili yiyeceklerden kaçınırım.	()	()	()	()	()	()
8	Başkaları, benim daha fazla yememi tercih ediyorlar gibi gelir.	()	()	()	()	()	()
9	Yemek yedikten sonra kusarım.	()	()	()	()	()	()
10	Yemek yedikten sonra aşırı suçluluk duyarım.	()	()	()	()	()	()
11	Zayıf olma arzusu zihnimi meşgul eder	()	()	()	()	()	()
12	Egzersiz yaptığımda, harcadığım kalorileri düşünürüm.	()	()	()	()	()	()
13	Başkaları çok zayıf olduğumu düşünür.	()	()	()	()	()	()
14	Vücudumda yağ birikeceği (şişmanlayacağım) düşüncesi zihnimi meşgul eder	()	()	()	()	()	()
15	Yemeklerimi yemek, başkalarınınkinden daha uzun sürer.	()	()	()	()	()	()
16	Şekerli yiyeceklerden kaçınırım.	()	()	()	()	()	()
17	Diyet (perhiz) yemekleri yerim.	()	()	()	()	()	()
18	Yaşamımı yiyeceğin kontrol ettiğini düşünürüm.	()	()	()	()	()	()
19	Yiyecek konusunda kendimi denetleyebilirim.	()	()	()	()	()	()
20	Yemek yeme konusunda başkalarının bana baskı yaptığını hissederim	()	()	()	()	()	()
21	Yiyeceklerle ilgili düşünceler çok fazla zamanımı alır.	()	()	()	()	()	()
22	Tatlı yedikten sonra rahatsız hissederim.	()	()	()	()	()	()

23	Diyet yaparım.	()	()	()	()	()	()
24	Midemin boş olmasından hoşlanırım.	()	()	()	()	()	()
25	Yemeklerden sonra içimden kusmak gelir.	()	()	()	()	()	()
26	Şekerli, yağlı yiyecekleri denemekten hoşlanırım.	()	()	()	()	()	()

6. Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği

		Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1	Gıda ve yemekler hayatımda olumlu unsurlardır.	()	()	()	()	()
2	Yediğim gıdalardan genellikle çok memnunum.	()	()	()	()	()
3	Yediğim gıda ve yemeklerle ilgili yaşantım idealime yakındır.	()	()	()	()	()
4	Gıda konusunda yaşam koşullarım mükemmeldir.	()	()	()	()	()
5	Gıda ve yemekler günlük yaşamda bana çok fazla memnuniyet verir.	()	()	()	()	()

7. Hastalık Algısı Ölçeği – Duygusal Temsiller Alt Boyutu

	Kesinlikle böyle düşünmüyorum	Böyle düşünmüyorum	Kararsızım	Böyle düşünüyorum	Kesinlikle böyle düşünüyorum
Hastalığımı düşündüğüm zaman çökkün oluyorum	()	()	()	()	()
Hastalığımı düşündüğüm zaman üzgün oluyorum	()	()	()	()	()
Hastalığım beni öfkeli yapıyor	()	()	()	()	()
Hastalığım beni endişelendirmiyor	()	()	()	()	()
Bu hastalık beni kaygılandırıyor	()	()	()	()	()
Hastalığım beni korkutuyor	()	()	()	()	()

8. Düşük Proteinli - Yeme Davranışları Ölçeği Taslak Formu

	Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
1. Yediklerimin protein miktarına dikkat ederim.					
2. Bana önerilen diyeti uygulayım.					
3. Tıbbi mamaları tüketmeyi unuturum.					

4. Yasak gıdaların kokusu beni cezbeder.					
5. İnsanlara düşük proteinli diyetimle ilgili açıklama yapmak beni rahatsız eder.					
6. Düşük proteinli diyetimden memnunum.					
7. Gıda etiketine baktığımda bana uygun olmadığını görsem bile o gıdayı yerim.					
8. Diyet yapmak zorunda olduğum için kendimi diğer insanlardan farklı hissederim.					
9. Dışarıda (okul, sosyal ortamlar, iş yeri gibi) sadece diyetime uygun yiyecekleri yerim.					
10. Yanlışlıkla yasak gıda yemekten korkarım.					
11. Ne yiyeceğimi düşünmek zihnimi meşgul eder.					
12. Bana yasak olan gıdaları yerim.					
13. Fazla yediğimde kusarım.					
14. Öğün atladığım zamanlar olur.					
15. Yemekli etkinliklere katılmamayı tercih ederim.					
16. Yemek yerken kendimi durdurmakta zorlanırım.					
17. Kilomu değiştirmek için kendi diyetimden farklı diyetler yaparım.					
18. İnsanlar yememem gereken bir yiyecek verdiklerinde reddederim.					
19. Yasak gıdaların tadını merak ederim.					
20. Dışarıda diyetime uygun gıdalar olmadığında yasak gıdalardan yerim.					
21. Yiyecekleri diyetimde önerilen miktarlarda yerim.					
22. Dışarıda yemek için diyetime uygun yiyecekleri yanımda götürürüm.					
23. Diyetime uygun yemekleri kendim hazırlayabilirim.					
24. Tıbbi mamaların tadı beni rahatsız eder.					
25. Kurallı beslenmekten sıkılırım.					
26. Başkalarının yanında düşük proteinli yiyeceklerimi yemek beni rahatsız eder.					
27. Yasak gıdaları yersem pişmanlık duyarım.					
28. Diyetimde sınırlı olan sevdiğim yiyeceklerden fazla yerim.					
29. Düşük proteinli farklı yemekler tatmayı denerim.					
30. Diyetime uygun yiyecekler arasında yemek istemediğim yiyecekler olur.					
31. Bana önerilen diyeti uygulamak sağlıklı hissetmemi sağlar.					
32. Kilom hakkında endişelenirim.					
33. Önerilen miktarda tıbbi mama tüketirim.					
34. Diyetime uygun olsa bile yeni gıdalar denemekten korkarım.					
35. Dışarıda bir şey alırsam gıda etiketini okurum.					
36. Başkalarının yanında tıbbi mama tüketmek beni rahatsız eder.					
37. Düşük proteinli özel ürünlerden (düşük proteinli					

ekmek, düşük proteinli süt, düşük proteinli yumurta ikamesi gibi) memnunum.					
38. Duygularıma göre (mutluluk, üzüntü, öfke gibi) yediğim miktar değişir.					
39. Uzun süre aç kalmamaya çalışırım.					
40. Doymazsam yediğim miktara ekleme yaparım.					
41. Yasak gıdaları başkasının yediğini görünce canım çeker.					
42. Zayıflamak için diyetimdeki miktarlardan daha az yerim.					

9. Düşük Proteinli – Yeme Davranışları Ölçeği Nihai Formu

	Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Sık sık	Her zaman
1. Yediklerimin protein miktarına dikkat ederim.*					
2. Bana önerilen diyeti uygulayım.*					
3. Tıbbi mamaları tüketmeyi unuturum.					
4. Yasak gıdaların kokusu beni cezbeder.					
5. İnsanlara düşük proteinli diyetimle ilgili açıklama yapmak beni rahatsız eder.					
6. Gıda etiketine baktığımda bana uygun olmadığını görsem bile o gıdayı yerim.					
7. Dışarıda (okul, sosyal ortamlar, iş yeri gibi) sadece diyetime uygun yiyecekleri yerim.*					
8. Bana yasak olan gıdaları yerim.					
9. Yemekli etkinliklere katılmamayı tercih ederim.					
10. Kilomu değiştirmek için kendi diyetimden farklı diyetler yaparım.					
11. İnsanlar yememem gereken bir yiyecek verdiklerinde reddederim.*					
12. Yasak gıdaların tadını merak ederim.					
13. Dışarıda diyetime uygun gıdalar olmadığında yasak gıdalardan yerim.					
14. Tıbbi mamaların tadı beni rahatsız eder.					
15. Başkalarının yanında düşük proteinli yiyeceklerimi yemek beni rahatsız eder.					
16. Kilom hakkında endişelenirim.					
17. Önerilen miktarda tıbbi mama tüketirim.*					
18. Başkalarının yanında tıbbi mama tüketmek beni rahatsız eder.					
19. Yasak gıdaları başkasının yediğini görünce canım çeker.					
20. Zayıflamak için diyetimdeki miktarlardan daha az yerim.					

*işaretleli maddeler tersten puanlanan maddelerdir.

Puanlama ‘hiçbir zaman=1’, ‘nadiren=2’, ‘ara sıra=3’, ‘sık sık=4’, ‘her zaman=5’ şeklindedir. Tersten kodlanan maddelerde ‘hiçbir zaman=5’, ‘nadiren=4’, ‘ara sıra=3’, ‘sık sık=2’, ‘her zaman=1’ olarak puanlama yapılır. Yüksek puanlar olumsuz yeme tutum ve davranışlarını gösterir.



ETİK KURUL ONAYI



İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

DİYET TEDAVİSİ UYGULANAN KALITSAL PROTEİN METABOLİZMA HASTALIKLARINDA YEME TUTUM VE DAVRANIŞLARI ÖLÇEĞİNİN GELİŞTİRİLMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

%**6**

BENZERLİK ENDEKSİ

%**5**

İNTERNET KAYNAKLARI

%**5**

YAYINLAR

%**2**

ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1

acikbilim.yok.gov.tr

İnternet Kaynağı

%**1**

2

dergipark.org.tr

İnternet Kaynağı

<%**1**

3

Submitted to Beykent Üniversitesi

Öğrenci Ödevi

<%**1**

4

nek.istanbul.edu.tr:4444

İnternet Kaynağı

<%**1**

5

www.researchgate.net

İnternet Kaynağı

<%**1**

6

dokumen.tips

İnternet Kaynağı

<%**1**

7

acikerisim.kirklareli.edu.tr

İnternet Kaynağı

<%**1**

8

toad.halileksi.net

İnternet Kaynağı

<%**1**

9

eprints.uklo.edu.mk

İnternet Kaynağı

<%**1**

10

gcris.pau.edu.tr

İnternet Kaynağı

<%**1**

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Seda	Soyadı	KERMEN
Doğum Yeri	Antalya	Doğum Tarihi	
Uyruğu	T.C.	E-mail	

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Beslenme ve Diyetetik Anabilim Dalı	2019
Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Beslenme ve Diyetetik Bölümü	2016
Lise	Metin Nuran Çakallıklı Anadolu Lisesi	2007

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre
Araştırma Görevlisi	İstanbul Kültür Üniversitesi	2017-2020

Yayınlar

Kermen, S., Kermen, U., Çolak, H. (2023). Gıda Temelli Yaşam Doyumu Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 271-277.

Batar, N., **Kermen, S.**, Sevdin, S., Coşkun, H., Güçlü, D. (2021). Assessment of the correlation between weight status and the frequency of dietitian interviews in sleeve gastrectomy patients. *Obesity Surgery*, 31, 185-193.

Batar, N., **Kermen, S.**, Sevdin, S., Yıldız, N., Güçlü, D. (2020). Assessment of the quality and reliability of information on nutrition after bariatric surgery on YouTube. *Obesity surgery*, 30(12), 4905–4910.

Kermen, S., Kermen, U., Dinçer, F., Muslu, M. (2019). Üniversite öğrencilerinde yeme bozukluğu riskinin lojistik regresyon ile belirlenmesi. *Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi*, 3(6), 149-163.

Agopyan, A., Kenger, E. B., **Kermen, S.**, Ulker, M. T., Uzsoy, M. A., Yetgin, M. K. (2019). The relationship between orthorexia nervosa and body composition in female students of the nutrition and dietetics department. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 24(2), 257–266.

Yıldız, K., Muslu, M., **Kermen, S.** Bir bağımlılık karşıtı sivil toplum kuruluşu çalışanlarının yeme bağımlılığı davranışları: Terzi kendi söküğünü dikebilmiş mi? 16. Metabolik Sendrom Sempozyumu, Bodrum, 2019.

Kermen, S., Aktaç, Ş. Ergenler için Aile Yemekleri Ölçeğinin geliştirilmesi. 2. Uluslararası Sağlık Bilimleri ve Yaşam Kongresi, Burdur, 2019.

Kermen, S., Aktaç, Ş. (2018). Çocuklarda seçici yeme ve risk faktörleri. *Güncel Pediatri*, 16(3), 85-102.



